



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**  
Centro Biomédico  
Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Raquel Fernandes de Barros Noboa

**Questões éticas sobre o tratamento da tuberculose: o Programa Nacional de  
Controle da Tuberculose do Brasil**

Rio de Janeiro  
2023

Raquel Fernandes de Barros Noboa

**Questões éticas sobre o tratamento da tuberculose: o Programa Nacional de Controle  
da Tuberculose do Brasil**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. André Rangel Rios

Coorientador: Prof. Dr. Pablo Dias Fortes

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

N753 Noboa, Raquel Fernandes de Barros

Questões éticas sobre o tratamento da tuberculose: o Programa Nacional de Controle da Tuberculose do Brasil / Raquel Fernandes de Barros Noboa – 2023.  
152 f.

Orientador: André Rangel Rios

Coorientador: Pablo Dias Forte

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro.

1. Programas Nacionais de Saúde – Brasil – Teses. 2. Tuberculose – Prevenção e controle – Teses. 3. Ética baseada em princípios – Teses. 4. Autonomia Pessoal - Teses. 5. Direitos Humanos – Teses. 6. Sistema Único de Saúde – Teses. I. Rios, André Rangel. II. Forte, Pablo Dias. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro. IV. Título.

CDU 614.39:177(81)

Bibliotecária: Julia Franco Barbosa – CRB 7 5945

Autorizo apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Raquel Fernandes de Barros Noboa

**Questões éticas sobre o tratamento da tuberculose: o Programa Nacional de Controle da  
Tuberculose do Brasil**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção de título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 19 de setembro de 2023.

Coorientador: Prof. Dr. Pablo Dias Fortes  
Fundação Oswaldo Cruz

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. André Rangel Rios (Orientador)  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Marilena Cordeiro Dias Villela Correa  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Marcia Silveira Ney  
Instituto de Medicina Social - UERJ

---

Prof. Dr. Bruno Netto Reys  
Universidade Federal do Rio de Janeiro

---

Prof. Dr. Dalmir Jose Lopes Junior  
Universidade Federal Fluminense

Rio de Janeiro  
2023

## **DEDICATÓRIA**

Dedico à minha família: meu marido Marcio, meus filhos Isabel e Gabriel, e aos meus pais  
Andrônico e Ledir, por sempre serem meu alicerce ético diante das adversidades da vida.

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, agradeço a Deus por esta oportunidade de permitir que realizasse um sonho e superasse vários obstáculos para tentar entender, um pouco mais, sobre as questões éticas que sempre me incomodaram diante das doenças que procuro tratar, principalmente a tuberculose.

Agradeço à minha família, Marcio, Isabel e Gabriel, por seu apoio, incentivo e consideração, nos momentos mais difíceis da minha “ausência” familiar, ao trilhar este caminho de autoconhecimento, superando desafios e concretizando este “sonho”.

Agradeço profundamente ao meu orientador André Rios, que acreditou que esse tema seria possível e me apoiou de maneira incondicional para a conclusão dessa tese. Não há palavras para deixar registrado todo o meu carinho e consideração por tudo que ele fez por mim.

Agradeço ao professor Pablo Fortes pela honra de ter sido meu coorientador e por ter me influenciado, através das suas publicações, na reflexão sobre as questões éticas presentes no tratamento da tuberculose.

Agradeço aos professores do IMS e aos professores do PPGBios (Alexandre Costa, Maria Clara e Jaqueline Gomes), pois, sem eles, o caminho do conhecimento ético e social não encontraria minha mente e coração.

Agradeço imensamente ao Luiz Villarinho que, mesmo diante de uma agenda apertada, conseguiu separar algumas horas do seu tempo de doutorado para contribuir com seu conhecimento e sugestões na minha tese.

Agradeço, e muito, a toda equipe do IMS, principalmente às secretárias que, mesmo diante dos tempos difíceis da pandemia, sempre foram muito compreensivas comigo em todas as minhas solicitações.

*O que observamos não é a natureza em si mesma, mas a natureza exposta a  
nosso método de questionamento.*

**WERNER HEISENBERG**

## RESUMO

NOBOA, Raquel Fernandes de Barros. **Questões éticas sobre o tratamento da tuberculose:** o Programa Nacional de Controle da Tuberculose do Brasil. 2023. 152 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

A tuberculose (TB) é uma doença infecciosa, causada pelo bacilo *Mycobacterium tuberculosis* (MTB), que atinge os pulmões durante o contágio inicial e que pode ser transmitida através da tosse, fala ou espirro. A Organização Mundial da Saúde (WHO, 2019) classificou a TB como a principal causa de morte no mundo por único agente etiológico, à frente do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV), sendo ainda considerada como grave problema de Saúde Pública, e declarou, em 1993, a TB como estado de emergência mundial, diante dos altos índices de incidência e mortalidade existentes à época. Em 1999, o Brasil normatizou seu Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) e isso aconteceu diante da permanência do “problema da TB”, com índices elevados de abandono do tratamento, redução na taxa de cura e de identificação dos casos. O PNCT introduziu: a extensão da cobertura (com a distribuição de medicamentos gratuitamente), o tratamento diretamente observado (no qual o paciente deve tomar a medicação diante de um agente de saúde) e a busca ativa por pessoas portadoras de infecção latente da TB (ILT). Há, de fato, questões sociais, políticas e econômicas que ainda influenciam na permanência da TB, considerada como Determinante Social de Saúde (DSS). Contudo, há questões éticas envolvidas na maneira como a TB é abordada pela Saúde Pública, tanto pelo PNCT quanto pela OMS, e que também influenciam nas altas taxas de casos de TB na sociedade e na diferenciação desta sociedade. Mesmo com medicamentos eficazes (incluindo o tratamento da ILTB), a TB permanece como um desafio ético para o governo pois, na prática, foi o governo que permitiu que o indivíduo ficasse doente. O principialismo, por ser uma das referências bioéticas da prática médica no Brasil, será a base dessa reflexão, com o intuito de ajudar na compreensão de como as políticas públicas de saúde são feitas no Brasil e quais devem ser suas prioridades, conciliando os interesses da sociedade e do indivíduo. A comparação com outras realidades que enfrentam o mesmo problema, como a Inglaterra, o debate sobre as justificativas da OMS para sua estratégia pelo Fim da TB e os direitos dos pacientes com TB igualmente contribuirão pela busca de quais são essas questões éticas e como podem colaborar na abordagem e erradicação da TB no mundo, mudando a narrativa e a perspectiva de como “enxergar” a doença e o doente.

Palavras-chave: Ética. Brasil. Políticas Públicas. Principialismo. Tuberculose.



## ABSTRACT

NOBOA, Raquel Fernandes de Barros. **Ethical issues about tuberculosis treatment: the Brazilian National Tuberculosis Control Program.** 2023. 152 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Tuberculosis (TB) is an infectious disease caused by the bacillus *Mycobacterium tuberculosis* (MTB), which affects the lungs during the initial contagion and can be transmitted through coughing, talking, or sneezing. The World Health Organization (WHO, 2019) classified TB as the leading cause of death in the world by a single etiological agent, ahead of the Human Immunodeficiency Virus (HIV), still being considered a serious Public Health problem and, in 1993, declared TB a global state of emergency, given the high incidence and mortality rates existing at the time. In 1999, Brazil standardized its National Tuberculosis Control Program (PNCT) and this happened in the face of the permanence of the “TB problem”, with high rates of treatment abandonment, reduction in the cure rate, and identification of cases. The PNCT introduced: the extension of coverage (with free distribution of medication), directly observed treatment (in which the patient must take the medication in front of a health agent), and the active search for people with latent TB infection (LTBI). There are, in fact, social, political, and economic issues that still influence the permanence of TB, considered a Social Determinant of Health (SDH). However, there are ethical issues involved in the way TB is approached by Public Health, both by the PNCT and the WHO, which also influence the high rates of TB cases in society and the differentiation of this society. Even with effective drugs (including LTBI treatment), TB remains an ethical challenge for the government because, in practice, it was the government that allowed the individual to get sick. Principlism, as one of the bioethical references of medical practice in Brazil, will be the basis of this reflection, to help understand how public health policies are carried out in Brazil and what their priorities should be, reconciling the interests of society and the individual. In comparison with other realities that face the same problem, such as England, the debate on the justifications of the WHO for its End TB Strategy and the rights of patients with TB will also contribute to the search for what these ethical issues are and how they can collaborate in the approach and eradication of TB in the world, changing the narrative and perspective of how to “see” the disease and the sick person.

