



Pablo Dias Fortes

A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma medida justa?

Rio de Janeiro

2019

Pablo Dias Fortes

A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma medida justa?

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade Federal Fluminense e a Universidade do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego.

Coorientador: Prof. Dr. Carlos Cesar Leal Xavier.

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

F738c Fortes, Pablo Dias.
A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma
medida justa? / Pablo Dias Fortes. -- 2019.
149 f. : il. ; graf.

Orientador: Sergio Tavares de Almeida Rego.
Coorientador: Carlos Cesar Leal Xavier.

Tese (doutorado) – Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética
Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio
Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

1. Bioética. 2. Recusa do Paciente ao Tratamento. 3. Equidade no
Acesso aos Serviços de Saúde. 4. Justiça Social. 5. Relações Médico-
Paciente. 6. Tuberculose. 7. Cuidados Médicos/ética. I. Título.

CDD – 23.ed. – 362.196995

Pablo Dias Fortes

A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma medida justa?

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade Federal Fluminense e a Universidade do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 18 de julho de 2019

Banca Examinadora

Prof^a Dr^a. Roberta Gondim de Oliveira
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Luis David Castiel
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Alexandre Silva da Costa
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Rodrigo Siqueira-Batista
Universidade Federal de Viçosa

Prof. Dr. Carlos Cesar Leal Xavier (Coorientador)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2019

Para os meus dois centros gravitacionais: Carol Nunes e Pedro Luz.

AGRADECIMENTOS

Para minha esposa, Carol Nunes, por tudo.

Ao meu filho, Pedro Luz, pela torcida desde as primeiras horas até as últimas (ufa!) linhas.

Para minha mãe Lourdes e meus irmãos Fabricio e Flavia, cúmplices.

Ao meu orientador Sergio Rego, pelo acolhimento decisivo no início; pelo companheirismo perspicaz e generoso ao longo de toda jornada.

Ao meu coorientador Caco Xavier, por dividir comigo essa eterna suspeita filosófica em relação a toda e qualquer “autoridade”.

Ao corpo docente do Programa, em especial ao Alexandre Costa, Miriam Ventura e Marisa Palácios.

Aos meus colegas discentes do Programa, em particular Roberto Zarco, Ilana Ambrogi e Irene Lopes.

Às servidoras e servidores do SECA/ENSP, em especial Joelma, Fernanda e Sabrina, pela imensa presteza e seriedade.

Aos meus colegas do Centro de Referência Professor Hélio Fraga (CRPHF/ENSP), em particular ao Otávio Porto, Jesus Ramos, Ana Paula de Alencar, Carlos Rubens, Luisa Pessôa, Paulo Victor e Luis Caetano.

Ao Carlos Basília, ativista histórico na luta contra a tuberculose e a quem serei eternamente grato por plantar no meu peito a indignação que deu origem a esta tese.

Tenho uma moral muito simples – não fazer nem mal nem bem. Não fazer a ninguém mal, porque só reconheço nos outros o mesmo direito que julgo que me cabe, de que não me incomodem, mas acho que bastam os males naturais para mal que tenha de haver no mundo. Vivemos todos, neste mundo, a bordo de um navio saído de um porto que desconhecemos para um porto que ignoramos; devemos ter uns para os outros uma amabilidade de viagem. Não fazer bem, porque não sei o que é o bem, nem se faço quando julgo que o faço. (...) A bondade é um capricho temperamental: não temos o direito de fazer os outros vítimas de nossos caprichos, ainda que de humanidade e de ternura. Os benefícios são coisas que se infligem; por isso os abomino friamente.

Se não faço o bem, por moral, também não exijo que mo façam. Se adoço, o que mais me pesa é que obrigo a tratar-me, coisa que me repugnaria de fazer a outrem.

BERNARDO SOARES

RESUMO

O propósito do presente estudo é pensar eticamente a questão da compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil. Buscando formular o problema a partir de uma interpelação da medicina enquanto esfera de representação tácita do interesse da sociedade, o estudo defende a hipótese de que o argumento em defesa da medida reflete não apenas um juízo moralmente questionável, mas também um déficit de reconhecimento em relação àqueles para os quais dirige o seu senso de responsabilidade. Esta hipótese é defendida com base em três ensaios argumentativos. O primeiro diz respeito a uma indagação filosófica sobre as condições de validade das normas de ação, em particular no que se refere à relação mantida entre o juízo moral e a ideia de justiça. O segundo trata do juízo médico e da relação terapêutica, isto é, conferindo também às prescrições ocorridas nesse âmbito o estatuto de uma relação francamente moral. O terceiro explora mais diretamente a política de controle da tuberculose no Brasil, em especial no que concerne ao modo como as atuais diretrizes nacionais do tratamento estão comprometidas com uma abordagem eticamente fundamentada do problema.

Palavras-chave: Ética. Bioética. Justiça. Tuberculose. Recusa do paciente ao tratamento.

ABSTRACT

The purpose of this study is to think ethically about the compulsory treatment of tuberculosis in Brazil. Seeking to formulate the problem from an interpellation of medicine as a sphere of tacit representation of the interest of society, the study defends the hypothesis that the argument in defense of the measure reflects not only a morally questionable judgment, but also a deficiency of recognition in respect to those to whom it directs its sense of responsibility. This hypothesis is defended on the basis of three argumentative essays. The first concerns a philosophical inquiry into the validity of the norms of action, in particular as regards the relationship between moral judgment itself and the idea of justice. The second deals with the medical judgment and the therapeutic relationship, that is, also conferring on the prescriptions in this sphere the status of a frankly moral relationship. The third one explores more directly the policy of tuberculosis control in Brazil, especially regarding the way in which current national treatment guidelines are committed to an ethically sound approach to the problem.

keywords: Ethics. Bioethics. Justice. Tuberculosis. Patient's refusal to treatment.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	09
2	FORMULAÇÃO DO PROBLEMA.....	12
3	O JUÍZO MORAL E A IDEIA DE JUSTIÇA.....	29
3.1	O CARÁTER DISCURSIVO DA MORALIDADE EM JÜRGEN HABERMAS.....	29
3.2	O PROBLEMA DO RECONHECIMENTO EM AXEL HONNETH.....	45
4	O JUÍZO MÉDICO E A RELAÇÃO TERAPÊUTICA.....	54
4.1	OS TRÊS NÍVEIS DO JUÍZO MÉDICO EM PAUL RICOEUR.....	54
4.2	O PROBLEMA DO RACISMO EM JOEL RUFINO DOS SANTOS.....	69
5	AS DIRETRIZES NACIONAIS PARA O TRATAMENTO DA TUBERCULOSE.....	80
5.1	BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA.....	80
5.2	O “MANUAL DE RECOMENDAÇÕES PARA O CONTROLE DA TUBERCULOSE NO BRASIL”: EXERCÍCIO DE ANÁLISE.....	88
6	CONCLUSÃO.....	118
	REFERÊNCIAS.....	120
	ANEXO A.....	128

1 INTRODUÇÃO

Meu interesse em propor um estudo ético sobre o tratamento compulsório da tuberculose é resultado de duas inflexões decisivas em minha trajetória na Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), instituição que integro profissionalmente há quase treze anos. A primeira delas diz respeito à minha realocação institucional, realizada em 2014, junto ao Centro de Referência Professor Hélio Fraga (CRPHF), hoje uma subunidade da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/FIOCRUZ) e cuja história se confunde com o próprio engajamento do Estado brasileiro na luta contra a tuberculose no País. Já a segunda é decorrência de uma demanda diretamente a mim dirigida para criar, no âmbito dessa mesma subunidade, um programa de estudos voltados para os aspectos igualmente “sociais” da doença, de modo a configurar também um núcleo de pesquisa complementar às abordagens biológicas, clínicas e epidemiológicas que caracterizam a produção científica do CRPHF.

Em que pese a indiscutível presença das chamadas ciências humanas na matriz epistemológica da saúde pública, essa demanda partia de uma avaliação contundente da direção do CRPHF sobre a necessidade de integrar novas teorias, métodos e questões ao seu universo investigativo. Para uma doença frequentemente associada às condições sociais de vida, a ausência de abordagens sociológicas e de outras perspectivas afins era sentida como uma urgente e preocupante questão em matéria de desenvolvimento institucional, especialmente quando considerado o inegável papel estratégico do CRPHF em espaços de cooperação técnica e de articulação política em nível nacional.

Dentro desse contexto, meu primeiro impulso intelectual foi correlacionar tal demanda a um aspecto essencial do modelo técnico-assistencial do Sistema Único de Saúde (SUS), cujas diretrizes apontam como “porta de entrada” as ações da Atenção Primária em Saúde (APS), preferencialmente via adoção, por todos os municípios brasileiros, da “Estratégia Saúde da Família” (ESF). Assim como ocorreu com outras tantas políticas de saúde, as ações de controle da tuberculose foram igualmente afetadas pela implementação desse modelo. A começar pelo reconhecimento de um padrão assistencial em curso que consagra, além da integralidade do cuidado, uma atuação geograficamente territorializada, buscando fixar os seus profissionais e equipamentos cada vez mais próximos ao domicílio dos indivíduos. Em posse dessas considerações, sugeri como eixo do programa de estudos o tema do “vínculo social” e seu papel estruturante das relações terapêuticas no SUS.

Com a sinalização positiva da direção do CRPHF, o passo seguinte foi a formalização de uma linha de pesquisa ligada ao grupo *Tuberculose e Micobacterioses: pesquisa em saúde*

pública (CNPq), liderado pelo Dr. Jesus Paes Ramos, atual chefe do CRPHF e cuja sensibilidade acadêmica permitiu agregar ao escopo da instituição mais uma fronteira de exploração científica. Como estratégia de desenvolvimento da linha de pesquisa, empreendi em seguida um esforço na elaboração de uma hipótese de trabalho capaz de orientar diversas iniciativas investigativas. Tal esforço contou não apenas com investimentos pessoais de pesquisa, mas também com a criação de grupos de debates e a realização de seminários com a finalidade de contribuir com a consolidação de uma promissora perspectiva teórico-metodológica. Em tais circunstâncias, não demorei a perceber a importância da esfera da moralidade como uma chave de análise fundamental dos processos interativos humanos e da vida social em geral.

Meu encontro com o tema do tratamento compulsório da tuberculose foi determinado justamente pelo amadurecimento dessa percepção. Ele surgiu quando eu buscava entender melhor o posicionamento de alguns profissionais de saúde diante de certos fenômenos vivenciados no cotidiano dos serviços. Via de regra, tais fenômenos vinham sempre acompanhados de uma apreciação valorativa da conduta de pacientes e de outros profissionais de saúde. Pude constatar assim que a prática do julgamento moral não consiste em uma mera contingência na economia dos fatos simbólicos, mas em um dado antropológico central na pragmática da interação social e sem o qual a natureza mesma das nossas ações parece desprovida de sentido. Em outras palavras, ficou claro para mim que estudar o modo como se estruturam as relações terapêuticas significava também abordá-las enquanto espaço de processamento de conflitos entre diferentes crenças morais e pretensões normativas que nos orientam reciprocamente na interação uns com os outros. Foi essa a razão, por fim, que me levou a procurar o Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBios) e a propor, como tema do meu doutorado, uma questão que divide muitos profissionais de saúde que atuam nas ações de controle da tuberculose.

Afora conteúdos de natureza jurisprudencial e doutrinária encontrados no âmbito estrito da operação do direito, o debate nacional sobre o tratamento compulsório da tuberculose tem estado, de um ponto de vista moral, subordinado a uma visão paternalista da medicina enquanto uma esfera de representação tácita do interesse da sociedade. No limite, tal visão parece expressar uma interpretação do caráter preventivo da medicina moderna como um fator indiscutível de sua autoridade pública. Assim, questões ligadas a outras perspectivas axiológicas tendem a ceder espaço para a afirmação de juízos morais determinados unicamente pela história das práticas e instituições médicas, em detrimento de uma reflexão mais diretamente dirigida aos problemas de fundamentação da moralidade e

suas implicações teóricas para a argumentação moral.

Acredito que a relevância desta proposta de pesquisa resida no caráter inédito de sua abordagem em relação ao problema investigado. Gostaria que esses mesmos profissionais de saúde e outros interessados no tema pudessem encará-lo com base em uma concepção radicalmente construtiva da moralidade, isto é, assumindo também o desafio de lidar com a gravidade dos impasses morais de forma ao mesmo tempo crítica, inclusiva, propositiva e corresponsável. Nesse sentido, a proposta busca ser ainda uma defesa da solidariedade como princípio de resolução de conflitos e dilemas éticos em saúde.

2 FORMULAÇÃO DO PROBLEMA

Mas quem pretenderá ser justo poupando-se da angústia?

(Derrida)

No livro VII d'A *República*, obra inteiramente dedicada ao problema da constituição da sociedade justa, Platão escreve uma das mais emblemáticas alegorias sobre a condição política do ser humano, o famoso “mito da caverna”. Nele os homens são retratados como prisioneiros em uma caverna desde que nasceram. Eles têm suas pernas e pescoços completamente acorrentados, suas cabeças estão voltadas para o fundo da caverna e sua única fonte de luz é uma fogueira situada em uma pequena elevação atrás dos seus corpos. Ocorre que, entre o fogo e os prisioneiros, cortando-os perpendicularmente, há também um caminho utilizado por outros homens transportando alguns objetos, os quais estão suspensos por uma base que eles seguram. O caminho é protegido por um muro cuja altura permite a ação da luz apenas sobre os tais objetos, de modo que a única coisa que os prisioneiros podem ver são as sombras projetadas na parede. Moral da história: até que os prisioneiros estejam livres da caverna e conheçam a verdadeira luz do sol (metáfora do bem em Platão), eles jamais poderão julgar corretamente as coisas.

Quase nenhum estudante de filosofia ignora o significado dessa alegoria. Ele diz respeito, em última instância, ao problema fundamental da gestão da *polis* e sua relação com a moralidade do processo decisório.¹ Quase nenhum estudante de filosofia ignora também qual foi a “solução” encontrada por Platão. Para ele, o governo da cidade deve caber ao filósofo, cuja competência refletiria a sua intrínseca vocação ao conhecimento do bem, invariavelmente concebido como *bem comum*, visto que sempre também “universal”. Claro: Platão passou para a história como um adversário da democracia, um pensador talvez mais devotado à legitimação do poder aristocrático do que à construção de uma sociedade justa. Contudo, desde que focalizemos o aspecto mais indagativo de sua filosofia política, parece razoável admitirmos a enorme importância de sua alegoria para ilustrarmos a relação entre o problema da decisão pública e a própria ideia de justiça.

A decisão pública que nos interessa neste estudo se refere ao tratamento compulsório da tuberculose. Ou melhor: à ideia de que, em nome da justiça, seria legítimo forçarmos pessoas diagnosticadas com essa doença a se submeterem ao tratamento médico. O

¹ Vale mencionar também a relação da alegoria platônica com a distinção entre conhecimento falso e verdadeiro.

raciocínio é compreensível. Ele se funda na premissa de que, sendo a tuberculose uma doença facilmente transmissível por via aérea, caberia inapelavelmente ao Estado proteger a saúde das pessoas que ainda não foram infectadas, além do benefício – para muitos tão claro quanto as sombras de Platão! – que tal medida representaria para o indivíduo adoecido. Em outras palavras, trata-se de um argumento que toma a própria defesa da sociedade como um princípio de justiça, e cuja moralidade repousa no seu pretenso valor republicano em razão justamente do “interesse público”.

Não obstante, nada nesse argumento parece nos autorizar a concluir *a priori* por sua validade, sobretudo quando ele implica limitações à liberdade individual, cujo valor também pertence ao conjunto dos axiomas ético-jurídicos da sociedade moderna. Gostemos ou não, a sociedade em que vivemos já não é aquela cujos membros comungam, naquilo que poderíamos chamar de uma autêntica “vida comunitária”, da mesma concepção do bem. Dado o caráter historicamente complexo de sua organização, ela impõe também aos indivíduos uma forma de consciência que talvez somente a mais radical fenomenologia do problema da justiça fosse capaz de revelar². Em tais circunstâncias, a natureza das decisões públicas também deveria prestar contas a critérios pós-convencionais de moralidade, em torno dos quais se possa deduzir princípios menos vulneráveis aos caprichos de uma racionalidade de governo reduzida unicamente à expressão monológica da vontade majoritária. Sob esse aspecto, não deixa de ser curioso lembrarmos aqui de uma célebre advertência de John Stuart Mill, para quem devemos estar igualmente atentos aos abusos da opinião coletiva na arbitragem da vida social. Apesar de ser um dos mais expressivos expoentes da escola utilitarista, sugere ele, por exemplo, que deve haver também um limite para o desejo da maioria em relação à independência do indivíduo, e que “[...] encontrar esse limite, e defendê-lo de interferências, é tão indispensável à boa condição das questões humanas quanto a proteção contra o despotismo político.” (MILL, 2017, p.76)

Não será, todavia, somente sob o signo de um argumento clássico do liberalismo que podemos recolher um conselho voltado para a interpelação filosófica da medida em questão.

² Em um pequeno e livre ensaio dedicado ao assunto, busquei formular essa hipótese logo no primeiro parágrafo: “É conhecida a máxima fenomenológica segundo a qual toda consciência é consciência *de alguma coisa*. Essa objetividade dos estados da consciência é constitutiva do seu modo de ser. Por isso ela não pode surgir para si mesma como um dado como outro qualquer, mas como um ato apreendido somente *em objeção* a si própria. É assim que se pode dizer, com ou sem Husserl, que o surgimento do problema da justiça é o primeiro fenômeno autêntico da autoconsciência.” (FORTES, 2017a). Ou seja: se a consciência de si é a capacidade de se reconhecer a si mesmo como causa de suas próprias ações, e desde que qualquer ação consciente envolva também a exigência de coordená-la com outros agentes conscientes, então o problema acerca do que seja justo, isto é, daquilo que “é devido a cada um”, pode ser entendido como a condição fundamental da autorrelação prática do sujeito moral.

Há outros aspectos aí incluídos que merecem também nossa devida consideração. Para entrarmos aqui então já no campo da saúde, espanta-nos, no caso do Brasil, que a defesa da medida encontre respaldo mesmo entre profissionais do SUS. Em artigo publicado numa revista especializada da área, já havíamos buscado traduzir esse espanto na forma de um questionamento geral sobre o sentido ético da medida (FORTES, 2016). Registramos, naquela ocasião, um desconforto inicial a respeito de uma coerção terapêutica no contexto de um sistema de saúde centrado, para todos os efeitos, na descentralização e territorialização do acesso, na abordagem familiar (com ênfase na produção social do vínculo) e na coordenação multiprofissional do cuidado. O espanto se torna ainda mais exclamativo quando se sabe que a duração média do tratamento em questão, de natureza ambulatorial, é de 06 meses, isto é, tempo mais do que suficiente para inspirar um planejamento sensível do trabalho de acolhimento e acompanhamento que, uma vez confirmado o diagnóstico (que deveria ser buscado ativamente pelas equipes de saúde da atenção básica!), poderia ser desenvolvido junto aos pacientes.

Para nós, a questão continua a passar, assim, pelo paradoxo de uma medida sanitária profundamente heterônoma e que, sem prejuízo do caráter público, universal e gratuito da política de saúde, parece contradizer, na prática, os fundamentos do seu próprio modelo assistencial. Esse problema, longe de ser trivial, deveria nos remeter, portanto, a um outro regime de questionamento moral, em particular se temos em mente uma concepção de justiça que leve realmente a sério as gravíssimas – e politicamente injustificáveis – desigualdades que atravessam o tecido social brasileiro. Ou seja: se o controle epidemiológico da tuberculose representa de fato um “bem comum” para a sociedade, então caberia nos indagarmos sobre outros fatores que expliquem também a endemização de uma doença que, além de curável e prevenível, mantém-se, porém, como um fenômeno típico da pobreza urbana no Brasil.

Sobre esse último ponto, aliás, convém não esquecermos a magnitude estatística dos números nacionais. De acordo com o último boletim divulgado pelo Ministério da Saúde, foram registrados, só no ano de 2018, 72.788 casos novos no Brasil (BRASIL, 2019). Para a quantidade de óbitos registrados no ano de 2017, o mesmo documento afirma terem sido 4.534 vítimas fatais, uma cifra inaceitável considerando a disponibilidade de tratamento presente no SUS bem como a dignidade de cada vida cidadã perdida. Tais números, quando combinados com outros tipos de levantamento científico, denotam, em suma, um quadro perverso – senão também clinicamente negligenciado –, da distribuição do risco à doença. Estudos provenientes de distintas matrizes metodológicas já apontaram, por exemplo, uma

significativa correlação estatística entre a incidência de tuberculose e variáveis relacionadas às condições sociais de vida, com destaque para problemas de saneamento básico, de qualidade da moradia, de aglomeração populacional e de renda (SAN PEDRO; OLIVEIRA, 2013; SAN PEDRO et al, 2017), fatores que expressam, no fundo, um cotidiano marcado por inúmeras violações de direitos. Esses dados corroboram também, em larga medida, a percepção empírica dos profissionais de saúde que atuam diretamente com esses pacientes e que, sejamos justos aqui ainda, costumam operar sem o apoio de outras políticas voltadas para a promoção da cidadania.³

A história da cidadania no Brasil tem sido habitualmente entendida como um movimento protagonizado pelas reivindicações das lutas trabalhistas, transformadas então em ação política. Esse entendimento parece correto, embora careça, como ressalta James Holston, de uma abordagem também antropológica. Em seu mais importante trabalho sobre a cidadania brasileira (HOLSTON, 2013), ele defende, a propósito, uma tese diferente acerca das reais motivações simbólicas por trás da luta organizada por direitos no Brasil moderno. Para ele, ao contrário do que sugerem as teorias sociais dos séculos XIX e XX sobre as classes trabalhadoras em geral, os representantes nacionais destas últimas não se reconheceram “cidadãos” por meio de lutas trabalhistas em si, e sim por lutas pela cidade. Foi na condição objetiva de indivíduos vivendo em meio às vicissitudes da vida urbana nas grandes metrópoles em expansão – concentradoras que foram de mão-de-obra –, que esses mesmos trabalhadores finalmente se identificaram como sujeitos políticos, a começar pelo valor assumido pelo “sonho da casa própria” e por outros itens presentes na experiência concreta de ocupação e construção da cidade – vivida assim como verdadeiro “palco subjetivo” para os seus impulsos reivindicatórios. A conclusão, porém, mais importante de Holston não é que a história da cidadania moderna no Brasil deva se confundir, em absoluto, com a psicologia social das classes trabalhadoras urbanas, mas que, ao lado dessa “cidadania insurgente” por elas inaugurada, persistiria ainda, em nosso País, uma cidadania igualmente “entrincheirada” (tais os epítetos usado por ele!), cuja ênfase na hierarquização social dos indivíduos segue reduzindo a cidadania brasileira a uma esfera ainda porosa à produção e reprodução de privilégios.

Se as análises feitas por Holston estão corretas, parece que estamos diante de um fenômeno bastante indicativo das evidências apontadas um pouco mais acima. E mais: da

³ Para fins de conceituação geral, ficamos aqui com a definição de Milton Santos: “A cidadania é uma lei da sociedade que, sem distinção, atinge a todos e investe cada qual com a força de se ver respeitado contra a força, em qualquer circunstância”. (SANTOS, 2014, p. 19)

fragilidade relativa ao nosso próprio laço social. Esta hipótese, embora triste, não deveria nos surpreender. Gostamos de pensar que vivemos em uma sociedade cordial e alegre, abençoada por uma natureza bela, fértil e rica. Dizemos até que existe por aqui uma “cidade maravilhosa”, mesmo sabendo que muitos dos seus habitantes mal tenham ouvido falar em cidadania. Gostamos de pensar também que é a pretensão de justiça o fundamento de nossa associação política, e que por isso ainda podemos ostentar, com orgulho, a nossa Constituição. Mas, são poderosas as palavras do escritor e antropólogo Luiz Eduardo Soares: “Cumprir destruir a imagem encantada e deixar morrer o que sobreviveu às custas da fantasia benevolente.” (SOARES, 2015, p. 9). No caso do tema que tratamos aqui, a fantasia talvez ainda consista na crença de que a tuberculose é uma doença “do passado”, destino inglório de poetas românticos e enterrada junto como eles. Ou na ideia, caso não seja essa a hipótese, da eterna “incompetência do Estado”.

É curioso notar, no entanto, como as adversidades experimentadas por alguns compromissos confiados ao Estado parecem ganhar, em contrapartida, “alternativas” amparadas pelas mesmas forças que o compuseram historicamente. Em um trabalho que se tornou bastante conhecido, Foucault analisa a gênese dessas forças a partir de um conceito que ele batizou de *governamentalidade*, uma forma de poder cujo objetivo é menos justificar o princípio jurídico da soberania – fundado, segundo a tradição liberal, em um necessário contrato social celebrado pelos indivíduos –, do que garantir uma gestão “eficiente” e “eficaz” do corpo social. Trata-se então, em suas próprias palavras, de um “[...] conjunto constituído pelas instituições, procedimentos, análises e reflexões, cálculos e táticas que permitem exercer esta forma bastante específica e complexa de poder, que tem por alvo a população [...]” (FOUCAULT, 1979b, p. 291).

Ora, é sabido o lugar central ocupado pelas políticas de saúde para tal fim. Em outro estudo, igualmente afamado, sobre o nascimento da medicina social, Foucault empreende uma análise das características do poder médico enquanto uma tecnologia de governo surgida junto com a sociedade moderna. Os aspectos ou problemas congênitos que favoreceram o curso dessa trajetória foram por ele identificados segundo modelos desenvolvidos, respectivamente, com a regulação estatal da profissão médica (Alemanha), com o ordenamento dos novos territórios urbanos (França) e, como não poderia deixar de ser também, com a “proteção” da força de trabalho utilizada pela indústria (Inglaterra). De acordo com Foucault, tais foram as práticas que deram origem ao poder político exercido pela medicina moderna, o qual, em que pesem todas as transformações tecnológicas dos mecanismos de controle, consiste ainda em

distribuir os indivíduos uns ao lado dos outros, isolá-los, individualizá-los, vigiá-los um a um, constatar o estado de saúde de cada um, ver se está vivo ou morto e fixar, assim, a sociedade em um espaço esquadrinhado, dividido, inspecionado, percorrido por um olhar permanente e controlado por um registro [...]. (FOUCAULT, 1979a, p. 89)

Começamos este texto com uma alegoria alusiva ao problema do governo e sua relação com a moralidade esperada das decisões públicas. Na sequência, trouxemos a questão do tratamento compulsório da tuberculose como exemplo ilustrativo desse problema e como foco de nossas preocupações. Mostramos que o principal argumento em defesa da medida encontra-se no imperativo de defesa da sociedade como um dever *prima facie* de justiça. Entretanto, apenas quando ressaltamos as iniquidades constitutivas da epidemia de tuberculose no Brasil é que passamos a problematizar verdadeiramente a legitimidade da medida. Tal como também deixamos claro, esse questionamento se torna mais agudo em função das características do nosso atual modelo assistencial, cujo desenho foi concebido de modo a garantir às ações de saúde uma proximidade mais significativa com os usuários. Foi neste contexto, em particular, que buscamos apontar ainda para uma genealogia crítica da medicina social, na expectativa de mostrar, por outro lado, o componente francamente biopolítico⁴ que marca a história das políticas de saúde. O quanto essa mesma genealogia seria capaz de explicar o nexos inquestionável entre a epidemia de tuberculose no Brasil e as nossas desigualdades sociais, é algo que somente um estudo específico poderia realizar. Contudo, na medida em que ela também representa uma teoria das tecnologias de governo que foram postas historicamente em ação, parece recomendável estarmos atentos ao papel desempenhado por alguns de seus mais insuspeitos dispositivos, inclusive no que tange ao fenômeno das motivações morais que articulam diferentes instituições a serviço do “bem comum”.

Não é difícil supor que, no caso da política de controle da tuberculose no Brasil, o dispositivo central utilizado é da mesma natureza daqueles que são também mobilizados no âmbito de outras políticas e programas que integram o sistema de vigilância do SUS. Em suma, trata-se de um conjunto de documentos voltados para o monitoramento individual e coletivo dos casos notificados de forma a permitir, tal como observado por Foucault, o registro metódico das ocorrências em todo território nacional. Os serviços de controle da tuberculose contam com uma orientação bem detalhada para a consolidação desse registro

⁴ Segundo Foucault, “[...] a maneira pela qual se tentou, desde o século XVIII, racionalizar os problemas propostos à prática governamental, pelos fenômenos próprios a um conjunto de seres vivos constituídos em população: saúde, higiene, natalidade, raças [...]” (FOUCAULT, 1997, p. 89)

(BRASIL, 2011b; 2018), mas o que mais chama mesmo a atenção é, no que se refere ao nosso tema, o vocabulário empregado na classificação de um dos desfechos do tratamento.

Logo no prefácio de *As Palavras e as Coisas*, quando, inspirado pela literatura de Borges, tratava-se de esboçar ainda as primeiras hipóteses de sua arqueologia das ciências humanas⁵, o mesmo Foucault escreveu, a respeito do problema das classificações em geral, as seguintes linhas: “[...] de fato, não há, mesmo para a mais ingênua experiência, nenhuma similitude, nenhuma distinção que não resulte de uma operação precisa e da aplicação de um critério prévio” (FOUCAULT, 1999, p.15). Com efeito, não parece ser por outra razão a surpresa que experimentamos ao nos depararmos com a expressão “abandono” indicada e documentada, oficialmente, como um dos desfechos do tratamento.⁶ Pois não se trata de uma “simples palavra” usada por descuido pessoal ou excesso de pragmatismo, mas de uma categoria oficial, um critério de interpretação cujo sentido revela talvez mais coisas sobre o verdadeiro caráter do sistema público de saúde do que sobre aqueles que estão sob a sua vigilância.⁷

Mais uma vez, é nosso dever lembrar que o modelo assistencial preconizado pelo SUS está calcado em uma concepção de proximidade física e humanizada dos seus profissionais com os usuários, para isso contando também com um leque de tecnologias leves a serem produzidas na dimensão de cada encontro interpessoal, sobretudo na atenção básica. Sendo, afinal, a saúde no Brasil um “direito”, o sistema de saúde deveria sempre estar onde se é mais necessário. Ora, a não ser em casos extremos, ninguém é capaz de abandonar a si mesmo ou subtrair-se do próprio corpo. E já que ocupar é a *razão de todo corpo*, há sempre um espaço onde o corpo de alguém deve estar.

Voltando à observação de Foucault, parece então evidente por que a palavra “abandono” suscita em nós uma desconfiança filosófica acerca de sua real finalidade. Ela recobre, por assim dizer, um vazio indagativo a respeito não apenas de como os serviços de saúde estão efetivamente estruturados para cumprirem o seu mandato constitucional, mas

⁵ “Digamos que a arqueologia, procurando estabelecer a constituição dos saberes privilegiando as interrelações discursivas e sua articulação com as instituições, respondia a *como* os saberes apareciam e se transformavam. Podemos então dizer que a análise que em seguida é proposta tem como ponto de partida a questão do *porquê*.” (MACHADO, 1979, p. 10)

⁶ O Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) registra “abandono do tratamento” quando o paciente deixa de comparecer à unidade de saúde por mais de 30 dias consecutivos, após a data prevista para o seu retorno. Nos casos de tratamento diretamente observado, o prazo de 30 dias é contado a partir da última tomada do medicamento. (BRASIL, 2011b; 2018)

⁷ Não por acaso constatamos que o verbo 'abandonar' vem do latim '*bannum*'. A sonoridade vincula rapidamente a palavra à expressão 'banir', exilar, mandar alguém para fora. Porque a palavra vem do germânico '*ban*' (jurisdição). O paciente que “abandonou o tratamento”, portanto, é alguém que já teria “recusado” esse mesmo âmbito de jurisdição. (XAVIER, 2017).

também em que medida eles estão comprometidos com uma lógica de gestão do corpo social acionada unicamente por aquilo que Foucault chamou de *governamentalidade*. Em termos históricos, há razões mais do que suficientes para suspeitarmos que é em torno desse mesmo componente biopolítico que se organiza a moralidade sanitária em defesa do tratamento compulsório da tuberculose. O conceito de “abandono”, neste caso, já refletiria uma visão do “bem comum” articulada a outras tecnologias de governo capazes de justificar o uso da força do Estado *em nome da justiça*. Em tais circunstâncias, caberia “somente” à medicina se pronunciar sobre o alcance epidemiológico do fenômeno, deixando para outras instituições, mais precisamente o poder judiciário, a tarefa de levar o problema adiante conforme a legislação pertinente ao assunto.

Ao que tudo indica, não tem sido outra a história que vem se desenhando mais recentemente. Em uma monografia de especialização que orientamos em 2015, pudemos constatar que, das 36 publicações sobre o tema do “abandono” selecionadas a partir do ano 2000, cerca de 70% das abordagens foram de natureza puramente quantitativa, com expressiva presença de médicos na posição de primeiro autor (PANSERA, 2015). Em nenhum estudo levantado encontramos esse profissional conduzindo pesquisas qualitativas, isto é, marcadas pela aparição de “outras vozes”, exceto em um único trabalho em que ele aparece como segundo autor. Esses dados confirmam a revisão da literatura realizada por Taquette e Minayo (2015) sobre estudos qualitativos conduzidos por médicos, evidenciando que a realização desses estudos por profissionais médicos no Brasil ainda é muito pequena.

É notável verificarmos ainda que a naturalização de fenômenos sociais marcada por uma roupagem supostamente mais “rigorosa” em termos científicos pode ser encarada, em si mesma, como um fenômeno social, visto que se trata de um comportamento regulado por práticas institucionais e informado por padrões técnicos de atuação segundo valores previamente estabelecidos pelo campo em que operam. No que se refere à questão aqui em tela, a própria linguagem é um operador em atividade, funcionando de modo a fazer transparecer um critério “natural” de interpretação para fins de registro e vigilância. Em artigo já citado anteriormente (FORTES, 2016), procuramos observar, a propósito da categoria “abandono”, o quanto aspectos terminológicos do trabalho em saúde acabam respondendo também por aquilo que Bertolli Filho (2001, p. 230) tão bem denominou de “processos imputadores de marcas morais aos enfermos”.⁸ A observação foi precedida por

⁸ Lembremos aqui do próprio conceito de “estigma”. A palavra tem origem no grego *stigma*, que chegou ao latim como *stigma* (igual) e daí para todas as línguas latinas. O 'ma' final do grego significa uma ação completa. 'Stigma' seria uma picada, picadela, sinal, marca feita com ferro candente. Seu principal uso, entre os gregos

uma referência a estudos desenvolvidos no campo da sociologia e antropologia da moral, que têm chamado atenção para como determinados dispositivos linguísticos são fabricados sempre que se busca sujeitar publicamente uma ação a uma indagação valorativa. Entendidos também como *accounts* (“prestação de contas”), tais dispositivos acabam por acionar cognitivamente mecanismos sutis de culpabilização, a partir dos quais se atribui, sob o signo da acusação, uma marca negativa a alguém. Conforme explica um desses autores:

Uma acusação opera um movimento moral de estabelecimento de papéis: de um lado, alguém que se investe do direito (e do dever, por que não?) de apontar o outro como a “causa” de uma negatividade. A etimologia ajuda a ter uma imagem clara de suas capacidades: vem do latim *accusare*, formado por *ad*, contra, e *causari*, apontar como causa. Mas, para além da origem da palavra, o sentido de acusar é perceptível: ela, para funcionar, depende de um dispositivo cognitivo específico, a *culpa*. (WERNECK, 2014, p. 35)

Obviamente, não é nossa intenção aqui desqualificar a utilização de métodos quantitativos como abordagem científica para o planejamento do trabalho em saúde. São pesquisas realizadas a partir dessa abordagem que continuam a nos permitir uma avaliação mais acurada sobre a magnitude de determinados fenômenos sociais com significado realmente relevante para a política de saúde. O que questionamos é a tendência mais ou menos difundida, sobretudo entre personagens centrais da tomada de decisão em saúde, como os profissionais de medicina, em se manter intocável o sentido normativo presente no conteúdo de certas variáveis, talvez por se entender a moralidade dos problemas médicos como uma esfera de competência já “solucionada” na etapa de socialização profissional, salvo quando, em virtude de contingências vivenciadas ainda no processo de formação, outras experiências concorram para diminuir o impacto daquilo que Sergio Rego (2003) identifica, por exemplo, como uma luta para “[...] se sentirem parte de uma corporação profissional, cujo poder e tradição extrapola os seus limites[...].” (REGO, 2003, p. 164). Sob

antigos, é o que nos faz compreender a função da palavra, até hoje: *stigma* era a marca feita com ferro em brasa na face de pessoas que pertenceriam a uma dessas três classes: escravos (geralmente prisioneiros de guerra), criminosos ou traidores. Ou seja, era uma 'marca de punição' e também uma 'marca de reconhecimento' (para que todos os que a vissem pudessem se afastar e se precaver desses indivíduos). Ainda hoje o ferro em brasa é utilizado, não mais para marcar a carne dos humanos, mas nos nossos 'últimos escravos', os animais. Antigamente, marcavam-se bois, ovelhas e cavalos para garantir a evidência da propriedade. Atualmente, marca-se animais 'de abate', principalmente bezerras da indústria de laticínios, para distinguir (olha o uso da raiz aí) aquelas que foram vacinadas. De seu sentido literal, 'estigma' começou a comportar usos alegóricos ou metafóricos. A palavra passou também a ser utilizada para qualquer coisa que 'identificasse', que 'distinguisse' uma pessoa ou um grupo de pessoas, sempre mantendo a conotação negativa, pejorativa. Esses 'ferros em brasa metafóricos' poderiam tomar a forma de uma passagem pela cadeia, de uma condenação, de uma 'deformidade' física ou moral, de uma condição social, de uma etnia, de uma doença (XAVIER, 2017).

esse aspecto, não é difícil imaginarmos quais outros mecanismos de poder podem entrar, à luz do conceito de *governamentalidade*, efetivamente em ação.

Exemplo sintomático desse traço biopolítico da racionalidade médico-sanitária pode ser verificado quando entramos em contato com as evidências relativas à própria “epidemiologia do abandono”. No geral, as revelações sobre o perfil desse grupo específico dão conta de um indivíduo adulto jovem, em sua maioria negro, com baixa escolaridade e usuário de álcool e/ou outras drogas. Aparentemente, tal quadro sugere um ordenamento estatístico como outro qualquer, cujo objetivo seria auxiliar os serviços de saúde no planejamento de suas ações. Na prática, porém, ao estar associado a uma categoria de acusação moral usada oficialmente, esse grupo acaba por se tornar ainda mais estigmatizado aos olhos da sociedade. A rigor, o que se oculta aí, portanto, é a própria ideia de saúde como produção social, cujo retrato pertence, em última análise, à esfera da cidadania como um todo, e não à necessidade “estratégica” de emoldurarmos a identidade social dos indivíduos em função também dos seus “hábitos errados”. Isso fica mais cristalino ainda ao confrontarmos esse quadro com dados trazidos por estudos qualitativos, para os quais – embora relativamente poucos em comparação com os demais –, são fatores como a baixa autoestima, o sentimento de solidão, a ausência de redes de apoio familiar e comunitário, além do próprio estigma, que aparecem de maneira mais significativa (LIMA et al, 2001; GOMES; SÁ, 2009; SOUZA et al, 2010; SOUSA FILHO et al, 2012).

Mas nem mesmo a publicação de resultados qualitativos como esses destacados acima é suficiente para diminuir o sentimento de “ameaça” que cerca a moralidade sanitária em relação ao problema em questão. Nesse sentido, a centralidade de informações estatísticas combinadas com outros aspectos clínicos e biológicos da doença parece ganhar ainda mais ênfase. Assim, a alta taxa agregada (aproximadamente 10%) dos casos registrados como “abandono do tratamento” costuma dar o tom do perigo na medida em que é também identificada como uma das causas de aparecimento das formas drogarresistentes aos medicamentos conhecidos. De acordo com o Ministério da Saúde, o Brasil registrou, em 2016, 1044 casos com resistência a medicamentos para a tuberculose (BRASIL, 2017c), número ainda maior que os 1027 casos notificados no ano anterior (BRASIL, 2016). A preocupação com esses dados é altíssima, tendo em vista a previsão de que, “dos 10 milhões de mortes associadas à resistência antimicrobiana no mundo, até o ano de 2050, 25% será devido a cepas resistentes de tuberculose.” (BRASIL, 2017c, p. 10). E isso para não falarmos aqui sobre as diversas complicações decorrentes da coinfeção tuberculose-HIV, cuja detecção também tem ficado abaixo do esperado.

Na parte final do livro *A Saúde pelo Avesso*, fruto de sua tese de doutorado, o médico Roberto Passos Nogueira examina uma das razões que ajudam a explicar a intensidade com que médicos e outros profissionais de saúde vivenciam o sentimento de perigo assinalado acima. Sem discordar propriamente da natureza “objetiva” das pesquisas epidemiológicas, seu foco é demonstrar, pelo contrário, como determinados pressupostos avaliativos se articulam a imperativos gerenciais coordenados sistemicamente por uma nova “função administrativa” assumida pelo conceito de *risco*. Em síntese, o argumento aponta para as consequências do aparecimento da seguridade social como novo paradigma previdenciário do Estado. Esse evento é característico da chamada sociedade “pós-industrial”, cuja organização passou a incorporar também modelos ainda mais sofisticados de “previsão” segundo cálculos atuariais baseados na própria contribuição dos trabalhadores. Conforme se pode inferir do texto do autor, essa “isenção prospectiva da responsabilidade” (NOGUEIRA, 2003, p. 194), fundada em uma noção mais ou menos determinista da “segurança”, impactou profundamente a moralidade pública, contribuindo para disseminar o sentimento de que a responsabilidade social dos riscos cabe sobretudo aos indivíduos e suas “escolhas pessoais”. Num certo sentido, esse é também o sentido identificado por Castiel:

Desse modo, enfatiza-se a alta consciência do risco, predisposição ao pânico, controle dos indivíduos que se descontrolam, que reincidem, que são negligentes em um contexto de fragilização nas relações de confiança. [...] Temos, então, outra volta no parafuso da correção política no âmbito da saúde em termos de regulação da conduta através do risco – uma tecnologia moral [...] que participa dessa neomoralidade sanitária sustentada pelos imperativos científicos das evidências empiricistas, especialmente da epidemiologia, e por justificativas éticas sobre o que é bom ou mau no que diz respeito à relação de cada um com a sua saúde, em termos de autocuidado. (CASTIEL; XAVIER; MORAES, 2016, p. 206)

Nesse contexto, o “bem comum”, pensado então em relação aos possíveis danos para o corpo social, poderia justificar, em tese, a intervenção do Estado em cada parte “disfuncional”, como se todo encargo pelo mal sentido (neste caso, literalmente *pré-visto!*) devesse ser assim atribuído a ela, na qualidade também de um ente juridicamente imputável. Como se pode observar, nada aqui é tão simples, embora a simplicidade esteja longe de caracterizar o funcionamento da sociedade humana.