Keywords: Ethics. Brazil. Public Policies. Principlism. Tuberculosis.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CHS	Ciências Humanas em Saúde
COVID-19	Coronavirus Disease 2019 (Doença por Coronavírus 2019)
DOT	Directly Observed Treatment (observar o paciente tomar a medicação)
DOTS	Directly Observed Treatment Short-Course Strategy
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
ILTB	Infecção Latente de Tuberculose
IMS	Instituto de Medicina Social
MRCTB	Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil
MS	Ministério da Saúde
MTB	Mycobacterium Tuberculosis
NHS	National Health Service
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNCT	Programa ou Plano Nacional de Controle da Tuberculose
PSF	Programa de Saúde da Família
PVHIV	Pessoas Vivendo com HIV
SCMRJ	Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TB	Tuberculose
TDO	Tratamento Diretamente Observado (de Curto Prazo)

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
1	<b>NOÇÕES BÁSICAS DE SAÚDE E DEFINIÇÃO DO ATUAL PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE (PNCT)</b> .....	27
1.1	<b>Saúde, Saúde Coletiva e Saúde Pública</b> .....	27
1.2	<b>Tuberculose doença x Infecção Latente</b> .....	41
1.3	<b>OMS e a estratégia do Tratamento Diretamente Observado (DOTS)</b> .....	48
1.4	<b>Orientação Ética da OMS pelo Fim da Tuberculose</b> .....	56
1.5	<b>Criação e regulamentação do atual Programa Nacional de Controle da Tuberculose</b> .....	63
1.6	<b>Comparação dos programas do Brasil e da Inglaterra</b> .....	66
2	<b>PRINCÍPIOS ÉTICOS – BEAUCHAMP E CHILDRESS – E O TRATAMENTO DA TUBERCULOSE (ESTRATÉGIA DOTS E ILTB) NO PNCT</b> .....	72
2.1	<b>Beneficência</b> .....	72
2.2	<b>Não-maleficência</b> .....	80
2.3	<b>Autonomia</b> .....	83
2.4	<b>Justiça</b> .....	94
3	<b>CRÍTICAS AO PRINCIPALISMO, MODELOS DE TOMADA DE DECISÃO, DIREITOS HUMANOS E GUIA ÉTICO DA OMS</b> .....	103
3.1	<b>Críticas ao Princípioalismo</b> .....	103
3.1.1	<u>Método Diego Gracia</u> .....	105
3.1.2	<u>Método Beauchamp e Childress</u> .....	113
3.2	<b>“Ativando uma Resposta à Tuberculose Baseada nos Direitos Humanos” e “Direitos Humanos, Cidadania e Tuberculose na perspectiva da legislação brasileira”</b> .....	115

3.3	<b>Ética no tratamento da TB (OMS) e PNCT .....</b>	122
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	138
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	145

## INTRODUÇÃO

Desde que terminei minha pós-graduação em Pneumologia (2004) na Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro (SCMRJ), as histórias dos pacientes com tuberculose (TB), ali atendidos, sempre envolviam questões éticas, econômicas e sociais. A enfermaria 41, da qual fiz parte de 2003 até 2011, internava pacientes que não tinham condições de fazer o tratamento da TB sozinhos, seja por sua condição clínica ou “estado de saúde” (desnutrição ou com comorbidades), seja devido à situação de pobreza e condições de moradia (pacientes em condições de vulnerabilidade, como moradores de rua). Apesar de ser uma doença sistêmica, a principal apresentação da TB é sob a forma de infecção pulmonar (pneumonia); e, mesmo assim, seu diagnóstico e tratamento não seguem o mesmo protocolo de outras pneumonias bacterianas. A principal diferença está no número de comprimidos (de variados tipos de antibióticos) que o paciente precisa ingerir durante o dia e o tempo do tratamento de seis meses. Durante a evolução do conhecimento médico sobre a TB, principalmente em relação à sua transmissibilidade e adaptação da micobactéria ao corpo humano<sup>1</sup>, alguns dos objetivos da medicina foram tentar desenvolver um determinado tipo de vacina (agindo como prevenção) ou tentar curar o paciente, através da diminuição do número de antibióticos (comprimidos) e/ou através do encurtamento do tempo do tratamento da doença.

Seguindo esta perspectiva, concluí, em 2012, meu mestrado na Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, relacionando a transmissibilidade da TB, entre um grupo de pacientes selecionados, do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), que tiveram a doença pela segunda vez, através de cepas de diferentes famílias do *Mycobacterium tuberculosis* (MTB)<sup>2</sup>. Por causa desta pesquisa, tive acesso aos dados estatísticos da Organização Mundial de Saúde (OMS) que classificavam o Brasil, àquela época, na 16ª posição, em uma lista de 22 países que concentravam 80% dos casos de TB no mundo. Este dado assustador me colocou diante de uma perplexidade: as ações da medicina, com tratamento eficaz e diagnóstico precoce, não estavam sendo capazes de controlar a transmissibilidade da TB em nosso país (e provavelmente no mundo). Sem ter muito conhecimento da ética que norteia a construção de políticas públicas no controle de doenças

---

<sup>1</sup> MACIEL, M.S.; MENDES, P.D.; GOMES, A.P.; SIQUEIRA-BATISTA, R. A história da tuberculose no Brasil: os muitos tons (de cinza) da miséria (2012).

<sup>2</sup> NOBOA, R.F.B. *Avaliação das características clínicas, recidiva de doença e transmissibilidade aos contactantes de tuberculose pulmonar causada por cepas de M. tuberculosis de diferentes spoligofamílias*. 2012. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica, área de atuação Pneumologia) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

transmissíveis e, também, para entender melhor a abrangência deste assunto, resolvi estudar como o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) foi estruturado e criado. Tal qual o conhecemos hoje, o PNCT foi normatizado apenas em 1999.

O início do atual projeto começou, para mim, na tentativa de compreender o relacionamento e a convivência da sociedade com a TB, especialmente no Brasil. Este convívio já foi contado, e ainda continua sendo, de várias formas: romântica, assustadora, mortal..., mas, na maior parte do tempo, esteve associado com pobreza, vulnerabilidade, desnutrição, boemia. Os nomes concedidos para a TB denotam que ela sempre esteve presente na vida diária das pessoas: “fraqueza do peito”, “chaga nos bofes”, “sangue pela boca”, “peste branca” (BERTOLLI, 2001, p. 58). A TB começou a se tornar uma questão pública importante para o Brasil pela “*necessidade de limitar os prejuízos causados pelo conjunto de enfermidades que fere o corpo social...*” (BERTOLLI, 2001, p.61). Durante o início do século 20, a economia estruturada no esquema agrário-exportador necessitava de uma intervenção do governo federal (o que não acontecia) para impedir os óbitos na classe trabalhadora e nos imigrantes que chegavam ao Brasil; até mesmo Oswaldo Cruz, em 1907, viu sua tentativa fracassar ao tentar envolver o Congresso Nacional no debate sobre o assunto, através de uma lei para controle da TB (BERTOLLI, 2001, p. 61). O que ocorreu, no entanto, foi o envolvimento e a iniciativa de alguns médicos que se interessavam pelo assunto, através de um movimento social, iniciado em São Paulo (BERTOLLI, 2001, p.61), sendo que a primeira tentativa desse grupo foi a organização de uma entidade filantrópica de combate à TB (BERTOLLI, 2001, p.62).

A partir desse momento, algumas Ligas Médicas<sup>3</sup> tiveram um papel fundamental no controle da TB no Brasil, mesmo contando com recursos escassos. Sua principal forma de combate a TB era a informação verbal e escrita (ainda que, à época, a grande maioria dos pacientes não soubessem ler), bem como a construção de sanatórios e ambulatórios (dispensários) para atendimentos aos mais pobres (BERTOLLI, 2001, p. 62-67). Estas Ligas, apesar de todas as dificuldades e brigas internas, seguiram durante muito tempo sem o suporte financeiro do governo federal; mas perceberam, com o passar dos anos, que não era o suficiente para abranger todo o território nacional. A situação começou a mudar no primeiro governo de Getúlio Vargas, nos anos 30. Com um discurso centralizador, Vargas tinha como objetivo formalizar a intervenção do governo no funcionamento da sociedade (BERTOLLI, 2001, p. 68). Vargas afirmou “...*que a saúde se constituía em um dos direitos básicos do*

---

<sup>3</sup> Exemplos: Liga Brasileira Contra a Tuberculose (1903) e Liga Paulista Contra a Tuberculose (1903).

*cidadão brasileiro...*”<sup>4</sup> e que “...*cabia ao Estado zelar pelas condições sanitárias do país, ...*”<sup>5</sup> (BERTOLLI, 2001, p. 69). Mas foi somente em 1938 que Vargas se dispôs a “*elaborar um projeto federal de assistência aos mais pobres*”, incluindo os tuberculosos (BERTOLLI, 2001, p.70). Nessa época, Vargas buscava intervir na saúde coletiva, com o propósito de preparar a população para ocupar o interior do país. E, a TB, era um obstáculo. Mesmo tendo feito essa promessa (ainda que por dificuldades econômicas), Vargas não a cumpriu e, em 1939, impôs aos Institutos de Aposentadoria e Pensões a obrigação de prestar assistência médica e previdenciária aos trabalhadores tísicos (BERTOLLI, 2001, p.71). O que o governo fez foi transferir sua responsabilidade em cuidar da saúde da população para as Caixas de Aposentadoria e Pensões<sup>6</sup> que, por vários pretextos, não conseguiram administrar tal tarefa sozinhas. Um dos motivos pela falha na prevenção da doença, inclusive, foi o pouco suporte financeiro, suporte que deveria vir com base na tríplice contribuição do governo, dos empregadores e dos seus próprios segurados (BERTOLLI, 2001, p. 71-74).