Um exemplo para nossa reflexão: em carta publicada, ainda em 2003, pelo Jornal Brasileiro de Pneumologia, e sob o sintomático título de *Tratamento compulsório da tuberculose: avanço ou retrocesso?*, a tese da “internação involuntária” é justificada “após esgotadas todas as medidas anteriormente discutidas” (RIBEIRO, 2003, p. 51). Embora a autora não enumere as tais medidas, depreende-se, pelo texto, que estas últimas se referem

às ações ordinárias dos serviços de saúde diante daqueles que são definidos como “pacientes recalcitrantes”. A curiosidade do termo utilizado se torna ainda mais saliente em virtude da enorme coincidência “semântica” entre o posicionamento da autora e um parecer emitido, seis anos depois, pelo Conselho Regional de Medicina do Estado do Ceará, cujo paternalismo às avessas não deixa dúvidas:

Outro aspecto a ser considerado é que indivíduos recalcitrantes não precisam apenas de internação compulsória, mas também de equipe multidisciplinar que possa ajudá-los a entender a importância da adesão ao tratamento adequado. (CREMEC, 2009)

Ora, é difícil negar a “evidência” dessa última afirmação acima. Menos evidente é a razão que motiva essa mesma dificuldade. Quando a evidência já se tornou então *previdência*, quando um risco já foi parar “na conta” das nossas próprias escolhas individuais, é uma “dívida”, no sentido mesmo de “dever”, aquilo que mais se parece com a verdade moral. O “paciente recalcitrante” não é, portanto, uma classificação totalmente arbitrária, mas um comando operacional funcionando perfeitamente de acordo com um “código”. O poder político da medicina, como sempre, só pode ser exercido sob o signo de uma “ética”, e que esta envolva hoje o apoio de outras profissões é um fenômeno talvez somente inteligível num mundo cada vez mais governado pela lógica securitária.

Pois é a aqui que entra em cena outra importante esfera de regulação da vida moderna. Se à medicina cabe avaliar os riscos de uma doença para o conjunto da população, é ao direito, operado também por “profissionais”, que compete o exercício de obter a palavra final do Estado. Para tanto, costuma mobilizar um arsenal de procedimentos, técnicas e instituições a fim de garantir a imagem de um legítimo “julgamento público”, ritualizado ainda por instâncias e papéis hierarquizados que correspondem, no caso do Brasil, a um complexo sistema de justiça. De acordo com a legislação brasileira, é função do Ministério Público atuar, por exemplo, “em defesa da ordem jurídica, do regime democrático e dos interesses sociais e individuais indisponíveis” (BRASIL, 2017a). No que concerne à medida aqui em questão, parece difícil esperar que este último tenha ficado muito tempo em silêncio. Em matéria do dia 3 de setembro de 2014, o jornal “Correio do Estado” noticiou, com certa repercussão nacional, uma ação movida pelo Ministério Público de Mato Grosso do Sul com o objetivo de determinar o tratamento de um homem de 34 anos. Ainda segundo a notícia, além de acolhida judicialmente, consta da ação o argumento de que a medida, com base em precedentes já ocorridos em Minas Gerais e no Rio Grande do Sul, foi necessária “não só

para proteger a vida do paciente, mas também de outras pessoas que poderão ser contaminadas.” (CORREIO DO ESTADO, 2014).

Em um ensaio de caráter filosófico sobre quem é o “sujeito do direito”, Paul Ricoeur já havia demonstrado a conexão essencialmente antropológica entre a questão da imputabilidade jurídica e o problema da moralidade pública. Para ele, trata-se de compreendermos que, na relação que estabelecemos “face-a-face” com os outros (eu e tu), está inscrita igualmente a figura psíquica do *terceiro*, fruto de uma experiência ainda mais primitiva de assimilação social da alteridade. Segundo Ricoeur, é essa figura que “confere base à mediação institucional exigida pela constituição de um sujeito real de direito, isto é, de um cidadão.” (RICOEUR, 2008a, p. 26) Quando pensamos na máxima “a cada um o que lhe é devido”, que desde Platão, pelo menos, consiste na fórmula mais irreduzível da justiça, é a memória dessa presença que nos vem imediatamente à tona. Sem a publicidade de sua força moral, não nos *sujeitaríamos*⁹, como não poderia haver também “sociedade”. É essa razão, afinal, que explica o movimento do Ministério Público de Mato Grosso do Sul, cuja ação não fez mais do que representar o seu papel de falar pelas “outras pessoas que poderão ser contaminadas”.

Todavia, ainda assim a legitimidade de ações como essa está longe de parecer “socialmente” referendada. No dia 4 de setembro de 2014, apenas um dia após a veiculação da notícia supracitada, o “Observatório Tuberculose Brasil”, entidade organizada da sociedade civil, divulgou uma nota contestando fortemente a decisão. Eis o teor da postagem:

⁹ Assim também nos explica Alan Supiot: “[...] A língua materna, primeira fonte do sentido, é também o primeiro dos recursos dogmáticos indispensáveis para a constituição do sujeito. A liberdade que ela dá a cada um de pensar e de se expressar como quer pressupõe que todos se submetam aos limites que dão sentido às palavras que ela contém; sem sua radical heteronomia, não haveria autonomia possível. Mas, antes mesmo de ter, pela palavra, acesso à consciência de seu ser, todo recém-nascido terá sido nomeado, inserido numa filiação: ter-lhe-á sido atribuído um lugar numa cadeia de geração. Pois foi antes mesmo de termos podido dizer ‘eu’ que a lei fez de cada um de nós um sujeito de direito. Para ser livre, o sujeito de direito deve primeiro estar vinculado (*sub-jectum*: lançado embaixo) por palavras que o prendam aos outros homens. Os vínculos do Direito e os vínculos da palavra se mesclam, assim, para que cada recém-nascido tenha acesso à humanidade, ou seja, para atribuir à sua vida um significado, no duplo sentido, geral e jurídico, dessa palavra. Cortado de todo vínculo com seus semelhantes, o ser humano é fadado à idiotia, no sentido etimológico do termo (grego *ídios*: ‘que está restrito a si mesmo’). Fica igualmente ameaçado de idiota quem, fechado em sua própria visão do mundo, é incapaz de compreender que há outras possíveis, ou seja, incapaz de se acertar com seus semelhantes sobre uma representação do mundo em que cada qual tenha o seu lugar certo. A aspiração à Justiça não é, pois, o vestígio de um pensamento pré-científico, mas representa, em todas as situações, um dado antropológico fundamental. O homem pode matar e morrer por uma causa que julgue justa (sua Liberdade, sua pátria, seu Deus, sua Honra etc.), e desse ponto de vista há em cada um de nós uma bomba”. (SUPIOT, 2007, p.8-19)”

Sem que se ofereça um serviço de saúde adequado, com um acolhimento humanizado e medidas de apoio para a adesão ao tratamento, cresce a utilização arbitrária da internação compulsória como medida sanitária de contenção da doença, uma dupla penalização, estigmatização e a vitimização dos pacientes de tuberculose. Uma questão ética: estamos voltando às práticas do isolamento e internação compulsória do século passado? (OBSERVATÓRIO TUBERCULOSE BRASIL, 2014)

Convém lembrarmos, para todos os efeitos, que a própria Organização Mundial da Saúde (OMS) tem assumido uma postura cautelosa em relação ao tratamento compulsório da tuberculose.¹⁰ A cautela se expressa na forma de uma indagação sobre o direito dos pacientes a recusarem o tratamento, “Do patients have the right to refuse treatment?” (WHO, 2017a), cuja formulação parece focalizar a questão sobre como devemos julgar também os limites da autoridade médica. Em outro documento do mesmo ano, chega a ser mais ainda incisiva ao declarar que:

Enquanto pessoas em situação de transmissão de tuberculose que não aderem ao tratamento ou que são incapazes ou não querem cumprir as medidas de prevenção e controle de infecção apresentam riscos significativos para o público, esses riscos podem ser resolvidos isolando-se o paciente. Pacientes que estão isolados ainda devem ter a oportunidade de receber tratamento, mas se não o aceitarem, a sua recusa informada deve ser respeitada. Forçar esses pacientes a se submeterem ao tratamento por causa de sua objeção exigiria invasão inaceitável da integridade corporal [...]. (WHO, 2017a, p. 38, tradução nossa)

Tendo em vista todas as considerações feitas até aqui, a hipótese que desejamos sustentar neste trabalho é a de que o argumento que diz ser justo obrigarmos pessoas com tuberculose a se submeterem ao tratamento reflete não apenas um juízo moralmente questionável, mas também um déficit de reconhecimento em relação àqueles para os quais dirige o seu senso de responsabilidade. Nesse sentido, buscaremos defender essa hipótese a partir de três ensaios analíticos. O primeiro diz respeito a uma indagação filosófica sobre as próprias condições pragmáticas da argumentação moral. Tal como nos lembra Habermas

¹⁰ Ao que tudo indica, a única iniciativa nacional no sentido dessa reflexão foi o 1º Seminário “Tuberculose, cidadania e Direitos Humanos: refletindo sobre deveres para afirmação dos direitos das pessoas com Tuberculose”. Realizado pelo Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT/MS), com apoio e participação da OPAS/OMS, o evento reuniu, em agosto de 2010, em Brasília: diversos gestores, promotores de justiça, procuradores, profissionais de saúde, ativistas e especialistas em bioética. É fruto desse mesmo encontro a elaboração do livro *Direitos humanos, cidadania e tuberculose na perspectiva da legislação brasileira*, no qual se pode ler, em passagem correspondente ao assunto, apenas o seguinte: “Como recurso extremo, após esgotadas todas as possibilidades de mediação sem que o paciente consiga e/ou decida pela adesão ao tratamento, há possibilidade de intervenção judicial para internação compulsória. Esta medida deve ser avaliada criteriosamente, caso a caso, por um juiz competente (orientado por profissionais de saúde e assistentes sociais), através do devido processo legal, garantindo-se o contraditório e a ampla defesa.” (OPAS, 2015, p. 62)

(2014, p.10-11): “A tarefa de uma teoria moral consiste em explicar como é que as pretensões de validade feitas valer para juízos morais podem ser revalidadas.”. Neste sentido, argumentaremos que, enquanto predicado dos juízos morais, a ideia de justiça, em contraponto com o conceito de “bem”, envolve dois requisitos éticos articulados entre si: o primeiro assinala a aspiração em garantir um sentido não-arbitrário para as normas que devemos obediência; o segundo reflete uma ênfase no caráter duplamente consensual e universalizável dessas normas. A ideia é ressaltar que o desafio do consentimento recíproco, condição para o consenso normativo, está ligado a um sentido construtivo/discursivo da moralidade, em torno do qual a noção da justiça funciona como um atributo da própria integridade da comunidade moral.¹¹ Com isso, queremos ressaltar ainda que esse modo de encararmos a produção do consenso parece envolver também outra “gramática” de ação. Esta última seria marcada por aquilo que Axel Honneth (2011) chama, por exemplo, de “luta por reconhecimento”, isto é, uma luta moralmente motivada em nome da realização interpessoal de nossa identidade. É em torno dessa estrutura, enfim, com implicações significativas para uma apreciação verdadeiramente crítica das pretensões públicas de justiça, que gostaríamos de iniciar nossa investigação.

Uma vez estabelecida a correlação entre a ideia de justiça e o juízo moral, o próximo passo (segundo ensaio analítico) será examinarmos em que medida essa mesma correlação se articula com aquilo que Paul Ricoeur (2008b) chama de “os três níveis do juízo médico” (prudencial, deontológico e reflexivo), isto é, conferindo também à prescrição terapêutica o estatuto de uma relação francamente moral. No caso do Brasil, isso significa levarmos igualmente em conta algumas demandas de reconhecimento que cruzam, por assim dizer, o espaço de cada encontro intersubjetivo no âmbito da prática assistencial. Nesse sentido, buscaremos dar especial atenção ao problema do racismo enquanto expressão das relações sociais brasileiras e que se mantém como um grave obstáculo à promoção da cidadania nas mais diversas instâncias da sociedade brasileira.

Após cumprida esta etapa, o passo seguinte (terceiro ensaio analítico) consiste em nos voltarmos mais diretamente para a política de controle da tuberculose no Brasil. Nosso propósito é identificar, dessa forma, até onde as atuais diretrizes nacionais dessa política estão comprometidas com uma abordagem eticamente fundamentada do problema aqui em

¹¹ O silogismo aqui é simples: se por justiça entendemos a virtude de dar “a cada um aquilo que lhe é devido”, mas também o princípio de uma divisão não-arbitrária de direitos e deveres, então a justiça só pode ser alcançada com base em um consenso entre as partes.

discussão, sobretudo no que se refere ao papel dos serviços de saúde perante também o desafio da “adesão ao tratamento”. Esperamos montar, com isso, um quadro razoavelmente inteligível das diretrizes que compõem a proposta técnico-assistencial dos programas de controle da tuberculose, com especial destaque para aquilo que Sergio Arouca classifica como “conduta terapêutica”, isto é, como interferência ativa no processo de doença a fim de “interrompê-lo ou abreviar e atenuar-lhe a evolução.” (AROUCA, 2003, p. 31).

Não resta dúvida que este último ponto mantém uma ligação ainda mais significativa com a hipótese que aventamos. É ele que se aproxima do problema do “consentimento” não mais apenas como condição do consenso normativo no âmbito exclusivo da argumentação moral, mas também como marco axiológico das diversas deontologias profissionais em saúde e, mais importante ainda, das próprias relações terapêuticas em si.¹² Nesse sentido, avaliar em que medida as diretrizes da política de controle da tuberculose no Brasil incorporam também orientações claras a esse respeito constitui-se como uma etapa fundamental de nossa investigação. Em termos filosóficos, trata-se de nos questionarmos então sobre o verdadeiro sentido político das relações terapêuticas no Brasil moderno, e não somente sobre quais parâmetros jurídicos devem “prevalecer” em nome do bem comum. O ponto central aqui é precipitarmos, a partir precisamente desse esforço, um “desequilíbrio cognitivo” na estrutura de uma relação aintitética vislumbrada na oposição “interesse público X autonomia individual”, com visíveis consequências para moralidade das decisões públicas e para a ideia mesma de “justiça”.

Esperamos que as razões expostas até aqui tenham delineado, com suficiente clareza, o desenho matricial da nossa pesquisa. Em suma, buscamos demonstrar que, para sustentarmos efetivamente a hipótese que formulamos, precisamos construir um raciocínio que explore eventuais omissões, silêncios e outras formas de desafios que, diante daquilo que representa um “julgamento moralmente válido”, são capazes de sugerir evidências acerca de como o setor saúde tem efetivamente se respaldado para lidar com pacientes que deveriam ser tratados, antes de mais nada, como agentes morais autônomos. É nessa condição, aliás, e somente nessa condição, que cidadãos dignos deste nome podem ser

¹² Como provoca, afinal, Sophie Botros (2013, p.215): “[...] poderíamos afirmar que o fato de um médico só estar habilitado a tratar legitimamente seu paciente com a condição de este último ter previamente consentido com o tratamento *pressupõe* que o paciente disponha do direito prévio de não ver sua liberdade restrita dessa maneira, e que tenha, por seu consentimento, “renunciado” a esse direito [...]”

realmente cobrados em termos de responsabilidade civil. Nossa ambição é chegar, portanto, a uma resposta que problematize, em definitivo, a busca por soluções juridicamente casuísticas para uma questão que, no final das contas, diz respeito ao modo como cada cidadão brasileiro gostaria de ser tratado por quem, com ele, compartilha dessa mesma condição.

3 O JUÍZO MORAL E A IDEIA DE JUSTIÇA

3.1 O CARÁTER DISCURSIVO DA MORALIDADE EM JÜRGEN HABERMAS

A tese central é simples. No caso de um conflito na ação moral, os intervenientes, mesmo quando não se podem apoiar num contexto normativo aceite em comum, têm a perspectiva de uma solução consensual.

(Habermas)

Talvez a principal dificuldade daqueles que assumem a moralidade como um objeto de estudo consista ainda na idolatrada função ocupada pela análise feita em terceira pessoa, como se questões que envolvem o exame dos chamados “juízos de valor” também não implicassem a presença de elementos subjetivos como verdadeiro ponto de partida teórico. Todavia, uma vez que encaremos esse mesmo hiato epistêmico como o nosso único recurso heurístico, então parece correto supor que, em matéria de moralidade, nada pode ser mesmo tão sugestivo quanto a condição inescapável de juízes à qual nos encontramos, na vida social, reciprocamente condenados.

Com efeito, a ideia de que devemos a constituição de nossa própria consciência individual à capacidade de efetuarmos julgamentos de caráter normativo remonta a uma longa tradição investigativa que, pautada numa explicação pragmática do comportamento humano, concebe a natureza da ação social em função do problema fundamental da coordenação mútua das ações. E como tal problema não pode ser resolvido sem a presença de regras reconhecidas intersubjetivamente, o processo de interação social passa a ser lido como uma dinâmica simbolicamente marcada pela competência moral dos agentes, cuja ontogênese está ligada, em última instância, ao estabelecimento prático da relação consigo mesmo [primeira pessoa] por meio da sucessiva troca de ações com quem frequentemente lhe impõe a barreira da autoridade [segunda pessoa] (HABERMAS, 2012; HONNETH, 2011). Destarte, é em torno de perturbações vivenciadas no âmbito desse exato processo que se pode situar, inicialmente, a problemática do julgamento moral.

É verdade, contudo, que essa breve descrição pragmática do fundamento da moralidade impõe, desde já, uma explicação sobre as bases igualmente sociais dessas mesmas perturbações e que mantém, nas mais diversas situações interativas, diferentes posicionamentos quanto ao “justo”, o “bom” ou o “correto”. No caso dos primeiros capítulos da experiência de socialização, as hipóteses repousam sobre a própria estrutura assimétrica

da interação entre adultos e crianças, a partir da qual a coordenação mútua das ações é caracterizada por relações comunicativas heterônomas. Em termos cognitivos, trata-se de uma etapa na qual o processo de aquisição da linguagem permanece ainda condicionado pelos inúmeros papéis de obediência, com os quais os agentes em formação aprendem gradativamente a diferenciar-se com o meio com vistas sempre a um novo equilíbrio com ele. Segundo Piaget (1994), por exemplo, é somente quando estes mesmos agentes reúnem condições de avaliar a necessidade lógica do acordo recíproco que o julgamento moral pode ser interpretado como uma habilidade cognitiva autônoma, para a qual parecem concorrer também aspectos afetivos e metalinguísticos (função reflexiva) de predicação valorativa. O desenvolvimento do senso de justiça, que Piaget identifica na emergência do sentimento de solidariedade entre coetâneos, talvez consista ainda no exemplo mais emblemático dessa interpretação, uma vez que põe em evidência a conexão visceral entre o universo de afetos subjetivos e a exigência social da observação de princípios (como o princípio de igualdade, por exemplo) como mecanismo de regulação comum da autonomia do agir.

Não obstante, se as perturbações verificadas ao longo do processo de socialização podem ser explicadas à luz de fenômenos característicos do amadurecimento cognitivo dos indivíduos, a explicação dos conflitos morais existentes entre atores sociais adultos permanece tributária de uma hipótese mais abrangente de análise. Nesse contexto, não se trata mais de uma investigação com foco nos componentes biopsicossociais do desenvolvimento moral, mas de uma reflexão que, sustentada também por outro matriciamento teórico, torne mais ou menos inteligível a razão pela qual nem sempre os agentes são igualmente motivados a atribuírem a mesma validade normativa ao curso de suas ações. O paradoxo a ser decifrado, portanto, guarda relação com o fato de que, ainda que submetidos ao mesmo processo de desenvolvimento moral – o que explica não apenas a moralidade como uma esfera de exigências mútuas, mas também por que estas últimas são dotadas de pretensão de validade universal –, permanece como centro da perturbação social uma distinção irreduzível de julgamento. Em outras palavras, se o mecanismo moral-cognitivo pelo qual a coordenação mútua das ações parece apontar para um sentido essencialmente comunicativo da vida social, então o que precisa ser explicitado são exatamente os fatores que, a despeito de outros distúrbios típicos da socialização, dificultam o reconhecimento intersubjetivo do verdadeiro valor assumido por predicados tais como “justo”, o “bom” e o “correto”.

Como era de se esperar, a hipótese mais plausível concernente a tal desafio parece indicar uma necessária suposição histórica no que diz respeito a eventuais transformações

da experiência do vínculo comunitário no interior do próprio processo social. Em tais circunstâncias, a abrangência exigida por tal conjectura hipotética sugere a premissa de certas configurações axiológicas que incidiram profundamente sobre a moralidade, mormente quando levamos em conta o surgimento de novas instituições e práticas sociais que moldaram, sob o alvorecer da sociedade moderna, o modo como todo indivíduo tende a perceber a si próprio perante também uns aos outros. Pensamos aqui, em especial, não apenas na institucionalização do direito como força legítima do poder coercitivo do Estado e como código fiador da imputabilidade individual, mas também na bandeira da democracia e no ideário das demais liberdades políticas, civis e econômicas que, sob o vento das revoluções liberais-burguesas, subordinaram de modo decisivo a experiência do vínculo comunitário a critérios de validação normativa que visam, mais diretamente, à coesão social, e não tanto à unidade das formas de vida inspiradas em uma mesma doutrina da vida boa. Desde então, parece razoável concluirmos que a atomização da vida social operada na modernidade provocou uma mudança significativa nos padrões de moralidade praticados socialmente, fato por demais relevante à consideração dos próprios rumos do debate ético assumidos contemporaneamente.¹³

É notável verificarmos, a propósito, o quanto as ilações feitas acima são compatíveis, em graus certamente distintos, com o diagnóstico compartilhado por inúmeros filósofos e eticistas sobre a inflexão representada por Kant (1984) (homem, ademais, visivelmente influenciado pelos ventos revolucionários modernos) em relação à antiga tradição da escola aristotélica. Enquanto, para alguns, tal inflexão significou um flagrante prejuízo no que tange ao aspecto mais caro da reflexão moral, para outros, em compensação, não menos prejudicial seria ignorar o paradigma da autonomia (cada qual como um “fim em si mesmo”) como forte candidato a substituir, no âmbito do discurso ético, a imagem de uma utópica comunhão ideológica em torno do que determinaria moralmente uma vida plena e feliz. Não nos parece produtora avaliar em que medida essa espécie de bifurcação da perspectiva moral custou a nós, testemunhas do século XXI, a tristeza comum de um destino desencantado, embora siga insubstituível a tarefa perseguida por Kant – e buscada por tantos outros filósofos por ele inspirados – de fundar racionalmente as bases do respeito mútuo.

Em que pese o enorme relevo do projeto kantiano, sabe-se hoje, porém, que a

¹³ “A apresentação dos membros como indivíduos é a marca registrada da sociedade moderna. Essa apresentação, porém, não foi uma peça de um ato: é uma atividade reencenada diariamente. A sociedade moderna existe em sua atividade incessante de ‘individação’, assim como as atividades dos indivíduos consistem na reformulação e renegociação diárias da rede de entrelaçamentos chamada ‘sociedade’”. (BAUMAN, 2001, p. 39)

formulação do Imperativo Categórico padece de uma inquestionável vulnerabilidade teórica identificada por seus críticos, simpáticos ou não ao seu racionalismo de fundo. Isto porque a recomendação de agirmos de acordo com máximas universalizáveis permaneceu refém, no interior do seu sistema, das premissas da filosofia da consciência cujo conteúdo pressupõe um apriorismo indefensável no que se refere à relação do sujeito moral consigo mesmo. Como bem reconhece Habermas, a afirmação dessa antropologia filosófica deixa de fora aspectos nada triviais da estrutura da consciência moral. Em suma, tais aspectos envolvem o elemento da reciprocidade como base social constituinte do fenômeno da moralidade, base esta a ocupar, como bem já se sabe também, um lugar capital na dialética de Hegel. Hoje, portanto, se é lícito apontarmos o caráter igualmente idealista – senão ainda metafísico! – do sistema teleológico deste último, parece difícil negarmos o papel fundamental exercido pela crítica hegeliana no sentido de inaugurar novas hipóteses no que tange à fenomenologia da consciência moral. No limite, isso explica, inclusive, por que o problema prático da coordenação mútua das ações acabou por configurar-se com um eixo epistemológico central das teorias do desenvolvimento moral, tenham elas conotações mais cognitivistas (linhagem kantiana) ou sociointeracionistas (linhagem hegeliana).

Qualquer que seja o caso, entretanto, o reconhecimento da relação entre as novas formas de organização social em curso na modernidade e o declínio do vínculo comunitário em favor de arranjos societários mais complexos, se não é suficiente para explicar inteiramente a fonte histórica das perturbações e conflitos intersubjetivos verificados entre os agentes morais adultos, ao menos nos induz a considerar de que maneira tais conflitos poderiam encontrar, na construção mesma do discurso moral, um senso de orientação capaz de atualizar o projeto kantiano em relação à demanda por critérios de validade normativa das nossas ações. Para tanto, parece útil assinalarmos o nexos indispensável dessa demanda ao problema particular da justificação dos juízos de valor. Como veremos a seguir, mais do que a capacidade moral voltada para a formulação de uma concepção de “bem” a dar sentido aos planos individuais de vida e às ações em geral, está em questão também a aptidão social dos agentes em tomarem parte de um processo argumentativo baseado na disposição consensual presente na própria estrutura da comunicação. Aos princípios que devem regular tal processo Habermas chamou de “ética do discurso”, tal como pode ser sintetizada na seguinte passagem:

Se tivermos presente o papel coordenador da ação das pretensões de validade normativas na prática comunicativa cotidiana, vemos [...] por que razão as tarefas que cumpre resolver nas argumentações morais não podem ser solucionadas

monologicamente, mas exigem um esforço cooperativo. (HABERMAS, 2014, p. 55)

Neste caso, a questão do julgamento moral poderia ser redefinida sob o signo de um procedimento com foco na reconstrução discursiva das crenças morais em conflito, de modo que, por meio dessa mesma prática, os agentes retomem, de forma igualmente comunicativa, o engajamento cooperativo na coordenação de suas ações.¹⁴ A esperança de fundar o *dever-ser* universal em bases puramente racionais, que Kant vislumbra apenas na forma de uma autodeterminação da vontade, é assim substituída, em Habermas, pela descrição de uma experiência mais dinâmica da racionalidade, cujo funcionamento jamais deixou de depender da reciprocidade enquanto verdadeira engrenagem simbólica da função reflexiva. Mais uma vez, deparamo-nos aqui com a matriz de uma explicação pragmática da moralidade, segundo a qual as ações dos indivíduos terminam sempre por envolver uma avaliação de suas motivações recíprocas em nome do que acreditam ser certo. E isso significa, segundo Habermas, admitir então a integridade da comunidade moral como um parâmetro fundamental para a validade das expectativas em jogo, à base da qual se pode determinar, sob a égide da argumentação discursiva, quais os interesses seriam ou não legítimos perante a própria exigência de universalidade contida em cada pretensão normativa. Sob esse aspecto, vale a pena atentarmos para esse outro trecho onde ele reafirma a sua intenção:

Como empreendimento intersubjetivo, a argumentação só é necessária, porque, para o estabelecimento de um modo de agir coletivo, têm de se coordenar as intenções individuais e é necessário que se chegue a uma resolução comum sobre o modo de o fazer. Mas só se a resolução emergir de argumentações, ou seja, se for tomada de acordo com as regras pragmáticas de um discurso, a norma decretada pode ser considerada justificada. Pois tem de estar salvaguardado que todos os afetados tiveram a oportunidade de darem o seu assentimento de forma voluntária. A forma da argumentação pretende impedir que algumas pessoas sugestionem as outras, ou até lhes prescrevam o que é bom para elas. Não pretende possibilitar a *imparcialidade* do juízo, mas a *influenciabilidade* ou autonomia da formação da vontade. Nessa medida, as próprias regras do discurso têm um conteúdo normativo; neutralizam desequilíbrios de poder e conseguem que se imponha uma igualdade de oportunidade para os respectivos interesses próprios. [...] Desse modo, a forma da argumentação resulta de necessidades de participação

¹⁴ Ou seja: partindo-se da hipótese de que o conteúdo normativo de um juízo moral supõe também a expectativa de reconhecimento universal da pretensão de validade erguida por ele, pode-se admitir que o problema da deliberação moral depende pragmaticamente da existência de uma comunidade argumentativa capaz de tornar possível a troca de razões entre as diferentes partes afetadas com potenciais divergências acerca das consequências oriundas da universalização da norma. Nesse sentido, o problema da validação normativa requer também, como veremos adiante, um pacote particular de regras a fim de conduzir a argumentação na direção de uma consideração recíproca dos motivos que buscam vincular cada qual a um mesmo conjunto de direitos e deveres. Tais regras podem ser deduzidas, segundo Habermas, da própria estrutura comunicativa, com base na qual o processo argumentativo pode ser visto como parte também das motivações do engajamento cooperativo dos indivíduos na coautoria de um único *discurso prático* (o que, afinal, devemos fazer?).

e de equilíbrio de poder. (HABERMAS, 2014, p.60-61)

Em uma análise preliminar sobre o problema da justificação moral e sua relação com a ideia de justiça (FORTES; REGO, 2018), já havíamos nos deparado com o núcleo dessa discussão a partir de algumas reflexões de Tugendhat a respeito de como podemos pensar a relação entre determinados sentimentos morais e os principais predicados indicativos da pretensão normativa, invariavelmente ligados às noções de “bom” e de “justo”. Inicialmente, começamos por estabelecer uma distinção qualitativa entre os juízos morais e os demais juízos prescritivos. Utilizamos como exemplo o caso de uma criança que, ao fazer uso inadequado dos talheres durante o jantar, confessa ainda aos seus pais (imaginemos esses pais pacifistas) ter agredido gratuitamente um dos seus colegas de classe. Em termos tugendhatianos, ambas as ações da criança seriam capazes de produzir uma irritação em seus pais, levando-os então a repreender o filho, mas apenas a irritação ligada à revelação da agressão sugere a presença de um autêntico julgamento moral, isto é, de uma indignação moralmente motivada. Esta sugestão fica mais evidente quando analisamos a atitude emocional dos pais na hipótese de essas mesmas ações (o uso inadequado dos talheres e a agressão gratuita a um colega de classe) terem sido praticadas pelo filho de um amigo estrangeiro, cujos hábitos de etiqueta incluem, por exemplo, o poder comer com as mãos. Neste caso, ainda que pudessem experimentar algum desconforto em relação às maneiras da criança estrangeira à mesa, entendendo se tratar assim de uma mera convenção cultural, dificilmente esses pais deixariam de sentir que a agressão confessada pelo filho do seu amigo também não devesse ser repreendida ou censurada por ele, independentemente da “cultura” da qual eles tenham provindo.

Desde logo, convém ressaltar que o objetivo dessa análise preliminar foi também estabelecer, uma vez postulados os limites da moralidade em relação às demais prescrições sociais, a diferença radical entre os significados de “bom” e “justo” como predicados dos juízos morais. Com base em Tugendhat (2007), concluímos que o primeiro não parece teoricamente elucidativo de um programa de justificação moral porque, para todos os efeitos, tal predicado sugere pouca precisão conceitual para determinar o fundamento da indignação quando temos em mente uma experiência social de exigências mútuas. Dizer, por exemplo, que “é bom que fulano aja como x e não como y” não implica necessariamente uma avaliação de que todos os membros da comunidade moral devam também “agir como x”. Do contrário, o confronto com outras concepções do que seja “bom” (agir como y, por exemplo) conduziria ainda o problema da coordenação recíproca das ações a um impasse, visto que apenas sob a

forma da coação (violenta?) seria possível, em detrimento de uma das partes, determiná-la. A única hipótese, portanto, de que o predicado “bom” venha a indicar uma norma válida para agentes morais autônomos seria na condição em que fosse reconhecida como algo *igualmente bom* para todos ($x = y$), caso em que somente o conceito de “justo” parece se mostrar, com o perdão da ironia, perfeitamente cabível. A exigência da justiça, cumprindo melhor assim a função de resguardar “um equilíbrio do sistema entre os indivíduos” (TUGENDHAT, 2007, p. 32), traduz em toda sua plenitude o critério de legitimidade que, em Habermas, corresponde racionalmente ao teste de universalização ao qual devem se submeter todos os juízos morais (expressem ou não um conflito direto) na qualidade de pretensões normativas e sob o qual se poderia justificar, em última análise, o próprio sentimento de indignação. Em um excelente trabalho de introdução à obra habermasiana, Andrews comenta sobre esse curioso elo pragmático entre legitimidade e racionalidade:

Podemos notar que, na obra de Habermas, há uma dependência teórica entre os conceitos de legitimidade e racionalidade. Habermas fundamenta a racionalidade no pragmatismo formal, argumentando que a racionalidade depende do sentido intersubjetivo sobre fatos, normas e estados subjetivos. Mais do que isso: o sentido é alcançado por meio de um processo de validação de reivindicações de validade. A legitimidade das ações do Estado ou de indivíduos também só pode ser alcançada por meio da ação comunicativa. Em outras palavras, pode-se dizer que a ação comunicativa é o meio e a legitimidade é o fim do processo de entendimento mútuo no mundo social, uma vez que se refere à validação de normas de interação. [...] Na obra de Habermas, o termo ‘legitimidade’ é adotado no seu sentido mais amplo, para designar a situação de validade normativa, que pode se referir tanto a instituições e ações do Estado como a qualquer outro contexto de ação social. (ANDREWS, 2011, p.50-51)

Voltando agora ao problema específico da argumentação, parece então evidente a necessidade aí sentida de um conjunto particular de regras capazes de orientar, ao seu turno, a construção coletiva do discurso prático. Em linhas gerais, Habermas concebe esse empreendimento teórico num duplo sentido. No primeiro, trata-se de formular uma resposta ao posicionamento do cético moral que, por não partir da crença segundo a qual é possível o estabelecimento de regras universalmente válidas para a vida social, representa uma forte objeção à expectativa de encararmos o julgamento moral como objeto também de reconstrução discursiva. Em tais circunstâncias, o projeto de fundar com justiça a legitimidade das normas de ação parece novamente ameaçado por padrões violentos de coerção social ou pela assunção de relações francamente cínicas. Nesse ponto, o caminho trilhado por Habermas consiste na retomada de um argumento decisivo desenvolvido por Karl-Otto Apel em torno da noção de “contradição performativa”. Isso porque,

pragmaticamente, o falante que integra uma discussão a fim de negar a expectativa apontada acima incorreria, ao mesmo tempo, numa violação lógico-formal. Ou seja: se ele assume como destinatários interlocutores capazes de assentir com sua tese, então ele deveria concordar que um pacote mínimo de regras discursivas já foi presumido, por ele próprio, como válido. Nos termos da ética do discurso, em cuja estrutura são as normas da argumentação uma expressão já da moralidade, parece insustentável, portanto, o posicionamento fixado na suposição teórica do ceticismo moral.

Dando sequência ao curso de suas reflexões, Habermas se concentrará então na explicitação das regras propriamente ditas da argumentação segundo a ética do discurso. Tomando como recomendação pragmática a natureza de certas predisposições comunicativas, ele identifica três planos de pressuposições da argumentação: “o plano lógico dos produtos, o plano dialético dos procedimentos e o plano retórico dos processos” (HABERMAS, 2014, p. 79). Seu objetivo é descrever, com isso, a estrutura mínima com que cada participante pode esgrimir seus argumentos sem violar, respectivamente, aspectos (1) semânticos, (2) metodológicos e (3) sociais. O esquema usado por ele está simplificado na forma apresentada por Robert Alexy, cujo catálogo se resume a três conjuntos de regras. Para facilitar a sua visualização, formulamos o seguinte quadro demonstrado abaixo:

Quadro 1 – Catálogo de pressuposições da argumentação estabelecido por Robert Alexy.

Aspectos semânticos	Aspectos metodológicos	Aspectos sociais
1.1 – Nenhum locutor deve contradizer-se;	2.1 – Todo o locutor apenas deve afirmar aquilo em que ele próprio acreditar;	3.1 – Todo o sujeito dotado de capacidade de fala e de ação pode participar em discursos.
1.2 – Todo o locutor que aplique um predicado F a um objeto <i>a</i> tem de estar disposto a aplicar F a qualquer outro objeto que se assemelhe a <i>a</i> em todos os aspectos relevantes;	2.2 – Quem puser em causa um enunciado ou uma norma que não seja objeto do debate tem de aduzir uma razão para assim proceder.	3.2 a. – Toda e qualquer pessoa pode problematizar toda e qualquer afirmação. b. – Toda e qualquer pessoa pode introduzir toda e qualquer afirmação no discurso. c. – Toda e qualquer pessoa pode enunciar as suas

		atitudes, desejos e necessidades;
1.3 – Não é lícito a locutores diferentes empregarem a mesma expressão com significados diferentes.		3.3 – Nenhum locutor deve ser impedido, por uma coação que se faça sentir dentro ou fora do discurso, de usufruir dos seus direitos estabelecidos em (3.1) e (3.2).

Fonte: autoria própria.

Obviamente, Habermas dá ciência ao fato que essa representação da ética do discurso corresponde a uma “situação ideal de fala. Como agentes interessados e movidos por objetivos outros, indivíduos também podem agir de forma a anular as condições de validação normativa presumidas discursivamente. Quanto a esse ponto, em particular, parece mister concluir que pouco se poderia fazer para garantir a probidade esperada da discussão. O máximo que se poderia pensar é, assim como sugere Habermas, admitir algumas *providências institucionais* para “neutralizar limitações inevitáveis e influências externas e internas evitáveis, até ao ponto em que as condições idealizadas [...] possam ao menos ser preenchidas de uma forma suficientemente aproximada”. (HABERMAS, 2014, p. 84) Aqui, Habermas faz menção a um corpo protocolar de ações (autorizações, regimentos etc.) com a finalidade de fazer valer o conteúdo ideal das pressuposições da argumentação em condições empíricas. No âmbito do discurso prático, isso significa pensar ainda no ordenamento dos próprios espaços consagrados a tal fim (como o parlamento, por exemplo), de modo a reduzir os eventuais constrangimentos indesejáveis na perspectiva da validação normativa. Apenas quando essas condições mínimas forem observadas é possível dizer que o consentimento obtido reciprocamente pelos participantes do diálogo é fruto de um real engajamento cooperativo em torno da universalização e legitimação da norma, vale dizer, “se as consequências e efeitos colaterais que presumivelmente resultam de uma observância *geral* da norma controversa para a satisfação dos interesses de *cada indivíduo* puderem ser aceites por todos *sem coação*.” (HABERMAS, 2014, p. 85)

A despeito do que a torne ou não intrinsecamente vulnerável, uma forma de tornar a teoria moral de Habermas ainda mais compreensível talvez seja compará-la com outra importante perspectiva teórica contemporânea. Nesse sentido, vemos em Rawls (1997), por exemplo, um didático contraste filosófico em relação ao problema do julgamento moral e o

seu papel na cooperação social. Como se sabe, o valor paradigmático assumido pela teoria da justiça de John Rawls pode ser medido, entre outras coisas, por sua intrínseca orientação metodológica voltada para uma interpelação da doutrina utilitarista enquanto matriz avaliativa da justiça em uma ordem social democrática. Para ele, admitir que as desvantagens sofridas por um grupo de indivíduos (ou mesmo por apenas um) possam ser justificadas quando compensadas pela soma total de satisfação dos interesses (princípio da maximização do bem), além de flertar perigosamente com a hipótese de uma sociedade privada de garantias individuais (como certas liberdades e direitos fundamentais), significa assumir também uma posição em relação à legitimidade das instituições (em especial aquelas responsáveis por decisões de natureza pública) profundamente arbitrária. Ela é arbitrária, principalmente, porque pressupõe, sem maiores explicações, que todos os membros da sociedade devem assumir a prioridade axiológica do “bem” em relação ao “justo” – condicionando assim a ideia de que a obtenção de um saldo máximo de satisfação consiste, em si mesmo, num fim justificável. Ou seja: uma vez que a tomada de decisão envolve sempre um problema de escolha (visando, afinal, a um bem/fim), e que escolher significa ordenarmos todas as alternativas disponíveis para classificarmos então aquela que mais nos satisfaz, tal posição acaba por ocultar, no fundo, a premissa de uma fonte demagógica (e não exatamente democrática!) de julgamento, para a qual não há saída senão dar preferência unicamente à opção que representa o maior conjunto de interesses em detrimento de qualquer outro princípio. Em outras palavras, Rawls admite que, de um ponto de vista individual, e *somente desse ponto de vista*, o princípio da maximização representa uma inclinação racional do ser humano, mas não um critério razoável, muito menos “imparcial” (portanto também não-arbitrário), quando se trata de decidir precisamente quais os princípios de justiça que deverão disciplinar o conflito de interesses em sociedades livres e plurais, isto é, na condição de que o “igual interesse de todos” envolva justamente o compromisso com o consentimento autônomo de cada um dos seus membros.

Para sustentar essa crítica, Rawls advoga assim uma concepção moral na qual o conceito de “justo” ganha clara precedência axiológica em relação à noção de “bem”. Esta só faria sentido, no primeiro plano do debate ético, enquanto requisito dos atributos fundamentais de cidadania condizentes com a função cooperativa dos agentes morais. A ilustração rawlsiana desses atributos é apresentada então na forma de cinco categorias ou “bens sociais primários”, a saber: liberdades, direitos, oportunidades, renda e, por fim, aquilo que Rawls classifica como “bases sociais do autorrespeito”. Como ele mesmo assinala: “Um sistema social justo define o escopo no âmbito do qual os indivíduos devem desenvolver

seus objetivos [...]” (RAWLS, 1997, p. 34). Dessa maneira, todos os demais bens, enquanto produto da colaboração recíproca presumida no conceito de “sociedade”, deveriam ser distribuídos conforme a natureza de um pacto celebrado sob o signo da equidade. A chamada “teoria da justiça como equidade” em Rawls designa, pois, um esforço de explicar não apenas a natureza filosófica desse pacto, mas também os princípios de justiça que, do ponto de vista dos conflitos distributivos, poderiam ser aceitos pelos agentes morais.

A estratégia argumentativa de Rawls consiste em partir de duas premissas básicas. A primeira diz respeito ao fato de que, ainda que seja a sociedade um “empreendimento cooperativo visando vantagens mútuas”, pessoas não são indiferentes quanto à divisão de encargos e benefícios decorrentes de sua colaboração recíproca. Da constatação desse fato parece emergir a segunda premissa, que é a busca de uma *posição imparcial* de julgamento com o objetivo de determinar os termos da cooperação social. Inspirado no contratualismo moderno, bem como na ética kantiana, Rawls defende então um modelo ideal de deliberação no qual os participantes do contrato precisam chegar a um acordo racional sobre quais princípios de justiça irão regular a distribuição dos bens. Para explicar melhor esse acordo, Rawls concebe o procedimento deliberativo por meio de uma situação hipotética denominada por ele de *posição original*, ou seja, uma espécie de “disposição argumentativa” na qual esses mesmos participantes passam a decidir sobre os termos da cooperação social em condições formalmente equitativas. A imagem usada por Rawls é a do “véu da ignorância”. Ela retrata a suposição de como cada parte envolvida na análise e seleção dos princípios de justiça acabaria decidindo caso ignorasse a posição que ocupa na sociedade (renda, sexo, talentos etc.). Segundo a perspectiva de Rawls, uma vez que tal pessoa represente o julgamento de alguém razoável (sensível ao fato de que há outros interesses a ser considerados) e racional (capaz de formular uma concepção de bem), seria inevitável esperarmos que o resultado do consenso inclua também, além da opção de um mesmo esquema de liberdade para todos, uma alternativa que aumente a expectativa daqueles que porventura se encontrem em posições menos favoráveis. Como síntese desse esforço explicativo, Rawls chega finalmente à conclusão dos seguintes princípios:

- i) cada pessoa tem o mesmo direito irrevogável a um esquema plenamente adequado de liberdades básicas iguais que seja compatível com o mesmo esquema de liberdades para todos; e ii) as desigualdades sociais e econômicas devem satisfazer duas condições: primeiro, devem estar vinculadas a cargos e posições acessíveis a todos em condições de igualdade equitativa de oportunidades; e, em segundo lugar, têm de beneficiar ao máximo os membros menos favorecidos da sociedade. (RAWLS, 2003, p. 60)

O problema, portanto, não parece ser a desigualdade em si, mas em que medida ela

efetivamente expressa um arranjo cooperativo em que todos se beneficiem. Esse é o ponto de Rawls. Sua teoria não é uma tentativa de construir argumentos que busquem justificar a existência das desigualdades sociais e econômicas, e sim um esforço para mostrar precisamente em que condições estas últimas se justificam. E as condições, para Rawls, estão relacionadas justamente ao aumento das expectativas (acesso a direitos, liberdades etc.) dos menos favorecidos. O argumento decisivo de Rawls consiste em demonstrar não apenas o porquê da primazia da liberdade igual para todos (ninguém esperaria cooperar ao custo inicial de uma liberdade comparativamente menor que a dos outros), mas também a prudência de uma escolha que faz da proteção dos menos favorecidos (ninguém saberia dizer, afinal, qual a sua verdadeira condição social) uma motivação recíproca para o engajamento socialmente cooperativo. Para Rawls, é com base então nesses princípios, decididos a partir de uma situação radical de equidade, que poderíamos estabelecer ainda um parâmetro avaliativo das demais práticas e instituições responsáveis pela produção da ordem social.

Não resta dúvida que o argumento da posição original desenvolvido por John Rawls representa um experimento mental hipotético, um expediente, por assim dizer, criado para facilitar o debate público em torno das regras mais fundamentais de justiça social para as democracias constitucionais modernas. Não se trata, dessa forma, de uma circunstância real em que pessoas simplesmente abdicam da memória em nome do culto cego à harmonia política. Como filósofo liberal que é, o que Rawls está perseguindo são as bases de uma teoria normativa da justiça que discipline as desigualdades sem deixar de afirmar, ao mesmo tempo, o valor da liberdade. É verdade também que muitos elementos de sua teoria continuam sendo alvo de fortes críticas voltadas ao traço “kantiano” de sua fundamentação filosófica. *Mutatis Mutandis*, tais críticas focalizam a própria natureza do procedimento defendido por Rawls, cujo sentido parece admitir uma excessiva abstração psicológica do sujeito da decisão moral. Conforme assinala Sandel (2015), por mais engenhoso que seja, muitos filósofos põem em dúvida se os participantes do contrato social hipotético fariam a escolha que Rawls aposta que sim – embora também reconheçam, como faz o próprio Sandel, a centralidade de suas considerações a respeito dos limites do utilitarismo como avalista de questões morais.

Seja como for, não nos interessa aqui deslindar todas as críticas sofridas por Rawls, senão estabelecer, a título de comparação, uma demonstração ainda mais significativa da ética do discurso. Dentro desse contexto, cabe lembrar apenas que um dos pontos mais criticados da teoria de Rawls guarda relação não somente com a natureza do procedimento

defendido por ele, mas também com o seu verdadeiro *conteúdo de fundo*. Isso porque, para firmarem realmente um acordo, os participantes do contrato hipotético só poderiam chegar a um consenso na forma de uma “sobreposição” dos interesses. Rawls afirma que o consenso sobreposto nesse caso é a prioridade da concepção política de justiça sobre as demais concepções morais.¹⁵ Em outras palavras, a função restritiva do véu de ignorância, ao fazer com que ninguém saiba dizer em que medida está comprometido com as suas reais crenças morais, filosóficas e/ou religiosas, acabaria por “colocar em xeque”, segundo se pode deduzir, a autenticidade mesma do processo que elegeu os princípios de justiça. Neste caso, a ausência de uma experiência realmente comunicativa como base moral da cooperação social sinalizaria, em termos habermasianos, para um virtual déficit de legitimidade da teoria da justiça como equidade.

Ao que tudo indica, Habermas foi bastante cuidadoso ao lidar com esse diagnóstico. Apesar de não abrir mão de suas próprias críticas a Rawls, sua principal preocupação foi interpelar igualmente outras posições controversas ligadas ao que ele chama de ‘contextualismo’, isto é, a crença segundo a qual as reivindicações morais com pretensões ainda meta-explicativas ocultam sempre “interpretações específicas do mundo, dependentes de determinadas linguagens e tradições avaliativas” (HABERMAS, 2014, p. 244). Com isso, Habermas quer dirigir sobretudo um questionamento às morais comunitaristas que indeferem a precedência ética do “justo” em relação à noção de “bem”. Não obstante se abster de uma posição final sobre esse ponto, seu objetivo é mostrar que tais morais também falham como orientação filosófica, sujeitando a moralidade a uma dimensão puramente consuetudinária da vida social e em completo desacordo com as injunções trazidas pela

¹⁵ Outra forma de compreendermos essa prioridade é definida pela hipótese de um conflito conceitual presumível entre as noções de justo e de bem. Enquanto a noção de bem indica unicamente a ideia de um fim almejado, sem possuir *a priori* nenhum outro fundamento distintivo (acaso um criminoso, ao praticar seu crime, age em nome do seu próprio mal?), a noção de justo, por sua vez, remete-nos mais especificamente ao problema de como determinar então quais fins/bens podem vir ou não a ser permitidos (“a cada um o que lhe é devido”) com a finalidade última de tornar possível a própria vida social (bem comum). Este seria o ponto exato em que se cruzam as teorias moral e política. A grande confusão começa quando nem sempre nos damos conta desse caráter, em primeiro lugar, *ordenador* (na dupla acepção dessa palavra!) da justiça. Pois está claro que, para a vigência de uma verdadeira ordem social democrática, isto é, uma ordem que não degenerou ainda em demagogia, o pressuposto de que cada membro da sociedade saiba o que cabe a si mesmo bem como a cada um dos demais indivíduos que dela fazem parte (requisito de qualquer ordem social) requer também um tipo de exigência que compreenda a chamada “vontade soberana” (responsável por determinar, afinal, o que é devido a cada um) como produto de um legítimo acordo político, ou seja, capaz de acolher o preceito kantiano segundo o qual nenhum agente moral, na qualidade de um fim em si mesmo (fundamento axiológico da ideia de dignidade), pode ser tratado como um simples meio para fins alheios. Neste caso, a exigência de uma decisão depender do consentimento de todos aqueles que são por ela afetados (contratualismo) reflete antes uma interpretação do justo como atributo de um sistema normativo concebido sempre de forma não-heterônoma, vale dizer, motivado pelo interesse de poder contar com o reconhecimento de cada cidadão envolvido no pleno exercício de sua autonomia.

modernidade. Sob esse aspecto, a crítica sofrida por Rawls quanto à busca do consenso como parâmetro de julgamento moral deveria ser redimensionada. De fato, se há algo a ser reconhecido na teoria de Rawls como uma vantagem argumentativa sobre o contextualismo é admitir, no centro do seu esforço teórico, a manifestação de critérios pós-convencionais de moralidade pelos quais, na esteira dos trabalhos de Kohlberg, por exemplo, possa-se exigir o concurso de princípios gerais enquanto móbil cognitivo e fonte última das pretensões normativas. Numa passagem em que Habermas deixa mais clara a sua posição em relação tanto a Rawls quanto ao contextualismo, pode-se ver como a ética do discurso se insinua como alternativa metodológica a ambas as posições:

O que Rawls realmente decide de antemão com o conceito de ‘consenso por sobreposição’ é a distinção entre formas modernas e pré-modernas de consciência, entre interpretações do mundo ‘razoáveis’ e ‘dogmáticas’. As informações modernas da consciência não prescindem, por exemplo, de interpretações do mundo no seu todo, ou seja, de *comprehensive doctrines* em geral. Destacam-se, porém, por aquele tipo de reflexão que nos permite assumir uma perspectiva exterior perante as nossas próprias tradições e correlacionarmos estas com outras. O podermos ou não *transcender* deste modo a tradição em que se formou a nossa própria identidade depende de uma premissa forte que é tudo menos trivial, e dá ao contextualista motivos de intervir e de precisar as suas dúvidas. Tem de existir uma base comum sobre a qual seja possível um entendimento mútuo entre culturas, crenças enraizadas, paradigmas e formas de vida alheios *uns aos outros* (...). As linguagens e os vocábulos em que interpretamos as nossas necessidades e explicitamos os nossos sentimentos morais têm de ser porosos entre si; não devem estar embutidos em contextos monadicamente fechados e intransponíveis do seu interior, a ponto de *aprisionarem* os sujeitos que neles nasceram e foram socializados. (HABERMAS, 2014, p. 248)

De todo modo, pode-se dizer que Habermas não se afasta inteiramente de alguns pressupostos filosóficos de Rawls. Para ele, continua determinante o problema de saber de que forma é possível uma *formação racional da vontade*. Se, no quadro de um “kantismo ampliado”, não é mais razoável pensar no agente como um indivíduo “fora do mundo”, então é preciso concebê-lo como alguém destinado a avaliar o sentido de suas ações a partir de sua própria relação com os outros. A ética do discurso, ao situar os agentes nesse exato espaço valorativo, parece dar assim um passo teórico além, mostrando como o julgamento moral é dependente das circunstâncias intersubjetivas da estruturação da consciência. Sob este aspecto, as formas “dogmáticas” que esta última assume não estariam menos sujeitas à assunção de regras comunicativas capazes de reposicioná-la diante de si mesma enquanto foco de pretensões normativas que, carregadas de intencionalidade, dirigem-se justamente àqueles de quem se espera assentimento. É por essa razão que, em matéria de moralidade, o caminho iniciado por Kant e concluído na forma do seu famoso Imperativo Categórico - “Age apenas segundo uma máxima tal que possas ao mesmo tempo querer que ela se torne

lei universal” (KANT, 1984, p. 129) - permaneceria ainda, resguardadas todas as demais ressalvas, como um fulcro central da teoria moral, em torno do qual a ética do discurso procura trocar uma obstinada negação filosófica pela atualização conceitual do seu conteúdo. Em um texto que nos parece agora lapidar desse programa metodológico, Habermas explica, em réplica ao professor Alain Renaut, o teor fundamental de suas análises:

Gostaria de esclarecer desde já que a interpretação intersubjetivista do Imperativo Categórico não tem a intenção de ser outra coisa senão uma explicação do seu significado fundamental, e não uma interpretação que dá a esse significado uma nova direção. A transição da reflexão monológica para o diálogo explica uma característica do procedimento de universalização que permaneceu implícita até o surgimento de uma nova forma de consciência histórica, na virada do século XVIII para o XIX. Quando tomamos consciência de que a história e a cultura são as fontes de uma imensa variedade de formas simbólicas, bem como da especificidade das identidades individuais e coletivas, percebemos também, pelo mesmo ato, o tamanho do desafio representado pelo pluralismo epistêmico. [...] É essa multiplicidade de perspectivas interpretativas que explica por que o sentido do princípio de universalização não se esgota numa reflexão monológica segundo a qual determinadas máximas seriam aceitáveis como leis universais *do meu ponto de vista*. É só na qualidade de participantes de um diálogo abrangente e voltado para o consenso que somos chamados a exercer a virtude cognitiva da empatia em relação às nossas diferenças recíprocas na percepção de uma mesma situação. Devemos então procurar saber como cada um dos demais participantes procuraria, *a partir do seu próprio ponto de vista*, proceder à universalização de todos os interesses envolvidos. O discurso prático pode, assim, ser compreendido como uma nova forma específica do Imperativo Categórico. Aqueles que participam de um tal discurso não podem chegar a um acordo que atenda aos interesses de todos, a menos que façam o exercício de ‘adotar os pontos de vista uns dos outros’, exercício que leva ao que Piaget chama de uma progressiva ‘descentralização’ da compreensão egocêntrica e etnocêntrica que cada qual tem em si mesmo e do mundo. (HABERMAS, 2004, p. 9-10)

Tal como expusemos no início, pode ser que as considerações tecidas até aqui guardem também suposições ainda não completamente esclarecidas para nós. Nesse caso, a tarefa que teríamos pela frente não é mais evidente do que o exercício que acabamos de propor. A única hipótese remanescente seria, em termos de profundidade de análise, especular se o problema do julgamento moral reserva ainda espaço para uma compreensão suplementar das motivações antropológicas que, sob o signo da modernidade tardia, passaram a estar mais evidentes em compasso com a experiência dos agentes sociais enquanto sujeitos igualmente coletivos. Mais do que uma ênfase nos desafios do etnocentrismo em si, trata-se de uma investigação voltada para a elucidação de outros aspectos da gramática da ação social que põem também *sob judice* a relação recíproca entre reivindicações identitárias como base das pretensões normativas. Como veremos na próxima seção, explorar essa hipótese não significa necessariamente um recuo em relação à ética do discurso e aos pressupostos por ela mobilizados, mas uma aposta em sua potência como

recurso pedagógico à manutenção do laço social bem como à reafirmação da moralidade como *locus* privilegiado de orientação e análise das transformações sociais. A seguir, passamos então a explorar melhor essa hipótese.

3.2 O PROBLEMA DO RECONHECIMENTO EM AXEL HONNETH

O nexa existente entre a experiência de reconhecimento e a relação consigo próprio resulta da estrutura intersubjetiva da identidade pessoal: os indivíduos se constituem como pessoas unicamente porque, da perspectiva dos outros que assentem ou encorajam, aprendem a referir a si mesmos como seres a quem cabem determinadas propriedades e capacidades.

(Honneth)

Cada um de nós já passou pela experiência de, perante a violação de uma regra já considerada como válida, sentir-se como se tal infração representasse uma ofensa de caráter quase pessoal, tenha ela partido ou não de alguém com esse deliberado fim. Nas situações interativas do trânsito, por exemplo, cujas normas estão previamente definidas, esse sentimento parece mais facilmente explicado em razão do próprio risco de vida envolvido. Se alguém decide desrespeitar uma norma, portanto, significa aí que, *do seu ponto de vista*, não só a respectiva regra é desprovida de valor, como também todos os demais agentes que, na condição de partes envolvidas na coordenação mútua das ações, ficaram literalmente *sem papel* na interação. Essa passagem na qual os agentes, enquanto causa final de suas ações, percebem-se como portadores de expectativas voltadas para o reconhecimento de sua integridade subjetiva é, senão o mais difícil, um dos temas mais delicados da teoria sociológica contemporânea, especialmente aquela dedicada à construção de modelos explicativos abertos tanto a categorias da psicologia social quanto a questões de filosofia moral.

Um nome já consagrado em relação ao desenvolvimento desse modelo é o filósofo Axel Honneth. Partindo da perspectiva habermasiana sobre os aspectos comunicativos da moralidade humana, Honneth (2011) dá sequência a um trabalho com foco na retomada dos fundamentos motivacionais da ação social e suas implicações subjetivas em diferentes esferas da relação entre os indivíduos. Diferentemente de Habermas, contudo, suas análises se voltam então à filosofia de Hegel com o objetivo de extrair daí uma orientação epistemológica mais sensível à dimensão agonística da interação social e que não pareceu totalmente visível para o criador da ética do discurso. A ênfase escolhida por Honneth se encontra no conceito de “luta por reconhecimento”, uma fórmula concebida por Hegel como alternativa explicativa às teorias sobretudo de Maquiavel e Hobbes. De acordo com Honneth, Hegel elabora uma crítica contundente a esses autores por estes terem reduzido a

configuração do poder político a uma explicação insustentável da “essência” do homem. Enquanto o primeiro baseia seus conselhos de governo explorando uma imagem excessivamente egocêntrica da natureza humana, o segundo busca justificar a soberania do Estado em nome unicamente da segurança recíproca almejada pelos indivíduos, sem o que agiriam como qualquer outro animal em estado natural (guerra de todos contra todos!). Segundo Honneth, Hegel busca apontar assim para um equívoco flagrante na concepção antropológica de ambos, cujas consequências tornariam as suas próprias pretensões teóricas inválidas. Em um longo trecho de seu principal livro sobre o assunto, Honneth oferece uma síntese dessa crítica de Hegel:

Sua linha de pensamento pode ser entendida do seguinte modo: se, em contraposição à tradição dominante, deve ser mostrado que os sujeitos, mesmo sob condições sociais de concorrência hostil, alcançam uma solução jurídica do conflito como a formulada na ideia de contrato social, então a atenção teórica deve ser deslocada para aquelas relações sociais intersubjetivas através das quais um consenso normativo mínimo é previamente garantido desde o começo; pois apenas nessas relações pré-contratuais de reconhecimento recíproco, ainda subjacentes às relações de concorrência social, pode estar ancorado o potencial moral, que depois se efetiva de forma positiva na disposição individual de limitar reciprocamente a própria esfera de liberdade. Nesse sentido, o quadro de referências no plano da ontologia social, dentro do qual é feita aquela descrição da situação, carece da ampliação categorial que abarca uma dimensão suplementar da vida social: entre as circunstâncias sociais que caracterizam o estado de natureza, deve ser contado necessariamente o fato de que os sujeitos precisam ter-se reconhecido mutuamente de alguma maneira antes de todo conflito. (HONNETH, 2011, p. 85)

Como se pode inferir, esse resumo da crítica de Hegel dirigida aos dois principais “progenitores” da teoria política moderna não significa, porém, o desaparecimento do conflito como informação central da análise filosófica, mas uma reavaliação do seu estatuto antropológico em face de uma ambivalência identificada na própria base da moralidade. É esse aspecto, afinal, que parece levar Honneth de volta à filosofia de Hegel a fim de compreender melhor o que está verdadeiramente em jogo no desafio da comunicação em geral. Para Habermas, tal desafio consiste, em última instância, em como podemos pensar o problema da coordenação mútua das ações de modo a submeter nossas diferentes pretensões normativas a um procedimento reconstrutivo de sua validação em comum. Para Honneth, entretanto, faltaria considerar ainda uma hipótese acerca da verdadeira motivação moral que nos remete uns aos outros à aventura da prática comunicativa. Sob esse aspecto, esse retorno à perspectiva hegeliana representa um primeiro passo em direção a um modelo explicativo que, sem deixar de dar lugar à centralidade do projeto de Habermas, descreva melhor ainda o sentido fundamental de nossas ações. Ao concentrar-se então nas críticas formuladas por

Hegel a Hobbes e Maquiavel, Honneth acabou por tomar posse de uma poderosa intuição filosófica sobre o caráter radicalmente dialético que vigora na estrutura da reciprocidade.

Mas Honneth não está interessado somente em intuições filosóficas. O seu propósito explícito é elaborar uma teoria social de teor normativo com base também em pressupostos naturalistas. Para tanto, sua principal diretriz metodológica é verificar se a intuição filosófica de Hegel é capaz de ser compreensível à luz de uma psicologia empírica. À semelhança do que fez Habermas em *Teoria do Agir Comunicativo*, Honneth procede assim a uma análise das contribuições de Georg Herbert Mead para a compreensão do fenômeno da autoconsciência enquanto um estado de autorrelação prática surgido ao longo do processo de socialização e mantido como gramática invariável das situações interativas. Todavia, sua ênfase não é, como em Habermas, reconstruir em detalhes todo o processo de aquisição da linguagem verbal, e sim entender o ponto exato de partida em que o aspecto normativo se impõe como verdadeira condição pragmática da relação que os agentes estabelecem consigo e com o mundo. Segundo Honneth, esse ponto consiste, para Mead, na própria referência simbólica com a qual os indivíduos assimilam a si mesmos na qualidade de *objetos da interação*, uma vez que a compreensão gradativa dos significados implica em vê-los também sucessivamente ligados às suas respectivas ações. A rigor, é sob o signo dessa espécie de espelhamento intersubjetivo que os agentes finalmente aprendem a reagir sobre si, percebendo-se então como fonte de expectativas que só podem ter como causa a sua própria presença na coordenação mútua das ações. Nas palavras de Honneth:

À constituição de uma consciência de si mesmo está ligado o desenvolvimento da consciência de significados, de sorte que ele lhe prepara de certo modo o caminho no processo da experiência individual: através da capacidade de suscitar em si o significado que a própria ação tem para o outro, abre-se para o sujeito, ao mesmo tempo, a possibilidade de considerar-se a si mesmo como um objeto social das ações de seu parceiro de interação. Reagindo a mim mesmo, na percepção de meu próprio gesto vocal, da mesma maneira como meu defrontante faz, eu me coloco numa perspectiva excêntrica, a partir da qual posso obter uma imagem de mim mesmo e, desse modo, chegar a uma consciência de minha identidade [...] (HONNETH, 20011, p.129-130)

Sem dúvida, as consequências dessa vizinhança filosófica entre a psicologia social de Mead e o pensamento dialético de Hegel abrem assim, para Honneth, um novo caminho de exploração teórica. Tal caminho significa explicar como Mead compreende a relação entre a ontogênese da consciência individual e a manifestação de outros fenômenos psicológicos ligados à própria regulação das relações de reconhecimento recíproco. Ou seja: se o problema elementar da coordenação mútua das ações parece envolver agora o sentido

de uma autorrealização vivenciada por cada agente moral segundo as expectativas que lhes são próprias, então é legítimo supor como os diversos impulsos por mais liberdade de agir podem sofrer igualmente o impacto de uma exigência restritiva elementar para o processo de socialização dos indivíduos. Com base em Mead, Honnet localiza essa exigência a partir da capacidade de internalização de normas de ação que os agentes também desenvolvem em relação a um número cada vez maior de parceiros, isto é, enquanto uma *experiência unificada do outro*. À esfera de reconhecimento correspondente a tal fenômeno psicológico foi descrita, por Mead, sob o conceito de “outro generalizado”. Para Honneth, o lugar ocupado por esse conceito é central, já que se trata de saber igualmente como as relações de reconhecimento recíproco puderam ganhar ainda um significado histórico em relação tanto ao aparecimento da ordem jurídica quanto à suposta propensão de evolução moral presumida pela crítica de Hegel a Maquiavel e Hobbes. A passagem seguinte de Honneth é, a respeito desse mesmo aspecto, esclarecedora:

Assim como Hegel em relação ao processo de formação da ‘vontade comum’, Mead concebe a evolução moral das sociedades como um processo de ampliação gradual dos conteúdos do reconhecimento jurídico; ambos os pensadores estão de acordo quanto ao desencadeamento histórico do potencial da individualidade pela via de um aumento do espaço de liberdade juridicamente concedida. Da mesma maneira que Hegel, Mead também vê como motor dessas modificações geridas uma luta através da qual os sujeitos procuram ininterruptamente ampliar a extensão dos direitos que lhes são intersubjetivamente garantidos e, nesse sentido, elevar o grau de autonomia pessoal; a liberação histórica da individualidade se efetua por isso, para os dois pensadores, como uma luta por reconhecimento de longo alcance. Mas, diferentemente de Hegel, Mead oferece para o processo evolutivo assim circunscrito uma explicação que torna transparente em seus fundamentos motivacionais: as forças que impelem reiterada e inovadoramente o ‘movimento de reconhecimento’ são representadas pelas camadas incontroláveis do ‘Eu’, que só podem se exteriorizar livre e espontaneamente quando encontram o assentimento de um ‘outro generalizado’. Porque os sujeitos, sob a pressão do seu ‘Eu’, são compelidos a uma deslimitação contínua das normas incorporadas no ‘outro generalizado’, eles se encontram de certo modo sob a necessidade psíquica de engajar-se por uma ampliação da relação de reconhecimento jurídica; a práxis social que resulta da união de esforços por um tal ‘enriquecimento da comunidade’ é o que pode chamar, na psicologia social de Mead, ‘luta por reconhecimento’. (HONNETH, 2003, p. 144-145)

Parece assim evidente por que razão Honneth procurou mergulhar fundo, como de fato o fez, na teoria do desenvolvimento moral de Mead. Também aqui é possível supormos Honneth esboçando uma ligeira crítica a Habermas, cujo ponto de apoio permaneceu teoricamente em dívida com o significado fundamental do Imperativo Categórico na transição filosófica para uma ética do discurso. Nesse caso, portanto, não é que a estrutura normativa da intersubjetividade tivesse de corresponder, em si mesma, a uma dinâmica

racionalmente comunicativa, senão na condição também de uma experiência psiquicamente assimilável. O agir comunicativo se inscreve aí como resultado já dialético de uma situação originária de conflito (e nunca totalmente resolvido) na qual a própria “norma” está situada entre as diferentes expectativas de autorrealização dos indivíduos. Em outras palavras, o problema da coordenação mútua das ações só parece moralmente inteligível quando, além da exigência de buscarmos a validação das pretensões normativas em jogo, temos também em mente o valor que atribuímos reciprocamente à identidade com que cada um de nós vivencia a sua própria integridade pessoal, inclusive no que diz respeito aos diversos nexos de pertencimento social que, tais como hoje, apresentam-se sob o signo de diferentes narrativas raciais, de gênero, de orientação sexual etc.. É por essa razão, enfim, que, tão logo tenha assumido essa complexa reelaboração filosófica da intuição hegeliana com base na teoria do desenvolvimento moral de Mead, foi inevitável, para Honneth, admitir também a hipótese de outras esferas de reconhecimento que, para além da esfera jurídica, explicassem o verdadeiro potencial de integração social implícito na ideia de “reconhecimento”.

Antes de darmos sequência à explicação dessas outras esferas, cabe ressaltar que o programa metodológico seguido por Honneth não parece guardar, à primeira vista, nenhuma orientação específica sobre o problema do julgamento moral. Não está em seu horizonte, pois, a busca de uma fundamentação filosófica em virtude da qual se poderia esperar a elaboração de um procedimento capaz de solucionar o conflito entre diferentes pretensões normativas. Contudo, desde que se focalize a sua perspectiva voltada para a gramaticidade das relações sociais em geral, parece oportuno não ignorar o seu objetivo de apontar também outros elementos significativos para tal fim, como sugere, aliás, essas instigantes palavras:

Somente demandas que potencialmente contribuem para a expansão das relações sociais de reconhecimento podem ser consideradas normativamente embasadas, na medida em que apontam na direção de um incremento no nível moral da integração social. (HONNETH, 2003, apud MENDONÇA, 2009, p. 149)

Voltando ao tema das demais esferas de reconhecimento, pode-se imaginar por que motivo a “atualização meadiana” de Hegel fornecesse então a ocasião de tratar o problema da coordenação mútua das ações considerando também outras experiências de autorrealização sofridas pelos indivíduos. Desse modo, não é que Hegel e Mead não pudessem ter discernido outras formas de reconhecimento inscritas nas relações sociais, mas que, ao permanecerem referencialmente à esfera normativa do “outro generalizado”, não lograram enxergar, com maior rigor de análise, o profundo papel exercido pelas próprias

relações afetivas, de um lado, e, de outro, por aquilo que Honneth entende sob a rubrica da “estima social” (ou “solidariedade”).¹⁶ Para começar, Honneth faz questão de alertar que, no caso das relações afetivas, o conceito de “amor”, também empregado na designação dessa esfera, deve ser entendido como todas as relações primárias, na medida em que elas expressem “ligações emotivas fortes entre poucas pessoas, segundo o padrão das relações eróticas entre dois parceiros, de amizades e de relações entre pais e filhos” (HONNETH, 2011, p.159). A respeito desse último exemplo, Honneth pretende argumentar que se trata de uma experiência central na forma como cada indivíduo irá enfrentar as outras etapas da vida intersubjetiva. É que, sendo a formação da consciência, como bem demonstrou Mead, um processo basicamente de “autorrelação prática”, os primeiros confrontos por reconhecimento podem influenciar positiva ou negativamente o modo como se assimila essa mesma experiência. Para fundamentar seu argumento, Honneth irá buscar agora os estudos de Donald W. Winnicott, especialmente na interpretação que Jessica Benjamin faz dos seus trabalhos sobre o comportamento infantil, isto é, na qual a relação amorosa entre pais e filhos é entendida como um processo sobretudo de reconhecimento recíproco:

Como a mãe e a criança dependem uma da outra nessa fase de unidade simbiótica, esta só pode chegar portanto a um termo quando ambas obtêm para si um pouco de independência. Para a mãe, esse empuxo de emancipação principia no momento em que pode voltar a ampliar seu campo de atenção social, porque sua identificação primária e corporal com o bebê começa a fluidificar; o retorno às rotinas do cotidiano e a nova abertura para as pessoas de referência familiares impelem-na a negar a satisfação direta das carências da criança, ainda espontaneamente intuídas, deixando-a só por intervalos maiores de tempo. A essa “des-adaptação graduada” da mãe corresponde, pelo lado do bebê, um desenvolvimento intelectual que provoca, juntamente com a ampliação dos reflexos condicionados, a capacidade de diferenciar cognitivamente o próprio ego e o ambiente [...]. Nesse novo estágio de interação, ao qual Winnicott anexa o conceito de “dependência relativa”, ocorrem todos os passos decisivos no desenvolvimento da capacidade infantil para a ligação. (HONNETH, 2011, p. 167-168)

¹⁶Contudo, é preciso ter aqui em mente a seguinte observação de Honneth: “Ora, Hegel e Mead distinguiram do amor e da relação jurídica uma outra forma de reconhecimento recíproco, a qual eles certamente descreveram de maneira diversa, mas coincidindo em grande medida na definição de sua função: para poderem chegar a uma autorrelação infrangível, os sujeitos humanos precisam ainda, além da experiência da dedicação afetiva e do reconhecimento jurídico, de uma estima social que lhes permita referir-se positivamente a suas propriedades e capacidades concretas. Nos escritos de Hegel do período de Jena, havia-se encontrado o conceito de ‘eticidade’ para designar uma semelhante relação de reconhecimento própria da estima mútua; em Mead, por sua vez, pôde se encontrar, para a mesma forma de reconhecimento, não um conceito puramente formal, mas apenas o modelo da divisão cooperativa do trabalho, já institucionalmente concretizado. Da comparação de ambos os enfoques descritivos, tirou-se a conclusão de que um padrão de reconhecimento dessa espécie só é concebível de maneira adequada quando a existência de um horizonte de valores intersubjetivamente partilhado é introduzida como seu pressuposto [...]” (HONNETH, 2003, p. 198-199)

Ou seja: Honneth parece novamente preocupado em retomar, embora já em outros termos, a essência da crítica hegeliana às teorias políticas de Maquiavel e Hobbes. Assim, do mesmo modo que para os dois pensadores modernos é o princípio da autoconservação o verdadeiro “fundamento” da sociedade, para Honneth, trata-se de enfatizar novamente o processo de “autorrelação prática” enquanto uma experiência vivida socialmente como “autorrealização”. Logo se vê, portanto, em que medida uma perspectiva científica do amadurecimento emocional e psicomotor da criança pode oferecer também razões suficientes para uma crítica mais significativa dos principais fundamentos da filosofia política moderna. Afinal, se os homens não nascem prontos, devendo passar por situações ontogênicas que estruturam suas disposições futuras, é preciso admitir, mais uma vez, a precedência ontológica da luta por reconhecimento como principal fator normativo tanto da motivação moral como das competências sociais adquiridas. Honneth:

Se a mãe soube passar pelo teste de seu filho, tolerando os ataques agressivos sem a vingança de privá-lo do amor, então, da perspectiva dele, ela pertence de agora em diante a um mundo exterior aceito com dor; pela primeira vez, como foi dito, ele terá de tomar consciência agora de sua dependência em relação à dedicação dela. Se o amor da mãe é duradouro e confiável, a criança é capaz de desenvolver ao mesmo tempo, à sombra de sua confiabilidade intersubjetiva, uma confiança na satisfação social de suas próprias demandas ditadas pela carência; pelas vias psíquicas abertas dessa forma, vai se desdobrando nela, de maneira gradual, uma ‘capacidade elementar de estar só’. (HONNETH, 2011, p.173)

Não há dúvida de que, a partir de então, os trabalhos de Mead e Winnicott que levaram Honneth a ver na “luta por reconhecimento” uma experiência de autorrealização (bem ou mal sucedida) sugerem também que esta última reserva outro relevante ponto de análise. Dessa forma, tal como no exemplo do desenvolvimento infantil é possível verificarmos os rudimentos psicossociais da formação da *autoconfiança*, pode-se especular então que correspondente haveria não somente na esfera das relações jurídicas, mas também naquela que, como já foi dito aqui, Honneth classifica como “estima social”. No caso das relações jurídicas, parece claro que, enquanto esfera consagrada ao “outro generalizado”, trata-se de pensar de que modo a prática do direito incide sobre a experiência de autorrealização dos indivíduos. Nesse sentido, Honneth defende a hipótese de que tal experiência, quando bem sucedida, implica necessariamente a construção do *autorrespeito*. Isso significa que, à semelhança da autoconfiança, o elemento primordial a ser levado em conta é a reciprocidade, isto é, a garantia de que a luta por reconhecimento encontrou finalmente uma ordem mútua de expressão intersubjetiva. O reconhecimento na esfera das

relações jurídicas representa, assim, a possibilidade de cada um se referir a si próprio como alguém que dispõe dos mesmos encargos e benefícios individuais (direitos e deveres) que são imputáveis a qualquer outro membro da comunidade moral. Curiosamente, é por essa mesma razão que Honneth enxerga outra forma de reconhecimento irreduzível à esfera do direito. O conceito de “estima social” (ou “solidariedade”) surge então como designativo de uma terceira esfera de reconhecimento pela qual é possível pensar, para além também das relações afetivas, outra forma de vivência intersubjetiva em que os indivíduos sejam socialmente reconhecidos por suas particularidades, e não mais apenas por suas propriedades juridicamente compartilhadas ou por aquelas vividas na esfera da família e da amizade. É aqui que a teoria de Honneth revela seu aspecto mais original, pois é nessa esfera de reconhecimento que ele entrevê um nexo formal entre a construção da *autoestima* e o problema propriamente dito da “coesão social”. Nas palavras de Honneth:

[...] a solidariedade está ligada ao pressuposto de relações sociais de estima simétrica entre sujeitos individualizados (e autônomos); estimar-se simetricamente nesse sentido significa considerar-se reciprocamente à luz de valores que fazem as capacidades e as propriedades do respectivo outro aparecer como significativas para a práxis comum. Relações dessa espécie podem se chamar “solidárias” porque elas não despertam somente a tolerância para com a particularidade individual de outra pessoa, mas também o interesse afetivo por essa particularidade: só na medida em que eu cuido ativamente de que suas propriedades, estranhas a mim, possam se desdobrar, os objetivos que nos são comuns passam a ser realizáveis. (HONNETH, 2011, p. 210-211):

Não resta dúvida que, para chegar a essa conclusão, Honneth atravessa um longo caminho argumentativo para tornar também justificáveis as suas próprias bases históricas. Nesse contexto, a proeminência moderna da estima social é vista por ele como resultado da passagem das sociedades tradicionais, nas quais predomina uma ordem de estratificação estamental, para as sociedades pós-tradicionais, nas quais os antigos valores subordinados ao princípio aristocrático da “honra” cedem progressivamente espaço para novas configurações axiológicas centradas na “reputação” e no “prestígio”. Sob esse aspecto, não chega a ser surpresa verificar a flagrante convergência desse processo com a consolidação da chamada “classe social burguesa” e seu respectivo quadro valorativo enraizado num mundo cada vez mais marcado pela competição individual. Qualquer que seja, contudo, o atual estágio desse processo, é dentro desse mesmo contexto histórico que Honneth parece interessado em interpretar a emergência de inúmeras demandas identitárias que conformam hoje a luta por reconhecimento em diversas partes do mundo, a começar pelo que essa nova abordagem da coesão social representa para uma reflexão verdadeiramente crítica sobre

diversas expressões “patológicas” da vida em sociedade. Honneth chega mesmo a classificar, para cada esfera de reconhecimento, uma forma correlata de desrespeito. É assim que, no caso das relações primárias da esfera afetiva, podem surgir também os maus-tratos e a violação; na esfera das relações jurídicas, a privação de direitos e a exclusão; e finalmente, no caso da estima social, a degradação e a ofensa.

É inegável que as considerações feitas nesta seção suscitam mais uma vez a pertinência de uma ética do discurso como principal diretriz filosófica para as sociedades democráticas. Neste contexto, o desafio da validação argumentativa das diferentes pretensões normativas deveria envolver ainda uma crítica histórica das iniquidades sociais. O quanto essa mesma crítica dependerá também de reparações profundas e urgentes, parece que nisso já se encontra boa parte da própria orientação pública do discurso prático.

4 O JUÍZO MÉDICO E A RELAÇÃO TERAPÊUTICA

4.1 OS TRÊS NÍVEIS DO JUÍZO MÉDICO EM PAUL RICOEUR

O pacto de tratamento firmado entre um médico e um paciente submete-se a regras de vários tipos. Primeiramente, regras morais reunidas no *Code de déontologie médicale*: neles se lêem regras como a obrigação do sigilo médico, o direito do doente de conhecer a verdade do seu caso, a exigência do consentimento esclarecido antes de qualquer tratamento de risco e regras referentes aos conhecimentos biológicos e médicos que o tratamento em situação clínica submete à prova da realidade; por fim, regras administrativas que, no plano da saúde pública, regem o tratamento social da doença. Esse é o triplo enquadramento normativo do ato médico concreto que redundando na decisão concreta, na prescrição e, de um plano ao outro, no juízo, na *phrónesis* médica.

(Paul Ricoeur)

No capítulo anterior, vimos como a relação entre o juízo moral e a ideia de justiça, cumprindo mostrar assim o que também nos leva a tratá-la no âmbito de uma indagação geral sobre as condições de validade das normas de ação, parece nos remeter ainda ao problema do reconhecimento social enquanto uma experiência moralmente determinada pela expectativa de autorrealização recíproca dos indivíduos. Tal hipótese de articulação entre distintos fenômenos sugere então uma estrutura matricial de interpretação para compreendermos de que modo diferentes domínios normativos estariam igualmente marcados pelo selo da reciprocidade, a partir do qual o velho conselho de Simônides ("dar a cada um o que lhe é devido") acaba efetivamente se materializando.

Dentro desse contexto, a tese segundo a qual o juízo médico consiste também num domínio normativo não deveria nos surpreender muito. O chamado "código hipocrático", por sinal, malgrado a influência de um empirismo ainda subordinado a categorias nosológicas especulativas, já advertia os seus adeptos sobre a importância de agirem unicamente em nome do "bem" do paciente, pois nada mais sintomático do "mal" representado pela doença do que a debilidade de um corpo necessitado de cuidados. Por mais distante que pareça hoje dessa sua ancestralidade filosófica, a ideia, portanto, de que o vocabulário médico não guarda nenhuma relação direta com o discurso moral só poderia encontrar guarida numa visão epistemologicamente alheia aos verdadeiros fins que demarcam a sua atuação, e cuja história não tem sido outra senão a progressiva

transformação das técnicas e procedimentos em torno daquilo que permanece - ou deveria permanecer - o núcleo inconfundível de sua "autoridade".

Contudo, se convém doravante estarmos um pouco mais atentos ao elo irreduzível que liga a medicina ao discurso moral, também não parece correto a presumirmos como uma prática essencialmente inclinada a fazer de suas prescrições um mero corolário de máximas universais abstratas. Assim, mesmo que circunscrito ao conjunto dos enunciados constitutivos do discurso prático, o juízo médico, não estando também desacoplado dos sujeitos concretos que o enunciam, só pode ser apreendido com base numa investigação acerca do que torna específico o seu próprio ordenamento discursivo, em particular quando levamos em consideração o horizonte da relação terapêutica sob o qual ele costuma revelar, enfim, o seu caráter normativo.

Tomando como foco investigativo o desvelamento dessa especificidade, o filósofo Paul Ricoeur distingue, por exemplo, três níveis do juízo médico que gostaríamos de explorar nesta parte do trabalho. Eles são correspondentes, cada qual, a diferentes momentos que definem os requisitos práticos da relação terapêutica. Ao primeiro desses níveis Ricoeur chama de *prudencial*, vale dizer, no qual a faculdade de julgar “é aplicada a situações singulares em que um paciente individual está situado numa relação interpessoal com um médico individual.” (RICOEUR, 2008b, p. 221). Uma vez caracterizado este primeiro nível, intervém aquilo que o autor chama propriamente de nível *deontológico*, ou seja, em que “os juízos assumem a função de normas que transcendem de diferentes maneiras a singularidade da relação entre tal paciente e tal médico.” (RICOEUR, 2008b, p. 221-222). Finalmente, o terceiro nível é definido como *reflexivo*, em que a aplicação dos juízos se deve à “tentativa de legitimação dos juízos prudenciais e deontológicos de primeiro e segundo níveis.” (RICOEUR, 2008b, p. 222). Constituem-se assim, em conjunto, numa representação da medicina voltada para a elucidação de sua ínsita moralidade, no âmbito da qual se interpõe uma implicação recíproca entre médico e paciente perante suas respectivas expectativas. Como poderemos observar na sequência, é com base nessa implicação que se pode demonstrar ainda ser a ética médica um ramo da filosofia moral aplicada, isto é, uma esfera na qual o problema da coordenação mútua das ações demanda igualmente um quadro de fundo normativo por meio do qual não apenas diferentes conflitos de interesse possam ser avaliados, mas também a qualidade mesma da interação que ocorre entre médico e paciente.

Para darmos então prosseguimento ao nosso intuito, comecemos pelo nível prudencial. O ponto de partida de Ricoeur está localizado naquilo que costuma ser também chamado de “pacto de tratamento”. De acordo com o autor, é aí que se inscreve,

originalmente, a estrutura da relação médico-paciente. Esta origem não é outra senão o próprio sofrimento humano, cuja natureza singular (ninguém é capaz de sofrer o sofrimento de ninguém!) explicaria por que razão cabe aos juízos atinentes ao nível prudencial o primeiro contato com aquilo que define moralmente tal relação. Ao médico se dirige, destarte, um apelo sobretudo de solicitude, apelo este que, em primeiro lugar, condiciona-o a considerar as particularidades do caso em questão conforme ele vai se desenhando também no relato subjetivo de quem sofre. Daí porque, para Ricoeur, encontra-se no nível dos juízos prudenciais o verdadeiro núcleo ético da relação médico-paciente. Assim como o próprio autor parece alertar, isso não significa, é claro, ignorarmos a importância dos saberes técnicos e científicos como aspectos inerentes a esse mesmo nível de julgamento, uma vez que se trata de dotá-los justamente de um *sentido* capaz de orientar o ato médico na busca de uma resposta – esta sim inevitável e decisiva – para a experiência do sofrimento. Ricoeur:

Na base dos juízos prudenciais encontra-se, pois, a estrutura relacional do ato médico: o desejo de ser libertado do fardo do sofrimento e a esperança de ser curado constituem a motivação principal da relação social que faz da medicina uma prática do tipo particular cuja instituição se perde na noite dos tempos. (RICOEUR, 2008b, p. 223)

Não obstante, o reconhecimento do “pacto de tratamento” como algo cujo ponto de partida está determinado pelas circunstâncias do caso concreto assim como pela motivação assinalada acima ainda não é suficiente para obtermos uma distinção cabal de sua dinâmica enquanto um processo interativo. A este faltaria, segundo Ricoeur (2018b), um elemento capaz de caracterizá-lo precisamente como um exercício interpessoal de pactuação, caso em que já não parece mais haver significativa distância, em termos antropológicos, entre o *paciente* da ação terapêutica e o *agente* propriamente dito do tratamento. Mas que elemento poderia ser esse, afinal? E em que medida deveríamos compreendê-lo também como um capítulo específico das próprias circunstâncias que constituem a particularidade do caso?