Através deste breve resumo, elaborado a partir do livro “*História Social da Tuberculose no Brasil*”<sup>7</sup>, na primeira metade do século XX, é nítido que a doença foi negligenciada pelo governo brasileiro em suas políticas públicas. Mesmo que, em alguns momentos, a TB tenha interferido na produtividade dos cidadãos, não se observou, ao longo do século XX e através de registros documentais, real interesse, por parte do Estado, em controlar essa enfermidade de forma mais específica.

A tuberculose, porém, teve diversas representações sociais em diversos períodos, e essas representações foram administradas e percebidas de formas distintas pela classe médica e pela saúde pública. Helen Gonçalves (2000), em seu artigo “*A tuberculose ao longo dos tempos*”, descreveu como, ao longo da história da doença, aconteceram mudanças de foco na abordagem da TB: “*desde as políticas higienistas do século XIX até o atual programa de controle e prevenção*” (GONÇALVES, 2000). A medicina e as pessoas doentes foram influenciadas pelas representações e concepções desiguais sobre a TB e sobre o conceito Saúde, e isso interferia no tratamento e na percepção da doença (GONÇALVES, 2000). Tanto as visões sociais (ambiente, trabalho e habitação) quanto as individuais (fluidos corporais e estilo de vida) direcionaram como a prevenção e a cura são vistas atualmente (GONÇALVES,

<sup>4</sup> BERTOLLI, 2001, p.69.

<sup>5</sup> BERTOLLI, 2001, p.69.

<sup>6</sup> Institutos ou Caixas de Aposentadorias e Pensões. Em 1939, o presidente Getúlio Vargas ordenou a formação de um comitê incumbido de corrigir o código previdenciário para combater a TB. Havia a ideia de criar um Instituto de Tuberculose e Previdência Social, onde cada trabalhador iria contribuir com uma parte do seu salário e os empregadores também. Cabia ao governo apenas fiscalizar. Contudo, os tísicos tinham recursos limitados para sustentar tal sistema (BERTOLLI, 2001, p.71).

<sup>7</sup> História Social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950 (BERTOLLI, 2001).

2000). Por exemplo, no final do século XIX e início do século XX, a concepção romântica predominava no campo artístico, valorizando a estética e a associação ao amor e às artes; no final do século XIX, entretanto, a concepção de “mal social” foi a grande preocupação, por atingir as classes mais pobres da sociedade (GONÇALVES, 2000). “*A culpa, nesse caso, recaía sobre o indivíduo à medida que o adoecimento era consequência dos maus hábitos, das péssimas condições de higiene e de vida*” (GONÇALVES, 2000). Até hoje, parte destas percepções estão presentes na sociedade, mesmo diante da evolução e do conhecimento da medicina sobre a doença e sua transmissibilidade. Surgiu o “repúdio social dos doentes”. Antes, contudo, os doentes eram vistos como vítimas e, após a descoberta do bacilo, os doentes foram vistos (e tidos) como “perigosos e contagiosos para a sociedade saudável” (GONÇALVES, 2000). Nesse momento, a TB deixa de ser abordada apenas como uma doença social para assumir, também, o papel de doença individual. Infelizmente, “*ao mesmo tempo que o indivíduo era culpado socialmente, ele era vítima deste mesmo social, que lhe tolhia as possibilidades de sair deste círculo*” (GONÇALVES, 2000). A saúde, no final do século XIX e início do século XX, era “um bem percebido e valorizado”.

Com o surgimento das medicações para o tratamento e cura da TB, o comportamento do doente, nesse processo, se tornou fundamental. Os doentes poderiam, mesmo que com estigmas, conviver na sociedade (GONÇALVES, 2000). A terapêutica se tornou individualizada pela “utilização dos medicamentos por parte dos doentes”, ao contrário de apenas “curar o meio”, como propagador da doença (GONÇALVES, 2000). Ou seja, “a medicina descobriu a cura” e o doente fazia parte desse processo. Assim, novos elementos associados à prática médica surgiram, como o abandono do tratamento, a recidiva e a falência terapêutica (GONÇALVES, 2000). “*O paciente, de posse dos medicamentos, tem a autonomia de administrá-los como e quando queria, mas ainda carrega os medos e os preconceitos por estar com TB*” (GONÇALVES, 2000). A autonomia do paciente, nesse caso, desafia “o controle previsto pela política de saúde”, por depositar todo o peso da cura e erradicação da doença na medicalização. Ao ler o artigo, eu concordo com a afirmação da Helen: mesmo que aconteça o controle, por parte do governo, da sociedade ou do médico, em relação ao tratamento da TB, nunca será alcançada a abrangência necessária para erradicar a doença sem a participação ativa do doente, que convive com a doença em vários níveis, como “social, individual, consciente ou não” (GONÇALVES, 2000). Na presente pesquisa, dentre os diferentes aspectos próprios às diversas dimensões na abordagem da tuberculose, a ênfase maior estará em discutir as principais questões éticas nas práticas de saúde referentes no trato com os pacientes.



## Justificativa da pesquisa

A TB, por ser uma doença infecciosa causada pelo MTB, pode ser transmitida através da fala, tosse ou espirro. Depois da primoinfecção<sup>8</sup>, a bactéria pode se alojar em qualquer órgão, mas tem preferência pelo pulmão. Por esse motivo, a pneumologia é a principal especialidade médica que estuda e se dedica ao tratamento da TB<sup>9</sup>. Além disso, a preferência da TB pelo pulmão também configura o principal meio responsável por sua transmissibilidade ao ser, tão fortemente, evidenciada entre populações que convivem em ambientes fechados e pequenos.

Os dados estatísticos, sobre qualquer doença, ajudam a compreender melhor a dinâmica da doença na população que está sendo alvo da pesquisa; não seria diferente com a TB. A OMS classifica a TB como a principal causa de morte no mundo por único agente etiológico, à frente, inclusive, do Vírus da Imunodeficiência Humana ou HIV (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019). Como, aproximadamente, um quarto da população mundial está infectada pelo MTB e estão em risco de desenvolver a doença em algum momento de suas vidas a TB ainda é um grave problema de saúde pública mundial (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019). Infelizmente, a pandemia do COVID-19, em 2020, contribuiu para a piora dos indicadores sobre TB no mundo. Estima-se que, no primeiro ano da pandemia, no mundo, aproximadamente 10,1 milhões de pessoas desenvolveram TB, mas apenas 5,8 milhões (57,4%) foram diagnosticadas e notificadas, uma redução de 18% em relação a 2019, quando foram notificados pelos países 7,1 milhões de casos dos 10 milhões (71%) estimados. Em 2021, 10,6 milhões de pessoas adoeceram por TB, das quais 6,4 milhões (60,4%) foram notificadas, o que representa uma recuperação parcial na subdetecção de pessoas com TB no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020a). Como consequência, a OMS estimou ter havido um acréscimo no número de óbitos por TB, cujo total passou de 1,4 milhão em 2019, sendo 208 mil entre pessoas vivendo com HIV/aids (PVHA), para 1,6 milhão em 2021, dos quais 187 mil entre PVHA, invertendo-se a tendência de redução observada no período de 2005 a 2019 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2022; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020b).

---

<sup>8</sup> Infecção primária que ocorre no paciente após primeiro contágio pela bactéria, sem necessariamente apresentar manifestações clínicas da doença.

<sup>9</sup> Por ter tratamento e diagnóstico específico, é também denominada como “pneumonia específica”.

O tratamento da TB reduz, de forma significativa, a transmissão da doença. No Brasil, tanto o diagnóstico como o tratamento são realizados de forma universal e gratuita pelo Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>10</sup>. Mas isto não é o suficiente. O número de casos de TB também pode ser reduzido, de acordo com a OMS:

ao diminuir a prevalência dos fatores de risco relacionados à saúde (como tabagismo, diabetes e infecção pelo HIV); pela busca ativa de casos suspeitos de TB na população susceptível; ao providenciar tratamento preventivo para pessoas com infecção latente de TB (ILT), além de ações multisetoriais em determinantes mais amplos da infecção por TB, como pobreza, desnutrição e condições de moradia da população (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019).