Antes de respondermos a tais questionamentos, talvez seja a hora de recordarmos então algumas ideias que, com base em Axel Honneth, já foram desenvolvidas na segunda parte do capítulo anterior. Pensamos aqui, especificamente, na tripartição por ele defendida das diferentes esferas de reconhecimento, a partir das quais se vão delineando – afetiva, jurídica e socialmente – as respectivas condições intersubjetivas de autorrealização dos indivíduos: confiança, respeito e solidariedade. A primeira dessas esferas, por exemplo, refere-se exatamente à capacidade de as pessoas estabelecerem laços entre si (confiança). É nela, portanto, que se configuram aqueles tipos de relação que, tal como também acontece

na relação terapêutica, implicam reciprocamente as partes num regime de reconhecimento afetivo cujo êxito só pode ser medido na exata proporção da *confiança mútua*. Eis por que, em relação aos questionamentos acima, não é difícil nos colocarmos de acordo com as seguintes palavras de Ricoeur:

É o pacto de confidencialidade que compromete mutuamente um paciente com um médico. Nesse nível prudencial, ainda não falaremos de contrato e de sigilo médico, mas *pacto de tratamento baseado na confiança*. Ora, esse pacto conclui um processo original. No início, um fosso e mesmo uma dissimetria notável separam os dois protagonistas: de um lado, aquele que sabe e sabe fazer, do outro, aquele que sofre. Esse fosso é coberto, e as condições iniciais se tornam mais uniformes por meio de uma série de medidas que parte dos dois pólos da relação. O paciente – este paciente – “traz para a linguagem” seu sofrimento, pronunciando-o como queixa, o que comporta um componente descritivo (tal sintoma...) e um componente narrativo (um indivíduo em tais e tais histórias); por sua vez, a queixa-se especifica-se em pedido: pedido de... (cura e – quem sabe? – saúde e – por que não? – no plano de fundo, imortalidade) e pedido a... dirigido como apelo a tal médico. Sobre esse pedido se enxerta a *promessa* de observar o protocolo do tratamento proposto, desde que admitido. (RICOEUR, 2008b, p. 223-224)

Nesse sentido, não é que o médico deva ser visto exclusivamente como parte do círculo afetivo primário (amigos, parentes e amantes) dos pacientes que estejam sob seus cuidados, mas que, ao representar alguém profissionalmente envolvido (comprometido é outra história!) com a esperança que move os indivíduos que o procuram, termina ele por ocupar, sem dúvida, um lugar de enorme relevo entre aqueles que lhes estão emocionalmente mais próximos. Em outras palavras, trata-se de um fenômeno cogente ao próprio exercício prático da medicina, posicionando o médico, por assim dizer, no espaço de uma relação sem a qual seria impossível determinar, entre a formulação do diagnóstico e o pronunciamento da prescrição, a prudência do seu julgamento. De um ponto de vista clínico, é somente em vista do pacto de tratamento, portanto, que, lastreado ainda numa relação recíproca de confiança, ao médico é permitido saber o que deve ou não fazer¹⁷, ou seja, dividindo também com o seu paciente – ao mesmo tempo único e singular em seu sofrimento – a

¹⁷ Nunca é demais lembrar que essa é a diferença que, numa perspectiva habermasiana, poderíamos fazer também entre “discurso teórico” e “discurso prático”. Nas palavras de Christina W. Andrews: “O discurso teórico busca um consenso quanto à ‘verdade’ no mundo objetivo; o discurso prático busca um consenso quanto à ‘adequação’ de normas de convívio no mundo social. O discurso teórico se refere às interpretações das experiências de observadores sobre ‘fatos’ no mundo objetivo (perspectiva sujeito-objeto), enquanto o discurso prático se refere às interpretações de necessidades e desejos dos envolvidos, isto é, daqueles que se tratam mutuamente como sujeitos (perspectiva sujeito-sujeito). Ambos os tipos de discursos só podem ter lugar em condições de igualdade, de forma que nenhum dos participantes possa lançar mão do poder que eventualmente possua para forçar a aceitação de reivindicações de validade.” (ANDREWS, 2011, p. 23)

responsabilidade de ponderar os riscos e benefícios que poderão decorrer da observação do tratamento. Assim resume Ricoeur:

O pacto de tratamento torna-se assim uma espécie de *aliança* entre duas pessoas contra o inimigo em comum, a doença. O caráter moral do acordo decorre da promessa tácita feita pelos dois protagonistas de cumprir fielmente seus compromissos respectivos. Essa promessa tácita é constitutiva do estatuto prudencial do juízo moral implicada no “ato de linguagem” da promessa. (RICOEUR, 2008b, p. 224)¹⁸

Com efeito, pode-se questionar até que ponto esse primeiro enquadramento hermenêutico do ato médico já não sofre igualmente de uma excessiva idealização dos aspectos que concernem à relação médico-paciente, em particular se estamos atentos à transição paradigmática operada pela medicina moderna em cuja matriz epistêmica triunfa um recorte claramente biomédico. Como bem argumenta Liana Albernaz de Melo Bastos, no paradigma da biomedicina o “corpo é tomado como universal, redutível à materialidade físico-química, se apresenta como uma maquinaria complexa cuja fisiologia se encontra em seu interior.” (BASTOS, 2006, p. 37). Em tais circunstâncias, a eficácia do ato médico não estaria mais tão sujeita a uma avaliação conjunta entre médico e paciente, e sim subordinada a parâmetros externos a este último, reduzido que está a um conjunto de propriedades anátomo-fisiológicas que o tornam, em termos também quantitativos, cada vez mais *objetificável*¹⁹ - e, deste modo, condenado ainda ao silêncio diante da eloquência implacável da “verdade científica”. Trata-se, outrossim, de um tensionamento verificado entre a *medicina como arte* (discurso prático) e a *medicina como ciência* (discurso teórico), cujo

¹⁸ Em comentário complementar a esse trecho, ressalta ainda Ricoeur: “Esse pacto implica idealmente uma co-responsabilidade dos dois parceiros. Ora, a regressão a uma situação de dependência, quando se entra na fase dos tratamentos pesados e das situações que podem ser chamadas de letais, tende insidiosamente a restabelecer a situação de desigualdade da qual a constituição do pacto de tratamento supostamente afasta. É essencialmente o sentimento de estima pessoal que fica ameaçado pela situação de dependência que prevalece no hospital. A dignidade do paciente não é ameaçada apenas no nível da linguagem, mas por todas as concessões à familiaridade, à trivialidade, à vulgaridade nas relações cotidianas entre membros do pessoal médico e pessoas hospitalizadas. A única maneira de lutar contra esses comportamentos ofensivos é voltar à exigência básica do pacto de tratamento, a saber, a associação do paciente à condução de seu tratamento; em outras palavras, ao pacto que faz do médico e do paciente aliados na luta comum contra a doença e o sofrimento.” (RICOEUR, 2008b, p. 226)

¹⁹ Lembremos aqui também de algumas palavras de Foucault a propósito do nascimento da clínica: “O aparecimento da clínica, como fato histórico, deve ser identificado com o sistema dessas reorganizações. Essa nova estrutura se revela, mas certamente não se esgota na mudança ínfima e decisiva que substitui a pergunta: ‘O que é que você tem?’, por onde começava, no século XVIII, o diálogo entre o médico e o doente, com sua gramática e seu estilo próprios, por esta outra em que reconhecemos o jogo da clínica e o princípio de todo o seu discurso: ‘Onde lhe dói?’. A partir daí, toda a relação do significante com o significado se redistribui, e isso em todos os níveis da experiência médica: entre os sintomas que significam e a doença que é significada, entre a descrição e o que é descrito, entre o acontecimento e o que ele prognostica, entre a lesão e o mal que ela assinala.” (FOUCAULT, 2006, p. 15-16)

risco encontra-se no primado absoluto da racionalidade técnico-científica em matéria de decisões médicas. Ao comentar criticamente os limites da chamada “Medicina Baseada em Evidências” (MBE), Bastos (2006) sinaliza, a propósito, para aquilo que parece ser, mais uma vez, a verdadeira raiz do problema:

[...] O médico, em sua prática clínica, ao avaliar e aplicar um dado procedimento para um dado paciente, necessariamente julga (...). Esse juízo contém, sempre, um grau de incerteza, como admitem defensores da MBE (Escosteguy, 2001). No entanto, o próprio vocábulo evidência (do latim *evidentia*), cujo significado é “certeza manifesta” e em filosofia refere-se ao “caráter de objeto de conhecimento que não comporta nenhuma dúvida quanto à sua verdade ou falsidade” (Escosteguy, 2001), é um índice da dificuldade da aplicabilidade da MBE na prática clínica. A equivalência da prática clínica à pesquisa científica (Berg, 1997), e esta regida pela busca da verdade ou falsidade, retira o caráter singular do encontro clínico. (BASTOS, 2006, p. 50-51)²⁰

Ora, embora não seja nosso propósito aqui o de estabelecer, em toda a sua amplitude, uma crítica à racionalidade médica moderna (em particular na versão assumida pela MBE), cabe destacar esse ponto como foco de preocupação sistemática entre aqueles que aspiram criar uma plataforma de interpelação da medicina tal como ela parece ser atualmente praticada. Neste contexto, mesmo que possamos efetuar o registro de modelos alternativos em curso, como o que parece ocorrer com a chamada “medicina narrativa”²¹, convém termos clareza do tamanho do desafio em questão. Ainda de acordo com Bastos (2006), podemos localizar esse desafio no âmbito de uma relação específica de poder, na qual a assimetria constitutiva entre médico (aquele que sabe) e paciente (aquele que sofre) conduz frequentemente a interação de ambos (encontro clínico) a um estágio de comunicação heterônoma, cuja lógica tende a transformá-la ainda, quando não no mais vulgar paternalismo, em uma justificativa capaz de sancionar, aos olhos da comunidade médica, medidas francamente abusivas e autoritárias.²²

É contra o risco representado por esse e outros quadros de potenciais abusos ou excessos que devemos entender agora a importância da passagem do nível prudencial para

²⁰ Outra passagem em que Bastos (2016, p.55) deixa clara a sua posição é a seguinte: “A MBE, ao acreditar que a decisão diagnóstica segue o mesmo protocolo da pesquisa científica, desconsidera que o médico, na sua prática clínica, interpreta sinais e sintomas integrando os critérios de uma suposta doença (como descrita nos livros e nos textos) com a história individual do paciente a partir de sua experiência clínica. A prática clínica não é ‘científica’. Ela é da ordem da interpretação.” E ainda acrescentaríamos: da ordem do discurso prático!

²¹ Segundo Rita Charon (2010), diretora do Programa de Medicina Narrativa da Universidade de Columbia (Nova Iorque), a medicina narrativa é “uma prática clínica fortificada pela capacidade de sabermos o que fazer com as histórias. Não substitui nada daquilo que os clínicos fazem, mas é fortalecida pela compreensão das consequências que têm as histórias que nos são contadas.”

²² A compulsoriedade do tratamento da tuberculose, nos termos assinalados no primeiro capítulo, reflete essa mesma mentalidade.

o nível deontológico do juízo médico. Segundo Ricoeur, tal passagem é definida por três razões que, a despeito de sua intrínseca articulação, conferem, cada uma, um significado particular para a ética médica em relação tanto aos direitos individuais do paciente quanto aos próprios compromissos públicos dos profissionais que exercem a medicina. A primeira delas, e a mais óbvia, diz respeito ao dever destes últimos de não agirem com negligência ou indiferença. Como buscamos deixar claro, isso impactaria negativamente uma relação que, para todos os efeitos, exige a construção e manutenção contínua da confiança mútua enquanto ordem primeira da interação médico-paciente. Já a segunda decorre, mais propriamente, daquilo que acabamos de ressaltar nos parágrafos anteriores acerca da influência da biomedicina e que tende à “objetivação e reificação do corpo humano” (RICOEUR, 2008b, p. 225). Tal como expusemos ali, trata-se de uma preocupação fundamental com o exercício do poder médico, a qual levanta uma indagação sobre como deveríamos pensar também em formas eticamente apropriadas de limitá-lo. Em terceiro lugar, e talvez a que mais nos interesse aqui, configura-se a razão em torno da problemática da saúde pública, cujos interesses demandam a criação de uma esfera de proteção específica que, sem descuidar da defesa dos direitos individuais dos pacientes, orientem o Estado, por meios de medidas sanitárias a cargo geralmente de médicos, na formulação e implementação de ações com foco na prevenção de eventuais danos causados ao bem-estar da população.

De acordo com Ricoeur, é com base em todas essas razões que o juízo médico deve prestar contas também a um conjunto de normas ligadas, em última instância, às múltiplas funções desempenhadas pela medicina moderna, isto é, uma medicina atrelada aos saberes técnicos e científicos ao mesmo tempo que destinada a pôr termo ao sofrimento individual mas sem ignorar, acima de tudo, a sua dimensão pública. Nesse contexto, o nível deontológico, mais do que simplesmente um nível consagrado ao culto do “dever pelo dever”, trata de uma instância fundamental da ética médica, pela qual se espera viabilizar uma relação pautada no equilíbrio entre meios e fins que venham a se interpor – ou mesmo que se sobreponham – à interação médico-paciente. Também aqui, e de forma agora mais sistemática, Ricoeur fala em três funções distintas, cada qual enraizada em diferentes aspectos morais que fazem da prática médica um exercício igualmente pragmático de coordenação de interesses em conflito. O trecho a seguir, retrata com precisão a natureza assim concebida da primeira dessas funções:

A primeira função é *universalizar* preceitos pertinentes ao pacto de tratamento que interliga paciente e médico (...). Enquanto o pacto de confiança e a promessa de honrar esse pacto constituem o núcleo ético da relação que liga um médico a um paciente, o momento deontológico do juízo é constituído pela elevação desse pacto

de confiança ao nível da norma. O que se afirma é essencialmente o carácter universal da norma: esta liga todo médico a todo paciente, portanto qualquer um que entre na relação de tratamento. Mais profundamente ainda, não é por acaso que a norma se reveste da forma de interdição, a de violar o *sigilo médico*. No nível prudencial, o que não passava de preceito de confidencialidade, conservava as características de uma afinidade a ligar duas pessoas de maneira eletiva; nesse sentido, o preceito podia ainda ser atribuído à virtude da amizade. Na forma de interdito, a norma exclui *terceiros*, situando o compromisso singular no âmbito da regra de *justiça*, e não mais dos preceitos de amizade. O pacto de tratamento, do qual falamos no plano prudencial, pode agora ser expresso no vocabulário das relações contratuais. Certamente há exceções por considerar [...], mas elas mesmas devem seguir uma regra: não há exceção sem uma regra para a exceção à regra. Assim, o segredo profissional pode ser “oposto” a todo confrade que não faça parte do tratamento, às autoridades judiciárias que esperem ou sejam tentadas a requerer um testemunho por parte de membros do pessoal médico, aos empregadores curiosos por informações médicas referentes a eventuais empregados, aos pesquisadores de institutos especializados, interessados em informações nominativas, aos funcionários da seguridade social não habilitados por lei a ter acesso a prontuários médicos. O carácter deontológico do juízo que rege a prática médica é confirmado pela obrigação que têm os membros do corpo médico em geral de prestar socorro não só a seus pacientes, mas a toda e qualquer pessoa doente ou ferida que se encontre em situação de perigo. Nesse nível de generalidade, os deveres próprios à profissão médica tendem a confundir-se com o imperativo categórico de prestar socorro a pessoa em perigo. (RICOEUR, 2008b, p. 227-228)

Não menos importante que a primeira, a segunda função do juízo deontológico está ligada, por sua vez, à conexão necessária entre as normas da ética médica e as demais exigências que conformam o discurso prático, de modo a fazer da universalização dos preceitos um mesmo e único corpo normativo de regras hierarquizadas e interligadas entre si. Além disso, refere-se também à exigência de regular a interação médico-paciente perante um conjunto maior de relações e obrigações profissionais que a situam, política e juridicamente, no espaço de determinada ordem social.²³ Em mais um extenso, porém significativo trecho voltado para o assunto, podemos verificar como o filósofo francês aborda essa função:

[...] Uma vez que a norma que rege o sigilo médico faz parte de um código profissional, tal como o *Código deontológico da profissão médica*, ela deve estar correlacionada com todas as outras normas que regem o corpo médico dentro de dado corpo político. Tal código deontológico funciona como subsistema dentro do campo mais vasto da ética médica. Por exemplo, o *Código francês de deontologia médica*, em seu título I, correlaciona os deveres gerais de todo médico com regras propriamente profissionais que conferem estatuto social a tais regras. Assim, um artigo do código francês reza que a medicina não é comércio. Por quê? Porque o paciente, como pessoa, não é mercadoria, não importa o que se diga depois sobre o custo financeiro do tratamento [...]. Na mesma rubrica de universalidade, num âmbito profissional, devem ser colocados os artigos que dispõem sobre a liberdade da prescrição por parte do médico e a livre escolha do médico por parte do paciente

²³ Tomamos aqui este conceito da mesma maneira que o abordamos na nota 14, isto é, em referência ao modo como determinada sociedade afirma exercer o poder de atribuir direitos e deveres.

[...]. Dentro desse subsistema bem delimitado, os direitos e deveres de todo membro do corpo médico são coordenados com os dos pacientes. Assim, às normas que definem o sigilo médico correspondem normas que regem os direitos dos pacientes a serem informados sobre seu estado de saúde. A questão da *verdade compartilhada* vem assim equilibrar a questão do *sigilo médico*, que obriga apenas o médico. Segredo de um lado, verdade do outro. Enunciada em termos deontológicos, a interdição de quebrar o segredo profissional não pode ser “oposta” ao paciente. Assim são postas em paralelo as duas normas que constituem a unidade do contrato situado no centro da deontologia, da mesma maneira que a confiança recíproca constituía a pressuposição prudencial principal do pacto de tratamento. Aqui também foi preciso incorporar restrições ao código, em vista da capacidade do doente para compreender, aceitar, interiorizar e, se podemos dizer, compartilhar a informação com o médico que o trata. A descoberta da verdade, principalmente se ela significar sentença de morte, equivale a uma prova iniciática, cujos episódios traumáticos afetam a compreensão que se tem de si mesmo e o conjunto das relações com outrem. É o horizonte vital em sua integridade que sofre um abalo. Essa ligação demonstrada pelo código entre o segredo profissional e o direito à verdade possibilita atribuir aos códigos de deontologia uma função bem peculiar na arquitetura do juízo deontológico, a saber, o papel de ponte entre os níveis deontológico e prudencial do juízo médico e de sua ética. Fazendo do lugar ocupado por cada norma dentro do código de deontologia uma parte de sua significação, o código profissional exerce sua função de conexão dentro do campo deontológico. (RICOEUR, 2008b, p. 228-229)

Evidentemente, é no âmbito dessa mesma arquitetura que se insinua, por fim, a terceira função do nível deontológico que Ricoeur atribui ao juízo médico. Segundo ele, trata-se, a rigor, do papel indispensável de arbitrar os conflitos que acabam surgindo “na fronteira da prática médica de orientação ‘humanista’” (RICOEUR, 2008b, p. 229). Neste caso, Ricoeur fala em duas frentes principais em que se dão tais conflitos. A primeira consiste no encontro entre a ética médica orientada para a clínica (curar a doença e cuidar do doente) e a ética médica orientada para a pesquisa (produzir evidências científicas). Como bem já deixamos claro há alguns parágrafos atrás, o problema se refere a um tensionamento cada vez mais visível entre a arte médica e as ciências biomédicas, cuja causa parece ser, ao que tudo indica, o desenvolvimento da própria medicina preditiva, uma vez que “aumentou a pressão das técnicas objetivadoras sobre a medicina praticada como arte.” (RICOEUR, 2008b, p. 230).²⁴ Já a segunda frente diz respeito a uma preocupação mais direta com a saúde

²⁴ Como exemplo, Ricoeur destaca o problema do “consentimento esclarecido”. Diz ele: “Essa regra implica que o paciente deve ser não só informado, mas também associado como parceiro voluntário à experimentação, mesmo que consagrada unicamente à pesquisa. Todos conhecem os inúmeros obstáculos opostos ao respeito pleno a essa norma; algumas soluções de compromisso oscilam entre a tentativa honesta de impor limites ao poder médico (conceito evidentemente ausente dos códigos) e as precauções mais ou menos confessáveis tomadas pelo corpo médico para prevenir-se contra as ações judiciais movidas por seus pacientes transformados em adversários, em caso de presunção de abuso dissimulado, ou – o que é mais frequente – diante de fracassos considerados erros profissionais (*malpractice*) por pacientes enfurecidos, prontos a confundir o dever de tratar, ou seja, meios, com o dever de curar, ou seja, resultados. São conhecidos os danos provocados nos Estados Unidos pelo furor processual das partes em conflito, danos cujo efeito é substituir o pacto de confidencialidade, cerne da ética prudencial, por um pacto de desconfiança [...]” (RICOEUR, 2008b, p. 230-231).

pública. Aqui, em particular, transparece outro tipo de tensionamento, cujo conteúdo é definido, por um lado, pelo dever de zelar pela dignidade pessoal do paciente e, por outro, pela obrigação de encarar a saúde como um fenômeno social. Ricoeur:

Ora, um conflito latente tende a opor a preocupação com a pessoa e sua dignidade e a preocupação com a saúde como fenômeno social. Esse é o tipo de conflito que um código como o *Código francês de deontologia médica*, se não tende a dissimular, tende pelo menos a minimizar. Assim, seu artigo 2º. reza que ‘o médico, a serviço do indivíduo e da saúde pública, exerce sua missão no respeito à vida humana, à pessoa e à sua dignidade’. Esse artigo é um modelo de solução de compromisso. A ênfase é posta na pessoa e em sua dignidade; mas a vida humana também pode ser entendida no sentido de maior extensão das populações e até do gênero humano em seu todo. Essa consideração da saúde pública afeta todas as regras mencionadas antes, para começar a do sigilo médico. Cabe saber, por exemplo, se um médico tem o dever de exigir do paciente que este informe seu parceiro sexual de sua condição de soropositivo, ou mesmo se não é preciso fazer uma triagem sistemática, que não pode deixar de afetar a prática do sigilo médico. [...] Depende das instâncias legislativas de uma sociedade (Parlamento em alguns países, instituições judiciárias superiores em outros) prescrever os deveres de cada um e definir as exceções à regra. Mas o dever da verdade devida ao paciente também é afetado, uma vez que são numerosos os terceiros implicados no tratamento. [...] Esse encargo administrativo assumido pela saúde pública não afeta menos o terceiro pilar da ética normativa que, ao lado do sigilo médico e do direito à verdade, é constituído pelo consentimento esclarecido [...]. (RICOEUR, 2008b p. 231-232)²⁵

A fim de ilustrar um pouco mais ainda a importância de tal arquitetura relativa a essas duas últimas funções do nível deontológico do juízo médico, é oportuno compartilharmos aqui o resultado de um breve estudo que realizamos, há cerca de dois anos, a respeito do então chamado “novo código brasileiro de ética médica” (CEM), instituído pela Resolução CFM 1.931/09. Na ocasião, nosso objetivo foi recolher, na literatura científica, análises que pudessem esclarecer em que medida o novo CEM expressava uma preocupação capaz de orientar a relação médico-paciente segundo um padrão normativo de justiça, ou seja, definindo limites claros entre direitos e deveres com vistas ao equilíbrio dessa mesma relação.²⁶ Para tanto, selecionamos seis artigos disponíveis em português que tomaram

²⁵ Assim também conclui Ricoeur: “Em última análise, esse conflito no front da saúde pública nada tem de surpreendente. O contrato médico poderia ser reescrito nos termos de uma série de paradoxos. Primeiro paradoxo: a pessoa humana não é coisa, no entanto seu corpo é uma parte da natureza física observável. Segundo paradoxo: a pessoa não é mercadoria, e a medicina não é comércio, mas a medicina tem preço e custa para a sociedade. Último paradoxo que abrange os anteriores: o sofrimento é privado, mas a saúde é pública. Portanto, não é de espantar que esse conflito no front da saúde pública não pare de se agravar, em vista do custo cada vez mais elevado da pesquisa em biologia médica, dos estudos feitos com o corpo humano e das intervenções cirúrgicas altamente sofisticadas, tudo agravado pelo prolongamento da vida humana, para não falar das expectativas insensatas de uma opinião pública que exige demais do corpo médico do qual ela, por outro lado, teme os abusos de poder. Em suma, só pode aprofundar-se o fosso entre a reivindicação de liberdade individual ilimitada e a preservação da igualdade na distribuição pública do tratamento sob o signo da regra de solidariedade.” (RICOEUR, 2008b, p. 232-233)

²⁶ Historicamente, contudo, sabe-se que a definição dos limites éticos da prática médica não surgiu

explicitamente o novo código de ética médica como objeto central de suas ponderações. Essa seleção foi feita com base em um levantamento realizado, em 07/02/2017, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando-se como chave de busca o descritor “ética médica”. As bases de dados consultadas foram “LILACS”, “MEDLINE”, “Coleciona SUS”, “Index Psicologia – Periódicos técnico-científicos”, “BBO – Odontologia” e “Se. Est. Saúde SP”, conforme aparecem no respectivo Portal. O resultado apresenta um perfil com diferentes perspectivas e avaliações que passamos a apresentar resumidamente agora, respeitando o critério de sequência anual cronológica.

Em 2010, ano imediatamente seguinte à publicação do novo código, dois artigos foram encontrados. Com o título de “A bioética no atual Código de Ética Médica” (NEVES e SIQUEIRA, 2010), o primeiro deles se propôs a analisar a incorporação de referenciais da bioética pela Resolução CFM 1.931/09. De acordo com os autores, a pesquisa foi realizada “a partir de minucioso exame do texto do atual CEM, em avaliação detalhada de todos os artigos, buscando identificar em quais deles foram incorporados preceitos bioéticos [...]”. Para eles, houve forte influência do princípalismo na redação do novo texto, destacando-se também a presença de ideias como cidadania, dignidade humana, responsabilidade e conflitos de interesse. O estudo conclui que a expectativa em torno de condutas éticas para o estabelecimento da relação médico-paciente foi contemplada.

Outro artigo publicado em 2010 recebeu o título de “A codificação moral da medicina: avanços e desafios na formação dos médicos”. (LUIZ D’ÁVILA, 2010) Seu objetivo foi “discutir a codificação moral da prática médica, mostrando a necessidade de ampliar a formação tecnicista com elementos humanitários”. Em relação especificamente ao

propriamente de uma teoria normativa da justiça. Antes, é fruto de um debate mais diretamente pautado pelo princípio da beneficência, de um lado, e pelo princípio da não-maleficência, de outro. Em parte, isso se deve à grande influência do chamado “juramento de Hipócrates”, cujo teor foi determinante na construção da identidade e do imaginário moral dos profissionais de medicina. Nesse contexto a noção do que poderia ou não valer como “justo” sempre esteve subordinada a uma visão paternalista (de cunho mais teleológico do que propriamente deontológico) da prática médica, então orientada, em última instância, para a “promoção do bem” do paciente. Uma hipótese possível é que o momento preciso em que a ideia da justiça se afirma, em relação à ética médica, como um valor relativamente autônomo coincide com duas inflexões importantes na história mundial contemporânea. A primeira diz respeito aos debates que se seguiram ao processo de Nuremberg. Estes introduziram definitivamente a ideia de “direitos fundamentais” na esfera do exercício da medicina, em torno da qual o paternalismo médico cede espaço ao conceito liberal de indivíduo (incluindo todo e qualquer “paciente”) como “sujeito de direitos” (BARROSO, 2010). A segunda, correlata à primeira, reflete o contexto geopolítico decorrente do pós-guerra, tal como foi marcado pela polarização ideológica entre “capitalismo” e “socialismo”. Em ambos os casos, é o potencial conflito moral entre diferentes classes de direitos e reivindicações daí emergentes (p.ex.: “direito individual” x “interesse coletivo”) que inaugura, no âmbito da prática médica, uma preocupação mais direta com problemas de justiça. Nesse cenário, não só questões de natureza clínica e investigativa são postas sob novo escrutínio, como também aspectos de justiça social e distributiva começam a atravessar o campo da medicina.

novo código de ética médica, o autor reforça a influência dos princípios bioéticos, afirmando ainda que a Resolução CFM 1.931/09 procurou “inibir o afã comercial da medicina, coibindo atrelar os serviços médicos com interesses publicitários e farmacêuticos.” Por fim, problematiza o risco de o novo CEM servir apenas como instrumento punitivo, caso não se enfrente o déficit de “formação ético-humanística” no âmbito da graduação em medicina.

No ano de 2011, apenas um artigo foi dedicado ao novo código de ética médica. Intitulado “Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença” (MENEZES, 2011), a publicação possui um foco fortemente clínico, abordando três temas: a transmissão de informações do médico para seus pacientes acerca do diagnóstico e das possíveis opções terapêuticas; a aceitação do médico das escolhas do doente; e as situações clínicas irreversíveis e terminais. Segundo a autora, os conceitos de ortotanásia, distanásia e eutanásia, “apesar de não utilizados no novo código de ética médica, são enfocados, a partir da indicação de assistência paliativa em quadros avaliados como irreversíveis e terminais”. A conclusão do artigo aponta que as mudanças no texto do novo CEM retratam uma grande preocupação da sociedade com os excessos de poder do médico, embora sugira a necessidade de mais debates em torno de outros mecanismos de controle que também disputam a moralidade sobre o viver e o morrer.

O ano de 2012 concentra todas as demais publicações selecionadas. A primeira aqui apresentada, “Conhecimento dos médicos do Estado de São Paulo e considerações sobre o Código de Ética Médica” (SCHEFFER; CALLEGARI, 2012), consiste em uma análise histórica e interpretativa do novo CEM, sustentada também por uma pesquisa sobre o conhecimento revelado pelos médicos do Estado São Paulo. O estudo verificou que houve um alto grau de conhecimento e consulta do CEM pelos médicos, cuja integridade profissional também se encontra presente na preocupação indicada pelo código em “eliminar conflitos e de afastar o profissional de influências desmedidas de empregadores, da indústria e dos interesses puramente empresariais e mercantis”.

Outro artigo de 2012, “A Cirurgia Plástica brasileira e o Código de Ética Médica” (SILVA et al, 2012), abordou a necessidade de os cirurgiões plásticos conhecerem o novo CEM, “pois cresce o número de processos contra esses especialistas”. O tom é francamente marcado por uma preocupação com processos legais. Os autores assinalam, por exemplo, que “o acordo entre médico e paciente deve ser transformado em contrato”, e que o “aprimoramento do atendimento inicial e a detecção de pacientes mal-intencionados e psiquiátricos são de suma importância no conturbado universo atual.” Por fim, concluem que o novo código de ética, somado aos pareceres do CFM, representa um importante aliado

na prevenção de condenações judiciais.

Finalmente, o terceiro e último artigo também publicado em 2012, “Análise comparativa entre os códigos de ética odontológica e médica brasileiros” (CARVALHO DE MELO et al, 2012), discutiu as diferenças e pontos em comum entre ambos os códigos, apontando que as diferenças entre eles “surgem muito mais em virtude das particularidades de cada profissão do que por abordagens distintas frente a problemas similares.” A análise comparativa se estabeleceu a partir de tópicos relacionados a dimensões e procedimentos presentes no âmbito da profissão enquanto um setor liberal de prestação de serviços. A ênfase, mais uma vez, recai sobre parâmetros de atuação que respaldem eticamente o exercício profissional em função também de sua forte interseção com a esfera do mercado.

Como se pode notar, embora representem uma diversidade de objetivos e pontos de vista em relação ao código de ética médica, todas as publicações ressaltam a importância do novo CEM, comemorado ainda pelo fato de buscar um maior equilíbrio (numa palavra: justiça!) entre as expectativas pessoais dos pacientes, as competências técnicas e profissionais dos médicos e as exigências também advindas da sociedade como um todo. Sob esse aspecto, vale destacar um trecho presente na apresentação da própria edição publicada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM):

Subordinado à Constituição Federal e à legislação brasileira, o novo Código reafirma os direitos dos pacientes, a necessidade de informar e proteger a população assistida. Buscou-se um Código justo, pois a medicina deve equilibrar-se entre estar a serviço do paciente, da saúde pública e do bem-estar da sociedade. (BRASIL, 2009, p.25)

Até aqui, é possível que tenhamos deixado a impressão de que os diferentes níveis do juízo médico traduzam momentos estanques na relação terapêutica, algo como uma espécie de “passo-a-passo” para o médico seguir em cada etapa do seu encontro com o paciente. Todavia, não é bem disso que se trata a correlação entre esses níveis. Na perspectiva defendida por Ricoeur, a passagem de um nível para o outro ocorre de modo sincrônico, e não exatamente diacrônico. Dessa forma, é no primeiro nível, chamado não por acaso de *prudencial*, que convergem também todas as normas do nível deontológico (desde que devidamente conhecidas e respeitadas, é claro), distinguindo-se daquele em virtude justamente da transcendência que tais normas devem assumir em relação às situações singulares que implicam mutuamente médico e paciente. O juízo médico, nesse sentido, assemelha-se a uma estrutura normativa como outra qualquer. No entanto, como só se realiza enquanto ato situado, ou seja, relativo a cada caso em que se debruça, pressupõe igualmente

uma fonte de julgamento capaz de considerar as normas não mais apenas em função de sua coerência interna e/ou adequação legal, mas em nome ainda de sua *legitimidade*. A tal nível de juízo é que Ricoeur irá chamar precisamente de *reflexivo*. Como herdeiro que também é de Kant, embora afirmando-se tardiamente como um “kantiano pós-hegeliano” (DOSSE, 2017, p. 47) trata-se, para ele, de um momento em que o juízo médico encontra o seu verdadeiro vértice dialético, isto é, confrontando-se decisivamente com a finalidade (*telos*) que o põe em permanente movimento, desde os primeiros contatos travados com determinado paciente até a definição do pacto de tratamento. Nesse ponto, tudo parece depender do quanto o conceito mesmo de “saúde” se articula a outras crenças morais que perfazem a totalidade do julgamento, inclusive aquelas que, tal como vimos no capítulo anterior, estão mais ou menos ligadas a um senso de orientação voltado para a expansão das relações de reconhecimento recíproco que, passando pela mútua confiança, culminam eticamente no respeito e na solidariedade. Nas palavras de Ricoeur:

O que está em jogo, em última instância, é a própria noção de saúde, seja ela privada ou pública. Ora, esta não é separável daquilo que pensamos – ou tentamos não pensar – sobre as relações entre vida e morte, nascimento e sofrimento, sexualidade e identidade, nós mesmos e os outros. Aqui, é transposto um limiar no qual a deontologia se enxerta numa antropologia filosófica, que não poderia escapar ao pluralismo das convicções nas sociedades democráticas. No entanto, se nossos códigos, sem declararem suas fontes, podem dar crédito ao espírito de composição, é porque as próprias sociedades democráticas só sobrevivem no plano moral com base naquilo que John Rawls chama de “consenso por intersecção” completado pelo conceito de “desacordos razoáveis”.²⁷ (RICOEUR, 2008b, p. 231-232)

Como se pode deduzir, é no nível reflexivo que, dado o seu caráter limítrofe com a própria ordem social em que se inscreve a experiência moral, parece residir, definitivamente, o principal ponto de contato entre os dois primeiros níveis do juízo médico e o tipo de relação que desejamos ver construída na interação médico-paciente. Em se tratando de sociedades democráticas, a questão consiste em saber até onde a prática médica já não deve estar também sujeita a um procedimento metodológico que, indo além da mera anamnese clínica, reconheça, no corpo de cada paciente, o indivíduo ali instalado e cujos sonhos, direitos e desejos são partes indissociáveis do processo terapêutico. Neste caso, voltaríamos a ter que falar aqui novamente da importância de uma perspectiva ética que, atenta ao sentido

²⁷ Em termos rawlsianos, pode-se entender a noção de razoabilidade como um atributo de quem não faz de suas crenças individuais um obstáculo moralmente intransponível para o engajamento cooperativo com outros indivíduos.

discursivo da moralidade, retome, na hipótese de situações conflituosas, o fundamento normativo da justiça no horizonte único das decisões consensuais.

4.2 O PROBLEMA DO RACISMO EM JOEL RUFINO DOS SANTOS

A bioética deu novas cores à antiga discussão sobre o significado de corpo, de pessoa, de identidade etc. Nessa discussão, mais do que em outras, é bom saber distinguir saber de conhecimento. O saber teórico sobre aquelas noções pode ser inútil – e com frequência é – se não passa pelo crivo de alguma materialidade; e, em nosso caso, quem diz materialidade diz, em primeiro lugar, sociedade brasileira. Apreciadas contra esse pano de fundo, é que as noções e categorias se transformam, e só aí, em conhecimento. Não se trata de reduzir todo saber à sociologia e história, mas de reconhecer a materialidade que fazendo, indiretamente, variar a cada momento histórico o *conteúdo de ideias*, torna inteligíveis os conceitos e as instituições, as proposições científicas e o sentimento religioso, as teorias críticas e os movimentos de arte.

(Joel Rufino dos Santos)

Desde as primeiras palavras do presente trabalho, buscamos deixar clara a nossa intenção de abordar o problema aqui discutido (a compulsoriedade do tratamento da tuberculose) no contexto político-sanitário brasileiro, cujas práticas o situam, por sua vez, no âmbito de um sistema público de saúde baseado no compromisso constitucional de garantir a todos o direito à saúde. Fixamos assim o nosso estranhamento inicial em torno de uma medida que, a despeito de amparar-se juridicamente no argumento geral da “defesa do interesse coletivo”, respalda-se, eticamente falando, sob o signo de uma acusação específica (o “abandono do tratamento”), tornando então justificável o uso da força contra cidadãos que, na condição de acometidos por uma doença transmissível, estariam moralmente obrigados a sujeitarem-se ao tratamento. Neste sentido, nosso primeiro movimento consistiu em problematizar a estrutura de tal raciocínio, cuja natureza excessivamente esquemática acaba por ocultar uma série de outros fenômenos relativos à epidemia de tuberculose no Brasil, sobretudo no que tange à sua inequívoca associação com os segmentos mais pobres da população. Como desdobramento deste mesmo exercício, seguimos com uma indagação a respeito da constituição histórica (leia-se: biopolítica!) das práticas de saúde, sugerindo daí, ainda que de forma hipotética, uma estrutural relação entre uma coisa e outra. Neste caso, nossa intenção foi tão somente alertar para uma diferença significativa entre o chamado “corpo social” – lido por Foucault como o verdadeiro objeto das práticas governamentais modernas –, e o que poderíamos entender como “corpo político”: comunidade de direitos e

deveres. Resumidamente, trata-se de uma diferença que assinala também uma suspeita sobre até onde o “pacto de tratamento” já não estaria historicamente atravessado por fatores que, na linha do que supomos ser um déficit de reconhecimento, torná-lo-iam justamente um obstáculo para a relação terapêutica.

O nosso entendimento é que, no Brasil, o problema do racismo continua sendo um ponto decisivo para tal reflexão. Afinal, é ele que demarca a própria história das relações sociais em nosso território. Em termos mais precisos, ajudou a conformar um conjunto de práticas e representações voltadas para a implementação do projeto colonial-mercantil português e que permanecem, em pleno século XXI, como fatores estruturantes da sociedade.²⁸ Para começar, foi o principal elemento simbólico na elaboração de um discurso capaz de legitimar a visão segundo a qual o nativo, vivendo então na ignorância das leis de Deus, deveria ser urgentemente “salvo” e “civilizado”. Não muito mais tarde, contribuiu igualmente para justificar o tráfico de milhões de mulheres e homens africanos (entre eles também milhares de crianças!) em cujos corpos havia projetado não apenas o estigma da “mão-de-obra barata”, mas ainda a emblemática insígnia do mal.²⁹ Ou seja, tanto quanto o fundamento de uma cosmovisão eurocêntrica baseada na superioridade espiritual do homem branco, cristão e colonizador, o racismo foi também, e talvez por isso mesmo, uma espécie de insumo moral do discurso político moderno (governo = monopólio legítimo da força), cujo sentido nunca deixou de ser, na prática, o de atualizar-se como um dispositivo de poder orientado para afirmar, em última instância, o seu domínio “soberano” sobre quem vive e quem morre.³⁰ Não por acaso, em uma tese dedicada a estudar justamente as práticas de saúde em tuberculose e sua relação com espaços e pessoas vulnerabilizadas, assim escreve a sua autora a propósito do racismo:

Trata-se de uma tecnologia biopolítica que se concretiza em diferentes situações, que se inscreve nos corpos, quer dos que sofrem o racismo, quer dos que lhe dão expressão, através de posições que vão desde a indiferença até à agressão

²⁸ Estatisticamente, a pirâmide social brasileira é representada ainda hoje pelo homem branco, no topo, e pela mulher negra, na base.

²⁹ “Nas profundezas do inconsciente europeu elaborou-se um emblema excessivamente negro, onde estão adormecidas as pulsões mais imorais, os desejos menos confessáveis. E como todo homem se eleva em direção à brancura e à luz, o europeu quis rejeitar este não-civilizado que tentava se defender. Quando a civilização europeia entrou em contato com o mundo negro, com esses povos selvagens, todo mundo concordou: esses pretos eram o princípio do mal.” (FANON, 2008, p. 161)

³⁰ “Que ‘raça’ (ou, na verdade, o ‘racismo’) tenha um lugar proeminente na racionalidade própria do biopoder é inteiramente justificável. Afinal de contas, mais do que o pensamento de classe (a ideologia que define história como uma luta econômica de classes), a raça foi a sombra sempre presente no pensamento e prática das políticas do Ocidente, especialmente quando se trata de imaginar a desumanidade dos povos estrangeiros – ou a dominação a ser exercida sobre eles. [...] Com efeito, em termos foucaultianos, racismo é acima de tudo uma tecnologia destinada a permitir o exercício do biopoder, ‘este velho direito de matar’”. (MBEMBE, 2018, p.17-18)

declarada, passando por diferentes formas de desumanização pela palavra, pela imagem, pelas atitudes, pela ação das instituições... Essa tecnologia biopolítica liga-se a variados tipos de racismo, não apenas ao que é associado ao seu corolário sociocultural, a etnia, mas todos voltados àqueles que alegadamente não merecem ser mantidos em vida, ou então são mantidos de uma forma precária e com outros dispositivos. O racismo como formação discursiva, que se vincula aos diferentes contextos, também circula por diferentes cadeias de poder, em cuja associação e colagem estão construídas e enredadas as tecnologias de controle ou mesmo de aniquilamento (OLIVEIRA, 2016, p. 42).

Decerto, seria um tanto ociosa, para não dizer ingênua, a tarefa de mostrar aqui como essa formação discursiva mencionada pela autora guarda ainda uma estreita relação com os principais indicadores de interesse sanitário no Brasil. Desde os índices de mortalidade materna e infantil até as mortes violentas registradas nos conflitos urbanos, mas passando igualmente pela lógica do encarceramento em massa da juventude pobre e negra³¹, o que se observa, em linhas gerais, é a sintomática exclusão do “corpo negro” das franquias da cidadania consagradas na Carta de 88. Via de regra, sobre ele costuma operar um regime de visibilidade social (reconhecimento!) que o apresenta, cotidianamente, como um “corpo perigoso”, portanto alvo, como talvez nenhum outro³², dos mais perversos mecanismos de sujeição articulados aos sistemas de vigilância e controle difundidos também socialmente. Dia após dia, por exemplo, somam-se incalculáveis as notícias de racismo praticado em diferentes espaços da vida social, sejam eles públicos ou privados, embora frequentemente mascarado sob o manto retórico do “mal-entendido” ou por uma reativa e sistêmica negação. Em alguns casos, o paroxismo chega ao ponto de classificar como “racistas” iniciativas tomadas pelo próprio governo, como fica evidente nessa nota do CFM logo após a divulgação, em novembro de 2014, da campanha ministerial por um “SUS sem Racismo”³³.

³¹ Não é coincidência, aliás, que esse mesmo grupo (população carcerária), juntamente com a população em situação de rua, seja o mais vulnerável à tuberculose.

³² Falamos aqui mais do perfil sociodemográfico dos grandes centros urbanos que da realidade propriamente rural.