Em 2017, o Ministério da Saúde (MS), publicou o documento “Brasil Livre da Tuberculose”<sup>11</sup>, que mencionava o papel de destaque do Brasil como sendo o principal proponente da estratégia global para enfrentamento da TB, durante a Assembleia Mundial de Saúde (2014), principalmente por sua experiência com o SUS e com a Rede-TB<sup>12</sup>. A estratégia em questão tinha a visão de um mundo livre dessa doença até 2035, afirmando que a doença já era considerada como prioritária na agenda política do governo federal desde 2003<sup>13</sup>.

A TB é, no nosso país, uma doença de notificação compulsória e os dados estão disponíveis no site do MS. Essa notificação compulsória é importante para definir as estratégias de controle da doença no país. Dessa maneira, publicações com dados estatísticos podem sugerir a melhora dos indicadores e, portanto, a confirmação de que as políticas públicas na erradicação da TB estão funcionando. Um exemplo disso seria a publicação do “Panorama da Tuberculose no Brasil”<sup>14</sup>, do MS, que observou, entre os anos de 2008 e 2016, uma queda no coeficiente de incidência da TB no Brasil.

Grande parte da conquista dessa meta começou com a oficialização do Plano ou Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) em 1998. Ele foi idealizado diante da manutenção do problema da TB, com níveis elevados de abandono do tratamento, contrastando com menores taxas de cura e de detecção dos casos (RUFFINO-NETTO, 2001). O Programa apresentou como modernidade: a extensão da cobertura, o tratamento

---

<sup>10</sup> Sistema Único de Saúde, criado em 1988 pela Constituição Federal Brasileira.

<sup>11</sup> Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública (Secretaria de Vigilância em Saúde).

<sup>12</sup> Rede Brasileira de Pesquisas em Tuberculose.

<sup>13</sup> Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública (Secretaria de Vigilância em Saúde).

<sup>14</sup> Terceiro número do “Panorama da Tuberculose no Brasil: diagnóstico situacional a partir de indicadores epidemiológicos e operacionais (2018).

diretamente observado (DOTS)<sup>15</sup>, e, sob a forma de bônus, e um padrão novo de “repasso de recursos para os municípios” (RUFFINO-NETTO, 2001). Ruffino-Netto (2001), ao analisar o PCNT de 1998, afirmou que *“deve ficar claro que adotar estratégia do tratamento supervisionado é forçar uma reflexão sobre a estrutura e o processo dos serviços de saúde em geral; a nosso ver, aí reside o ponto fundamental da questão da adesão e/ou abandono do tratamento da tuberculose”*.

O atual tratamento da TB é realizado em 6 meses, utilizando quatro<sup>16</sup> medicações (antibióticos) na fase considerada intensiva ou de ataque (os dois primeiros meses) e, nos quatro meses seguintes (considerado fase de manutenção), o tratamento é reduzido para apenas duas dessas medicações<sup>17</sup>. As medicações devem ser ingeridas diariamente no modelo tradicional do tratamento<sup>18</sup>. Durante esse período, o paciente pode ficar afastado do seu trabalho<sup>19</sup>, inclusive recebendo auxílio-doença pelo INSS<sup>20</sup> (dependendo do tempo do afastamento). E este já é um dos paradigmas da doença: o afastamento do trabalho. É claro que existem exceções a esta regra, principalmente quando o médico não detecta fatores de transmissibilidade da doença no ambiente de trabalho do paciente ou entre contatos próximos, como familiares. Entretanto, como durante séculos a doença não tinha diagnóstico ou tratamento medicamentoso efetivo, os pacientes eram sempre “obrigados” a se afastar do convívio social, buscando regiões com climas mais agradáveis e, assim, recuperar a saúde. O “afastamento compulsório”, sem dúvida, reforçou o estigma da doença. A grande maioria dos pacientes (talvez todos) tinham (e ainda têm) vergonha de assumir publicamente a doença, independentemente da classe social. Até hoje podemos observar, no dia a dia do consultório, o pavor do paciente ao receber a notícia de que, ao invés de estar com câncer de pulmão, está com TB pulmonar.

O estigma da doença está diretamente relacionado com questões éticas tanto na relação médico-paciente quanto na relação paciente-sociedade. No entanto, para discutir as questões éticas envolvidas no cerne do tratamento da TB proposto pela OMS e pelo PNCT, há necessidade de entender melhor a relação existente entre o paciente (doente) e a sociedade, de acordo com regras estabelecidas pelo Estado. Descobrir quais questões éticas estão envolvidas

<sup>15</sup> Atendendo uma das recomendações da estratégia *Directly Observed Treatment Short-Course* - DOTS, da OMS, ou Tratamento Diretamente Observado, tradução brasileira.

<sup>16</sup> RHZE – Rifampicina (R), Isoniazida (H), Pirazinamida (Z), Etambutol (E).

<sup>17</sup> RH – Rifampicina (R), Isoniazida (H).

<sup>18</sup> Pois há uma outra estratégia de tratamento com a tomada da medicação de forma supervisionada (como será exemplificado ao longo da tese).

<sup>19</sup> O tempo do afastamento das atividades laborativas dependem de vários fatores, como o tipo de apresentação da TB, se o paciente é bacilífero ou até mesmo diante de algum julgamento clínico do médico.

<sup>20</sup> Instituto Nacional de Seguro Social.

na formulação do tratamento do PNCT e quais questões éticas poderiam responsabilizar (ou não) o governo por coparticipação na transmissibilidade e na perpetuação da TB em nossa sociedade, através das desigualdades sociais.

### **Proposta da tese**

Diante do que foi exposto, a proposta da presente pesquisa encontra fundamentos, em especial, nos dilemas éticos da medicina, sobre a aplicabilidade e efetividade do tratamento da TB proposto pelo PNCT na erradicação da doença. Ao observar as dificuldades no diagnóstico e tratamento da TB no município onde trabalho, Duque de Caxias, me deparei com as perguntas éticas iniciais que irão nortear este trabalho. Contudo, à época do início do doutorado, não tinha o discernimento para entender que questões éticas seriam essas. Como ponto de partida, os conceitos da teoria principialista, já concretizados como conceitos éticos da prática médica, foram minha primeira opção. Na minha opinião, havia (e acredito que ainda há) muitos obstáculos para o governo realmente “erradicar” o “problema da tuberculose” no Brasil, pois a doença envolve muitos aspectos da vida social e econômica, de uma maneira muito mais abrangente do que o PNCT possa resolver sozinho, apenas através da medicalização. A OMS, por exemplo, declarou a TB como estado de emergência mundial em 1993, diante dos altos índices de incidência e mortalidade existentes, à época, e por ter sido uma doença negligenciada em vários países, ocasionando surtos de TB multidroga resistentes em países desenvolvidos, como nos Estados Unidos, além de ter sido (e ainda ser) uma das principais doenças associadas ao HIV<sup>21</sup>. Nesse sentido, o PNCT pode ser considerado como uma resposta do SUS aos questionamentos da OMS, diante das classificações contidas nos relatórios que ela começou a fazer, anualmente, desde 1997<sup>22</sup>, sobre controle da TB no mundo. O Brasil sempre fez parte da lista da OMS como um dos países com “elevado número de casos” de TB<sup>23</sup>, o que caracteriza mais um desafio ao SUS.

O tratamento da TB não é complexo; é apenas “diferente” do tratamento de outras pneumonias que podem ocorrer na comunidade (sociedade)<sup>24</sup>. O tratamento é diferenciado não somente pelo número e tamanho dos comprimidos que o paciente deve consumir

---

<sup>21</sup> Epidemiologia da tuberculose: importância no mundo, no Brasil e no Rio de Janeiro (HIJAR, 2005).

<sup>22</sup> WHO, Global Tuberculosis Reports, 1997-2020.

<sup>23</sup> WHO, Global Tuberculosis Reports, 2020.

<sup>24</sup> Normalmente uma pneumonia adquirida na comunidade (PAC) tem tratamento com duração máxima de 14 dias; já a TB deve ser tratada por seis meses.

diariamente ou pelos efeitos colaterais da medicação; a obrigação de fazer o tratamento de forma supervisionada em casos selecionados, o estigma da doença no paciente (e entre seus familiares/ambiente de trabalho), o afastamento “compulsório” e o tempo de tratamento também influenciam, de forma direta e indiretamente, na transmissibilidade e permanência da TB na sociedade.