³³ Conforme explicado em matéria da Agência Brasil (25/11/2019), essa foi a primeira campanha publicitária promovida pelo Ministério de Saúde que buscou envolver usuários do SUS e profissionais de saúde no enfrentamento ao racismo institucional. Com o *slogan* "Racismo faz mal à saúde. Denuncie!", a iniciativa visou à conscientização da população de que a discriminação racial também se manifesta na saúde. A campanha previa ainda que, por meio do Disque Saúde 136, as pessoas pudessem denunciar qualquer situação de racismo que tivessem presenciado, além de se informar sobre doenças mais comuns entre a população negra e que exigem maior acompanhamento, como a doença falciforme e o diabetes tipo 2. Segundo as palavras do então ministro Arthur Chioro, registradas também na matéria: “Dados importantes mostram como a desigualdade e o preconceito produzem mais doença, mais morte, mais sofrimento. [...]. O que mais pode justificar essa diferença [no atendimento a brancos e negros no SUS] que não seja o preconceito e o racismo institucional?”

NOTA À SOCIEDADE

O Conselho Federal de Medicina (CFM) – em nome dos 400 mil médicos brasileiros – repudia o tom racista de campanha lançada pelo Ministério da Saúde, que desconsidera os problemas estruturais de atendimento que afetam toda a população.

Os médicos são contra qualquer tipo de preconceito na assistência a pacientes nas redes pública e privada. O Código de Ética Médica em vigor já estabelece que os médicos devem zelar para que “as pessoas não sejam discriminadas por nenhuma razão vinculada à herança genética, protegendo-as em sua dignidade, identidade e integridade”.

Por outro lado, o CFM reitera sua preocupação com as condições de trabalho e de atendimento oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o qual tem sido penalizado pelo financiamento limitado, fechamento de leitos, falta de insumos e medicamentos, e ausência de uma política de recursos humanos. Na verdade, são essas as causas do mau atendimento para a população no SUS, não importando questões de gênero, classe social ou etnia.

É tarefa dos gestores de todas as esferas – federal, estadual e municipal – tomarem providências para resolver estas questões, cujo enfrentamento efetivo contribuirá, sem dúvida, para melhorar a qualidade da assistência e reduzir os indicadores de mortalidade e morbidade.

Sem a adoção de medidas contra esses problemas, os pacientes que recorrem à rede pública continuarão a testemunhar o desrespeito aos princípios constitucionais do SUS (universalidade, equidade, integralidade), o que configura uma agressão aos direitos individuais e coletivos e à dignidade humana.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

Brasília, 27 de novembro de 2014

Ora, sob muitos aspectos, surpreende tamanho descompasso da nota com o sentido mais amplo da campanha. Em primeiro lugar, porque, embora parcialmente correta no diagnóstico (a precariedade do sistema público de saúde), parece revelar um profundo desconhecimento da dimensão estrutural e institucional do racismo.³⁴ Toma por causa,

³⁴“As manifestações do racismo nas instituições são verificadas por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios naturalizados no cotidiano de trabalho resultantes da ignorância, da falta de atenção, do preconceito ou de estereótipos racistas. Em qualquer situação, o racismo institucional restringe o acesso das pessoas, de grupos raciais ou étnicos discriminados aos benefícios gerados pelo Estado e pelas instituições/ organizações que o representam [...] Em termos gerais, a dimensão programática do racismo

portanto, aquilo que já é sintoma do mesmo fenômeno. Depois, porque assume um tom francamente corporativista na defesa dos médicos, ignorando por completo a advertência de inúmeras pesquisas e matérias acerca das manifestações de racismo no âmbito inclusive da formação em medicina (GONÇALVES, 2018). E finalmente, como parece ser flagrante o caso, por desclassificá-lo como um importante determinante social da saúde, hoje internacionalmente reconhecido como tal e cuja relevância consiste exatamente no seu potencial explicativo da realidade sanitária de muitos países.

Com efeito, não é fácil demonstrar as razões que motivam essa negação institucional e sistêmica do racismo. Não há dúvida de que se trata, aqui no Brasil, de uma de suas mais acintosas expressões. Contudo, descrevê-la também sob o nome de “racismo” ainda não nos parece totalmente suficiente enquanto um exercício crítico de desvelamento. A rigor, nenhum fenômeno é capaz de explicar-se por si mesmo, a menos que endosse um modelo circular ou tautológico de compreensão. Mas como explicar então essa negação sistêmica do racismo sem cair, no fundo, no eterno círculo de uma sociologia de mão única (“o racismo nega o racismo porque negar o racismo é racismo”)? E de que maneira isso poderia ser útil para uma reflexão ética sobre o cuidado em saúde no Brasil de modo a não deixar ainda de levar em conta o problema central do reconhecimento?

Daqui por diante, gostaríamos de tratar dessas questões explorando algumas ideias formuladas pelo historiador e escritor Joel Rufino dos Santos, cuja abordagem do problema do racismo assume um caráter explicitamente transdisciplinar. Para tanto, buscaremos dar destaque a um conceito por ele utilizado a fim de pensar a sociedade brasileira e sua relação com o sentido mais profundo assumido, ao longo de sua história, pelo “corpo negro”³⁵. Trata-se, em suma, da categoria *desejo sobran*te. Como poderemos constatar adiante, é com esse conceito que Joel se esforça em elaborar uma interpretação das relações sociais em

institucional é caracterizada pela dificuldade em reconhecer o problema como um dos determinantes das iniquidades no processo saúde-doença-cuidado e morte; falta de investimentos em ações e programas específicos de identificação de práticas discriminatórias; dificuldade na adoção de mecanismos e estratégias de não discriminação, enfrentamento e prevenção do racismo; ausência de informação adequada sobre o tema; falta de investimentos na formação específica de profissionais; dificuldade em priorizar e implementar mecanismos e estratégias de redução das disparidades e promoção da equidade.” (BRASIL, 2011a, p. 8-9)

³⁵ A fim de prevenir futuras acusações de autoplágio, convém alertar que algumas passagens mais à frente já se encontram publicadas em um texto a mim encomendado pelo próprio Joel. O texto, intitulado de *A história como genealogia - uma hipótese sobre a reflexão histórica em Joel Rufino dos Santos* (FORTES, 2017), pode ser encontrado no sítio eletrônico do autor. De acordo com as diretrizes estabelecidas pelo Committee on Publication Ethics, tal prática é também admissível, em alguns casos até mesmo inevitável, desde que não se configure em um exercício de repetição de longos trechos a pretexto de apresentar-se ainda como uma reflexão original (FAPESP, 2014, ed. 223). Na medida do possível, busquei modificar as respectivas passagens sem prejuízo do teor central da reflexão, esta sim impossível de ser aqui evitada.

nosso território com base nas consequências psicossociais da escravidão. Afinal, nas palavras de Joel:

O que quer que chamemos sociedade brasileira tem quinhentos anos de existência. Quatrocentos foram de escravidão. A escravidão é, portanto, a nossa tradição mais legítima, a que reside no fundo de qualquer invocação do passado para pensar e agir no presente, o fator a se levar em conta no entendimento do direito e sua atualização, da política econômica e sua implementação e assim por diante. A escravidão foi o primeiro dos nossos fatores de ‘longa duração’. Fernand Braudel, que consagrou esse termo, o define como os gestos repetidos, as histórias silenciosas e como esquecidas dos homens, tudo o que teve peso imenso e rumor quase imperceptível. (SANTOS, 2004, p. 166)

Como se vê, não se trata de tentar escapar de um modelo explicativo que esvazie a força histórica da escravidão, mas de encontrar nesse mesmo fato histórico algo mais do que a própria história – em particular a dita “oficial” – costuma registrar. Para Joel, encontra-se aí, ao que tudo indica, a verdadeira chave hermenêutica da negação do racismo. A história, como coisa contada, supõe a memória de quem espera controlar a narrativa, a famosa “versão dos vencedores”. No caso brasileiro, trata-se de uma história assombrada pela violência mais cruel e inconfessável, cercada assim por mil farpas de muro, concreto e indiferença, mas cujo fantasma nem mesmo o Brasil republicano conseguiu (ou poderia) exorcizar.³⁶ Foi essa enorme “sombra-muralha” que *emparedou*, por sinal, o nosso maior poeta simbolista, Cruz e Sousa, morto por tuberculose e quem, “na bruma crepuscular de certas melancolias”, entoou para sempre a sua dor.³⁷ Para Joel, nutrida então por aquilo que também a assombra e atordoia, a “História do Brasil” só poderia admitir algum significado em virtude de sua intrínseca ambivalência, sob pena de servir como peça de uma pedagogia meramente decorativa. Em uma passagem de notável didatismo a respeito dessa hipótese, escreve Joel:

O que chamamos, tradicionalmente, por este nome [História do Brasil] – o que nos ensinam nas escolas, o que vemos nos museus, o que ouvimos nos discursos cívicos [...] – é um desejo de evolução histórica, o desejo das elites. A imposição desse desejo como realidade é um aspecto da sua dominação sobre o outro. Dele escapam, sem cessar, fatos e episódios que não se encaixam na linha evolutiva que vai do Descobrimento à unidade nacional. Não são singularidades simples, mas expressões de desejos que vão se acumulando à margem da linha evolutiva, como borra ou resto. Como desejo, exigem satisfação, são singularidades exigentes. Desejo, enquanto categoria específica da psicologia freudiana, é uma falta; transplantada para o campo da história, aparecerá como resto ou sobra. (SANTOS, 2009, p. 89)

³⁶ Lembremos que o nascimento do Brasil republicano foi também aquele que, sob a égide do positivismo, pensava a história como uma eterna marcha de ordem e progresso.

³⁷ O trecho entre aspas é do poema intitulado “Emparedado”, de domínio público.

Sabe-se que, na esteira da célebre teoria crítica, foi ninguém menos que Walter Benjamin quem primeiro consignou uma imagem filosófica da história completamente avessa ao caráter “vazio” e “homogêneo” que a modernidade, entorpecida pelo mito do progresso, atribuiu ao tempo histórico. Em suas teses *Sobre o Conceito da História*, chega mesmo a comparar o “anjo da história” à figura retratada por Paul Klee em seu famoso quadro *Angelus Novus*. Nele, o olhar escancarado do anjo fitaria o passado como quem testemunha uma grande e única calamidade em movimento³⁸. Trata-se, na realidade, da tese segundo a qual o verdadeiro tempo histórico (*Jetztzeit*, “tempo de agora”) jamais poderia coincidir com um encadeamento linear e “otimista” dos fatos, como sempre convém, aliás, às classes dominantes. Do contrário, seria a experiência mesma da história – enquanto apelo de transformação que também nos chega do futuro – que estaria condenada a desaparecer, aprisionada em sua “eterna imagem do passado” (BENJAMIN, 2012). Visto assim desse prisma, parece que Joel se aproxima aqui bastante do anti-historicismo contido na perspectiva filosófica de Benjamin.³⁹ Tal como o pensador alemão, também ele se opõe a uma visão da história em cuja *ordem* (signo igualmente de obediência!) ela se torna sobretudo *interdição*. Daí porque, pensando a História do Brasil, mesmo os fatos mais marcantes são tratados por Joel como “interpelações incontornáveis”, como se quisesse nos chamar atenção para o lado ainda essencialmente *aporético* – do grego *aporia*: “sem passagem” – do nosso próprio “passado” histórico. Joel:

Quando o Tiradentes, Herói da Independência, foi acuado pela polícia (de quem seria patrono depois), vendeu um escravo para fazer caixa; Nina Rodrigues defendeu do código penal, na Salvador do fim do século XIX, uma negra, de cuja inferioridade racial estava certo; João do Rio, após a proclamação da República, constata, numa enquete, que a maioria dos negros da Detenção é monarquista; em Canudos, um líder de massas fundou uma cidade comunista em nome de São Sebastião; o mais considerado poeta negro, Cruz e Sousa, se devotou à branquitude [...]. A lista das interpelações incontornáveis [...] não tem fim. De lá emanam gases e fedor sobre a cidade. (SANTOS, 2009, p. 30-31)

³⁸ “Onde *nós* vemos uma cadeia de acontecimentos, ele vê uma catástrofe única, que acumula incansavelmente ruína sobre ruína e as arremessa a seus pés. Ele gostaria de deter-se para acordar os mortos e juntar os fragmentos. Mas uma tempestade sopra do paraíso e prende-se em suas asas com tanta força que o anjo não pode mais fechá-las. Essa tempestade o impele irresistivelmente para o futuro, ao qual ele volta as costas, enquanto o amontoado de ruínas diante dele cresce até o céu. É a essa *tempestade* que chamamos progresso.” (BENJAMIN, 2012, p. 246)

³⁹ “O historicismo contenta-se em estabelecer um nexos causal entre vários momentos da história. Mas nenhum fato, meramente por se causa, é só por isso um fato histórico. Ele se transforma em fato histórico postumamente, graças a acontecimentos que podem estar dele separados por milênios. O historiador consciente disso renuncia a desfiar entre os dedos os acontecimentos, como as contas de um rosário. Ele capta a constelação em que sua própria época entrou em contato com uma época anterior, perfeitamente determinada [...]” (BENJAMIN, 2012, p. 252)

Nesse contexto, parece fazer mais sentido agora por que razão a nossa historiografia republicana permaneceu refém, por tantas décadas a fio, de um discurso “higienizador”⁴⁰ da História do Brasil. Desde as suas primeiras manifestações, quando então flertou filosoficamente com o positivismo e politicamente com o abolicionismo, vigorava também em seu nome um certo anseio de “limpeza”, um ímpeto de remover os escombros do passado e fazê-lo convergir na direção finalmente do *progresso da Nação*. Sob este aspecto, vale a pena destacarmos aqui as palavras do marechal Deodoro da Fonseca, a poucos anos somente antes da proclamação da República: “Estou profundamente convencido de que a Pátria não poderá atingir os gloriosos destinos a que está fadada enquanto tiver em seu seio a mancha da escravidão.” (FONSECA, s/d, apud SANTOS, 1998, p. 50)⁴¹ Ora, que outro exemplo poderia ser mais representativo da negação sistêmica do racismo? Mesmo no campo das nossas ciências sociais, em cuja origem brilhou, sem dúvida, a obra de Gilberto Freyre, o esforço por negá-lo continuou sendo a tônica de um discurso tipicamente expurgatório do passado escravista. Comentando sobre o elogio freyreano da “mestiçagem brasileira” a partir de uma suposta vocação espiritual à “plasticidade” do colonizador português, o sociólogo Jessé Souza, conhecido por sua crítica implacável desse viés antropológico na formação também do senso comum, assinala ter sido essa a causa de que ela (a mestiçagem) possa ser pensada “não como resultado do absoluto poder que os homens brancos tinham sobre as mulheres negras e índias, mas como uma predisposição cultural positiva e altamente valorável” (SOUZA, 2018, p. 63).

Em tais circunstâncias, não surpreende o fato de que, ao lado da negação do racismo, tenha se erguido igualmente um discurso político-ideológico voltado para ocultar, em termos históricos, essa mesma negação.⁴² Que tal discurso possa hoje ser pensado em sua íntima articulação com a busca de modernização do Brasil é mais um sintoma do seu entorpecimento historiográfico. A imagem do “progresso” só faz sentido na lógica da flecha

⁴⁰“O que chamamos História do Brasil é uma cidadela nítida e higienizada que esconde de si própria o seu monturo: os fracassos de cada geração que se foram acumulando a certa distância. Dali se desprendem miasmas, se avista um fogo baixo e teimoso, mal encoberto.” (SANTOS, 2009, p. 30)

⁴¹ “Em observação complementar, escreve Claudio Bertolli Filho: “O advento do regime republicano incentivou os debates que resultaram na elaboração de um projeto nacional modernizante e calcado nos modelos representados pelos chamados ‘países civilizados’. Neste processo, a Saúde Pública foi considerada um dos principais setores onde a administração governamental deveria intervir, já que, segundo os ideólogos do período, o padrão sanitário dominante no momento imperial depunha contra a qualidade da ‘raça brasileira’, minando o espírito coletivo compromissado com os interesses nacionais. A definição do Brasil como um ‘vasto hospital’ exigia a imediata intervenção sanitária, estabelecendo as possibilidades e os limites da ‘regeneração’ da força de trabalho autóctone, assim como a atualização disciplinadora da sociedade brasileira.” (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 60)

⁴² “A negação é um modo de tomar conhecimento do reprimido; na verdade já é um levantamento da repressão, mas naturalmente não a aceitação do reprimido.” (FREUD, 2014, p. 21)

do tempo. Nela não cabem, pois, o desfile traumático dos corpos cujos descendentes ainda ecoam seu grito de dor e indignação. Quando muito, são representados como pessoas (?) de um “passado longínquo”, com o qual o Brasil, graças ao advento da República, teria para sempre rompido.⁴³ Por essa razão, Joel propõe também uma nova forma de investigação histórica que, para além dos pronunciamentos e discursos oficiais, encontre a sua própria fonte de documentação em outra modalidade de registro. Curiosamente, isso terminará exigindo de Joel mais uma cumplicidade com Benjamin. Trata-se, a rigor, do papel que ocupa o *literário* no processo de reflexão histórica. Literatura, que fique claro, não como inflexão diletante do historiador que “transcendeu” a história, e sim como signo de algum *tempo perdido* (esse o evidente sentido do encanto benjaminiano por Proust), o “lugar”, enfim, no qual a própria vida é medida pelo que nela se tornou esquecido. Mais uma vez Joel:

No Brasil, somente a ficção desvela a vida do povo – entendido como aquela parte da sociedade que não fez a passagem para o padrão de acumulação moderno e capitalista, a humanidade que “se vira”. A literatura seria, nesse caso, a verdadeira história do pobre – assim como a música popular, o enredo das escolas de samba, a arquitetura e a decoração dos mocambos, a literatura oral etc. – porque o institui como sujeito desejanste. Na historiografia brasileira, os pobres não se encontram como sujeitos, mas como coisas, emblemas, espécie de lixo pedagógico para exaltação, por contraste, da necessidade de ordem e progresso nacionais. (SANTOS, 2009, p. 110-111)

“Pobre” é aquele que, do ponto de vista de certa economia política, dispõe unicamente da sua força de trabalho perante o mercado – o *alienado* dos meios de produção, na teoria crítica marxista. Considerado pelo discurso histórico, ganhará, todavia, um significado ainda mais preciso: é aquele cuja *voz*, enquanto um índice particular de narrar o mundo, já foi também *expropriada* – restando apenas como borra.⁴⁴ No entanto, é somente na literatura, espécie de arquivo clandestino do qual se depreende o verdadeiro conteúdo reprimido, que ele adquire o seu mais expressivo estatuto ontológico: pobre é aquele, afinal, que possuiria *o corpo do desejo sobranste*. Resume Joel: “Desejo sobranste seria uma potencialização de tudo aquilo que se acumulou como resto ou borra, ou *geena*, ao longo da história brasileira.” (SANTOS, 2009, p. 31)

⁴³ Basta lembrar aqui da chamada “Lei da Doméstica”, que só reconheceu essa atividade como profissão em 2015 (Lei 150/2015), regulamentando direitos como férias, 13º, FGTS e seguro-desemprego.

⁴⁴ Um exemplo é a cultura do samba, projetada nacional e internacionalmente como uma criação afro-brasileira. Transformada em lucrativo produto de exportação pela indústria fonográfica e do entretenimento musical, bem como em principal símbolo de atração turística durante o carnaval, não foi capaz, contudo, mesmo após quase um século de invenção e “sucesso”, de representar uma legítima distribuição de renda entre negros e brancos.

Quem quer que se proponha a ler a produção ensaística de Joel⁴⁵ poderá observar, sem maior dificuldade, a enorme riqueza de exemplos com os quais ele sustenta essa tese. Dentre eles, cito aqui apenas um, o Bumba-meu-boi, um dos folguedos populares mais célebres do Brasil. Não obstante suas variações regionais, o enredo do folguedo é bem simples. Catirina, uma escrava grávida, deseja comer língua de boi. Isso leva ao seu marido, Pai Francisco (ou Mateus), a sacrificar um dos animais do senhor. Após o desejo satisfeito da mulher, ele reparte os despojos entre os companheiros e foge. A causa? O animal morto era, por azar, o preferido do senhor. Este manda índios amigos à sua procura. Pai Francisco é então capturado e castigado. Mas o verdadeiro “perdão”, razão oblíqua da festa, só viria com a ressurreição do bicho, depois de um ritual mágico:

Quais são os tempos desse enredo? O desejo da negra, a repartição dos despojos, a fuga e captura por índios amigos, o castigo, a culpa e a purgação do escravo, a ressurreição do animal totêmico após a pajelança. O elemento fundador do Boi, seu tempo forte, porém, é o desejo da negra. Ao reconhecer esse desejo, o negro (Mateus) institui a mulher (Catirina) e a si próprio como humanos, coisa impensável para o senhor que os vê como coisa, *instrumentum vocale* no direito da época. Os negros escravos que “inventaram” essa história capaz de atravessar séculos se reconheciam, implicitamente, como desejantes e a essa luz se representavam a si e ao amo – que se opunha a realização do seu desejo. Não admira que os intelectuais orgânicos da sociedade escravista – padres e bispos – exigissem do Estado a repressão aos folguedos de Boi. Não apenas a ordem pública corria perigo, mas a própria ordem social e, em última instância, não apenas esta mas a própria ordem do mundo. Emergindo da África profunda, um espectro rondava a sociedade escravista brasileira: o Boi Ápis. (SANTOS, 2004, p. 162)

Fica nítido, portanto, como o problema do racismo (a “periculosidade” do corpo negro) em Joel Rufino dos Santos parece se articular também à questão do reconhecimento. Não se trata apenas de um “déficit de representação” que opõe brancos e negros como duas alteridades em relação uma a outra, mas de um código antropológico ainda mais profundo com o objetivo de ordenar, social e psiquicamente, uma hierarquia para o desejo (outra forma de dizer “o que é devido a cada um”) ⁴⁶. Historicamente falando, é verdade que esse

⁴⁵ Falo aqui, em especial, de três livros de “maturidade” do autor: *Épuras do Social* (Global, 2004), *Quem ama Literatura não estuda Literatura* (Rocco, 2008) e *A banheira de Janet Leigh* (Rocco, 2009). Em todo caso, recomendo fortemente a leitura de sua “autobiografia” *Assim foi (se me parece)* (Rocco, 2008).

⁴⁶ Como explica, aliás, o próprio Joel: “A ciência psicológica, na sua forma ortodoxa ou psicanalítica, pode, de alguma forma, contribuir para a noção de sociedade brasileira? Em sentido estrito (sociedade como estrutura de classes e relações sociais), provavelmente não. Como, no entanto, se precisa admitir alguma estrutura externa à sociedade, algum “lado de fora” – algo que a institui como objeto precisamente pela sua externalidade ou anterioridade, seria possível, nesse caso, utilizar a categoria *desejo*. [...] Freud utilizava o termo *Wunsch* (*wish* em inglês) que designa sobretudo uma aspiração, um voto formulado. Foi Lacan, como se sabe, quem procurou ajustar e trazer essa noção ao primeiro plano da teoria analítica, distinguindo-a de necessidade e de exigência. O desejo nasceria do afastamento entre a necessidade e a exigência, sendo irredutível à primeira por não ser, fundamentalmente, relação com um objeto real, independente do indivíduo, mas com o fantasma

ordenamento já não dispõe de um suporte jurídico – conjunto de leis expressas – como no tempo da escravidão, embora continue servindo como um elemento de interdição que resiste na forma de uma negação sistemática daquilo que garante, no final das contas, distribuir privilégios.

Antes de concluirmos, um dado bastante curioso que talvez devêssemos mencionar aqui é o que foi revelado por uma pesquisa recente sobre a demografia médica no Brasil (SCHEFFER et al, 2018). Após constatar, entre os recém-formados, um perfil de maioria branca (77,2% dos entrevistados), a pesquisa apurou também a percepção desse grupo sobre condutas éticas inadequadas observadas durante a graduação. Segundo a pesquisa, a grande maioria dos egressos (85,5%) disse ter vivenciado ou assistido alguma conduta ética que julgou inadequada, sendo as mais frequentes na “relação com pacientes em ambulatório, enfermaria etc.” (SCHEFFER et al, 2018, p. 70). Este dado corrobora, em alguma medida, outro achado importante de uma pesquisa conduzida por Sergio Rego acerca da representação e dos valores dos estudantes de medicina, na qual o “outro”, embora objeto de preocupação profissional, aparece como um elemento passivo, “mas não um sujeito reconhecido como tal” (REGO, 2003, p. 131)

Eis como podemos finalizar então esta segunda parte do capítulo. Na primeira parte, terminamos apontando para a necessidade, e mesmo para o dever, de os médicos reconhecerem, no corpo de cada paciente, o indivíduo ali instalado e cujos sonhos, direitos e desejos são partes indissociáveis do processo terapêutico. Na prática, isso requer reconhecê-lo como um sujeito singular e autônomo, cuja responsabilidade nasce do compromisso não com uma figura de autoridade, e sim com quem ele pode experimentar um vínculo autêntico de solidariedade (“estima social”, no vocabulário de Honneth). Restaria saber, contudo, quantos “sacrifícios” isso também implicaria para quem, gozando de suas históricas prerrogativas, habituou-se a ser chamado justamente de “doutor”.

(fantasia); e à segunda na medida em que procura impor-se sem ter em conta a linguagem nem o inconsciente do outro, exigindo ser reconhecido em absoluto por ele. (SANTOS, 2004, p. 167-168)

5 AS DIRETRIZES NACIONAIS PARA O TRATAMENTO DA TUBERCULOSE

5.1 BREVE CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA

Embora já amplamente reconhecida pela comunidade médica nacional como uma moléstia com graves consequências sociais desde pelo menos meados do século XIX – antes mesmo, portanto, da consolidação do regime republicano entre nós –, foi apenas em 1920 que a luta contra a tuberculose no Brasil contou com o envolvimento direto do Estado por meio da criação do Instituto de Profilaxia da TB, sediado no Rio de Janeiro e instituído pelo Departamento Nacional de Saúde Pública, este último criado pela Reforma Carlos Chagas (HIJJAR et al, 2007). Mesmo após a revelação da etiologia da doença pelo bacteriologista alemão Robert Koch, em 1882, ou mesmo depois da invenção da vacina BCG, obtida experimentalmente em 1906 por Calmette e Guérin (BERTOLLI FILHO, 2001), a preocupação com a organização de ações sanitárias específicas manteve-se, até então, como foco prioritário das elites médicas, cuja atuação se espelhava nos melhores métodos e práticas disseminadas pela Europa. A criação, em 1900, da *Liga Brasileira contra a Tuberculose*, atual Fundação Ataulpho de Paiva (NASCIMENTO, 2002), representou, nesse contexto, o primeiro movimento organizado de combate nacional à tuberculose, preconizando, entre outras coisas, a promoção de amplas campanhas de educação sanitária, a implantação de sanatórios, dispensários e preventórios, o atendimento aos segmentos mais pobres da população, a capacitação de pessoal profissional especializado e exigindo, por meio também de suas lideranças, maior participação do poder público no financiamento das ações (HIJJAR et al, 2007; NASCIMENTO, 2002).

Sem prejuízo das principais medidas profiláticas (asepsia, boa alimentação e isolamento) e de outras ações terapêuticas adotadas à época, como a climatoterapia, por exemplo, o método com mais prestígio científico utilizado no tratamento da tuberculose no Brasil foi a colapsoterapia, técnica desenvolvida, em 1894, pelo médico italiano Carlos Forlanini e que consistia em provocar, mediante geralmente a injeção de misturas gasosas na cavidade pleural (pneumotórax), o colapso artificial do pulmão. Como recordam Hijjar et al (2007), foi em 1927, mesmo ano em que Arlindo de Assis dá início à vacinação anti-TB no Brasil por meio da BCG, que médicos do Dispensário Clemente Ferreira de São Paulo apresentam, em congresso internacional, a experiência por eles acumulada de mais de 15 anos em colapsoterapia (HIJJAR et al, 2007). A técnica, no entanto, suscitava igualmente dúvidas frequentes sobre a sua verdadeira eficácia, exigindo como alternativa terapêutica intervenções ainda mais invasivas no corpo dos pacientes a fim de controlar o processo

infeccioso (BERTOLLI FILHO, 2001). Com o tempo, as implicações e complicações decorrentes desse tipo de intervenção foram se tornando cada vez mais difíceis de se justificar, compelindo a comunidade médica a reconhecer os limites éticos e técnicos do procedimento cirúrgico como solução definitiva.⁴⁷

Em que pese o conjunto de esforços empreendidos durante a chamada “Era Vargas” com o propósito explícito de modernização do País, o envolvimento mais direto do Estado Nacional Brasileiro no combate à tuberculose não representou mudanças com resultados significativos para o tratamento dos pacientes. Com exceção de algumas poucas conquistas no período, como a inclusão do ensino de fisiologia no currículo da Faculdade Nacional de Medicina por Clementino Fraga (1930), a criação, no campo diagnóstico, do exame radiográfico miniaturizado de tórax (abreugrafia) por Manoel de Abreu (1936) e a adoção de ações específicas de controle da tuberculose nos serviços assistenciais dos institutos e caixas de aposentadoria e pensões, a década de 30 permaneceu refém de um padrão de cuidado ainda profundamente marcado pelo modelo sanatorial, cujos pressupostos terapêuticos são anteriores à descoberta de Koch. Inaugurado, em 1854, pelo médico alemão Hermann Brehmer (BERTOLLI FILHO, 2001), o modelo consistia, na prática, na segregação social do indivíduo doente, submetendo-o, independentemente da existência ou não de técnicas terapêuticas específicas, a um regime de controle e observação exercido estrategicamente pela categoria médica ao longo de grandes períodos.⁴⁸

Foi somente com a entrada em cena de dois promissores agentes quimioterápicos, como a estreptomicina (S), descoberta em 1944, e do ácido paraminossalicílico (PAS),

⁴⁷“Como reagem os médicos operadores em um contexto em que as dores indizíveis experimentadas pelos pacientes encontravam como resposta a grande probabilidade do fatal fracasso das violentas intervenções cirúrgicas? Neste ambiente, o discurso enganoso que pontificava a capacidade da medicina em recuperar a saúde dos tuberculosos ganhava uma funcionalidade surpreendente. Sim, mentir para si próprio e impor a fantasia ao paciente consistia em arma única utilizada pelos cirurgiões para transpor os momentos críticos vivenciados nas salas de operação. [...] No final da década de 30, o cirurgião do tórax usava anestesia local com novocaína. A toracoplastia já era feita em vários tempos operatórios com intervalos de 20 a 30 dias. No primeiro tempo, com os tecidos normais, a anestesia local era perfeita, tudo correndo sem maiores sofrimentos. Mas nos tempos subsequentes, com tecido edemaciado e já com reações fibróticas, a difusão do anestésico era precaríssima, transcorrendo a operação com grandes sofrimentos do paciente.” (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 156).

⁴⁸ Lembremos aqui do traço não apenas biopolítico que caracteriza, segundo Foucault, o nascimento da medicina moderna, mas ainda a mudança na “epistemologia do olhar” no âmbito da prática clínica. Este é, aliás, o mesmo entendimento de Bertolli Filho: “O hospital despontou no início do século XIX como o local propício para o desvelamento da naturalidade da doença. A sensibilidade clínica, guiada pela lógica iluminista, impunha a regularidade das observações que se definiam como experiência coletiva. Os segredos do corpo enfermo protegido pela opacidade dos órgãos internos ditavam a necessidade de uma conduta médica diferenciada.” (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 36)

descoberto em 1946,⁴⁹ que o modelo de atenção aos pacientes com tuberculose começou a assumir um padrão mais uniforme em termos de eficácia e de organização do cuidado. No Brasil, esse período coincidiu também com a criação, no ano de 1946, da Campanha Nacional Contra a Tuberculose (CNCT), fruto de uma iniciativa do Serviço Nacional de Tuberculose (SNT), por sua vez surgido com a Reforma Barros Barreto, reflexo de uma preocupação mais abrangente com a administração estatal da saúde pública, com destaque para as doenças transmissíveis, descentralização em regiões sanitárias e a criação de órgãos executivos de ação direta (HIJJAR et al, 2007). Escrevendo especificamente sobre o significado técnico, social e político assumido pela CNCT, escrevem Hijjar et al:

A CNCT foi, à época, uma obra ciclópica, dotada de mística, determinação e confiança em seus postulados. Em seus primeiros anos, a estratégia adotada procurava ampliar o número de leitos hospitalares para os doentes bacilíferos e implementar a expansão de rede de dispensários, visando o diagnóstico precoce dos casos de TB. O desempenho da CNCT produziu notável impacto devido à formação de uma consciência nacional; ao avanço do conhecimento técnico-científico e à capacitação de profissionais de saúde. Com isso, assegurava a execução das ações segundo as normas e a doutrina estabelecida. Nesse período havia uma participação pública e privada no combate à TB, grande número de leitos privados e arrecadação de recursos financeiros com a venda de selos para o apoio ao programa. (HIJJAR et al, 2007, p. 53)

Instalada sob a orientação e fiscalização do SNT, cuja direção foi exercida inicialmente por Raphael de Paula Souza, o propósito da Campanha era coordenar todas as atividades governamentais e privadas de combate à TB desenvolvidas no País, para isso contando igualmente com autonomia financeira e técnica, além de poder estabelecer acordos de cooperação com entidades públicas e particulares. Como se pode deduzir, tal fato não representou, de imediato, uma transformação do modelo assistencial baseado nos sanatórios e dispensários, mas permitiu difundir, a partir sobretudo da ampliação do número de leitos hospitalares, uma cultura de trabalho centrada na quimioterapia, impulsionada também mais tarde pela descoberta, em 1952, da ação da isoniazida (H), cuja eficácia terapêutica estava relacionada à baixa toxicidade e ao custo reduzido. No final da década de 50, a preocupação com o desenvolvimento de estudos sobre resistência aos medicamentos, combinada com a redução de velocidade na própria queda dos indicadores de mortalidade, já delineava um novo quadro de preocupações, reclamando das autoridades sanitárias, em particular os

⁴⁹ “Com o advento do ácido para-amino-salicílico, seu emprego em associação com a estreptomicina foi uma iniciativa racional que levou a uma surpreendente observação. A combinação estreptomicina e ácido para-amino-salicílico aumentava a eficácia do tratamento ao produzir um aumento da taxa de conversão bacteriológica e diminuir o aparecimento da resistência. Estabelecia-se assim o primeiro esquema terapêutico, consagrado nos Estados Unidos e prontamente adotado no Brasil.” (HIJJAR et al, 2007, pág. 53)

responsáveis pela CNCT, mais uma ofensiva visando à padronização definitiva dos métodos à luz das melhores evidências científicas (HIJJAR et al, 2007).

Nesse contexto, o primeiro passo na direção de um esquema terapêutico a ser adotado universalmente no Brasil para os casos bacilíferos foi a implementação, em caráter experimental, de um regime de dois anos de tratamento com a associação de três drogas na fase inicial e de outras três na fase de continuação, sendo duas no primeiro ano e, no segundo, apenas uma. Nos casos com baciloscopia negativa e teste tuberculínico positivo, a opção era por outro regime terapêutico, com 15 meses de duração. Ainda segundo Hijjar et al (2007), esses esquemas apresentavam variações na segunda fase, de acordo com a evolução bacteriológica e ou clínico-radiológica do caso. Em 1966, a Comissão Técnica da CNCT promulgaria uma segunda recomendação para regimes de tratamento, baseada na Primeira Experiência Internacional sobre Quimioterapia Standard, realizada pela União Internacional Contra a Tuberculose (UICT). Desde então, os esquemas terapêuticos desenvolvidos e propostos oficialmente no Brasil sempre buscaram estar alinhados a padrões internacionalmente reconhecidos, inclusive quando novas evidências científicas surgiram indicando não haver diferença significativa entre os resultados do tratamento dispensado a pacientes internados e aos ambulatoriais. A esse respeito, em especial, escrevem mais uma vez Hijjar et al:

[...] Com isto abriu-se a perspectiva de poder levar os benefícios da quimioterapia a todos os pacientes. As autoridades de saúde enfatizaram o tratamento ambulatorial e otimizaram a utilização dos leitos hospitalares. Foi criada uma classificação para os casos de TB de acordo com sua história clínica, radiologia e baciloscopia, visando formular um prognóstico de recuperação e validar uma estratégia para a relação hospital-dispensário. Foram estabelecidas quatro categorias: VT – virgens de tratamento; PS – provavelmente sensíveis; C1 – crônico com possibilidade de recuperação cirúrgica; e C2 – sem essa possibilidade. A norma estabelecida dava prioridade de internação aos VT, em seguida aos PS, com permanência limitada aos três meses da primeira fase do tratamento, finda a qual, continuavam a terapia no dispensário. A terceira prioridade eram os C1 e, excepcionalmente, os C2. Essa conduta determinou um aumento significativo da eficiência dos hospitais e do resultado do tratamento. (HIJJAR et al, 2007, p. 54)

Ao que tudo indica, o impacto desses dois movimentos (a perspectiva de estender os benefícios da quimioterapia a todos os pacientes e o desenvolvimento de uma estratégia organizacional a fim de determinar melhor o prognóstico e as linhas de cuidado) parece ter sido decisivo para os rumos da política de controle da tuberculose no Brasil. Ainda na década de 60, outras drogas, como o etambutol (E), a etionamida (Et) e a pirazinamida (Z), por exemplo, também começaram a ser utilizadas em um esquema padronizado de reserva para

casos já tratados e resistentes. Até que, finalmente, já na década de 70, a associação da isoniazida com a rifampicina (R), mostrando potente atividade bactericida, motiva a introdução da quimioterapia de curta duração, consolidando assim uma nova fase na história do tratamento da tuberculose no Brasil, cujo propósito buscava articular também a desospitalização dos pacientes com tuberculose sensível com a oferta de tratamento gratuito, com a necessidade de prevenir a resistência bacteriana e com a interrupção progressiva da cadeia de transmissão da doença (HIJJAR et al, 2007). O pioneirismo brasileiro em relação a todas essas estratégias pode ser deduzido das seguintes palavras:

O Brasil teve o mérito de ser o primeiro país a padronizar esquemas de seis meses de duração, utilizado na rede de serviços públicos de saúde, com todas as drogas por via oral. Essa decisão fundamentou-se nos estudos internacionais de quimioterapia curta e naqueles já citados e desenvolvidos no País, a partir de 1970. Essa iniciativa foi apresentada, com grande impacto, no III Seminário Regional sobre Tuberculose realizado em Washington em 1979, pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS)/OMS. Foram selecionados dois regimes que mostraram alta eficácia, tolerância e viabilidade: para os casos positivos à prova bacteriológica 2RHZ/4RH; para os negativos 2RHZ/2RH/2H, ambos com uso auto-administrado e diário dos medicamentos. Estes esquemas foram logo padronizados para uso na rede de serviços públicos de saúde. (HIJJAR et al, 2007, p. 54)

Infelizmente, porém, a despeito de todos os esforços técnicos e científicos elencados até aqui, a luta contra a tuberculose no Brasil foi marcada, na transição da década de 70 para os anos 80, por dificuldades ainda mais complexas, uma vez que o quadro das desigualdades sociais (o qual, apesar do badalado “milagre econômico”, só fez aumentar!) se somava agora aos desafios da transição demográfica e da alta concentração da população nos espaços urbanos (megalopolização das cidades grandes), para não falar também da própria luta política pela redemocratização do País, em torno da qual se articulou ainda um amplo movimento sanitário em nome da defesa do direito universal à saúde e da afirmação de uma cultura preventiva do cuidado, base do ideário do SUS. Em tais circunstâncias, boa parte da energia acabou direcionada, em nível federal, para os aspectos mais indutivos e organizativos das ações, definindo normas e medidas capazes de conferir um padrão controlado de assistência nos mais diferentes níveis de atenção. O esforço também exigiu a criação de outros órgãos e instituições que, a exemplo do Centro de Referência Professor Hélio Fraga/CRPHF (1986), buscassem assegurar a manutenção de uma inteligência nacional em contínuo e permanente contato com as instâncias descentralizadas, a formação de quadros aptos para a gestão, o planejamento estratégico dos recursos essenciais, especialmente

vacinas e medicamentos, a supervisão e as avaliações contínuas e a criação de redes de serviços ambulatoriais especializados, de leitos e laboratórios (HIJJAR et al, 2007).

Várias foram as ações que, a partir da instituição do SUS (1988), poderíamos destacar aqui como desdobramentos desse mesmo conjunto de esforços ao longo da década de 90. No ano de 1994, por exemplo, somente um ano após a OMS declarar a tuberculose uma “emergência mundial”, o Brasil sinaliza sua posição com o “Plano Emergencial para Controle da Tuberculose”. De acordo com Hijjar et al (2007), as metas do Plano buscavam diagnosticar, no mínimo, 90% dos casos e curar, pelo menos, 85% dos casos diagnosticados. Em 1998, o Centro de Referência Professor Hélio Fraga (CRPHF) elabora, em conjunto com o Núcleo de Centros de Excelência da COPPE/UFRJ, um planejamento estratégico para o controle da TB no Brasil. Segundo os autores, o planejamento logo foi incorporado pela Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária, então localizada no Centro Nacional de Epidemiologia, da Funasa. Em 2000, o Ministério da Saúde lança o “Plano Nacional de Mobilização para eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose em Municípios Prioritários por meio da Atenção Básica” e, em 2001, o “Plano Estratégico para Implementação do Plano de Controle da Tuberculose no Brasil (2001-2005)”. Ambos os planos tiveram como metas a implementação de ações de controle da tuberculose e hanseníase em 100% dos municípios prioritários, reafirmando, ao mesmo tempo, as metas contidas no plano emergencial (HIJJAR et al, 2007).

No que se refere especificamente ao tratamento, a recomendação do Ministério da Saúde era que todos os municípios adotassem o tratamento supervisionado, oficializado formalmente em 1999 pelo Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT). Conhecido também como “tratamento diretamente observado” (TDO) ou “estratégia DOTS” (*Directly Observed Treatment Strategy*), a medida refletia também o compromisso assumido pelo Brasil perante a OMS, cuja política preconizava a referida estratégia como um dos meios a serem adotados por diversos governos a fim de enfrentar a emergência sanitária representada pela tuberculose. Apesar de poder sofrer variações conforme cada contexto local, essa tem sido, ainda hoje, a principal recomendação estratégica do PNCT para todos os municípios brasileiros em relação ao tratamento ambulatorial dos seus pacientes. Com exceção dos casos recomendados para internação hospitalar⁵⁰, a prática consiste, em linhas

⁵⁰ De acordo com o novo Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil, a hospitalização é recomendada nos seguintes casos: i) tb meningocéfálica; ii) intolerância aos medicamentos antitb incontrollável em ambulatório; iii) estado geral que não permita tratamento em ambulatório; iv) intercorrências clínicas e/ou cirúrgicas relacionadas ou não à tb que necessitem de tratamento e/ou procedimento em unidade hospitalar; e v) situação de vulnerabilidade social como ausência de residência fixa ou grupos com maior

gerais, na observação direta do paciente durante a ingestão dos medicamentos, incluindo a possibilidade de ser realizada no próprio domicílio do doente. Dessa forma, trata-se de uma modalidade de tratamento altamente controversa segundo certos parâmetros éticos, cuja premissa parece partir da hipótese de que os pacientes seriam incapazes de se responsabilizar, de forma autônoma, pelo seu tratamento. Via de regra, o silêncio em torno dessa hipótese costuma ser substituído por justificativas centradas no enfrentamento do problema do “abandono”, algo que, tal como já sugerimos no início, parece subordinar-se a uma visão paternalista da medicina enquanto uma esfera de representação tácita do interesse da sociedade.⁵¹ Nesse sentido, outras questões cruciais ligadas ao caráter moral das relações terapêuticas acabam sendo postas em segundo plano, quando não tornadas completamente invisíveis ou mesmo ainda interditas.

Com base nessas considerações, gostaríamos de propor agora uma análise das atuais diretrizes nacionais para o controle da tuberculose no Brasil, divulgadas recentemente pelo PNCT por meio do “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil” (BRASIL, 2018)⁵², com o objetivo de verificar até onde essas mesmas diretrizes estão comprometidas com uma abordagem eticamente fundamentada do tema aqui em discussão, sobretudo no que se refere ao papel dos serviços de saúde perante também o desafio da “adesão ao tratamento”. Levando-se em conta o teor central dos últimos dois ensaios anteriores, isto é, movidos, respectivamente, pela questão da validade das normas morais em face do problema do reconhecimento (o juízo moral e a ideia de justiça), bem como pela relação médico-paciente em face do problema do racismo (o juízo médico e a relação terapêutica), as perguntas que nos orientarão, daqui por diante, são as seguintes: i) em que medida as atuais diretrizes nacionais para o tratamento da tuberculose partem do reconhecimento dos pacientes como agentes morais autônomos?; e ii) até que ponto as ações previstas para promover a adesão (vínculo terapêutico) refletem igualmente uma preocupação como o racismo?; e, por fim, iii) qual a conduta a ser tomada pelos profissionais de saúde no caso de um paciente recusar o tratamento?

possibilidade de abandono, especialmente se for um caso de retratamento, falência ou multirresistência. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019b)

⁵¹Além disso, após quase vinte anos de implementação da estratégia, sem impacto relevante para a diminuição dos indicadores de abandono, convém termos em mente as palavras mais recentes da OMS: “Programmes that frequently experience problems with patients’ adherence should review their overall patient-centred care strategy. While isolated cases of non-adherence may reflect patient-specific factors, on a larger scale it suggests that the health system has failed to adequately implement a patient-centred approach to care.” (WHO, 2017, pág. 21)

⁵² De acordo com o próprio Manual, o objetivo do documento é “estabelecer as diretrizes nacionais para o controle da doença, que incluem procedimentos clínicos padronizados, procedimentos laboratoriais, sistema de vigilância, ações de biossegurança e organização de serviços.” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018, pág. 3)

Na próxima seção, buscaremos detalhar melhor a proposta desse exercício em consonância com o foco de nossas análises.

5.2 O “MANUAL DE RECOMENDAÇÕES PARA O CONTROLE DA TUBERCULOSE NO BRASIL”: EXERCÍCIO DE ANÁLISE

A fim de responder às perguntas levantadas anteriormente, nosso exercício daqui por diante consistirá em uma análise do “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil” (BRASIL, 2018), principal referência nacional dos profissionais e serviços de saúde para o cuidado aos pacientes com tuberculose. Para tanto, pensamos em uma estratégia metodológica capaz de articular o foco do nosso interesse (o tratamento da tuberculose) a uma visão relativamente abrangente, embora não exaustiva, do documento em questão. Como ficará mais claro em seguida, isso não implica em tomá-lo ainda como objeto de uma análise “na íntegra”, já que muitas de suas partes compreendem orientações voltadas para outros aspectos da política de controle da tuberculose no Brasil. Para efeitos da análise aqui proposta, buscamos definir assim um roteiro de investigação organizado em torno de cinco elementos dispostos do seguinte modo: i) Contexto institucional de elaboração do Manual; ii) Concepção e estrutura geral do documento; iii) Perfil profissional e acadêmico dos autores; iv) Tratamento; e v) Adesão ao tratamento.

Uma vez explorados, de forma mais descritiva, cada elemento elencado acima, daremos continuidade ao processo de análise retomando as perguntas orientadoras do exercício. Chamaremos esta etapa de “Considerações analíticas” (item vi). Além das ideias e conceitos desenvolvidos nos capítulos anteriores, utilizaremos como parâmetro analítico o texto que está em anexo (“A questão do isolamento involuntário de pessoas com TB – Um resumo das orientações éticas da OMS”), cujo conteúdo consiste, por sua vez, na organização e adaptação pessoal de alguns trechos diretamente traduzidos do documento *Ethics guidance for the implementation of the End TB Strategy* (“Orientações éticas para a implementação da ‘Estratégia Fim da TB’”; WHO, 2017) em torno da questão do isolamento involuntário de pessoas com tuberculose. Nesse sentido, buscaremos nos concentrar também em alguns preceitos recomendados pela própria OMS com a finalidade de consolidar um padrão ético internacional para o tratamento da tuberculose. Em outras palavras, gostaríamos de verificar se e como esses mesmos preceitos estão retratados em nossas diretrizes nacionais.

i) *Contexto institucional de elaboração do Manual*

Não resta dúvida que o contexto institucional das atuais diretrizes para o controle da tuberculose no Brasil se inscreve em um cenário político e social mais amplo, marcado internacionalmente pela preocupação com o impacto da doença em todo o mundo. Isso motivou, ainda em 2014, a aprovação, pela Assembleia Mundial de Saúde, da “Estratégia pelo Fim da Tuberculose” (BRASIL, 2017b), uma iniciativa com vistas à implementação, em nível global, de um conjunto de medidas a serem priorizadas pelos Estados-membros. Adotando como visão “Um mundo livre da tuberculose: zero morte, zero casos novos e zero sofrimento devido à tuberculose” e como objetivo o fim da epidemia global da doença, a estratégia prevê metas ambiciosas, como a redução, até 2035, do coeficiente de incidência em 90,0%, comparado com 2015, bem como do número de óbitos por tuberculose em 95,0%, comparado com o mesmo ano. Para isso, estabeleceu igualmente marcos intermediários de redução do número de óbitos em 35,0%, 75,0% e 90,0% e do coeficiente de incidência em 20,0%, 50,0% e 80,0% para os anos de 2020, 2025 e 2030, respectivamente (Tabela 1). Espera ainda que, a partir de 2020, nenhuma família enfrente os chamados “gastos catastróficos” (gastos que ultrapassam uma proporção da renda ou da capacidade de pagar dos cidadãos, podendo contribuir para o empobrecimento e dificultar o acesso à saúde) em razão do acometimento da doença (BRASIL, 2017b, p. 29).

Tabela 1 – Indicadores, marcos e metas da Estratégia pelo Fim da Tuberculose

Indicadores	Marcos		Metas	
	2020	2025	2030	2035
Redução do nº de mortes por tuberculose em comparação a 2015	35,0%	75,0%	90,0%	95,0%
Redução do coeficiente de incidência de tuberculose comparado com 2015	20,0%	50,0%	80,0%	90,0%
Famílias afetadas pelos gastos catastróficos devido à tuberculose	Zero	Zero	Zero	Zero

Fonte: BRASIL (2017b)

Além desses indicadores, marcos e metas, a “Estratégia pelo Fim da Tuberculose”

consagrou também três pilares de atuação que, juntamente com a observação de quatro princípios articulados entre si, formam, em conjunto, um balizamento significativo para que os governos desenvolvam seus respectivos planejamentos locais. Como podemos perceber nas informações abaixo (Quadro 2), trata-se de uma iniciativa realmente “estratégica”, ditando não apenas a responsabilização direta do Estado em compasso com a valorização da pesquisa e da participação social, mas assumindo ainda um compromisso explícito com os “diretos humanos, com a ética e com a equidade”.

Quadro 2 – Pilares e Princípios da Estratégia pelo Fim da Tuberculose

Pilar 1	Pilar 2	Pilar 3
Prevenção e cuidado integrado e centrado no paciente	Políticas arrojadas e sistema de apoio	Intensificação da pesquisa e inovação
Princípios		
1 - Liderança e responsabilização de governo, com componentes de Monitoramento & Avaliação. 2 - Forte coalizão com as organizações da sociedade civil e comunidades. 3 - Proteção e promoção dos direitos humanos, da ética e da equidade. 4 - Adaptação da estratégia e das metas pelos países, com colaboração global.		

Fonte: BRASIL (2017b)

Com base nessa iniciativa, o Brasil apresentou, já em 2017, o documento “Brasil Livre da Tuberculose: Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública”, com o propósito de comprometer os programas de controle da tuberculose do País com as metas da estratégia global. Elaborado pelo PNCT/MS, o documento apresenta informações sobre a situação da tuberculose no mundo, nas Américas e no Brasil, além de propor “estratégias que possam, a partir de mudanças nos cenários locais, alterar o contexto nacional” (BRASIL, 2017b, p. 5). Para tanto, define objetivos para cada Pilar da estratégia global, seguidos também de um conjunto de estratégias correspondentes. O quadro a seguir ilustra, em relação ao nosso principal foco de interesse aqui (o tratamento – Pilar 1), a proposta contida no Plano:

Quadro 3 – Pilares, Objetivos e Estratégias do Plano nacional pelo Fim da Tuberculose

Pilar 1 – Prevenção e cuidado integrado centrados na pessoa com tuberculose	
Objetivo	Estratégias
Tratar de forma adequada e oportuna todos os casos diagnosticados de tuberculose visando à integralidade do cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular o desenvolvimento do cuidado centrado na pessoa com tuberculose. - Organizar a rede de atenção local, tendo em vista a organização da Atenção Básica, unidades de pronto atendimento, referências e hospitais, para favorecer o acesso e a qualidade da assistência. - Integrar ações de vigilância epidemiológica e assistência. - Adotar estratégias, para acompanhamento do tratamento, capazes de reduzir os desfechos desfavoráveis. - Desenvolver ações que favoreçam a adesão ao tratamento da tuberculose, como o tratamento diretamente observado e outras. - Integrar o cuidado do paciente com tuberculose com outros equipamentos da rede da saúde e Assistência Social. - Promover ações que viabilizem o tratamento adequado das populações mais vulneráveis, especialmente pessoas vivendo com HIV e população privada de liberdade.

	<ul style="list-style-type: none"> - Implantar a vigilância da tuberculose drogarresistente.. - Implantar a vigilância do óbito.
--	--

Fonte: Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (BRASIL, 2017c)

Como se pode depreender das estratégias definidas pelo Plano, o objetivo de “tratar de forma adequada e oportuna todos os casos diagnosticados de tuberculose visando à integralidade do cuidado” sugere uma série de ações coordenadas, tanto no que se refere às três esferas de gestão (União, Estados e Municípios) quanto nos que diz respeito à articulação intersetorial. Mais precisamente, parece lidar com o próprio conceito de “tratamento” de modo ampliado, encarando-o também como parte das responsabilidades que caberiam a outros setores do Estado. Não à toa a estratégia ligada à integração do “cuidado do paciente com tuberculose com outros equipamentos da rede da saúde e Assistência Social” aparece imediatamente após à proposição de ações “que favoreçam a adesão ao tratamento da tuberculose (...)”. Da mesma forma, aponta a necessidade de se “promover ações que viabilizem o tratamento adequado das populações mais vulneráveis, especialmente pessoas vivendo com HIV e população privada de liberdade”, denotando, com isso, uma preocupação evidente com a questão da equidade em saúde.

É nesse contexto, afinal, que surge o “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil”. Resultado de uma revisão e atualização do conteúdo de sua versão anterior (BRASIL, 2011b), o novo documento afirma textualmente o objetivo de “estabelecer as diretrizes nacionais para o controle da doença [...]” (BRASIL, 2018, p. 3). Apesar de informar, logo após anunciado o objetivo, de que o “manual está destinado às ações voltadas para a saúde pública e não pretende ser um guia clínico sobre a doença”, trata-se, sem dúvida, de um documento de valor inestimável para quem deseja conhecer melhor

as orientações técnicas que servem de referência nacional para os programas de controle da tuberculose em todo o País.

ii) Concepção e estrutura geral do documento

Conforme já foi dito acima, o processo que culminou no Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil (2018) consistiu em um processo de revisão e atualização da versão anterior, elaborada em 2010 e publicada no ano 2011. Segundo a nova versão, todos os profissionais do PNCT estiveram, direta ou indiretamente, envolvidos com o processo. Ainda de acordo com o documento, uma equipe organizadora do manual foi composta por dois profissionais do PNCT e um consultor externo com a responsabilidade de fazer a revisão inicial, incluindo demandas identificadas nos processos de avaliação⁵³ e questões relacionadas à forma e ao conteúdo; identificação de especialistas revisores; criação e organização de grupos de trabalho e interlocução com esses grupos, PNCT e Comitê Técnico Assessor (CTA). Como método de trabalho, o novo documento afirma também o seguinte:

A partir da avaliação do Manual de 2010, foram identificados participantes colaboradores da elaboração desta publicação. A equipe de organizadores procedeu à orientação do processo. Com a identificação de temas que demandavam busca de evidências para sua incorporação ou modificação, foram demandadas a uma equipe de epidemiologistas revisões bibliográficas, com o objetivo de respaldar tomadas de decisões à luz das melhores evidências científicas. Grupos técnicos de trabalho foram estabelecidos, por meio dos quais eram discutidos resultados da revisão da literatura e viabilidade de recomendações futuras, além da avaliação das recomendações da publicação anterior, que estava sendo revisada. As recomendações dos grupos técnicos eram encaminhadas a *experts* previamente identificados, os quais fizeram a revisão do texto do manual anterior e a introdução de novos temas ou recomendações. Os textos foram sempre revisados por, no mínimo, duas pessoas e enviados em seguida à equipe organizadora, procedendo à compatibilização dos textos e dando a eles seu formato final. Todos os textos foram revisados no seu formato final pela equipe do PNCT. Na ausência de consenso, o PNCT tomou as decisões finais, considerando aspectos epidemiológicos e operacionais. (BRASIL, 2018, p. 4)

⁵³ Sobre os processos de avaliação, o documento diz que: “O PNCT conta com uma equipe de monitoramento e avaliação que visita regularmente programas de controle de tuberculose locais, municipais e estaduais, além de manter comunicação direta e reuniões com coordenadores estaduais e municipais considerados prioritários para o controle da TB. Durante essas atividades, o programa recebe críticas e observa lacunas eventualmente existentes nas diversas recomendações, além de dificuldades de implementação e eventuais ações realizadas de forma alternativa. Estudos realizados por instituições parceiras na área de pesquisas operacionais também deram respostas relacionadas à implementação de medidas recomendadas na publicação anterior.” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018, p. 4)

O transcurso desse processo resultou então em um documento com 363 páginas, 79 páginas a mais do que a versão anterior, que contém 284. Em relação à forma de organização do conteúdo, o novo documento apresenta 5 partes distintas. O quadro abaixo (Quadro 4) busca facilitar a visualização de como cada uma delas está descrita:

Quadro 4 – Descrição das partes do novo Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil

Parte I (Aspectos Básicos e Epidemiológicos)	Contém informações gerais sobre a tuberculose, seu agente etiológico, modo de transmissão, risco de adoecimento, sua distribuição e controle. Ênfase introdutória é dada à determinação social da doença com sua relevância no cenário mundial e nacional.
Parte II (Diagnóstico)	Em que estão descritos os clássicos métodos diagnósticos da doença: clínico, bacteriológico, por imagem e histopatológico. Foi acrescido texto de diagnóstico diferencial e foi atualizado o texto de outros métodos diagnósticos, para situações de maior relevância na prática clínica. O capítulo de diagnóstico bacteriológico foi acrescido das recomendações para utilização do teste rápido molecular para tuberculose – introduzido na rede pública do país em 2014 – e do uso racional da cultura para sua universalização. Duas populações que têm especificidades importantes no seu diagnóstico foram mantidas em capítulos à parte (crianças e pessoas vivendo com HIV – PVHIV). O diagnóstico da infecção latente pelo <i>Mycobacterium tuberculosis</i> (ILTB) é abordado com as recomendações para utilização dos testes disponíveis.
Parte III (Tratamento)	Os protocolos padronizados estão descritos no Manual, além das especificidades para condições e populações especiais. Recomendações para monitoramento do tratamento, além de efeitos adversos e interações medicamentosas, também foram explorados. Atualizações foram feitas nos esquemas preconizados para condições de resistência aos fármacos. Populações e condições especiais de tratamento – como crianças, gestantes, PVHIV e diabéticos – também foram tratadas em textos específicos. Na Parte III, também se descrevem as indicações de tratamento de IL TB e os esquemas que podem ser utilizados. Além do clássico esquema com isoniazida, introduz-se a possibilidade de

	utilização de esquemas com rifampicina
Parte IV (Estratégias Programáticas para o Controle da Tuberculose)	Descreve ações classicamente adotadas pelos programas de controle da tuberculose, como a busca ativa de sintomáticos respiratórios e controle de contatos. Um capítulo sobre adesão ao tratamento, ação central para o controle da doença, foi ampliado, valorizando os diversos aspectos dessa condição, incluindo o tratamento diretamente observado (TDO). O controle de infecção tuberculosa nos diversos ambientes também foi descrito e ampliado. Além de recomendações para PVHIV, privados de liberdade, pessoas em situação de rua, indígenas, profissionais de saúde e tabagistas, foram acrescentadas recomendações para usuários de álcool e outras drogas e pessoas com diabetes. Ressalta-se nesses capítulos a necessidade de parcerias dentro e fora do setor saúde para o sucesso das ações.
Parte V (Bases Organizacionais e Políticas para as Ações de Controle da TB)	Descrevem-se as diversas instâncias de atuação do programa de controle da tuberculose, a rede de atenção e seus instrumentos de vigilância epidemiológica. Os principais sistemas de informação são descritos, além de atividades de planejamento, monitoramento e avaliação. Os capítulos de pesquisas e participação e controle social foram atualizados. Foi integrado um novo capítulo sobre intersetorialidade, com o objetivo de descrever e fomentar parcerias importantes para que os objetivos de controle da doença sejam alcançados.

Fonte: BRASIL, 2018

Como era de se esperar, cada uma das cinco partes contém um conjunto de capítulos, ao fim dos quais são também apresentadas as referências e, quando o caso, os seus respectivos anexos. No total, o documento conta, respectivamente, com 289 referências bibliográficas e 14 anexos.

iii) Perfil profissional e acadêmico dos autores

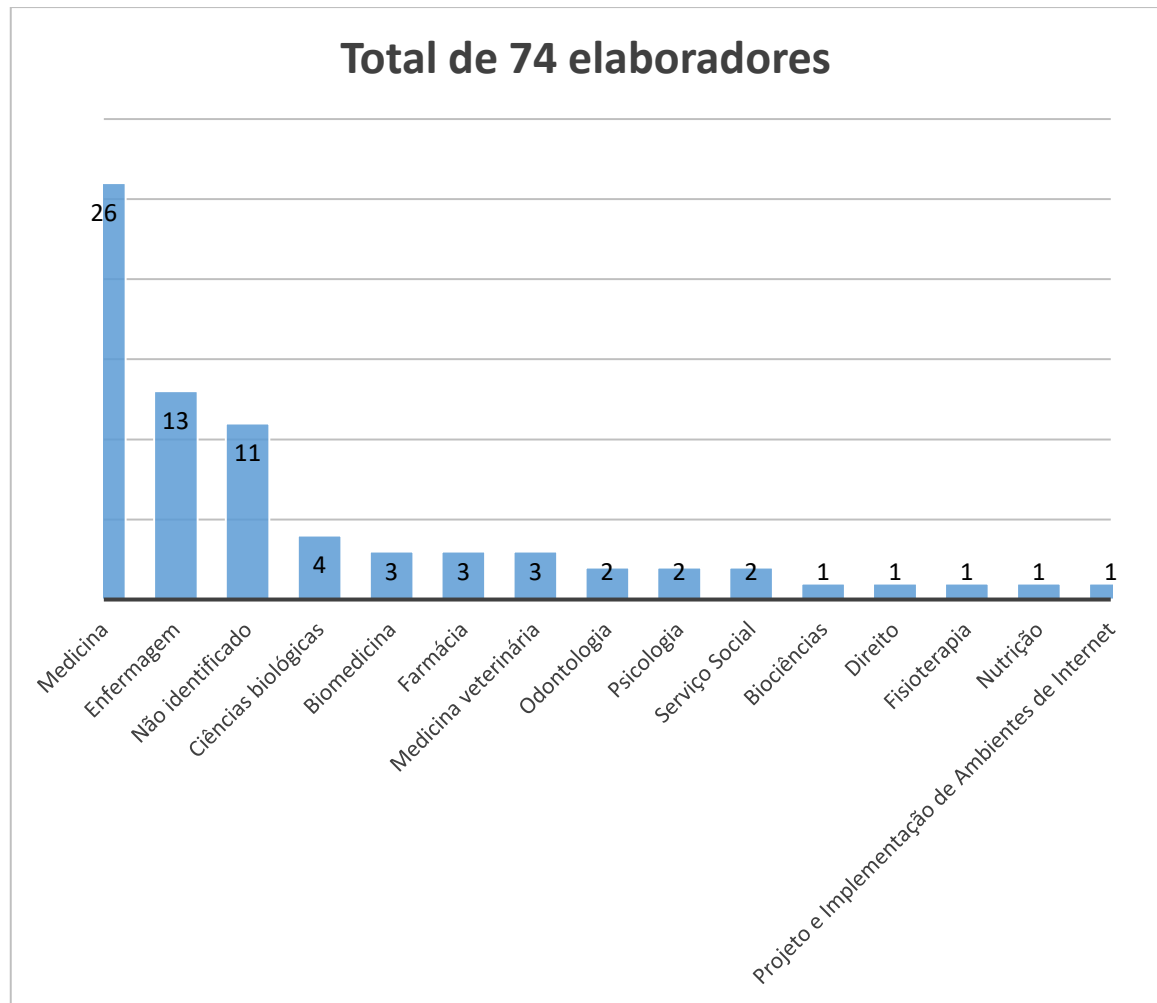
Diferentemente de sua versão anterior (BRASIL, 2011b), cuja organização separava claramente o grupo de “autores” do grupo de “colaboradores”, o novo “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil” (2018) identifica, além deste último, um grupo chamado de “elaboradores”, sem qualquer outra referência ao conceito de “autor”. Em termos práticos, decidimos considerar ambos os grupos como “autores”, distinguindo unicamente, para efeitos de análise, aquilo que já está discriminado no documento (“elaboração” e “colaboração”).

Para traçar então o perfil profissional e acadêmico dos elaboradores (74 pessoas) e dos colaboradores (64) do Manual, utilizamos como fonte de informação a Plataforma Lattes/CNPq (Busca de Currículo). Na ausência de maiores informações sobre esses autores no próprio corpo do documento, a estratégia buscou se concentrar em um único sistema de registro de abrangência nacional. Como se sabe, o Currículo Lattes tem se consolidado como uma importante referência para pesquisas como essa, já que permite o acesso a uma riqueza de informações a respeito da vida pregressa e atual de estudantes e pesquisadores de todo País.

A pesquisa foi realizada durante os dias 11/04/2019 e 12/04, usando a “Busca Simples”, modo de busca por “nome”, nas bases dos “Doutores” e “Demais pesquisadores (Mestres, Graduados, Estudantes, Técnicos, etc.)”, marcando ainda as nacionalidades “Brasileira” e “Estrangeira” e sem mais nenhum outro tipo de filtro. Do total de 74 elaboradores, 11 não conseguimos identificar em nenhum currículo cadastrado na plataforma. Já dos 64 colaboradores, esse número subiu para 18. Essa diferença pode estar associada a um número mais reduzido de profissionais com experiência em pesquisa entre as pessoas que compuseram este último grupo.

A seguir, passamos a mostrar os resultados acompanhados também de alguns comentários.

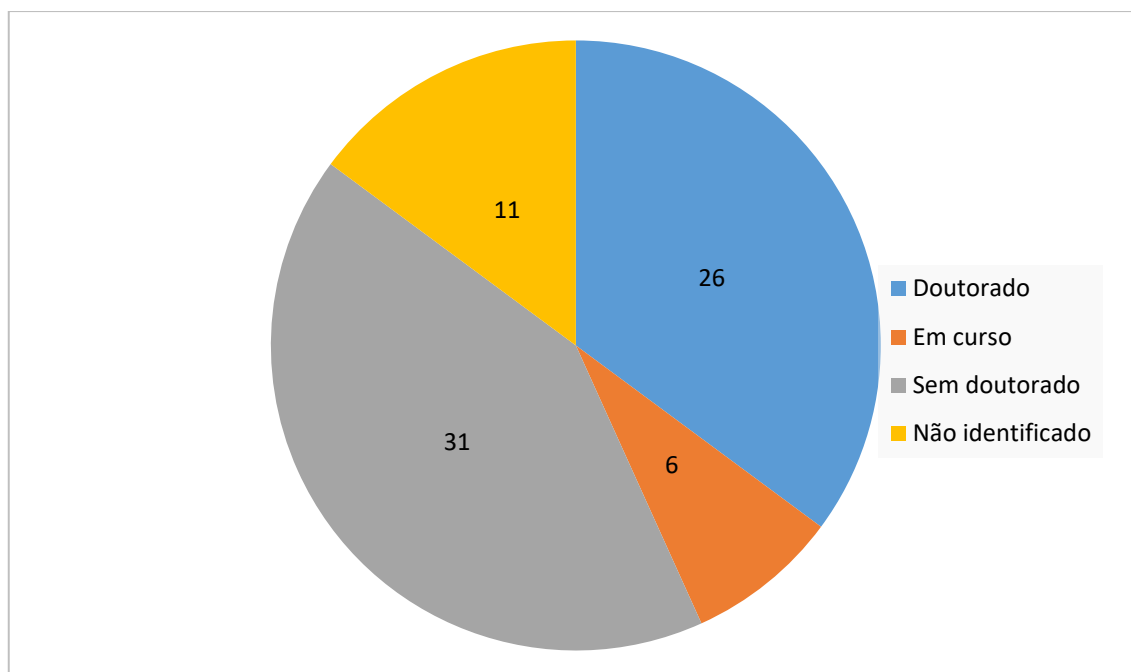
Gráfico 1 – Número absoluto de elaboradores por graduação



Fonte: autoria própria.

O gráfico 1 demonstra, sem muita surpresa, que os profissionais de medicina (28) foram os que mais tiveram participação na elaboração do documento. Considerando que se trata do dobro do número de enfermeiros identificados, cujo total representa, ao seu turno, quase o triplo da terceira graduação encontrada (ciências biológicas), trata-se ainda de um dado altamente significativo da centralidade ocupada pela profissão médica na formulação das diretrizes nacionais. Levando-se em conta a afirmação do próprio documento segundo a qual o manual “está destinado às ações voltadas para a saúde pública” e que “não pretende ser um guia clínico sobre a doença” (BRASIL, 2018, p. 3), o dado indica também um relativo protagonismo dos médicos no que também diz respeito à esfera de atuação sanitária. Nesse sentido, vale destacar que, mesmo cogitando a hipótese de que o grupo dos não identificados fosse todo composto por enfermeiros (segunda categoria com mais participantes), ainda assim o profissional de medicina ocuparia o topo da lista dos elaboradores.

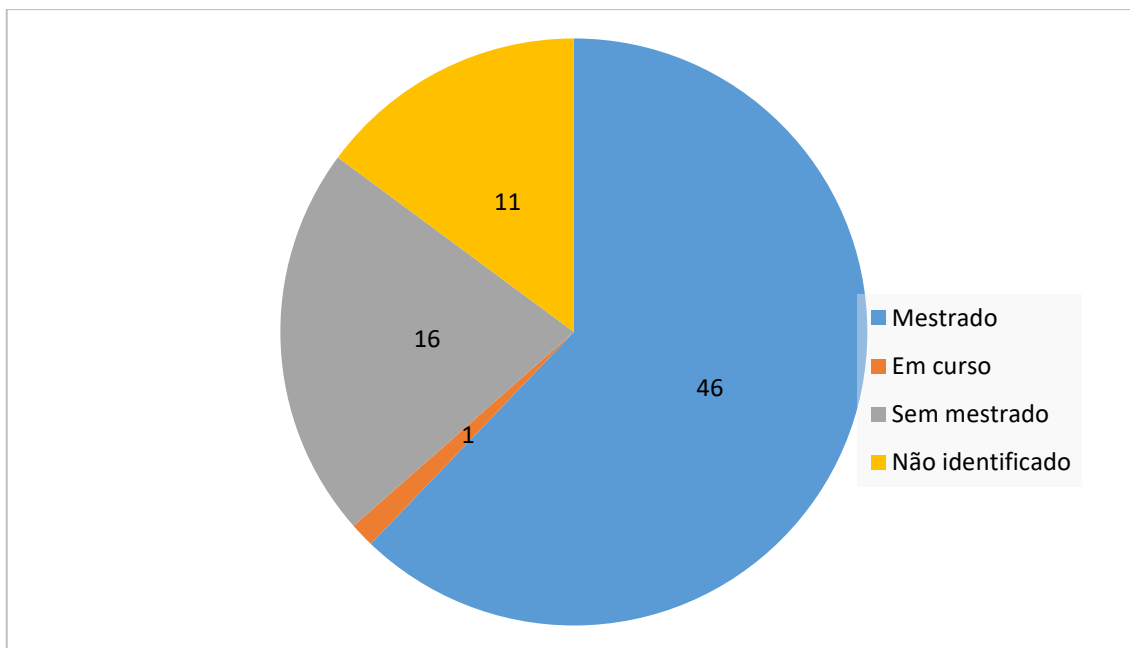
Gráfico 2 – Número absoluto de elaboradores com doutorado



Fonte: autoria própria

Com relação à qualificação acadêmica dos elaboradores em nível de doutorado, o gráfico 2 sugere, de modo geral, um grupo ainda bastante heterogêneo de participação. Apenas quando acrescentamos ao número de 26 doutores o número também de 6 elaboradores que já estão cursando o doutorado (32 no total), podemos notar certo equilíbrio com aqueles que não possuem e que nem estão cursando (31 no total) o referido nível de pós-graduação. De qualquer forma, a quantidade de 11 participantes que não foram identificados na Plataforma Lattes sugere que a parcela dos elaboradores não-doutores seja ainda maior do que o verificado.

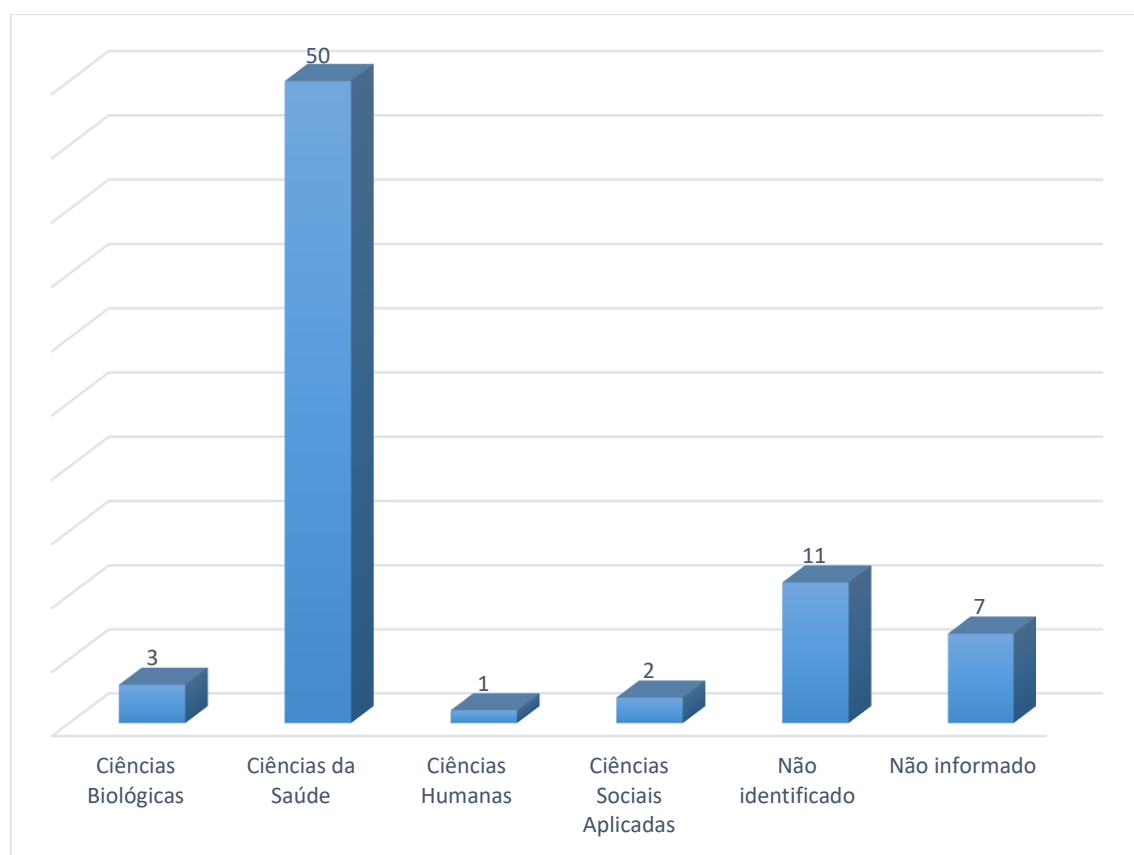
Gráfico 3 – Número absoluto de elaboradores com mestrado



Fonte: autoria própria

Já com relação à qualificação acadêmica em nível de mestrado, o gráfico 3 retrata uma composição bem menos heterogênea e indefinida de participação. Apresentando um total de 46 mestres entre os elaboradores, o que representa aproximadamente 62% da soma inteira do grupo, o número parece apontar para um perfil científico já relativamente avançado dos participantes. Neste caso, cabe destacar também, com exceção dos 11 participantes sem identificação no Currículo Lattes, o baixo número de elaboradores sem mestrado (16 no total) em comparação com aqueles que não são doutores (31 no total).

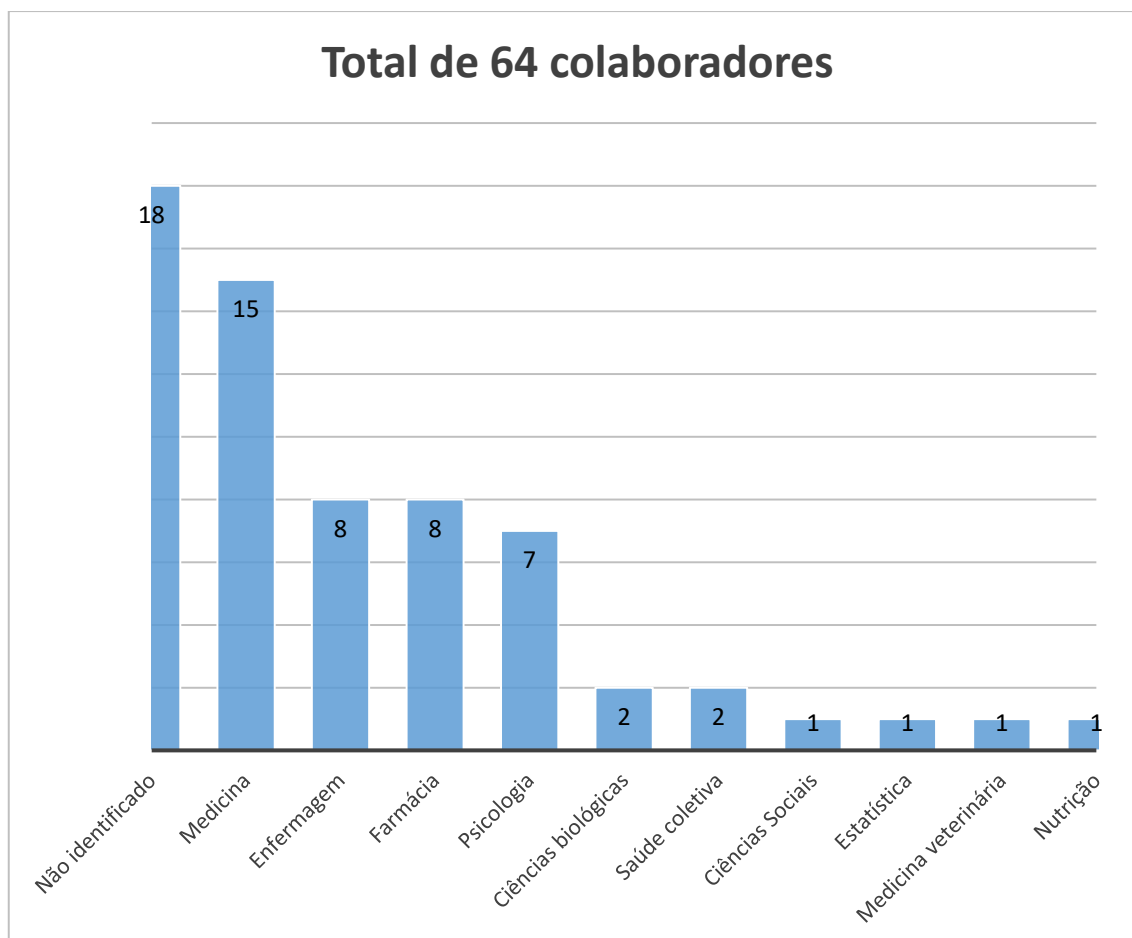
Gráfico 4 - Primeira grande área identificada pelos elaboradores



Fonte: autoria própria

Como era também esperado, a primeira grande área identificada pelos elaboradores aponta as Ciências da Saúde como aquela que representa, de longe, o maior número dos participantes (50) desse grupo. Muito embora isso não signifique que outros campos de saberes não possam estar a elas (Ciências da Saúde) articulados, o gráfico é indicativo da baixíssima representação das Ciências Humanas e das Ciências Sociais Aplicadas como primeira escolha dos elaboradores na construção de sua própria identidade no âmbito do Currículo Lattes. A rigor, trata-se de um perfil compatível com o conteúdo apresentado pelo gráfico 1, uma vez que, das quinze graduações ali presentes, nove se encontram diretamente ligadas às Ciências da Saúde.

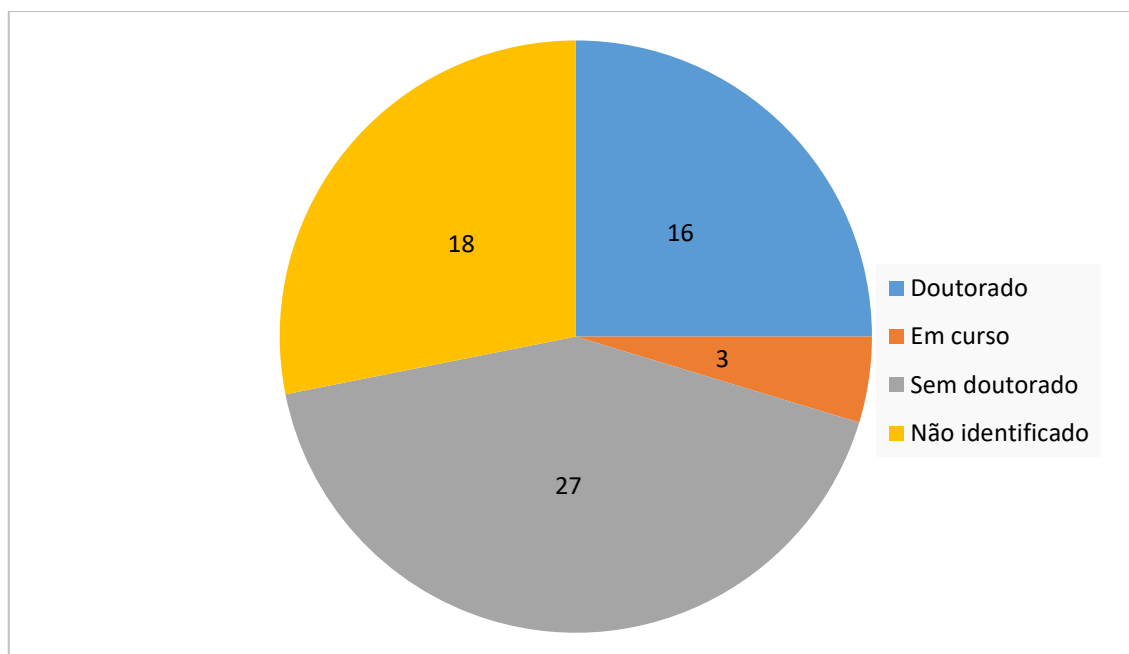
Gráfico 5 – Número absoluto de colaboradores por graduação



Fonte: autoria própria

Tratando agora dos colaboradores, é curioso notar, de saída, que a maioria deles não foi identificada na Plataforma Lattes (comentamos esse ponto adiante). Descontado esse aspecto, o gráfico acima reproduz um padrão, se não similar, ao menos bem parecido com o encontrado no grupo dos elaboradores. No topo da lista dos que foram identificados, a medicina permanece à frente das demais graduações representadas, com apenas um participante a menos para atingir o dobro de profissionais da enfermagem. A grande diferença é que, entre os colaboradores, farmacêuticos e enfermeiros aparecem igualmente representados, seguidos ainda de perto pelos psicólogos. A maior novidade, porém, é a aparição de dois profissionais com formação em saúde coletiva, cuja graduação é relativamente recente em relação às outras.