O PNCT avançou em muitos aspectos desde 1999, sempre com o objetivo de atingir as metas estabelecidas pela OMS. Pelo fato de termos um PNCT, garantindo tratamento gratuito e acompanhamento do paciente com TB pelo SUS, poderíamos, em um primeiro momento, apenas considerar que as políticas públicas do governo são suficientes para controle e diminuição dos casos dessa doença em nosso país. É uma conquista, de fato, de vários defensores do SUS e uma vitória da sociedade haver um programa nacional padronizado, direcionado e organizado pelo governo. Entretanto, em um segundo momento, o olhar pode mudar a perspectiva positiva de apenas enaltecer o PNCT e, ao contrário, debater as questões éticas da sua aplicabilidade, além de discutir a formulação do novo conceito de tratamento diretamente observado. Como médica, reconheço a magnitude do programa e sua importância para toda a população brasileira. Contudo, diante do percurso realizado para concretização do PNCT, um olhar diferente, refletindo sobre questões éticas como parte importante na construção do tratamento da TB realizado no Brasil é passível de discussão, porque, no caso de uma doença tão complexamente inserida na dinâmica social, sempre há espaço para melhorar as abordagens terapêuticas.

As discussões sobre questões éticas, as quais me refiro e que orientarão as discussões sobre o tema, seguem, em um primeiro momento, os princípios éticos de Beauchamp e Childress<sup>25</sup>. A definição dos quatro princípios éticos só foi possível através da adaptação dos conceitos éticos anteriormente descritos no *Belmont Report*<sup>26</sup>. O modelo, chamado de “*princípioalismo*”, firmou-se como a mais importante fundamentação teórica da nova disciplina ética biomédica, elaborado para orientar pesquisas na área biomédica e, posteriormente, devido a sua fácil assimilação, abrangeu também a assistência médica (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p.11). Atualmente, o livro de Beauchamp e Childress está na oitava edição, disponível apenas na versão inglês (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2019). Não obstante, esses mesmos princípios também poderiam ser discutidos de forma mais ampla, dentro do campo das políticas públicas. A relevância, portanto, de observar se questões

---

<sup>25</sup> “*Princípios de ética biomédica*” (1977).

<sup>26</sup> Belmont Report (1978) – relatório publicado pela comissão nacional para proteção dos seres humanos de pesquisa biomédica e comportamental (EUA).

éticas nortearam a formulação do tratamento no PNCT servem não somente para sua compreensão, enquanto um programa federal, mas também para refletir sobre a dinâmica do governo ao definir suas políticas públicas. Uma possível pergunta seria: o programa possui, como objetivo maior, tratar e curar o paciente, diminuindo a transmissibilidade ou também propõe, como objetivo secundário, garantir a qualidade de vida do indivíduo e propiciar meios para que ele possa ter a mesma igualdade de oportunidades de trabalho e sustentabilidade? Há espaço para conciliar objetivos tão distintos?

O “*princípioalismo*” ou a “*teoria principialista*” possui quatro princípios bioéticos fundamentais: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, sem, contudo, sugerir classificação hierárquica entre eles diante da conduta médica. Entretanto, a escolha de utilizar como parâmetro inicial os princípios éticos descritos por Beauchamp e Childress não significa que este trabalho considera tais princípios como a corrente bioética, por si só, mais adequada para discutir o tratamento da TB no PNCT. Ao contrário, vários livros já foram escritos criticando o “*princípioalismo*” em diversos aspectos. O livro “O que é bioética” (2017), das autoras Debora Diniz e Dirce Guilhem, por exemplo, descreve de forma clara e objetiva algumas dessas críticas. A escolha, portanto, se fez por causa da didática do livro de Beauchamp e Childress, podendo, inclusive, permitir críticas do modelo descrito por eles diante das questões éticas que surgirão ao longo da pesquisa. Afinal, “*pesquisadores da Bioética são os missionários de uma ilusão: a ilusão da tolerância*” (DINIZ e GUILHEM, p. 141).

O princípio da autonomia “*possui sentidos diversos, tais como os de autogoverno, direitos de liberdade, privacidade, escolha individual, liberdade da vontade, ser o motor do próprio comportamento e pertencer a si mesmo*” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 137). Um projeto de vida escolhido pelo próprio indivíduo, e a execução desse projeto de forma livre, são o que o torna um indivíduo autônomo, da mesma forma que um governo autônomo controla seu território e determina suas políticas (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 138). Respeitar a autonomia é respeitar a decisão do indivíduo sobre seu próprio corpo e sua vida. Sendo assim, qualquer ato médico (institucionalizado ou não) deve ser autorizado pelo paciente (ao invés de ser imposto) (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 138).

O princípio da beneficência contribui para o bem-estar do indivíduo, ou seja, as pessoas envolvidas devem tomar atitudes proativas e positivas para amparar os outros, e não somente não fazer atos nocivos (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 281). Respeitar este princípio inclui também prevenir danos através das atitudes e a abolição de situações

prejudiciais (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 281), tais como melhores condições de moradia e saneamento básico.

O princípio de não-maleficência determina a compulsão/coação de não impor dano de maneira intencional, sempre estando intensamente associado à ética médica com o aforismo “*Primum non nocere: acima de tudo (ou antes de tudo), não causar dano*” (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 209). Respeitar este princípio é tentar reduzir os efeitos indesejáveis no agravo à saúde dos indivíduos, ou seja, que as medicações, por exemplo, não causem efeitos colaterais indesejáveis na saúde do cidadão, obrigando-o a interromper o tratamento (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 209).

O princípio da justiça utiliza termos como “equidade, merecimento e prerrogativa” na sua formulação (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 352). Todos esses termos definem a justiça como sendo um tratamento justo; respeitar este princípio é agir com imparcialidade, evitando que qualquer aspecto (social, cultural, financeiro..) possa interferir na relação entre os indivíduos, assim como na relação entre Estado e a sociedade (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 352).

É importante constatar que, se houver conflito entre os quatro princípios, no sentido de aplicá-los corretamente, deve-se estabelecer como, quando e o quê determinará o predomínio de um sobre o outro. Em outras palavras, deve-se ter um fundamento (ou explicação) para tal decisão. Sendo assim, Beauchamp e Childress repassam a obrigação decisória em como os princípios irão se relacionar de forma hierárquica de acordo com a preferência do indivíduo (ou instituição) que os tiver na justificativa das suas ações.

Em relação às diretrizes do governo e das políticas públicas, a incorporação de considerações morais e éticas faz parte da boa formação desta mesma política (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 23). Um exemplo simples sobre esta questão, retirado de um artigo publicado na Revista Bioética (2017), do Conselho Federal de Medicina, serve aqui como ilustração. O tema abordado foi “fluoretação da água de abastecimento público através de uma abordagem bioética, legal e política”<sup>27</sup>. A questão principal abordada foi que, apesar da medida ser extremamente essencial para a saúde pública na prevenção da cárie dentária, não considera a possibilidade de escolha, de consumir ou não água fluoretada, pelo indivíduo. O princípio da autonomia, de acordo com o artigo, não estaria sendo respeitado nessa situação. Se compararmos o princípio utilizado no artigo como argumento para o tratamento da TB, poderíamos considerar, de igual maneira, que a estratégia DOTS (ou

---

<sup>27</sup> GARBIN, C.A.S. et al. Fluoretação da água de abastecimento público: abordagem bioética, legal e política. Revista Bioética (2017).

TDO), incorporada ao PNCT, infringe o princípio da autonomia, pois constringe o paciente a tomar a medicação na frente de um profissional de saúde. Não há, nesse caso, espaço ou possibilidade do paciente recusar a medicação, principalmente se ele for “classificado” como “vulnerável” pelo próprio SUS e/ou PNCT. Tanto na situação do artigo (2017) quanto no PNCT, o governo teve que tomar decisões e justificá-las, decidindo quais questões éticas seriam mais relevantes para garantir a saúde da sociedade em detrimento do respeito a algum princípio ético de garantia individual. E essa discussão, sobre quais questões éticas devem direcionar as decisões das políticas públicas em detrimento de outras, durante o tratamento da TB, será a principal proposta dessa tese.

O conhecimento dos agravos à saúde pela TB já está incorporado no dia a dia da população, entre eles o emagrecimento, a tosse e o preconceito. A desnutrição, a pobreza, a precariedade e as condições de moradia contribuem de forma considerável no ciclo da manutenção da TB (e das reinfecções). Mas o preconceito ocorre, geralmente, no exato momento que fica evidente o emagrecimento ou a tosse persistente, associado ao fato de ter que comunicar (ou não) aos familiares e aos contatos no ambiente de trabalho sobre sua condição de adoecimento. Uma reflexão que também encontra respaldo nessa situação seria que o adoecimento obriga o paciente a ficar afastado de suas atividades laborativas por até seis meses, dependendo do auxílio-doença do INSS. Nesse período, a produtividade e a renda do paciente podem diminuir consideravelmente. Existiria responsabilidade ética do governo por não evitar que tal adoecimento possa acontecer na vida de um cidadão, interferindo em sua produtividade?