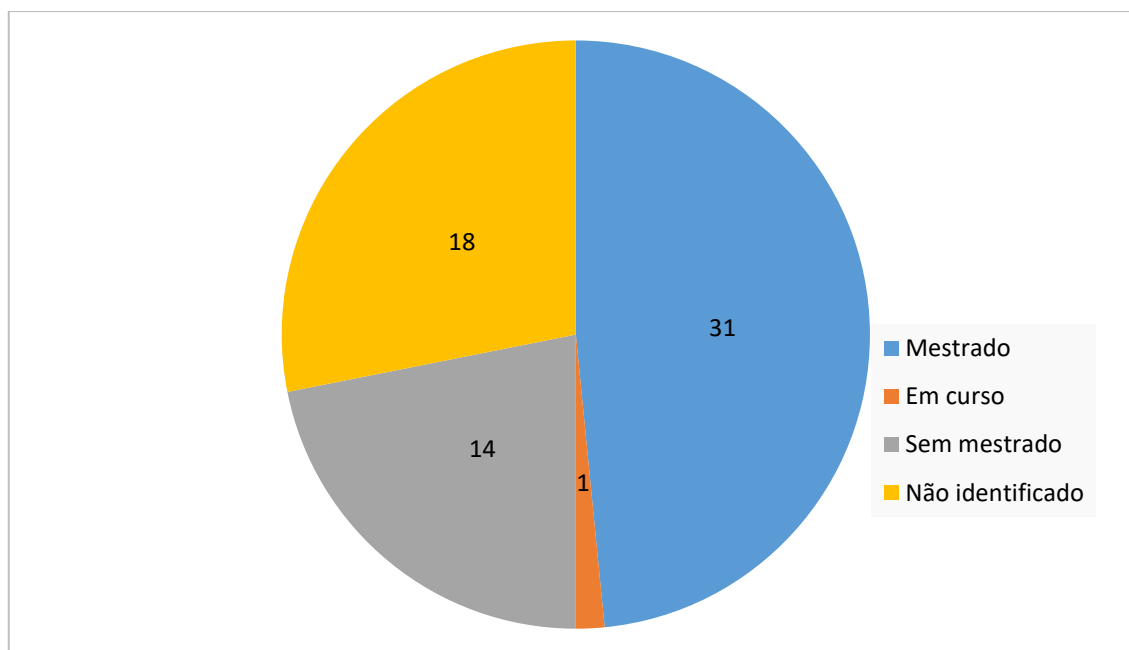
Gráfico 6 – Número absoluto de colaboradores com doutorado



Fonte: autoria própria

Além de demonstrar, em números absolutos, uma participação bem mais baixa de doutores (16) nesse grupo, o gráfico 6 indica que o número somado de profissionais não identificados e daqueles sem doutorado (18 + 27) corresponde a um percentual de 70% de todos os colaboradores. Considerando a hipótese de que a ausência de cadastro no Currículo Lattes é indicativa de uma vida com pouca dedicação a atividades de pesquisa, pode-se concluir que o perfil desse grupo parece mais tendente à participação de profissionais ligados mais diretamente à gestão e/ou aos serviços. Não por acaso, é neste grupo que aparecem igualmente os dois únicos nomes identificados no Manual como representantes da sociedade civil, além ainda de uma terceira colaboradora representante do “Comitê Luz Verde Regional – Glcr.” (BRASIL, 2018)

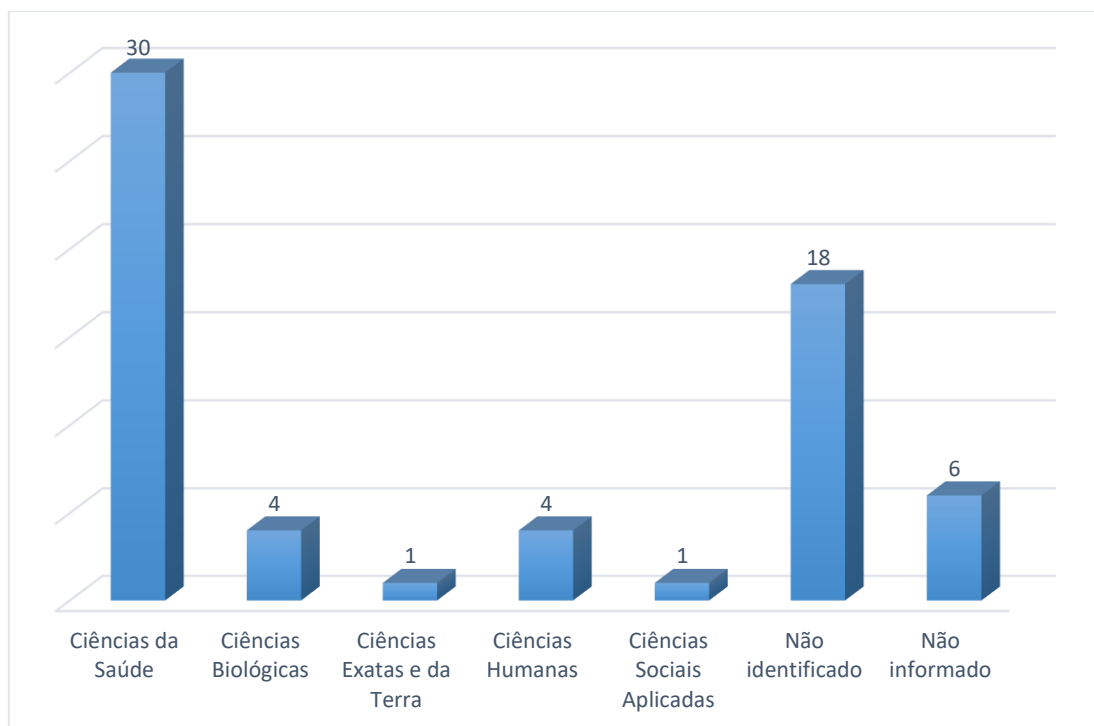
Gráfico 7 – Número absoluto de colaboradores com mestrado



Fonte: autoria própria

Em consonância com o gráfico anterior, o gráfico 7 também sugere um perfil de colaboradores com menos experiência em atividades de pesquisa. Embora o número de participantes com mestrado (31) seja praticamente o dobro do número de doutores (16), o total de mestres não chega à metade do número dos participantes desse grupo (64). Como convém a uma análise como essa, parece prudente ressaltar, mais uma vez, o número total de 18 colaboradores que não puderam ser identificados na consulta à Plataforma Lattes. No limite, a ausência dessa informação pode acabar comprometendo a própria consistência da interpretação.

Gráfico 8 - Primeira grande área identificada pelos colaboradores



Fonte: autoria própria

Semelhante ao que foi apresentado no gráfico 4, o gráfico 8 também identifica as Ciências da Saúde como a mais representativa entre os colaboradores. Novamente, os dados refletem a composição descrita pela contagem do total de participantes por graduação (gráfico 5), com destaque para um leve aumento das Ciências Humanas e Ciências Sociais Aplicadas como primeira grande área identificada pelo grupo no Currículo Lattes. Em que pese a grande disparidade mantida ainda em relação às Ciências da Saúde, tal fato se deve igualmente ao número maior de psicólogos (7 participantes) entre os colaboradores quando comparado ao grupo dos elaboradores (apenas 2 psicólogos).

iv) Tratamento

No novo Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil, o tema do tratamento ocupa uma parte inteira do documento (Parte III), contando com 8 capítulos, 89 referências e 7 anexos (dois sobre segurança dos fármacos, um sobre ajustamento de medicamentos em nefropatas, três tabelas posológicas e um sumário de resistências cruzadas dos medicamentos), perfazendo um total de 88 páginas. Do número

total de referências, 66 são publicações técnico-científicas (artigos, livros e/ou capítulos de livros) e 23 são publicações oficiais, sendo 6 do Ministério da Saúde, 1 da OPAS, 1 da *International Union Against Tuberculosis and Lung Disease* e 15 da Organização Mundial de Saúde.

O teor geral dessa parte do Manual é essencialmente marcado por uma preocupação com os aspectos mais técnicos do tratamento, buscando garantir, acima de tudo, um padrão assistencial baseado em protocolos e na abordagem dos casos de acordo com a faixa etária (crianças, adolescentes e adultos), com as formas da doença (pulmonar ou extrapulmonar) e com outras características da condição clínica dos pacientes que podem especificar o tratamento (gestação, hepatopatias, nefropatias, diabetes e infecção por HIV). Três capítulos são ainda dedicados, respectivamente, à questão das reações adversas e interações medicamentosas, ao tratamento da tuberculose drogarresistente e ao tratamento da infecção latente.

Após uma breve introdução e descrição das bases bacteriológicas e farmacológicas do tratamento, passando ainda por considerações sobre critérios de escolha para o melhor esquema de tratamento, o documento passa então a focalizar com mais detalhes os esquemas propriamente ditos, em torno dos quais apresenta uma série de prescrições a serem observadas. Por isso, começa afirmando que

O esquema de tratamento da tuberculose é padronizado, deve ser realizado de acordo com as recomendações do Ministério da saúde e compreende duas fases: a intensiva (ou de ataque), e a de manutenção. A fase intensiva tem o objetivo de reduzir rapidamente a população bacilar e a eliminação dos bacilos com resistência natural a algum medicamento. Uma consequência da redução rápida da população bacilar é a diminuição da contagiosidade. Para tal, são associados medicamentos com alto poder bactericida. A fase de manutenção tem o objetivo de eliminar os bacilos latentes ou persistentes e a redução da possibilidade de recidiva da doença. Nessa fase, são associados dois medicamentos com maior poder bactericida e esterilizante, ou seja, com boa atuação em todas as populações bacilares. (BRASIL, 2018, p. 104)

A lista dos principais fármacos (medicamentos antiTB) utilizados no tratamento compreende a rifampicina (R), a isoniazida (H), o etambutol (E), a estreptomicina (S), a etionamida (E), a pirazinamida (Z) e as fluoroquinolonas. As duas primeiras são consideradas aquelas com mais forte ação bactericida, enquanto pirazinamida e rifampicina com mais forte ação esterilizante. No Brasil, o esquema básico para o tratamento da tuberculose em adultos e adolescentes é composto por 4 fármacos (RHZE) na fase intensiva (dois meses) e 2 fármacos (RH) na fase de manutenção (quatro meses). Atualmente, são

tomados na forma de comprimidos, em doses fixas combinadas, e ingeridos diariamente de uma única vez. No caso dos esquemas terapêuticos especiais, o tratamento pode levar ainda mais tempo, incluindo também recomendações específicas sobre a melhor combinação dos medicamentos para cada situação. Nesse contexto, os esquemas de tratamento são também classificados de acordo com o próprio local do manejo clínico, cujo âmbito pode envolver os três níveis de atenção à saúde. O quadro a seguir ilustra melhor a relação que tais elementos guardam entre si:

Quadro 5 - Esquemas de tratamento da tuberculose e local de manejo clínico preferencial

Situação do caso	Orientação terapêutica	Local de manejo
<i>Caso novo e Retratamento (recidiva após cura e reingresso após abandono)</i>	Esquema Básico para adultos e Esquema Básico para criança	Atenção Primária
<i>Tuberculose meningoencefálica e osteoarticular</i>	Esquema Básico para TB meningoencefálica e osteoarticular	Hospital e, posteriormente, Atenção Secundária
Toxicidade, intolerância ou impedimentos ao uso do Esquema Básico e avaliação de falência terapêutica	Esquemas Especiais	Referência Secundária
<i>Falência terapêutica por resistência e Resistência comprovada</i>	Esquemas Especiais para resistências	Referência Terciária

Fonte: adaptado BRASIL, 2018.

Para o acompanhamento do tratamento, o Manual recomenda o acompanhamento clínico para todos os casos e controle bacteriológico e radiológico para os casos pulmonares. Segundo o documento, a função do acompanhamento clínico é ajudar na identificação de queixas, sinais e sintomas que indicam a “evolução e/ou regressão da doença após o início do tratamento, o monitoramento do peso para eventuais ajustes posológicos das medicações

e a ocorrência de reações adversas para o adequado manejo.” (BRASIL, 2018, p. 122). Já do controle bacteriológico espera-se a negatificação da baciloscopia a partir do final da segunda semana de tratamento. Quando isso não ocorre, a recomendação é avaliar o paciente quanto à adesão, falência e/ou resistência. Dentre as seis atividades previstas para a realização de todo esse acompanhamento – 1) *consultas*, 2) *oferta de teste para diagnóstico do HIV*, 3) *avaliação da adesão*, 4) *baciloscopias de controle*, 5) *radiografia de tórax* e 6) *glicemia, função hepática e renal* (quadro 30 do Manual) –, três são indicadas para acontecer todos os meses: a consulta clínica, as baciloscopias de controle e a avaliação da adesão.

De acordo com o Manual, a maioria dos pacientes completa o tratamento sem qualquer reação adversa relevante. Contudo, condições como idade (a partir da quarta década), dependência química ao álcool (ingestão diária de álcool > 80g), desnutrição (perda de mais de 15% do peso corporal), história de doença hepática e coinfeção pelo vírus HIV (em fase avançada de imunossupressão) também são apontados como fatores de risco para a ocorrência de reações adversas. Estas últimas são classificadas, de acordo ainda com o Manual, em reações adversas “maiores” e “menores”. O quadro abaixo lista todas essas reações indicadas no Manual segundo a classificação apontada acima.

Quadro 6 – Reações adversas maiores e menores do Esquema Básico

<i>Reações adversas maiores</i>	<i>Reações adversas menores</i>
Exantema ou hipersensibilidade de moderada a grave	Intolerância digestiva (náusea e vômito) e epigastria
Psicose, crise convulsiva, encefalopatia tóxica ou coma	Suor/urina de cor avermelhada
Neurite óptica	Prurido e exantema leve
Hepatotoxicidade	Dor articular
Hipoacusia, vertigem e nistagmo	Neuropatia periférica
Trombocitopenia, leucopenia, eosinofilia, anemia hemolítica,	Hiperuricemia (com ou sem sintomas)

agranulocitose, vasculite	
Nefrite intersticial	Cefaleia e mudança de comportamento (euforia, insônia, depressão leve, ansiedade e sonolência)
Rabdomiólise com mioglobínúria e insuficiência renal	Febre

Fonte: adaptado BRASIL, 2018.

Cada uma dessas reações está associada a um conjunto específico de fármacos, demandando também a adoção de condutas que estão descritas no Manual. No caso das reações adversas “maiores”, todas as condutas consistem ou na suspensão do fármaco responsável ou na suspensão do tratamento (caso de mais de uma droga associada) seguidas de orientações sobre esquemas alternativos.⁵⁴

Em nenhum lugar do documento encontramos o conceito de cuidados paliativos sendo empregado para os casos já fora de possibilidade terapêutica, ou mesmo diretrizes claras sobre o que fazer em tais circunstâncias.

V) Adesão ao tratamento

Em termos programáticos, o destaque dado à questão da adesão talvez represente a maior inovação do novo Manual em relação à versão anterior. Correspondendo a um capítulo inteiro (capítulo 4) da Parte IV do documento, o tema é desenvolvido ao longo de 12 páginas (página 199 a 202) que estão organizadas em 10 itens. A abordagem tem início com uma explicação sobre o próprio significado do termo, cujo conceito é definido como um

processo colaborativo que facilita a aceitação e a integração de um determinado regime terapêutico no cotidiano das pessoas em tratamento, pressupondo sua participação nas decisões sobre o mesmo. (BRASIL, 2018, p. 199)

Nesse sentido, a adesão é assinalada como algo de vital importância para o êxito

⁵⁴ Para maiores informações sobre as reações adversas no caso dos esquemas especiais e para TB resistente, ver quadros 35 e 36 do Manual. Além disso, detalhes com maior grau de especificações técnicas em relação à classificação e tratamento dos casos drogarresistentes, assim como também da infecção latente, podem ser consultados diretamente no Manual.

terapêutico, cujo processo implica o reconhecimento do paciente como alguém capaz de se responsabilizar pelo seu tratamento. Para tanto, o documento recomenda investir em “informações claras e corretas sobre a doença e o tratamento”, além de buscar “acolhimento”, “esclarecimento de representações negativas” e “estabelecimento de vínculo com o serviço de saúde”. Logo em seguida, afirma que o tratamento diretamente observado (TDO) é uma “estratégia valiosa para vincular o indivíduo aos cuidados e ao serviço”, além de servir como meio de identificação das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e, conseqüentemente, de “intervir oportunamente frente a situações que representem riscos à tomada dos medicamentos.” (BRASIL, 2018, p. 200)

Não obstante, o documento faz questão de explicitar que a adesão não é um fenômeno isolado ou pontual, mas um “processo multifatorial”, cujas características demandam, para cada indivíduo, respostas diferenciadas. Dentre os fatores elencados pelo documento, encontram-se fatores ligados aos doentes, à doença, ao tratamento, ao contexto social e aos serviços. No Quadro 7 (abaixo), podemos ter uma ideia mais clara do modo como o Manual retrata a complexidade do fenômeno:

Quadro 7 – Fatores que interverem na adesão segundo o Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil

Doentes	capacidade de lidar com situações determinadas pelo adoecimento, depressão e comorbidades ligadas à saúde mental e ao uso abusivo de substâncias psicoativas
Doença	relacionados à gravidade do quadro clínico, à percepção sobre a gravidade da doença, ao tempo de duração do tratamento e aos sintomas
Tratamento	determinados pela complexidade do esquema terapêutico, quantidade de comprimidos a serem ingeridos, os efeitos secundários dos medicamentos e suas características específicas como sabor, cheiro e a regressão dos sintomas no início da terapêutica
Contexto social	situações de vulnerabilidade social e a ausência de apoio para realizar o tratamento, a influência exercida por familiares e amigos e sua participação no tratamento

Serviços	acesso à assistência e aos insumos, a existência de um fluxo claro de atendimento e de infraestrutura adequada, uma boa comunicação e, principalmente, a qualidade da relação estabelecida com a equipe de saúde
----------	--

Fonte: BRASIL, 2018.

Convém sinalizar aqui, porém, que a referência utilizada para a listagem desses fatores é de um artigo com foco no HIV (MELCHIOR et al, 2007). Esta observação é importante na medida em há trabalhos mais recentes sobre tuberculose que, utilizando-se também de métodos qualitativos (GOMES; SÁ, 2009; SOUZA et al, 2010; SOUSA FILHO et al, 2012), destacam com ainda mais ênfase os aspectos subjetivos em jogo em relação especificamente à doença.⁵⁵

Em todo caso, vale também frisar a observação presente no documento de que “não existe um perfil ou características definidas que identifiquem o paciente que não terá adesão ao tratamento” (BRASIL, 2018, p. 202), já que isso significaria ignorar a condição real dos pacientes e dos fatores que os singularizam, favorecendo igualmente a sua estigmatização perante a sociedade. Sobre este último aspecto, aliás, o Manual afirma que:

Profissionais de saúde e pesquisadores observam que, embora seja curável, a tuberculose ainda é estigmatizada e provoca incômodo, sobretudo nas comunidades mais carentes. A doença ainda está associada à fome e à pobreza e, não raramente, tem sido relacionada a comportamento desregrado como causa de uma doença que envergonha e que é temida por expressar algo que é socialmente passível de censura. As ideias de contágio são vagas e a observação de frequentes recaídas, em determinados grupos sociais, provocam descrença na possibilidade de cura da TB. Mesmo reconhecendo-a como doença curável, existe a crença de que ‘sempre fica alguma coisa por dentro’. O doente com ‘mancha no pulmão’ carrega uma marca que pode alterar a inserção no seu grupo social. Ideias ultrapassadas parecem cristalizadas no imaginário popular. Enfrentar a doença, tanto para o doente como para aqueles que o cercam, não é tarefa simples como pode parecer. Em decorrência de ideias pré-concebidas, surgem cotidianamente obstáculos, tanto para o doente em assumir e seguir seu tratamento, quanto para os agentes de saúde nas ações para encontro de contatos e, em última instância, para o controle da doença. Assim, a persistência da estigmatização da TB e da pessoa afetada por ela constitui um desafio no controle da doença, ainda nos dias de hoje. (BRASIL, 2018, p. 202)

Dentre as cinco estratégias apontadas no novo Manual para melhorar a adesão (Acolhimento, Tratamento Diretamente Observado (TDO), Projeto Terapêutico Singular (PTS), atitude da equipe e organização e estruturação do serviço), as duas que aparecem de

⁵⁵Tais fatores foram por nós identificados já no primeiro capítulo (Formulação do problema).

forma mais detalhada são o TDO e o PTS. No primeiro caso, o documento afirma que a estratégia inclui a observação da ingestão dos medicamentos pelo profissional de saúde ou por outros profissionais capacitados (profissionais da assistência social, entre outros), o que significa que dever ser realizada, idealmente, todos os dias úteis da semana. Na hipótese de não poder ser feita todos os dias, o Manual estabelece como parâmetro normativo do TDO a observação da tomada por, no mínimo, três vezes por semana durante todo o tratamento (24 doses na fase intensiva e 48 doses na fase de manutenção em casos de tratamento padronizado por seis meses).

Para efeitos de organização do serviço, o Manual classifica três modalidades de supervisão relativas ao TDO: 1) *domiciliar*; 2) *nos serviços de saúde* (ESF, UBS, serviço de atendimento especializado de HIV, policlínicas ou hospitais); e 3) *compartilhada*, quando o “doente faz consulta médica em uma unidade de saúde e realiza o TDO em outra unidade de saúde mais próxima à sua residência ou trabalho” (BRASIL, 2018, pág. 204). De acordo com o Manual, cada um desses fluxos deve ser estruturado pelos serviços de modo a garantir uma atenção integral e centrada no paciente, inclusive para providenciar o encaminhamento de outros problemas (psicossociais e econômicos) que são identificados durante o tratamento e que podem interferir na qualidade da adesão.

Já com relação ao Projeto Terapêutico Singular (PTS), o novo Manual diz se tratar de uma importante ferramenta de organização do cuidado a ser construída entre as equipes multiprofissionais de saúde e os próprios usuários. Lembra que o PTS “visa essencialmente a valorizar a história de vida do indivíduo e trazê-lo para o centro do cuidado [...]” (BRASIL, 2018, p. 207). Em acréscimo, o documento afirma também que:

Não existem regras fixas. Informações essenciais podem surgir no decorrer do seguimento e a partir do vínculo estabelecido. A história, em geral, vai se construindo aos poucos, pois esse processo é relacional e complexo. Existe a necessidade do protagonismo do indivíduo no seu processo de cura. É importante acreditar que a pessoa tem o poder de mudar a sua relação com a vida e com a própria doença. (BRASIL, 2018, p. 207).

No Manual, tanto o TDO quanto o PTS são ainda abordados segundo esquemas do tipo “passo a passo”. Na sequência, trazemos dois quadros que retratam esses esquemas apresentados pelo Manual a fim de mostrar o desafio que representa, na prática, a articulação de ambas as estratégias para a promoção da adesão:

Quadro 8 – Passo a passo do TDO segundo o Manual Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil

1. acolher o paciente.
2. avaliar a presença de efeitos adversos e/ou interações medicamentosas.
3. informar os nomes dos medicamentos administrados.
4. entregar os medicamentos de uso oral com um copo de água e observar a tomada. No caso dos injetáveis, aplicá-los de acordo com a prescrição médica.
5. anotar na ficha de acompanhamento da tomada diária da medicação do TODO.
6. perguntar se existem dúvidas e encorajar o paciente a continuar o tratamento.
7. marcar o próximo encontro.
8. providenciar os agendamentos necessários e certificar-se da realização dos exames de controle.

Fonte: BRASIL, 2018.

Quadro 9 – Passo a passo do PTS segundo o Manual Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil

1. Diagnóstico situacional do paciente: identificação de necessidades, demandas, vulnerabilidades e potencialidades do usuário, além das intervenções já realizadas e seus resultados.
2. Definição de metas: definição de questões sobre as quais se pretende intervir, norteadas pela inserção social, a ampliação de autonomia e o apoio da rede de suporte social da pessoa, família, grupo ou coletivo com propostas de curto, médio e longo prazo que serão negociadas com o usuário e a equipe de saúde ou o profissional de referência que tiver melhor vínculo com o paciente.
3. Divisão de responsabilidades: define-se um profissional da equipe, em geral aquele com o qual o usuário tem melhor vínculo, que servirá de referência para o caso. É ele quem coordena o PTS, suas tarefas, metas, prazos e reavaliação do processo tanto com o

usuário, quanto com seus familiares, equipe e outros parceiros envolvidos.

4. Reavaliação: conduzida pelo profissional de referência, a reavaliação envolve encontros com os envolvidos no processo e deve ser feita em diversos momentos. Nela, são revistos prazos, expectativas, tarefas, objetivos, metas e resultados e feitas as devidas intervenções e direcionamentos.

Fonte: BRASIL, 2018.

O monitoramento/avaliação da adesão é outro assunto que ganha destaque ao longo do capítulo. O Manual é claro ao afirmar que as formas de monitorar a adesão têm sido um constante desafio para os profissionais da saúde, além do que não deve ser utilizado como desculpa para responsabilizar os pacientes pelas dificuldades com o tratamento. Sobre o TDO, o documento reconhece que:

pode ser considerado como um método direto de aferição da adesão, uma vez que possibilita a verificação objetiva da tomada do medicamento. Como exemplo de medidas indiretas estão o autorrelato, sistemas de informação, contagem de comprimidos e registros referentes à retirada de medicamentos da farmácia. (BRASIL, 2018, p. 209)

É nesse exato contexto, portanto, que surge, em toda a sua complexidade, a problemática do “abandono do tratamento”, cujo conceito designa a situação em que o paciente, após a data prevista para o seu retorno à unidade de saúde, deixa de comparecer por mais de 30 dias consecutivos. Nos casos de tratamento diretamente observado, o prazo de 30 dias é contabilizado a partir da última tomada do medicamento. Segundo o manual, para diferenciar a situação de “abandono” da mera “falta”, a palavra “faltoso” tem sido utilizada

para pacientes que não compareceram à consulta agendada e/ou ao TDO e/ou à dispensa de medicamentos e devem ser contatados ou buscados. A organização do processo de controle e busca de faltosos deve ser realizada dentro da rotina do serviço. O mais importante é que ao retornarem ao serviço os pacientes sejam novamente acolhidos, ouvidos em suas dificuldades e participem da reconstrução de seu plano terapêutico. (BRASIL, 2018, p. 209)

Como já deixamos claro no primeiro capítulo, o termo “abandono” é utilizado como uma das classificações oficiais para o desfecho do tratamento, e tem servido como principal eixo do debate sobre a compulsoriedade do tratamento. No Manual, o tema é tratado sem

muitos detalhes, mas nem por isso de forma menos assertiva. Nesse sentido, mesmo considerando a internação compulsória⁵⁶ como uma situação de exceção, “podendo ser adotada somente em casos específicos, depois de esgotadas todas as abordagens preconizadas anteriormente [...]” (BRASIL, 2018, p. 211), a medida é vista como algo legítimo, sobretudo quando a exposição ao risco de infecção envolve crianças.

VI) Considerações analíticas

Parece difícil negar que os dados e informações que buscamos descrever até aqui representam um conjunto de diretrizes efetivamente marcadas por uma preocupação sistemática com a descentralização de ações padronizadas e orientadas para garantir o melhor tratamento disponível a todos os indivíduos afetados pela tuberculose. Tal como pudemos constatar, essa preocupação tem origem na forte institucionalidade da política, cujo sentido reside no alinhamento programático com as principais recomendações da Estratégia Global pelo Fim da Tuberculose, em particular no que diz respeito ao Pilar 1 (Prevenção e cuidado integrado e centrado no paciente). Sob esse aspecto, a elaboração do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose assumiu, desde logo, um caráter claramente voltado para a promoção de medidas mais condizentes com tais recomendações. A própria decisão de revisar o “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil” constitui uma dessas medidas. Em sua nova versão revisada e ampliada, o tratamento é abordado não somente como um pacote de “recomendações clínicas”, mas como fenômeno complexo, atravessado ainda por múltiplos fatores sociais e individuais que se cruzam em cada caso singular. Por essa razão, a iniciativa de ampliação do capítulo sobre a adesão indica também um movimento significativo, sobre o qual repousavam certamente muitos anseios e expectativas.

Todavia, apesar de refletirem todas essas características, pode-se dizer que as atuais diretrizes nacionais para o tratamento da tuberculose no Brasil não foram ainda capazes de incorporar totalmente uma abordagem ética acerca da questão que envolve a recusa do

⁵⁶Embora não fale diretamente em “tratamento”, mas sim em “internação”, é preciso admitirmos aqui certa ambivalência ética entre os termos. Muitos talvez vejam essa diferença como sintoma de uma distinção que, em nosso entendimento, não se aplica em absoluto. No fundo, a internação pode ser encarada simplesmente como uma medida protetiva a terceiros (princípio de justiça). Mas ainda que não haja a ingestão dos medicamentos por parte dos pacientes, é a ideia mesmo de que o tratamento seja algo *necessário* para o bem deles (princípio da beneficência) que torna a medida da internação compulsória uma ação moralmente relevante aos olhos de muitos profissionais de saúde.

tratamento. A hesitação quanto a essa possibilidade é flagrante. Só para se ter uma ideia, a palavra “consentimento” não aparece uma única vez no documento, enquanto a palavra “tratamento” obtém 966 registros.⁵⁷ Levando-se em conta de que se trata de um processo central para o “pacto de tratamento” (RICOEUR, 2008b), parece inegável que se encontra aí uma importante lacuna das diretrizes. Tudo se passa como se o tratamento, sobretudo na abordagem proposta pelo TDO, já fosse algo plenamente consentido, de interesse autoevidente do paciente, cujos diretos não incluem o poder recusá-lo. Em tais circunstâncias, a ausência de diretrizes claras a esse respeito parece remeter a relação terapêutica a uma esfera de atuação cínica dos sujeitos que a constituem, onde tudo deve ser oferecido ao paciente (“informação”, “acolhimento”, “vínculo”, “diálogo” etc.), *desde que* ele admita a necessidade de se submeter ao tratamento. Em termos honnethianos, trata-se, portanto, de um inequívoco déficit de reconhecimento da condição jurídica do paciente, a quem é devido, antes de mais nada, o respeito à sua condição de agente moral autônomo.

Convém lembrar, no entanto, que as orientações éticas para a implementação da Estratégia Global pelo Fim da Tuberculose (WHO, 2017)⁵⁸ reconhecem o consentimento esclarecido como um aspecto também inerente à abordagem centrada no paciente. Mais ainda: afirma se tratar de um direito básico, cujo processo deve ser entendido de forma dinâmica e sempre reiterado na relação com o paciente. Em relação às consequências da recusa ao tratamento, as orientações também são claras. Para tanto, definem um conjunto de condições (Quadro 10) que, sem negarem ao paciente o direito de recusar o tratamento⁵⁹, devem ser observadas pelos serviços de saúde.

Quadro 10 - Condições necessárias para justificar o isolamento involuntário de acordo com a OMS

O isolamento é necessário para prevenir a propagação da tuberculose.
Evidência de que o isolamento provavelmente será eficaz neste caso.

⁵⁷ A palavra “ética”, por sinal, também não.

⁵⁸ Sintomaticamente, essa publicação não consta das referências utilizadas no Manual.

⁵⁹ Reproduzimos aqui a citação já feita no primeiro capítulo: “Enquanto pessoas em situação de transmissão de tuberculose que não aderem ao tratamento ou que são incapazes ou não querem cumprir as medidas de prevenção e controle de infecção apresentam riscos significativos para o público, esses riscos podem ser resolvidos isolando-se o paciente. Pacientes que estão isolados ainda devem ter a oportunidade de receber tratamento, mas se não o aceitarem, a sua recusa informada deve ser respeitada. Forçar esses pacientes a se submeterem ao tratamento por causa de sua objeção exigiria invasão inaceitável da integridade corporal [...]” (WHO, 2017, p. 38 / tradução nossa)

O paciente se recusa a permanecer isolado, apesar de estar adequadamente informado sobre os riscos, o significado de estar isolado e as razões para o isolamento.
A recusa do paciente coloca outras pessoas em risco.
Todos os outros direitos e liberdades (como as liberdades civis básicas), além do movimento, são protegidos.
Todas as medidas menos restritivas foram tentadas antes de forçar o isolamento.
O devido processo e todos os mecanismos de recurso relevantes estão em vigor.
O paciente tem, pelo menos, necessidades básicas satisfeitas.
O tempo de isolamento dado é o mínimo necessário para atingir seus objetivos.

Fonte: adaptado WHO, 2017.

Como se pode perceber, não se trata de ignorar o interesse de terceiros nem o bem da saúde pública, já que a possibilidade da recusa esclarecida do tratamento não afasta a hipótese do isolamento involuntário como medida intermediária e mais adequada à ponderação da autonomia do paciente frente ao potencial dano de transmitir a doença a outras pessoas. Nesse sentido, é curioso notar como o termo escolhido (isolamento) reflete ainda o cuidado de não confundir a medida com uma “internação compulsória”, o que pode sugerir, para muitos, que seria justificável a intervenção medicamentosa em alguma situação de maior vulnerabilidade do paciente. Assim, uma diretriz mais específica a respeito de como os serviços poderiam documentar a opção consentida do paciente pelo tratamento (após obviamente ser informado de todas as consequências clínicas e também jurídicas da recusa), poderia evitar o afã paternalista com que muitos profissionais de saúde encaram o problema, ajudando a distinguir melhor ainda os casos classificados como “abandono” daqueles em que o paciente realmente se responsabiliza pela sua decisão.

Outro aspecto igualmente relevante para a política de controle da tuberculose no Brasil, mas também ausente das diretrizes, diz respeito ao problema do racismo. Mais uma vez, o documento não dedica uma única linha a isso. Não obstante a preocupação declarada com a situação de determinados grupos “vulneráveis” (como as pessoas privadas de liberdade, por exemplo), cuja população se sabe ser composta majoritariamente por pessoas negras, o documento parece ignorar o problema como foco de alguma ação específica. Não leva em conta, portanto, evidências produzidas há mais de dez anos sobre o fato de negros apresentarem 70% mais risco de morte por tuberculose do que as pessoas brancas (BRASIL, 2007).

Talvez fosse precipitado fazer aqui alguma inferência conclusiva sobre essas duas

ausências a partir do próprio perfil dos autores que formularam as atuais diretrizes. Em ambos os grupos (elaboradores e colaboradores), porém, a presença hegemônica dos médicos sugere, inegavelmente, algum paralelo a merecer ainda maiores explicações.

6 CONCLUSÃO

Não gostaríamos de terminar este trabalho dando a impressão de que teríamos chegado finalmente à verdadeira “iluminação moral” sobre o tema aqui discutido. Esperamos que a pergunta que dá título ao estudo continue servindo como meio de reflexão e debate, sobretudo entre aqueles que se dispõem verdadeiramente a enfrentar o problema de modo construtivo e propositivo.

A colaboração que buscamos dar aqui seguiu esse exato roteiro. Pensamos ter mostrado assim que o enfrentamento do problema precisava partir justamente de uma interpelação ética da medicina enquanto uma esfera de representação tácita do interesse da sociedade. Em outras palavras, tentamos explicar como o discurso médico-sanitário, ao mobilizar seus agentes e tecnologias de controle historicamente constituídos, acaba por transformar questões relativas ao *bem comum* em mais um assunto privativo de sua “competência técnica”, deixando então de se justificar perante outras práticas sociais que, a exemplo da própria reflexão filosófica, também reivindicam uma parte na edificação da República. Conforme já assinalamos, nossa intenção foi tão somente alertar para uma tensão entre duas lógicas distintas concernentes à administração política do Estado moderno. A primeira diz respeito àquilo que Foucault chamou justamente de *governamentalidade*, isto é, uma forma de poder cujo objetivo é menos prestar contas ao modelo jurídico-estatal do contrato do que garantir uma gestão “eficiente” e “eficaz” do corpo social. Já a segunda se refere aos próprios fundamentos do modelo supracitado, vale dizer, à prefiguração de um corpo político que, diferentemente do estatuto do corpo social, não se constitui como mero alvo da ação do Estado, mas sim como a fonte mesma de legitimidade das suas ações. Nesse contexto, ficou mais fácil perceber que os dois núcleos seguintes teriam de explorar, respectivamente, o juízo moral e o juízo médico, cada qual marcado, a despeito de sua indiscutível interface, por especificidades relacionais que nem sempre podem contar com a devida simetria no intercurso das interações sociais.

A escolha por abordar, portanto, o problema geral do reconhecimento e a questão particular do racismo reflete essa mesma compreensão. Sabíamos que, no caso do Brasil, uma hipótese mais ampla acerca de tais assimetrias sociais exigiria uma análise profunda desses dois problemas antes de nos voltarmos, mais diretamente, para a política nacional de controle da tuberculose por meio de suas diretrizes para o tratamento.

Fundamentalmente, o que a análise dessas diretrizes mostrou é que o paciente não parece estar totalmente ainda no “centro” da abordagem, pelo menos não na condição de um agente moral autônomo a quem caberia também ser informado sobre o seu próprio direito

de recusar o tratamento e sobre as implicações que tal decisão certamente representa para a sua vida e para a sociedade. Neste caso, a ética do discurso poderia servir como um método complementar de abordagem, exigindo do paciente um argumento que justifique a sua opção com base no igual interesse de todos que são por ela afetados (princípio da universalização das normas). Além disso, mostrou igualmente um sintomático silêncio sobre o racismo, como se a diferença entre negros e brancos em relação aos indicadores da tuberculose não devesse inspirar a formulação de estratégias mais diretas e solidárias de enfrentamento a esse importante determinante social da saúde.

Por fim, nada mais saberíamos acrescentar ao que já foi extensamente demonstrado e discutido ao longo dos capítulos. Mas poderíamos lembrar ainda, a título de um último e derradeiro fôlego, das singelas palavras de Amartya Sen:

O que nos move, com muita sensatez, não é a compreensão de que o mundo é privado de uma justiça completa – coisa que poucos de nós esperamos –, mas a de que a nossa volta existem injustiças claramente remediáveis que queremos eliminar. (SEN, 2011, p. 9)

REFERÊNCIAS

ANDREWS, C. W. **Emancipação e legitimidade**: uma introdução à obra de Jürgen Habermas. São Paulo: Ed. Unifesp, 2011.

AROUCA, S. O. **Dilema preventivista**: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. São Paulo: Ed. Unesp; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.

BARROSO, L. R. Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Rio de Janeiro, 2010. Ementa Disponível em: <https://www.conjur.com.br/dl/testemunhas-jeova-sangue.pdf> . Acesso em: 8 de jun 2019.

BASTOS, L. A. M. **Corpo e subjetividade na medicina**: impasses e paradoxos. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ, 2006.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

BENJAMIN, W. Sobre o conceito da história. *In*: _____. **Mágica e técnica, arte e política** (Obras Escolhidas v.1). São Paulo: Brasiliense, 2012.

BERTOLLI FILHO, C. **História social da tuberculose e do tuberculoso**: 1900-1950. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2001.

BOTROS, S. Consentimento. *In*: CANTO-SPERBER, M. (Org.). **Dicionário de ética e filosofia moral**. São Leopoldo, RS: Ed.Unisinos, 2013. p. 215 - 217.

BRASIL. Lei nº. 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 28 dez. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_populacao_negra.pdf. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. Resolução CFM 1.931/09, de 17 de setembro de 2009. **Código de Ética Médica**. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. **Racismo como determinante social da saúde**. Brasília, DF: Secretaria de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPP/PR), 2011a.

_____. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. 1. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011b.

_____. Detectar, tratar e curar: desafios e estratégias brasileiras frente à tuberculose. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, v.6, n.9, 2015. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2015/marco/27/2015-007---BE-Tuberculose---para-substitui---o-no-site.pdf>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. Perspectivas brasileiras para o fim da tuberculose como problema de saúde pública. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, v.47, n.13, 2016. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/marco/24/2016-009-Tuberculose-001.pdf>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil** [Recurso eletrônico]. Brasília, DF: Supremo Tribunal Federal, Secretaria de Documentação, 2017. Disponível em: <http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/legislacaoConstituicao/anexo/CF.pdf>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. **Brasil Livre da Tuberculose: Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis, 2017b. Disponível em: http://bvsm.saude.gov.br/bvs/publicacoes/brasil_livre_tuberculose_plano_nacional.pdf. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. Indicadores prioritários para o monitoramento do Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública no Brasil. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, v.48, n.8, 2017c. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/marco/23/2017-V-48-N-8-Indicadores-priorit--rios-para-o-monitoramento-do-Plano-Nacional-pelo-Fim-da-Tuberculose-come-Problema-de-Sa--de-P--blica-no-Brasil.pdf>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. **Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

_____. Brasil Livre da Tuberculose: evolução dos cenários epidemiológicos e operacionais da doença. **Boletim Epidemiológico**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, v. 50, n. 9, 2019. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/marco/22/2019-009.pdf>. Acesso em: 8 de jun 2019.

CARVALHO DE MELO et al., Análise comparativa entre os códigos de ética odontológica e médica brasileiros. **Acta bioethica**. Santiago, v. 18, n. 2, p. 257-266, nov. 2012. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2012000200014&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 8 de jun 2019.

CASTIEL, L. D.; XAVIER, C.; MORAES, D. R. **À procura de um mundo melhor: apontamentos sobre o cinismo em saúde**. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 2016.

CELLARD, A. A análise documental. *In*: POUPART et al. (org). **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes, 2008.

CHARON, R. Entrevista. **Notícias Médicas** n.º3089, de 29 de set de 2010.

CORREIO DO ESTADO. **Ms Tem Primeiro Caso De Internação Compulsória De Tuberculose Por Decisão Judicial:** TJ-MS atendeu ação ajuizada pelo MPE e determinou a medida no município de Amambai. Campo Grande, 3 set. 2014. Disponível em: <http://www.correiodoestado.com.br/cidades/ms-temprimeiro-caso-de-internacao-compulsoria-de-tuberculose-por-deci/226349/> Acesso em: 8 de jun 2019.

CREMEC. **Parecer nº 19/2009.** Fortaleza, 2 maio 2009. Disponível em: <http://www.cremec.com.br/pareceres/2009/par1909.pdf> Acesso em: 8 de jun 2019

DERRIDA J. **Força de lei:** o fundamento místico da autoridade. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

DOSSE, F. **Paul Ricoeur:** Um filósofo em seu século. Rio de Janeiro: FGV Ed., 2017.

FANON, F. **Pele negra, máscaras brancas.** Salvador: EDUFBA, 2008.

FAPESP. Como enfrentar o autoplágio. **Pesquisa Fapesp.** Edição 223, set. 2014. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/2014/09/16/como-enfrentar-o-autoplagio/> Acesso em: 8 de jun 2019.

FORTES, P. D. **A origem do problema da justiça:** breve esboço fenomenológico. Rio de Janeiro, nov. 2017a. [Blog] Disponível em: <https://pablodiasfortes.wordpress.com/2017/11/27/a-origem-do-problema-da-justica/>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. A justa dose da medida: o tratamento compulsório da tuberculose em questão. **Interface**, Botucatu. v.20, n.58. 2016. p.743-751. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832016000300743&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____. **A história como genealogia:** uma hipótese sobre a reflexão histórica em Joel Rufino dos Santos. Joel Rufino dos Santos, 2017b. Disponível em: <http://joelrufinodossantos.com.br/paginas/artigos/a-historia-come-genealogia.asp>. Acesso em: 8 de jun 2019.

_____ e REGO, S. Tem cabimento o que não é justo? A propósito da justificação dos juízos morais. **Revista Bioética**, v. 26, n.1, p. 22-30, 2018.

FOUCAULT, M. A governamentalidade. In: _____. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979a.

_____. O nascimento da medicina social. In: _____. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Edições Graal; 1979b.

_____. **Resumo dos cursos do Collège de France.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1997.

_____. **As palavras e as coisas:** uma arqueologia das ciências humanas. São Paulo:

Martins Fontes, 1999.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

FREUD, S. **A negação**. São Paulo: Cosac Naify, 2014.

GOMES, A. L.; SÁ, L. D. As concepções de vínculo e a relação com o controle da tuberculose. **Revista da escola de enfermagem da USP**, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 365-372, jun 2009. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 de jun 2019.

GONÇALVES, M. O racismo da medicina no Brasil. **Blog Combate Racismo Ambiental**. dez 2018. Disponível em: <https://racismoambiental.net.br/2018/12/01/o-racismo-da-medicina-no-brasil/> Acesso em: 08 de jun 2019.

HABERMAS, J. **A ética da discussão e a questão da verdade**. São Paulo: Martins Fontes; 2004.

_____. **A ética do discurso**: obras escolhidas. Lisboa: Edições 70, v. 3, 2014.

_____. **Consciência moral e agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Edições Tempo Brasileira, 2013.

_____. **Teoria do agir comunicativo**: sobre a crítica da razão funcionalista. São Paulo: Martins Fontes, v. 2, 2012.

HIJJAR, M. A. et al . Retrospecto do controle da tuberculose no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 1, p. 50-57, set. 2007 . Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000800008&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

HOLSTON, J. **Cidadania insurgente**: disjunções da democracia e da modernidade no Brasil. São Paulo: Companhia das letras, 2013.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2011.

JAPIASSÚ, H; MARCONDES, D. **Dicionário básico de filosofia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1996.

KANT, I. Fundamentação da metafísica dos costumes. In: _____. **Os pensadores**: textos selecionados (Organizado por Marilena de Souza Chauí). São Paulo: Abril Cultural, 1984.

LIMA, M. B. et al . Estudo de casos sobre abandono do tratamento da tuberculose: avaliação do atendimento, percepção e conhecimentos sobre a doença na perspectiva dos clientes (Fortaleza, Ceará, Brasil). **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 877-885, Ago. 2001 . Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2001000400021&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

LUIZ D'AVILA, R. A codificação moral da medicina: avanços e desafios na formação dos médicos. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 10, supl. 2, p. s399-s408, dez. 2010. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000600019&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

MACHADO, R. Introdução: por uma genealogia do poder. *In*: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

MBEMBE, A. **Necropolítica**: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. São Paulo: N-1 edições, 2018.

MENDONÇA, R. F. Dimensão intersubjetiva da auto-realização: em defesa da teoria do reconhecimento. **Revista Brasileira Ciências Sociais**, São Paulo, v. 24, n. 70, p. 143-154, jun 2009. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092009000200009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

MENEZES, R.A. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença.

Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1429-

1449, dez. 2011. Disponível em:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312011000400014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

MILL, J. S. **Sobre a liberdade e A sujeição das mulheres**. São Paulo: Penguin Classics Companhia das Letras, 2017.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 2, p. 87-93, Dez. 2007.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102007000900014&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

NASCIMENTO, D. R. **Fundação Atauilho de Paiva (Liga Brasileira contra a Tuberculose)**: um século de luta. Rio de Janeiro: Quadratim, 2002.