Para enriquecer a discussão sobre as políticas públicas no tratamento da TB e sua efetividade no Brasil, a Inglaterra, considerada pela mesma OMS como um país de baixa prevalência de TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2019), poderá servir de exemplo para comparação entre ambos os programas. O NHS (National Health Service) é o sistema nacional público de saúde que garante acesso universal na Inglaterra, e que serviu, inclusive, como modelo para a criação do nosso SUS. Tanto o Brasil como a Inglaterra possuem políticas de saúde bem estabelecidas para tratamento e controle da TB em suas respectivas regiões, de acordo com suas peculiaridades. E mesmo com o governo de ambos os países fornecendo tratamento gratuito às pessoas que estão com a TB em atividade, principalmente a forma pulmonar (considerada a mais contagiosa) e, também, para tratamento da ILTB, não são capazes de erradicar a doença (ver abaixo 1.6). Analisar e comparar os programas de enfrentamento da TB de cada um desses países, de acordo com suas realidades sociais, apesar



do caráter limitado dessa nossa comparação, auxiliará na reflexão sobre possíveis obstáculos para a baixa efetividade dos mesmos e as questões éticas envolvidas.

Sendo a TB uma das doenças que preenche o perfil dos determinantes sociais da saúde coletiva e da saúde pública, o argumento central deste trabalho será refletir se as questões éticas (com base nos quatro princípios de Beauchamp e Childress), referentes à prática social da medicina, assim como o direito à saúde, como parte dos direitos humanos, estão sendo respeitados pelas políticas públicas, através do principal programa do governo brasileiro no combate à TB, em relação à estratégia DOTS e do tratamento da ILTB; discutir se a teoria principialista é suficiente para sustentar as questões éticas que envolvem o tratamento da TB; discutir se há algum desequilíbrio entre os deveres dos cidadãos e as obrigações do Estado no controle da doença e se a estratégia DOTS, do ponto de vista ético, pode ser considerada como uma proposta inovadora da OMS para erradicação da TB.

Para detalhar melhor a discussão sobre os conceitos éticos, irei questionar quais outros conceitos éticos poderiam ser considerados no tratamento da TB, em relação às políticas públicas de saúde; questionar as insuficiências do funcionamento das instituições de saúde, bem como de instituições correlatas, no tratamento dos pacientes com TB em seu contexto social, a partir de conceitos éticos; propor, como conclusão da tese, mudanças no tratamento da TB dentro do PNCT, respeitando as questões éticas discutidas ao longo da tese.

## **Metodologia**

O objetivo principal da tese é discutir o protocolo de tratamento da TB sugerido pela OMS e que foi implantado no PNCT, sobretudo sob a ótica da teoria principialista. Visamos assim debater, dentro de uma possível comparação, os termos prioritários do Estado para garantir a saúde da população (enquanto objeto da saúde pública) em relação a promover a saúde do indivíduo (enquanto objeto da saúde coletiva); ou seja, se há metodologia para tomada de decisão ética, referentes ao tratamento da TB dentro de uma política pública de saúde, quando existir o conflito entre a proteção dos direitos da sociedade e a proteção dos direitos do indivíduo que a constitui. Além disso, iremos discutir as principais críticas e limites do principialismo na política pública do enfrentamento da TB.

É essencial que, inicialmente, façamos uma análise retrospectiva de como o atual PNCT foi criado, sendo adequado também realizar uma leitura crítica tanto do programa quanto do debate crítico a respeito dele. Apresentar um panorama da TB no mundo (através de informações da OMS) comparando com panorama do Brasil, do tratamento aqui realizado

e de suas peculiaridades, como a “obrigatoriedade” de realizar o teste anti-HIV em pacientes com a doença.

Diante da hipótese que as questões éticas, principalmente do principlismo, não são suficientes para justificar as ações direcionadas, pelo governo, para erradicação da TB através do protocolo de tratamento proposto pela OMS, foi realizada uma revisão bibliográfica de documentos institucionais (site do Ministério da Saúde, OMS, OPAS), como também de artigos acadêmicos e comentários relevantes em publicações da área, de modo a proceder uma apreciação crítica dos aspectos éticos, sociais e políticos das principais diretrizes do PNCT, desde sua normatização em 1998/1999 até 2019. Infelizmente, diante da pandemia do *Coronavirus Disease 2019* ou Doença por Coronavírus 2019 (COVID-19), os dados estatísticos sobre o programa da TB entre 2020 e 2022 foram fortemente afetados e não refletem a evolução histórica da TB em nenhuma parte do mundo. Sendo assim, por serem dados incompletos e com importante viés, não deverão estar na análise final do trabalho.

Atualmente (2023), após o período crítico da pandemia do COVID-19 ter sido superado, o MS lançou a “Campanha Nacional de Combate à Tuberculose” no dia 24 de março. É uma campanha direcionada para regiões que o próprio MS determinou como prioritárias, por possuírem maior incidência da doença, como é o caso do Rio de Janeiro<sup>28</sup>. Essa campanha reforça, mais uma vez, o motivo pelo qual os dados entre 2020 e 2022 não estarão na tese. Entre 2020 e 2021, por exemplo, o número de pessoas com TB não diagnosticadas aumentou e isso foi observado com a diminuição no número de notificações nesse período, de acordo com o Boletim Epidemiológico sobre Tuberculose do MS (BRASIL, 2023)<sup>29</sup>.

As definições do principlismo, apresentadas por Beauchamp e Childress, na versão em português da quarta edição do livro *Princípios de Ética Biomédica* (2002) e na versão em inglês da oitava edição do mesmo livro, assim como as discussões éticas sobre Saúde Pública descritas no livro *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe* (2016), servirão como base para as discussões. Os artigos científicos complementares, selecionados para a construção da tese, foram pesquisados nos sites oficiais da OMS (WHO), OPAS (PAHO), Ministério da Saúde, Pubmed (National Library of Medicine) e Scielo. A pesquisa foi realizada de acordo

---

<sup>28</sup> Site do Ministério da Saúde. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/marco/ministerio-da-saude-lanca-campanha-de-combate-a-tuberculose-e-reforca-acoes-para-eliminacao-da-doenca-no-brasil>. Acesso em 01/05/23.

<sup>29</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Boletim Epidemiológico Tuberculose. Número especial, março (2023).

com os seguintes descritores: *tuberculosis*, *tuberculosis disease*, *pulmonar tuberculosis*, *public health tuberculosis ethics*. Filtros de idioma (inglês e português) e data (de 1990 até o ano de 2023) foram previamente definidos para inclusão na bibliografia final.

Na primeira parte da tese, após uma apresentação das especificidades da tuberculose e dados estatísticos relevantes, assim como uma breve recapitulação da sua história na sociedade e na medicina, haverá uma exposição conceitual sobre questões próprias à bioética. Definir, em um primeiro momento, quais questões éticas podem ser utilizadas na discussão do tratamento da TB, sob a ótica das políticas públicas de saúde. O princípalismo, por ter consagrado os quatro conceitos éticos mais utilizados na prática médica, irá iniciar a discussão. Ao longo da tese, sempre que necessário, críticas ao próprio princípalismo e/ou sugestões de novas questões éticas que sejam mais pertinentes ao debate serão analisadas de forma sucinta, pois o objetivo principal é, a partir do princípalismo, identificar a abrangência e profundidade da ética na erradicação da TB, e não somente “concentrar esforços” para justificar a medicalização da doença. Por ser esclarecedor (ou instigador) de novas questões, será apresentado, inclusive, como se dá o tratamento na Inglaterra, no âmbito do NHS, bem como que debates são nele relevantes e que podem ajudar na nossa apreciação crítica do tratamento no Brasil. A escolha da Inglaterra não foi aleatória. A realidade que a Inglaterra enfrenta hoje no diagnóstico e tratamento da TB reflete as melhorias sociais que foram alcançadas desde a revolução industrial até o momento; melhorias que não são compatíveis com a nossa realidade. Não me parece excessivo destacar que o recurso a uma comparação com a Inglaterra e, se se mostrar tão produtivo quanto esperamos, uma comparação mais específica entre Duque de Caxias e Londres, ser um recurso metodológico para melhor compreender e, contrastivamente, expor, com mais clareza, as questões referentes ao tratamento da tuberculose no Brasil. Ou seja, o debate não será – é importante que isto esteja bem claro - sobre como funciona o sistema de saúde inglês; ele será considerado apenas de forma secundária, para dinamizar nosso debate.

Na segunda parte da tese, discutiremos profundamente as questões éticas apresentadas acima em relação ao princípalismo, assim como novas questões que, certamente, surgirão com a pesquisa e as reflexões realizadas na primeira parte. Nessa parte, procuro discutir os quatro princípios éticos propostos por Beauchamp e Childress, e confrontar as definições e peculiaridades de cada conceito com as peculiaridades do tratamento da TB, incluindo tanto o protocolo DOTS quanto o tratamento da ILTB.

Na terceira e última parte, irei apresentar modelos de tomada de decisão, utilizando os princípios éticos da teoria princípalista, suas principais críticas e sugestões, que poderão

auxiliar em mudanças significativas na abordagem da TB, tanto no Brasil quanto no mundo. Para enriquecer o debate, incluirei, também nessa parte, a última versão do “Guia Ético para Implementação da Estratégia pelo Fim da TB”, da OMS, de 2017; a “Declaração dos Direitos das Pessoas Afetadas pela TB”, de 2019, “Direitos Humanos, Cidadania e Tuberculose na perspectiva da legislação brasileira”, de 2015 e o resumo técnico “Ativando uma Resposta à Tuberculose Baseada nos Direitos Humanos”, de 2020.

A princípio, não houve necessidade em realizar entrevistas com pessoas portadoras de TB, pois há publicações direcionadas para tal fim na literatura médica. Entrevistas informais, com agentes de saúde de uma unidade da atenção básica que fazem o acompanhamento e tratamento da TB em Duque de Caxias, realizadas em 2021, contribuíram, de forma complementar, para uma outra visão sobre as questões éticas envolvidas na aplicabilidade dos protocolos do PNCT em uma realidade mais específica.

# 1. NOÇÕES BÁSICAS DE SAÚDE E DEFINIÇÃO DO ATUAL PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DA TUBERCULOSE

## 1.1 Saúde, Saúde Coletiva e Saúde Pública

**Art. 196.** A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Constituição Federal 1988.

Quando fazemos o diagnóstico de um paciente com tuberculose (TB), podemos perceber, de imediato, a insegurança e o medo dele em ter adquirido a doença e em ter que comunicar a todos ao seu redor, considerando seus contatos diretos (ambiente familiar) e indiretos (trabalho). Outra preocupação, também imediata, é a necessidade de afastamento das atividades laborativas do paciente. Essa situação corriqueira, do ambulatório diário da pneumologia, serve como base para uma primeira reflexão: o governo tem participação no adoecimento do indivíduo, ou seja, o Estado fez algo para impedir este acontecimento ou foi negligente? O Estado, através de suas Políticas Públicas de Saúde, colocou em prática o que a Constituição Federal de 1988 descreveu em seu artigo 196?

Para iniciar o debate, há necessidade de definir o que é saúde e como este fato pode ser usado para classificar o indivíduo. Há vários significados para saúde, mas a OMS a definiu da seguinte maneira - *“Saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a mera ausência de doença ou enfermidade”*. Ou seja, este sentido para a palavra saúde, embora atraente, não contempla todas as implicações legais, sociais e econômicas relacionadas à própria definição. E isto pode influenciar a vida do indivíduo quando ele é considerado doente (ou sem saúde). No contexto das implicações legais, o indivíduo doente terá seu direito de ir e vir interrompido, justamente para restabelecer sua saúde através do tratamento proposto e dos cuidados envolvidos. No contexto das implicações sociais, o indivíduo doente deverá ficar afastado da sua vida social, principalmente se a doença for considerada infectocontagiosa, por causa da transmissibilidade. No contexto econômico, o indivíduo doente não estará apto para alcançar (ou até mesmo de manter), em igualdade de oportunidades, seu status econômico. Mas isto também não seria o suficiente. Para entender como as Políticas Públicas de Saúde devem estruturar um sistema de saúde pautado em

questões éticas e como essas mesmas políticas podem influenciar sua aplicabilidade na sociedade, devemos questionar, inicialmente, se existe ou não “um direito à proteção da saúde” (NUNES, 2017, p. 105), pois o artigo 3º da Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina (BRASIL, 2001):

reconhece a existência de um direito à saúde, ainda que limitado pelas restrições econômicas existentes, pelo que é possível deduzir-se que o direito à proteção e à promoção da saúde é determinante para o exercício de efetiva igualdade de oportunidades, em uma sociedade livre e inclusiva (NUNES, 2017, p.105).

Esta efetiva igualdade de oportunidades sugere que “*as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com sua situação de saúde*” (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007); em outras palavras, estão relacionadas com os Determinantes Sociais de Saúde (DSS).

Mas como definir DSS? O artigo de Paulo Marchiori Buss e Alberto Pellegrini Filho (2007) reúne algumas definições para os DSS. Entre elas, podemos citar que: para a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), os DSS “*são fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população*”; para a comissão homônima da OMS, os DSS “*são as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham*”; para Nancy Krieger (2001), os DSS “*são fatores e mecanismos através dos quais as condições sociais afetam a saúde e que potencialmente podem ser alterados através de ações baseadas em informação*”; e, para Tarlov (1996), os DSS “*são as características sociais dentro das quais a vida transcorre*”.

Infelizmente não há um consenso sobre a melhor definição para os DSS, inclusive por apresentar vários pontos de vista. O único consenso encontra abrigo nas seguintes palavras: “*as condições sociais que afetam a saúde*”. Contudo, um fato interessante, já mencionado sobre saúde, pela perspectiva médica, está relacionada com as diferenças encontradas entre a prevalência e a incidência das doenças no mundo. Exposição a agentes infecciosos e alterações genéticas são alguns dos riscos e possibilidades de como as doenças podem surgir, mas, a grande maioria, está relacionada com fatores sociais, condições econômicas e políticas (BLANE, 1999 apud H. BARRETT ED. et al., 2016). Condições essas que incluem pobreza, baixa escolaridade e discriminação contra grupos sociais específicos, “*refletindo o histórico de injustiças ou deficiências estruturais sistêmicas de longa data*” (BLANE, 1999 apud H. BARRETT ED. et al., 2016). Entre todas as doenças infectocontagiosas, a TB se enquadra

perfeitamente neste perfil e todo debate ao redor dela poderá refletir tudo que já foi explicado e contribuir para o que ainda pode ser descoberto sobre os DSS.

Seja comparando países ou grupos dentro dos países, a estratificação social por DSS se correlaciona com as diferenças no estado de saúde (MARMOT, 2007). Independentemente das suas definições, ao longo da evolução da medicina e de suas descobertas, os DSS têm importância na situação da saúde, influenciando as ações da Saúde Pública (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007). Antes, porém, sem uma definição clara sobre o que é “Saúde Pública”, não há como compreender ou debater sobre sua área de atuação, assim como entender e definir como a ética pode influenciá-la (DAWSON e VERWEIJ, 2007 apud H. BARRETT ED. et al., 2016).

Inicialmente, segundo Buss e Pellegrini Filho (2007), o termo “Saúde Pública” foi reconhecido com uma certa atitude política, insinuando que sua prática indicaria uma *“intervenção na vida política e social para identificar e eliminar os fatores que prejudicam a saúde da população”* (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007). Depois, com o enfoque médico, ainda de acordo com os autores (2007), estritamente biológico, influenciou a criação de modelos de escolas de Saúde Pública, como aconteceu em Johns Hopkins. Mas as abordagens sociopolíticas e ambientais sempre mantiveram um certo “medo” ou “tensão” com a abordagem médico biológico para definir o que seria Saúde Pública (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007). Refletindo sobre estes aspectos em relação à TB, percebemos que, por ser uma doença relacionada com pobreza e vulnerabilidade, o processo social envolvido na história da doença e sua relação com a Saúde Pública justifica seu papel de destaque extremamente relevante para o debate das questões éticas sobre o tratamento dessa doença dentro do Programa Nacional de Controle da Tuberculose. Não somente para explicar o protocolo e a adesão ao tratamento, mas, principalmente, para garantir a erradicação da doença.

Considerar a saúde como moeda de troca ou como valor de mercado (sendo possível aqui, até mesmo, fazer referência a Karl Marx<sup>30</sup>) pode interferir na discussão das questões éticas na criação de qualquer programa governamental que se preocupe com a Saúde Pública. Ao aceitar o fato que a “saúde tem valor de mercado para o Estado”, ela se torna algo essencial para manutenção da economia, da política e do social, ou seja, da manutenção do *Welfare State* (Estado de Bem-Estar Social). A saúde seria como o “óleo lubrificante” das engrenagens das máquinas que produzem e abastecem o Estado: os indivíduos representando as máquinas e as engrenagens representando a fisiologia do organismo humano. Sem “saúde”,

---

<sup>30</sup> MARX, K. O capital: crítica da economia política. Livro 1: O processo de produção capitalista. Capítulos XIII a XXV. Tradução de Regis Barbosa e Flávio R. Kothe. São Paulo: Nova Cultural, 1996.

ou sem “óleo lubrificante”, o corpo ou a máquina não funcionam da maneira correta... Além disso, se o conceito de *Welfare State* for a grande base estrutural do governo, tudo que for necessário para manter a Saúde Pública irá criar uma hierarquia entre os próprios princípios éticos que pretendo discutir, independentemente de ser o mais aceito ou não. Ou seja, não poderia responder à pergunta do primeiro parágrafo assumindo que o Estado foi negligente no adoecimento do indivíduo; a resposta simples seria que o Estado apenas decidiu, por critérios próprios, o que era mais importante para manter a Saúde Pública e o funcionamento deste mesmo Estado. Mas, e se pudermos observar, por outro ângulo, os critérios para definir os programas governamentais em relação à saúde? Para esta reflexão, seria importante outra discussão: a existência (ou não) de diferentes campos de atuação entre a Saúde Pública e a Saúde Coletiva. O que seria primordial para a Saúde Pública e para a Saúde Coletiva?