NEVES, N. M. B. C; SIQUEIRA, J. E. A bioética no atual Código de Ética Médica.

Revista Bioética, 2010. Disponível em:

http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/575/547.

Acesso em: 08 jun 2019.

NOGUEIRA, R. P. **A saúde pelo avesso**. Natal: Seminare, 2003.

OBSERVATÓRIO TUBERCULOSE BRASIL. Tuberculose, judicialização e a criminalização de pacientes. Rio de Janeiro, 2014. Disponível

em: https://www.facebook.com/permalink.php?id=555910484440729&story_fbid=830184127013362

OLIVEIRA, R. G. **Doenças, corpos e territórios negligenciados**: práticas de saúde sobre a tuberculose em espaços e pessoas vulnerabilizadas. [Tese de Doutorado]. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2016.

OPAS. **Direitos humanos, cidadania e tuberculose na perspectiva da legislação brasileira**. Brasília, DF: OPAS, 2015.

PANSERA, M. **Perfil do debate nacional sobre o tema do abandono ao tratamento da tuberculose nas publicações científicas em língua portuguesa: uma primeira análise** (Trabalho de Conclusão de Curso – Especialização). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, Fiocruz, 2015.

PIAGET, J. **O juízo moral na criança**. São Paulo: Summus, 1994.

PLATÃO. **A República**. São Paulo: Ed. Martins Claret, 2002.

RAWLS, J. **Uma teoria da justiça**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

_____. **Justiça como equidade: uma reformulação**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

RIBEIRO, A. S. **Jornal de Pneumologia**. 2003; v.29, n. 1, p. 50-52, 2003.

RICOEUR, P. **O justo: a justiça como regra moral e como instituição**. São Paulo: WMF Martins Fontes, v.1, 2008a.

_____. **O justo: justiça e verdade e outros ensaios**. São Paulo: WMF Martins Fontes; v.2, 2008b.

REGO, S. **A formação ética dos médicos: saindo da adolescência com a vida (dos outros) nas mãos**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003.

SAN PEDRO, A. e OLIVEIRA, R. M. Tuberculose e indicadores socioeconômicos: revisão sistemática da literatura. **Revista Panamericana de Salud Publica**. v. 33, n.4, p. 294-301, 2013. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/rpsp/2013.v33n4/294-301/pt>. Acesso em: 08 jun 2019.

_____. et al. Tuberculosis as a marker of inequities in the context of socio-spatial transformation. **Revista de Saúde Pública**. 2017, v.51, n. 9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102017000100204&lng=en&tlng=en. Acesso em: 08 jun 2019.

SANDEL, M. J. **Justiça: o que é fazer a coisa certa**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

SANTOS, M. **O espaço do cidadão**. São Paulo: Ed. da Universidade de São Paulo, 2014.

SANTOS, J. **Afinal, quem fez a república?** São Paulo: FTD, 1998.

_____. **Épuras do social: como podem os intelectuais trabalhar para os pobres**. São Paulo: Global, 2004.

_____. **Assim foi (se me parece)**. Rio de Janeiro: Rocco, 2008.

_____. **A banheira de Janeth Leigh**. Rio de Janeiro: Rocco, 2009

SCHEFFER, M. C. ; CALLEGARI, D. C. Conhecimento dos médicos do Estado de São Paulo e considerações sobre o Código de Ética Médica. **Revista Bioética**, v.20, n.3, 2012. Disponível em:
http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/765/818. Acesso em: 08 jun 2019.

SCHEFFER, M. et al. **Demografia médica no Brasil 2018**. São Paulo: Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da USP; Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; Conselho Federal de Medicina, 2018.

SEN, A. **A ideia de justiça**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.

SILVA, D. B. V.N. et al . A Cirurgia Plástica brasileira e o Código de Ética Médica. **Revista Brasileira de Cirurgia Plástica**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 321-324, jun 2012. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-51752012000200025&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

SOARES, L.A. **Rio de Janeiro: histórias de vida e de morte**. São Paulo: Companhia das letras, 2015.

SOUSA FILHO, M. P. et al. Pacientes vivendo com HIV/AIDS e coinfeção tuberculose: dificuldades associadas à adesão ou ao abandono do tratamento. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. v. 33, n. 2, p. 139-145, jun 2012. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000200020. Acesso em: 08 jun 2019.

SOUZA, K. M. J. et al. Abandono do tratamento de tuberculose e relações de vínculo com a equipe de saúde da família. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 44, n. 4, p. 904-910, dez 2010. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342010000400007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 08 jun 2019.

SOUZA, J. **A ralé brasileira**. São Paulo: Contracorrente, 2018.

SUPIOT, A. **Homo Juridicus**: ensaio sobre a função antropológica do direito. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2007.

TAQUETTE, S.R.; MINAYO, M. C. D. S. Características de estudos qualitativos conduzidos por médicos: revisão da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 8, p. 2423-2430, ago 2015. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232015000802423&lng=en&nrm=iso Acesso em: 08 jun 2019.

TEIXEIRA, R. Epidemia e mundo securitário. **Interface**. Botucatu, v.2, n. 2, p. 77-96, 1998. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831998000100005&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 08 jun 2019.

TUGENDHAT, E. **Lições sobre ética**. Petrópolis: Vozes, 2012.

_____. Reflexões sobre o que significa justificar juízos morais. *In*: Brito, N.A. (Org.). **Ética: questões de fundamentação**. Brasília, DF: Ed. Universidade de Brasília, 2007.

WERNECK, A. Sociologia da moral, agência social e criatividade. *In*: WERNECK, A.; OLIVEIRA, L. R. C. (Org.) **Pensando bem: estudos de sociologia e antropologia da moral**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2014.

WHO. **Global tuberculosis report 2014**. Genebra: WHO Press, World Health Organization 2014. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/137094/1/9789241564809_eng.pdf?ua=1. Acesso em: 08 jun. 2019.

WHO. **Ethical Issue in tuberculosis prevention, treatment & care**. Genebra: WHO Press, World Health Organization 2017a. Disponível em: http://www.who.int/tb/publications/ethics_in_tb_factsheet_28jan11rev.pdf. Acesso em: 08 jun 2019.

WHO. **Ethics Guidance for the implementation of the End TB Strategy**. Genebra: WHO Press World Health Organization, 2017b. Disponível em: <http://www.who.int/tb/publications/2017/ethics-guidance/en/>. Acesso em: 08 jun 2019.

XAVIER, C. **Saúde, linguagem e estigma** [palestra]. Rio de Janeiro: Centro de Referência Professor Hélio Fraga (ENSP/FIOCRUZ), 2017.

ANEXO A - A questão do isolamento involuntário de pessoas com TB – Um resumo das orientações éticas da OMS

Pablo Dias Fortes

Agosto de 2018

Apresentação

Com o propósito de garantir maior publicidade junto ao público brasileiro interessado, apresento a seguir alguns trechos livremente adaptados e traduzidos do documento *Ethics guidance for the implementation of the End TB Strategy (Orientações éticas para a implementação da “Estratégia Fim da TB”*; WHO, 2017) em torno da questão do isolamento involuntário de pessoas com tuberculose. Trata-se, pois, de um recorte claramente voltado para um dilema ético específico vivido por autoridades sanitárias em todo o mundo e que, no Brasil, já suscitou a adoção de medidas juridicamente controversas em face do alto teor restritivo das liberdades fundamentais dos indivíduos em nome do interesse da saúde pública.

Não obstante o foco aqui assumido, a seleção/adaptação dos trechos buscou seguir ainda dois outros critérios. O primeiro foi destacar elementos que, na minha percepção, referem-se mais diretamente a condutas assistenciais com visíveis implicações para a adesão ao tratamento bem como para a qualidade do cuidado. Já o segundo foi esclarecer a visão propriamente dita da Organização Mundial de Saúde (OMS) acerca dos principais valores da “Estratégia Fim da TB” a ser implementada pelos países signatários e cujo compromisso requer, portanto, a consolidação de padrões éticos internacionais. Por essa razão é que mantive também na íntegra as palavras do então diretor do programa global de tuberculose, Dr. Mario Raviglione, a quem coube redigir o prefácio (abaixo) do documento e apontar a sua profunda importância como instrumento de qualificação da referida estratégia.

Orientações éticas para a implementação da “Estratégia Fim da TB” (Prefácio do documento original)

A Estratégia da Organização Mundial de Saúde (OMS) “Fim da TB” está totalmente alinhada ao quadro dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS). Ambos exigem a devida atenção à equidade, direitos humanos e ética. De fato, “proteger os direitos humanos, a ética e equidade” é um dos quatro princípios-chave da Estratégia de Erradicação da TB da OMS. A agenda dos ODS é inspirada por um lema simples: “Não deixe ninguém para trás”. Garantir que esses princípios essenciais orientem a implementação da Estratégia Fim da TB é um dever, especialmente porque a tuberculose (TB) é galopante entre os mais vulneráveis e populações marginalizadas em todo o mundo.

A aplicação prática desses princípios nem sempre é fácil, tendo em vista que pacientes, comunidades, trabalhadores de saúde e outros grupos de interesse da TB enfrentam conflitos e até mesmo dilemas éticos ao implementar a Estratégia. Esta orientação visa abordar esse desafio e representa o trabalho de pessoas e especialistas pertencentes a muitos segmentos: dos programas nacionais de TB à sociedade civil, indivíduos afetados e comunidades, bem como especialistas em saúde pública, ética, direito da saúde e direitos. Somos gratos por suas contribuições essenciais e pelo seu engajamento em apoiar o desenvolvimento deste documento. Esperamos que haja uma rápida e ampla adoção desta orientação, concebida para ajudar a garantir que a implementação da Estratégia Fim da TB está alinhada a padrões éticos sólidos.

Neste novo milênio, é amplamente reconhecido que a ciência e a ética precisam trabalhar juntas para orientar nossa ação. Somente quando as intervenções forem informadas por um sólido quadro ético que respeite e proteja direitos humanos, seremos bem sucedidos em alcançar nossos objetivos ambiciosos de acabar com a epidemia de tuberculose e o sofrimento humano associado, “não deixando ninguém para trás”.

Dr. Mario Raviglione / Diretor do Programa Global de TB / Organização Mundial da Saúde.

O que são direitos? O que são direitos humanos? É a saúde um direito humano?

Um direito é uma reivindicação que uma pessoa pode fazer a outra pessoa ou grupo, incluindo pessoas jurídicas (como corporações), governos ou estados. A reivindicação que uma pessoa faz a outra parte pode ser positiva (ou seja, exigindo ação) ou negativa (isto é, requerendo inação). A ação de outra parte que corresponde a um determinado direito é frequentemente chamada de “responsabilidade” ou “obrigação”. As pessoas têm ou obtêm

direitos em virtude de diferentes ações ou estados de ser (como em virtude de ser um cidadão de um estado ou celebrar contratos).

Os direitos humanos são um tipo especial de direitos que as pessoas têm simplesmente em virtude de serem humanas. Os direitos humanos são garantias legais que protegem indivíduos e grupos contra ameaças às liberdades fundamentais e à dignidade humana, exigindo ações positivas. Eles abrangem direitos civis, culturais, econômicos, políticos e sociais e estão consagrados no direito internacional, como no Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e nas constituições de quase todos os países.

Em particular, o direito à saúde, concebida como o mais alto padrão alcançável de saúde física e mental, é um direito fundamental de todo ser humano. O direito está consagrado na Constituição da OMS, no artigo 25 da Declaração Universal de Direitos Humanos e no artigo 12 do Pacto Internacional de Direitos Econômicos, Sociais e Direitos Culturais. O direito dos indivíduos de receber tratamento para TB é definido pela obrigação de os Estados-Membros tomarem medidas para impedir a propagação da TB.

Qual é a relação entre valores éticos e princípios de direitos humanos?

Os direitos humanos são uma expressão legal concreta de um conjunto de valores éticos, incluindo a dignidade humana, a igualdade, a não discriminação, a participação, a solidariedade e a prestação de contas. Direitos humanos e valores éticos estão intimamente interligados; porque os direitos humanos são juridicamente vinculativos, fornecem um quadro abrangente pelo qual governos, organizações internacionais e atores privados são obrigados a cumprir. No entanto, a existência deste quadro não evita a necessidade de deliberação ética. De fato, muito da ética está além do escopo dos direitos humanos. Em muitas situações, múltiplas considerações éticas seriam relevantes e poderiam apontar direções diferentes. Uma decisão eticamente aceitável depende da articulação de uma gama de considerações éticas apropriadas, assegurando múltiplas perspectivas incorporadas na análise e na criação de um processo de tomada de decisão em que as partes interessadas considerarem justo e legítimo.

Princípios e valores éticos do cuidado e controle da TB

Equidade: Todas as pessoas devem ter proteções iguais de seus direitos, interesse e bem-estar. Assegurar a equidade requer que os recursos necessários para a TB devem ser

distribuídos com base na necessidade e com o objetivo de não só abordar a doença, mas também tentando abordar o maior número possível dos fatores sociais e econômicos subjacentes que causam a tuberculose.

Bem comum: A tuberculose não apenas ameaça a saúde de um indivíduo afetado, mas de toda a população. A remoção ou redução da ameaça da TB de uma sociedade é, portanto, algo de que todos se beneficiam. Todos se beneficiam globalmente e localmente, quando países com uma forte estrutura de saúde pública se comprometem efetivamente a abordar a TB.

Solidariedade: Representa uma relação social entre pessoas. Diz respeito a crescermos juntos como um grupo ou comunidade, nacional ou internacionalmente, cuidando particularmente daquelas que estão social, política ou economicamente marginalizados. A solidariedade é frequentemente usada em discussões sobre como os estados podem defender os interesses de grupos marginalizados. A tuberculose aumenta os riscos de danos para toda a população, mas especialmente para populações marginalizadas. Parte desses riscos pode ser reduzida onde laços comunitários resultam em ação cooperativa para implementar a Estratégia Fim da TB e enfrentar os determinantes sociais da TB.

Reciprocidade: É a ideia de devolver um bem àqueles de quem nós, como indivíduos ou sociedade, recebemos igualmente um bem e de diminuir os encargos das pessoas que foram prejudicadas ou desfavorecidas. Para a TB, garantir que os profissionais de saúde que se colocam em risco estejam devidamente protegidos ao tratarem aqueles com a doença e pacientes que assumem maiores responsabilidades em prol da comunidade (como pacientes que permanecem em isolamento respiratório) são dois exemplos proeminentes de reciprocidade no contexto da TB.

Princípio do dano: Indica que as pessoas são livres para agir como quiserem, incluindo a realização de atividades nocivas para si próprias, desde que não prejudiquem outra pessoa sem o seu consentimento. É o princípio do dano que, em última análise, justifica o isolamento e o isolamento involuntário no tratamento da TB, já que o paciente com TB pode, infelizmente, espalhar a infecção para o público em geral. Ao implantar o princípio do dano no contexto da TB, é imperativo observar que outros valores, nomeadamente reciprocidade e solidariedade, devam ser utilizados para apoiar o doente.

Confiança e transparência: Esses dois valores inter-relacionados exigem que comunicações e decisões em todos os níveis sejam feitas de maneira aberta, através de um processo justo, e que as referidas decisões sejam responsivas, factuais e baseadas em evidência sempre que existir evidência, de modo a gerar confiança entre todas as partes interessadas relevantes.

Dever de cuidar: Todos os profissionais de saúde têm o dever de cuidar de pessoas com TB, bem como cuidar do bem-estar da família do paciente. Contudo, os profissionais de saúde devem se sentir seguros em seus ambientes de trabalho e seu bem-estar deve ser protegido. Isso significa que é responsabilidade das autoridades de saúde pública proporcionar-lhes o ambiente seguro adequado, incluindo proteções legais, treinamento e suporte adequados, equipamentos e instalações adequadas e acesso a suprimentos regulares e de qualidade.

Eficácia: Significa evitar fazer coisas que claramente não estão funcionando ou que tem consequências não intencionais negativas, bem como a obrigação positiva de implementar medidas comprovadas ou razoavelmente prováveis de serem bem-sucedidas.

Eficiência: Requer que recursos limitados sejam usados da maneira mais produtiva possível. Os programas de TB exigem monitoramento contínuo, vigilância e pesquisa para garantir eficiência.

Proporcionalidade: Quaisquer respostas a ações potencialmente prejudiciais de pacientes ou do sistema de saúde (como a recusa do paciente em aderir ao tratamento, ou para um pedido de isolamento, a retirada do governo de apoio social não essencial para pacientes etc.) devem ser proporcionais à ameaça do dano em si. A resposta não deve ser mais do que aquilo que seja necessário para se alcançar o resultado desejado pelos pacientes ou pelo sistema de saúde.

Participação e engajamento da comunidade: os recursos locais são críticos para acabar com a tuberculose. O cuidado da TB deve ser sensível aos costumes e normas locais das comunidades a fim de respeitar os indivíduos dentro dessas comunidades e (através do fomento da confiança) para garantir a maior probabilidade de sucesso. O público em geral deve ter conhecimento sobre como os cuidados de TB são fornecidos dentro de suas próprias comunidades a fim de tentar ser coerente com os costumes e valores locais. Como tal, os programas de TB e a comunidade mais ampla de TB devem priorizar o engajamento com as comunidades e com aqueles que sofrem de TB na implantação de uma política nacional de tuberculose.

Respeito e dignidade: Estes termos entrelaçados referem-se à ideia de que as pessoas são dignas de ser tratadas com igual cuidado e atenção ao longo do curso completo de suas vidas. Isso também significa que as pessoas devem ser tratadas como fins em si mesmas e não instrumentalmente ou para o bem dos outros. Tratar pessoas igualmente ou como fins em si mesmas não significa que todos devem receber a mesma parcela de recursos. Os recursos podem ser distribuídos com base em critérios variados e eticamente relevantes (como necessidade, utilidade etc.), mas nunca por preconceito, discriminação, estigma, com base

em suas crenças ou escolhas de vida ou circunstâncias (incluindo, mas não se limitando, ao estado da doença, religião, raça, sexo ou orientação sexual).

Autonomia: Isso pode ser definido no contexto da Estratégia Fim da TB como garantir aos indivíduos o direito de tomar decisões sobre suas próprias vidas, inclusive no que diz respeito à sua saúde. Embora não seja o único valor que seja importante, nem aquele que sempre deveria ter prioridade, requer cuidadosa consideração nos debates sobre as normas éticas para a TB. Por exemplo, respeitar a autonomia significa que os pacientes devem ter o direito de escolher o lugar onde receber serviços de TB.

Privacidade e confidencialidade: É importante manter confidenciais todas as informações privadas de pessoas com ou sendo investigadas por TB. Guardar a privacidade das pessoas com TB também ajudará a combater o estigma que ainda está associada à TB além de garantir a confiança dos pacientes e de suas comunidades.

O primeiro pilar da Estratégia do Fim da TB adota explicitamente uma abordagem centrada no paciente, o que coloca os pacientes "no coração da prestação de serviços". Uma abordagem centrada no paciente reconhece que o beneficiário direto dos cuidados de TB é o indivíduo que está doente, e que as estratégias, portanto, devem ser concebidas com os direitos em mente. Por exemplo, os pacientes de TB têm o direito de receber aconselhamento e tratamento que atende aos padrões internacionais de qualidade e às melhores práticas, estejam livres de estigmatização e discriminação, tenham acesso a redes de apoio entre pares e se beneficiem de representação responsável. Uma abordagem centrada no paciente deve ser compatível com outros valores e princípios de saúde pública. Isto é igualmente importante para considerar aqueles que estão doentes e não recebem cuidados (como aqueles que ainda não foram diagnosticados); familiares e contatos de pacientes que têm risco elevado de serem infectados e socialmente prejudicados pela tuberculose (como crianças cujos pais não podem mais obter uma renda); e a comunidade em geral, que enfrenta os riscos da falha de diagnósticos e de tratamento inadequado dos indivíduos com TB.

Que tipo de informação os indivíduos devem receber sobre testes de tuberculose, tratamento, controle de infecção e serviços de suporte?

Indivíduos submetidos a testes de TB devem receber informações adequadas sobre a natureza da TB, ou seja, como a TB é transmitida, por que os testes são necessários, quais são as implicações de não serem testados, e quais são as implicações dos resultados do teste para o indivíduo e sua família. Indivíduos diagnosticados com TB devem receber informações sobre os riscos e benefícios do tratamento (tanto para o paciente e outros na

comunidade), a importância de aderir ao tratamento e às medidas de controle de infecção. Fornecer apoio social para prevenir ou mitigar o estigma e a discriminação ajuda a permitir a adesão ao tratamento e às normas de controle de infecção.

Os programas devem trabalhar com defensores de pares e líderes comunitários para projetar mecanismos para fornecer informação e educação que respondam às necessidades do paciente.

Quando as pessoas não estão dispostas a cooperar no processo de investigação de contato de acordo com as leis e políticas do país, as autoridades de saúde pública e os profissionais de saúde enfrentam um dilema ético. A divulgação não consensual do estado de saúde do paciente a terceiros interfere em sua privacidade e confidencialidade, que são consideradas como uma pedra angular do trabalhador de saúde na relação com o paciente. O terceiro neste cenário também tem direitos. Outros podem ser ameaçados se o paciente for infeccioso. Enquanto os trabalhadores de saúde têm deveres para com os pacientes, eles também têm a obrigação de proteger a vida dos outros. Às vezes, a privacidade e bem-estar dos pacientes têm de ser balanceados com a prevenção de danos a outros, conforme o princípio da proporcionalidade. Qualquer programa nacional de tuberculose deve equilibrar “a necessidade de manter a confidencialidade” e “proteger o paciente de estigma”. As formas de alcançar este equilíbrio só podem ser determinadas no contexto de um cenário real.

A revelação não consensual do status de TB de um paciente deve ser vista como última opção, a ser considerada apenas após todos os esforços razoáveis para envolver o paciente e se a cooperação falhou. Mesmo assim, pode ser possível manter o anonimato (como o envio de mensagens de texto anônimas e mensagens curtas para contatos sempre que apropriado para que eles façam o teste, deixando um folheto ou carta na casa de contatos potenciais). As divulgações não consensuais devem ser feitas apenas para fechar contatos que teriam um risco significativamente maior de ter adquirido infecção ou de desenvolver doença. Autoridades de saúde pública e programas de TB devem desenvolver orientações claras que regulem a divulgação não consensual de status de TB do paciente, que devem especificar os padrões e os procedimentos que devem ser seguidos antes que uma divulgação não consensual seja autorizada. Esses padrões e procedimentos devem ter como objetivo proteger os pacientes e seus contatos da estigmatização e de outros danos sociais associados à TB. A pessoa com TB deve ser notificada quando todas as opções estão esgotadas e uma divulgação não consensual deve ser realizada. Onde e quando apropriado, pode ser importante ativar programas sociais ou sistemas de apoio para mitigar qualquer possível

consequência para o paciente, como estigma e discriminação, ao mesmo tempo em que se implementa mecanismos para evitar a perda de acompanhamento.

O que é consentimento informado e por que é relevante para a Estratégia Fim da TB?

O consentimento informado refere-se ao processo de envolver os pacientes como parceiros dos serviços de saúde, fornecendo informações suficientes e relevantes para que possam tomar decisões por si mesmos. É um direito básico e um meio importante de manter a autonomia do paciente. É um processo contínuo e dinâmico que deve ser continuamente monitorado e renovado durante todo o tempo em que um paciente está recebendo serviços de saúde.

A abordagem centrada no paciente da Estratégia Fim da TB requer, entre outras coisas, envolver os pacientes como parceiros, garantindo que suas decisões sejam voluntárias e informadas. Quando culturalmente apropriado, a informação deve ser fornecida idealmente por escrito, mas isso não deve substituir o aconselhamento adequado, especialmente em situações de maior risco ou incerteza. Cuidados especiais devem ser tomados sempre que o medo e o desespero, o baixo letramento em saúde e a desconfiança das instituições públicas possam afetar a escolha em dar ou recusar o consentimento. Da mesma forma, o aconselhamento ao paciente tem que ser culturalmente sensível para garantir que o consentimento ou a sua retirada sejam bem informados e autônomos.

É eticamente correto oferecer um teste que detecte TB quando o tratamento correspondente não é acessível?

Sim, é eticamente permissível. Enquanto os países estão em processo de ampliação da capacidade de fornecer tratamento MDR / RR-TB, o uso de testes que fornecem informações sobre a suscetibilidade a medicamentos pode ser apropriado mesmo quando não há tratamento eficaz, pois pode proporcionar benefícios ao paciente e à comunidade por:

- garantir que os indivíduos com MDR / RR-TB não sejam tratados de forma inadequada, que pode prejudicar tanto o paciente quanto a saúde pública e desperdiçar recursos;
- ajudar as pessoas a fazer planos de vida, diminuir o impacto da doença sobre membros da família e informar o comportamento em relação aos processos de controle de infecção;

- impedir que os pacientes e suas famílias sejam afetados por custos catastróficos, escolhendo opções de tratamento ineficazes quando o tratamento-padrão falhou devido à resistência à droga;
- orientar decisões sobre o controle de infecções no ambiente em que a pessoa com TB vive;
- orientar o gerenciamento de contatos comprovadamente com TB; e
- ampliar os esforços de *advocacy* com evidência da presença de MDR / RR-TB em um determinado país ou região. Ter um argumento baseado em evidências pode ajudar apoiadores e formuladores de políticas defenderem a disponibilização do tratamento.

Como os médicos podem tornar eticamente apropriadas decisões de tratamento quando o teste de suscetibilidade à droga não está disponível?

Idealmente, todos os pacientes devem ser submetidos a testes de suscetibilidade a medicamentos, para que o regime de tratamento possa ser fornecido. Além de beneficiar o paciente individual, essa abordagem beneficia a comunidade maior, reduzindo os riscos de transmissão de cepas resistentes a drogas. Os países devem fornecer acesso universal e gratuito para pacientes para teste de suscetibilidade a drogas; e a comunidade internacional deve fornecer o apoio necessário aos países com recursos limitados que não podem atender a obrigação por conta própria.

Para países que ainda estão ampliando sua capacidade de fornecer testes de suscetibilidade a medicamentos, as decisões sobre como tratar os pacientes devem ser tomadas de forma individualizada, com base na epidemiologia local e nos fatores específicos do paciente. Essas decisões devem ser feitas idealmente em um processo consultivo, envolvendo múltiplos profissionais e, quando disponível, um defensor do paciente. Educação e aconselhamento devem ser oferecidos aos pacientes, e as respostas e desejos dos pacientes devem ser levados em consideração.

Quais são as principais questões éticas na gestão de infecção por tuberculose latente?

A infecção latente por TB é definida como um estado de resposta imune persistente à infecção sem evidência de TB ativa manifestada clinicamente. A OMS estima que um quarto da população mundial vive com infecção latente por tuberculose. Pessoas com TB latente podem desenvolver doença ativa e se tornar infecciosas, mas a maioria não. Testes diagnósticos para TB latente têm várias limitações, incluindo um fraco valor preditivo para identificar aqueles que irão progredir para a doença ativa. O tratamento da infecção por TB latente acarreta riscos e efeitos adversos, incluindo hepatotoxicidade associada à isoniazida. A hepatotoxicidade é rara, mas ocorre. Assim, os benefícios da triagem e tratamento de infecção por tuberculose latente devem ser pesados contra possíveis danos em caso a caso. Novos esquemas latentes de infecção por TB, como três meses de rifapentina e isoniazida uma vez por semana para 12 doses, ou quatro meses de rifampicina duas vezes por semana podem oferecer muito menos toxicidade e podem ser mais aceitáveis.

O diagnóstico e tratamento da infecção latente por TB é caracterizado pela incerteza. Os atuais testes diagnósticos têm baixo valor preditivo para identificar indivíduos que irão desenvolver doença ativa. Portanto, é incerto se um dado paciente irá se beneficiar de tratamento preventivo. Um paciente com infecção latente por tuberculose não apresenta risco de transmissão da TB, mas tem um risco potencial no futuro, caso ela ou ele desenvolva TB ativa. Enquanto isso, testes e tratamento para um eventual futuro risco de infecção por tuberculose latente podem impor danos na forma de efeitos adversos da medicação, estigma, carga psicológica e inconveniência. A proporcionalidade deve, portanto, ser uma consideração importante.

Em que contexto o DOT pode ser eticamente justificável como estratégia para garantir a adesão?

A adesão à terapia de longo prazo, como o tratamento da TB, é muito complexa e não pode ser prevista com precisão para maioria dos pacientes. A falta de adesão ao tratamento da TB tem consequências graves para os pacientes e para a saúde pública, como o desenvolvimento de cepas resistentes, transmissão adicional e morte. O DOT é uma maneira eficaz de garantir adesão ao tratamento por monitoramento direto da ingestão de medicamentos. No entanto, é também onerosa e restritiva em muitos contextos, e pode impor encargos adicionais àqueles

com a doença. Portanto, é eticamente justificável somente quando feito parte de uma abordagem centrada no paciente. Tal abordagem deve incluir os seguintes componentes:

- Informação adequada e contextualizada aos pacientes sobre a tuberculose, incluindo os riscos que a não adesão representa para eles, para suas famílias e para a comunidade, e justificando o benefício de ter essa adesão monitorada pelo DOT centrado no paciente;

- Identificação pelos profissionais de saúde das principais barreiras à conclusão de tratamento em conjunto com o paciente;

- Desenvolvimento e implementação de um plano consensual pelos profissionais de saúde e pacientes para abordar todos os obstáculos identificados para aderir ao tratamento, e para oferecer todas as possibilidades de tornar o DOT centrado no paciente uma opção viável. Essas opções podem incluir o DOT baseado na comunidade e ferramentas digitais (VOT). Os pacientes devem ter o direito de escolher o local e a pessoa responsável por ter sua adesão monitorada via DOT. Além disso, a pessoa escolhida para monitorar a adesão deve assumir a responsabilidade de identificar e relatar todas as barreiras que possam surgir durante o tratamento. O paciente e o prestador de cuidados precisam ter certeza de que suas interações serão protegidas contra divulgação inadvertida de detalhes clínicos para partes não envolvidas. As tecnologias digitais podem minimizar tais riscos através de medidas como a encriptação de dados.

- O apoio social é o elemento central de uma abordagem centrada no paciente, permite a adesão ao tratamento e monitoramento através do DOT. Suporte social consiste em informação e educação, apoio psicológico e material, apoio em espécie ou de serviços (como cestas básicas, transporte, transferências em dinheiro). Sua finalidade é minimizar a carga de cuidado aos pacientes, incluindo os custos de monitoramento da adesão (como dinheiro e tempo perdido de trabalho).

Cada encontro entre o paciente e quem tem a responsabilidade de monitorar sua adesão deve ser usado não apenas para supervisionar o tratamento, mas também para oferecer apoio através de informação, educação, motivação e identificação de barreiras à adesão ao tratamento.

Qual seria uma resposta ética dos programas para pacientes que não aderem ao tratamento ou para garantir o controle de infecção?

O tratamento monitorado sob um DOT centrado no paciente pode ser uma maneira eficaz de adesão ao tratamento, mas é uma opção que não deve ser imposta aos pacientes. Da mesma

forma, a adesão a práticas adequadas de controle de infecção por TB, especialmente em pacientes para os quais todas as opções de tratamento foram esgotadas, não deve ser aplicada sem um devido processo. Programas que frequentemente enfrentam problemas com pacientes na adesão devem rever sua estratégia geral de atendimento centrada no paciente. Casos isolados de não adesão podem refletir fatores específicos do paciente, em maior escala sugerem que o sistema de saúde não conseguiu implementar adequadamente uma abordagem centrada no paciente. Por exemplo, dificuldades no acesso aos cuidados em face de eventos adversos podem ser uma razão para interromper o tratamento. Assim, uma avaliação cuidadosa de todos os possíveis obstáculos deve ser conduzida. Todos os métodos possíveis para uma abordagem centrada no paciente, incluindo DOT ou VOT em casa, e o apoio social necessário devem ser oferecidos aos pacientes.

Em casos raros, se todos os esforços para realizar o DOT centrado no paciente falharem e o paciente ainda permanecer infeccioso, o isolamento involuntário pode ser considerado uma vez confirmado que o regime prescrito é eficaz (a resistência a medicamentos foi excluída) e existem razões para suspeitar de não adesão (o paciente não aparece para tomar os medicamentos; não há ganho de peso; os sintomas não melhoram). Isolamento involuntário pode também ser considerado necessário para pessoas com TB que não têm opções de tratamento e se recusam a adotar as medidas de controle de infecção recomendadas, apesar de todo o apoio prestado.

Cuidados Paliativos

O sofrimento zero é um dos objetivos da Estratégia Fim da TB. Cuidados paliativos são definidos como uma abordagem para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que enfrentam a doença, através da prevenção e alívio do sofrimento através da identificação precoce, avaliação e tratamento impecáveis da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. A tuberculose é uma doença com risco de vida em que a vasta maioria dos pacientes pode ser curada, embora uma parcela significativa das pessoas ainda sofra e morra devido à falta de acesso ao tratamento ou devido a tratamento e cuidado inadequados. Assim, a relevância dos cuidados paliativos na TB é majoritariamente, se não exclusivamente, limitada a pacientes com MDR / RR-TB, e especialmente aqueles com XDR-TB, para os quais as taxas de cura são muito baixas com as ferramentas de tratamento existentes. O acesso aos cuidados paliativos é um componente central do direito humano à saúde. O Comitê de Direitos Econômicos, Sociais e Culturais da ONU declarou que os

Estados Partes têm a obrigação de respeitar o direito à saúde “abstendo-se de negar ou limitando a igualdade de acesso para todas as pessoas. . . para... serviços de saúde paliativos”. As partes também têm uma obrigação fundamental segundo o direito à saúde de “fornecer medicamentos”, conforme definido no Programa de Ação da OMS sobre Medicamentos Essenciais (A Lista Modelo de Medicamentos Essenciais da OMS inclui mais de 25 medicamentos de cuidados paliativos).

Qual pessoa com TB deve ser priorizada para cuidado paliativo?

Garantir o acesso oportuno ao tratamento que salva a vida de todas as pessoas com tuberculose é a principal prioridade para aliviar o sofrimento deles. O cuidado que alivia o sofrimento é parte integrante do cuidado para todas as pessoas com TB em todos os momentos durante o curso da doença. Programas nacionais de tuberculose e todos os prestadores de cuidados de saúde devem notar que o sofrimento é mais grave na TB-XDR devido à cronicidade habitual e às opções limitadas para o tratamento eficaz; e este é um grupo a ser priorizado para a prestação de cuidados paliativos até que regimes mais eficazes sejam desenvolvidos.

Quando é antiético isolar pessoas com tuberculose?

É antiético isolar pessoas com tuberculose se a pessoa não for contagiosa ou se não oferece benefícios claros à saúde pública e para a comunidade. Dada a gravidade do isolamento e seus efeitos negativos sobre os direitos, interesses e bem-estar de uma pessoa, incluindo estigma em potencial, o isolamento não pode ser justificado se existem outras formas de proteger o público de infecção, como a inscrição no tratamento eficaz e uso de máscaras. O isolamento, voluntário e involuntário, também é antiético se aos indivíduos isolados não são oferecidos tratamento quando o tratamento existe, medidas eficientes de controle de infecção e condições humanas de vida, tais como abrigo adequado, saneamento, comida, água e acesso à comunicação com o mundo exterior.

É eticamente aceitável recorrer a medidas de isolamento involuntário no contexto da tuberculose?

O tratamento da TB deve ser feito voluntariamente, com consentimento informado do paciente e cooperação. Como explicado acima, envolver o paciente nas decisões sobre o tratamento mostra respeito, promove a autonomia e melhora a probabilidade de adesão. A não adesão é muitas vezes o resultado direto da falta de envolvimento do paciente totalmente no processo de tratamento. Embora tenha havido uma grande publicidade sobre alguns casos de pessoas com TB não querendo passar por tratamento, é importante lembrar que esses casos são ocorrências altamente infrequentes. Indivíduos que foram devidamente aconselhados sobre os riscos e benefícios do tratamento da TB raramente recusam cuidados, e a adesão não é necessariamente um problema em uma abordagem centrada no paciente. Isolamento involuntário nunca deve ser um componente de rotina dos programas de TB. No entanto, existem situações raras em que, apesar de todos os esforços razoáveis, os pacientes não aderem ao tratamento prescrito, ou não desejam cumprir as medidas de prevenção e controle de infecção. Para tais casos, os interesses de outros membros da comunidade podem justificar esforços para isolar o paciente involuntariamente. Como explicado abaixo, o isolamento involuntário deve ser cuidadosamente limitado, de acordo com uma lei ou política pré-existente, e usado apenas como último recurso, já que isso restringe diretamente a autonomia dos pacientes e afeta muitos direitos (liberdade de circulação, emprego etc.). Detenção involuntária em uma instituição não-médica, como em uma cela de prisão, é sempre antiético porque não fornece nenhum benefício clínico. Na terminologia dos direitos humanos, isolamento involuntário interfere no direito do paciente à liberdade, enquanto limita a autonomia do paciente e, possivelmente, gerando também estigma ou insegurança aos indivíduos.

Todos os programas devem desenvolver leis e políticas de acordo com esta orientação que claramente explica quando e como o isolamento involuntário de pacientes é permitido. Decisões sobre isolamento involuntário devem ser tomadas de forma transparente, com oportunidades de revisão externa e apelação, e devem ser feitas por autoridades sanitárias em vez de médicos clínicos. Qualquer programa que experimenta frequentes recusas de cuidados, ou problemas significativos de adesão, deve avaliar cuidadosamente o seu trabalho e analisar se está fazendo tudo o que pode para implementar uma abordagem centrada no paciente descrita neste documento. A sociedade civil também deve ser envolvida neste processo de avaliação.

O isolamento respiratório no manejo da TB pode assumir a forma de isolamento físico no hospital ou em casa, ou o uso de máscaras usadas pelos pacientes, e é quase sempre voluntário. Isolamento involuntário, exceto em circunstâncias estreitamente definidas (conforme descrito abaixo), é antiético e infringe os direitos de liberdade de um indivíduo, tais como circulação, liberdade de associação e estar livre de detenção arbitrária. A inscrição imediata num regime de tratamento eficaz é a forma mais adequada de impedir a transmissão em um curto período de tempo, e nenhuma medida de isolamento respiratório além da utilização de máscaras é recomendável quando tal regime é viável e o paciente adere a ele. Geralmente, aqueles com TB ativa querem proteger seus entes queridos e a comunidade mais ampla da infecção. Em alguns casos, os pacientes podem ser inicialmente relutantes em aceitar o isolamento, se necessário, para proteger a saúde pública. Esta situação pode geralmente ser resolvida ouvindo os pacientes para entender o que eles precisam, e fornecendo apoio social. Em circunstâncias muito raras, todos os esforços para persuadir os pacientes a aceitar o isolamento voluntário podem falhar. Em tais casos, o isolamento involuntário pode ser considerado eticamente aceitável, dadas certas condições, como explicado abaixo. No entanto, o isolamento involuntário deve ser sempre o último recurso a ser considerado apenas depois de tudo falhar. É importante saber que a razão pela qual muitos países continuam lutando contra altas taxas de TB não é pelo fato de os indivíduos se recusarem a tomar a medicação, mas sim porque existem problemas sistêmicos mais profundos, como pobreza, falta de acesso aos cuidados primários etc.

Em que circunstâncias pode o isolamento involuntário de pessoas com tuberculose ser eticamente apropriado?

Para pacientes que desejam se submeter a tratamento efetivo, o isolamento geralmente não é necessário nem apropriado. Estudos mostraram que o tratamento de pessoas com tuberculose em casa com medidas apropriadas geralmente não impõe riscos substanciais para outros membros do domicílio. No momento em que um diagnóstico é feito, é frequentemente o caso em que os contatos domiciliares já foram expostos ao paciente doente e a possibilidade de contrair infecção diminui rapidamente, uma vez que o tratamento é iniciado. Mesmo para pacientes com MDR / RR-TB, modelos de tratamento baseados na comunidade foram implementados com sucesso em diversas configurações diferentes. Assim sendo, cuidado comunitário deve sempre ser considerado antes que o isolamento seja contemplado. Os países e os programas de TB devem criar serviços e estruturas de apoio para assegurar

que os cuidados baseados na comunidade sejam tão amplamente disponíveis quanto possível. O isolamento nunca deve ser implementado como uma forma de punição. Pacientes que recusam tratamento e que representam um risco para os outros devem ser informados com antecedência de que a recusa continuada pode resultar em isolamento compulsório. O isolamento involuntário deve ser limitado a circunstâncias excepcionais, quando um indivíduo:

- é conhecido por ser contagioso, recusa o tratamento eficaz e todas as medidas para assegurar que a adesão tenha sido tentada e provada sem sucesso; OU
- é conhecido por ser contagioso, concordou com tratamento ambulatorial, mas não tem capacidade de instituir controle de infecção no domicílio e recusa internação; OU
- é altamente provável que seja contagioso (com base em evidências laboratoriais), mas se recusa a submeter-se à avaliação do seu estado infeccioso, enquanto todos os esforços foram feitos para estabelecer um plano de tratamento que atenda às suas necessidades.

Quais proteções se aplicam à maneira pela qual o isolamento involuntário deve ser implementado?

Se, em um raro caso individual, é feita uma avaliação de que o isolamento involuntário é o único meio razoável de salvaguardar o público, é essencial assegurar que a maneira em que o isolamento é implementado é ético e não discriminatório. Isolamento involuntário deve ser um último recurso, de acordo com uma lei ou política pré-existente, menos restritiva possível e ocorrer em um ambiente médico apropriado. Quando é determinado que um caso individual requer isolamento involuntário, o indivíduo interessado deve ter o direito de recorrer da decisão da forma jurídica apropriada. Um paciente em isolamento involuntário mantém todos os outros direitos, exceto os necessários para a proteção da comunidade em geral.

É imperativo que o isolamento involuntário seja visto como uma medida drástica a ser usada em casos muito raros para o benefício da saúde pública somente quando um paciente, após informações adequadas sobre o seu estado, recusa-se a cooperar, e nunca como meio de conveniência ou como forma de punição.

Quadro 1 - Condições necessárias para justificar o isolamento involuntário

O isolamento é necessário para prevenir a propagação da tuberculose.
Evidência de que o isolamento provavelmente será eficaz neste caso.
O paciente se recusa a permanecer isolado, apesar de estar adequadamente informado sobre os riscos, o significado de estar isolado e as razões para o isolamento.
A recusa do paciente coloca outras pessoas em risco.
Todos os outros direitos e liberdades (como as liberdades civis básicas), além do movimento, são protegidos.
Todas as medidas menos restritivas foram tentadas antes de forçar o isolamento.
O devido processo e todos os mecanismos de recurso relevantes estão em vigor.
O paciente tem, pelo menos, necessidades básicas satisfeitas.
O tempo de isolamento dado é o mínimo necessário para atingir seus objetivos.

É sempre apropriado obrigar o tratamento de pessoas com TB mesmo com a sua objeção?

Não. Enquanto pessoas em situação de transmissão de TB que não aderem ao tratamento ou que são incapazes ou não querem cumprir as medidas de prevenção e controle de infecção apresentam riscos significativos para o público, esses riscos podem ser resolvidos isolando-se o paciente. Pacientes que estão isolados ainda devem ter a oportunidade de receber tratamento, mas se não o aceitarem, a sua recusa informada deve ser respeitada. Forçar esses pacientes a se submeterem ao tratamento por causa de sua objeção exigiria invasão inaceitável da integridade corporal, e também poderia colocar prestadores de cuidados de saúde em risco. Além disso, como uma questão prática, seria provavelmente impossível fornecer tratamento eficaz sem a cooperação do paciente. No entanto, os esforços para convencer o paciente a reexaminar sua recusa não devem ser abandonados.