De acordo com o resumo disponível no site da Biblioteca de Saúde Pública da FIOCRUZ<sup>31</sup>, Saúde Pública age de acordo com indicadores e estudos epidemiológicos obtidos através de pesquisas realizadas na população geral ou em grupos específicos da sociedade, direcionando as ações do Estado. Há o imperativo de uma justificativa objetiva e documentada para as intervenções do Estado através da Saúde Pública. Essa simples explicação apenas introduz o tema, pois há necessidade de complementação sobre os termos, incluindo o termo Saúde Coletiva, como afirma Gastão Wagner de Sousa Campos, em seu artigo “Saúde Pública e Saúde Coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas” (CAMPOS, 2000), sugerindo que a Saúde Coletiva é, na prática, uma evolução da Saúde Pública. Para outros autores, entretanto, ainda segundo Campos (2000), a promoção à saúde (paradigma da Saúde Coletiva) criaria uma nova prática, negando o modelo clínico, através da “incorporação do social à análise dos processos saúde e doença”. A Saúde Coletiva, de fato, apresenta dois aspectos de acordo com Campos (2000): 1. “*assumir que a Saúde Coletiva é uma construção social e histórica, [...] vinculada a valores [...]*”, e que deve defender, radicalmente, a sobrevivência dos seres humanos; 2. reconhecer a saúde como “*um valor em si mesma, além de valor instrumental para realização de outros bens*”<sup>32</sup> (CAMPOS, 2000). A saúde, para Saúde Coletiva, não é um objeto ou moeda de troca; é um “bem público” que deve ser reconhecido como “dever do Estado e direito de todos”<sup>33</sup>. Uma outra explicação plausível para as dificuldades em definir Saúde Coletiva, segundo Everardo Duarte Nunes (NUNES,

<sup>31</sup> Biblioteca de Saúde Pública. O que é Saúde Pública? Disponível em: <http://www.fiocruz.br/bibsp/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=107>.

<sup>32</sup> Comentário feito por Carlos Dimas Ribeiro, na página 88, do livro “Bioética: fundamentos teóricos e aplicações” (2017) sobre o artigo de Campos, 2000.

<sup>33</sup> Ibidem.



1996), seria que o termo só “passou a ser utilizado no Brasil em 1979”, quando alguns profissionais que trabalhavam com “Saúde Pública e medicina preventiva e social” decidiram criar “um campo científico” favorecendo “o social como categoria analítica”, através da teoria, metodologia e políticas específicas.

Carlos Dimas Ribeiro, ao escrever o capítulo sobre “Bioética e Saúde Coletiva”, no livro “Bioética: fundamentos teóricos e aplicações (RIBEIRO apud DIAS, 2017), discute o campo da Saúde Coletiva e suas relações com a Bioética. Ele indica que a construção da medicina social possui, como núcleo principal, a “*valorização do social enquanto esfera de determinação do processo saúde-doença*” (p. 79), ao citar Osmo e Schraiber (2015)<sup>34</sup>. Também registra que a primeira abordagem Bioética, dentro da corrente biomédica, foi o principlismo de Tom Beauchamp e James Childress, em 1979 (p. 84). Afirma que os quatro princípios “*deveriam ser combinados com quatro virtudes no relacionamento profissional: veracidade, privacidade, confidencialidade e fidelidade*” (p. 84). Ribeiro é outro professor que critica o principlismo; entres essas críticas podemos enumerar:

1. O principlismo pressupõe a existência de princípios éticos universais aceitos por todos os agentes sociais e aplicáveis em todos os tempos e lugares;
2. Adota uma concepção liberal, com ênfase na autonomia individual;
3. Promove a dicotomia entre autonomia, referida aos indivíduos, e a justiça, relativa ao coletivo;
4. Subordina os direitos humanos aos princípios éticos;
5. Não respeita satisfatoriamente os valores comunitários, desconsiderando o contexto culturais e histórico;
6. Restringe-se aos conflitos éticos individuais da prática clínica e da pesquisa biomédica;
7. Separa a razão e emoção, não dando devido valor à Ética do Cuidado e a Ética das Virtudes (RIBEIRO apud DIAS, 2017, p. 84-85).

Ribeiro argumenta, inclusive, que a influência da ética do principlismo, em nossa Saúde Coletiva, não levou em consideração a dimensão social; só depois da década de 1990 é que nossa bioética expande sua área de atuação, incorporando temas como os “direitos à saúde” e “à equidade em saúde”, ou seja, entendendo que “os problemas de saúde” surgem da “pobreza e da desigualdade social”, não se limitando apenas à apresentação clínica da doença (p. 86). Para Ribeiro, a Bioética é um campo que estuda e avalia os problemas éticos presentes nas práticas sociais e as consequências sobre os seres humanos (p. 89). Considera que a Bioética agrupa variadas e diferentes teorias éticas, como o utilitarismo, a ética do cuidado, a ética das virtudes... destacando que o principlismo não é uma visão unânime dentro da Bioética (p. 90). Conclui que a “*Bioética comporta uma tarefa descritiva, com a*

---

<sup>34</sup> OSMO, A; SCHRAIBER, L.B. O campo da saúde coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição. Saúde e Sociedade, 24 (supl. 1), p. 205-218, 2015. P. 209.

*caracterização dos problemas éticos presentes na realidade concreta, e uma tarefa normativa, propondo soluções para esses problemas”* (p. 90).

Ao ler e refletir brevemente sobre a criação do Sistema Único de Saúde, podemos perceber que houve grande influência da Saúde Coletiva na visão dos protocolos estabelecidos pelo Estado, em relação ao seu dever de garantir a saúde da população. Saúde Coletiva influenciando a Saúde Pública no Brasil? Se for verdade, talvez possa justificar como os programas governamentais para Políticas Públicas de Saúde no Brasil foram normatizados<sup>35</sup>. Uma narrativa que colabora com essa visão pode ser encontrada no livro “Saúde Coletiva: a ABRASCO em 35 anos de história” (LIMA; SANTANA; PAIVA, 2015). O livro narra, de forma cronológica, como surgiu a Saúde Coletiva no Brasil, como se organizou e como influenciou na criação do SUS (1988). Entretanto, independente da definição que saúde possa ter para a Saúde Coletiva (como resposta ao movimento da Reforma Sanitarista do Brasil na década de 1970)<sup>36</sup> ou para a Saúde Pública (mais relacionada ao diagnóstico e tratamento de doenças dentro de um setor da sociedade para garantir ao indivíduo um certo padrão de vida que garanta a assistência à saúde)<sup>37</sup> o que se almeja, em ambas, é a melhor qualidade de vida da população<sup>38</sup>. Em outras palavras, as Políticas Públicas de Saúde e o PNCT incorporaram tanto a visão da Saúde Pública como da Saúde Coletiva para garantir a saúde do cidadão, seja de forma preventiva ou curativa, em benefício do *Welfare State*. Considerar tal possibilidade, mesmo com a associação de visões distintas da saúde, interfere no objeto da sua ação, ou no público-alvo dessa ação? Qual o significado, então, de “saúde” para o “público”?

De acordo com Dawson e Verweij (2007), há apenas três sentidos sobre “saúde” para a palavra “público”, entre os vários significados dessa palavra para compor “Saúde Pública”. Saúde, neste contexto, pode se referir “(1) à saúde medida epidemiologicamente de uma população ou grupo, (2) à distribuição da saúde em uma população, ou (3) às condições sociais e ambientais subjacentes que afetam a saúde de todos” (DAWSON e VERWEIJ, 2007 apud H. BARRETT ED. et al., 2016). Ainda segundo os autores, a palavra “público” também pode significar “realizado coletivamente” e, assim, exigir “(1) ações combinadas de muitas pessoas e instituições governamentais ou não; (2) a cooperação ou envolvimento da

<sup>35</sup> Instituído na Constituição Federal de 1988 e normatizado através das Leis 8.080 e 8.142.

<sup>36</sup> ABRASCO, 2015

<sup>37</sup> Ibidem.

<sup>38</sup> Não será nosso objetivo discutir sobre Saúde Pública ou Saúde Coletiva, e sim entender como o termo saúde influenciou na criação desses conceitos e o significado da saúde para ambas, bem como podemos, inclusive, discutir as questões éticas dentro das políticas públicas de saúde, já que, em algumas situações, como no caso da TB, os campos de atuação delas podem se confundir ou até mesmo se complementar.

sociedade, ou (3) a participação conjunta da sociedade para realizar a melhoria da saúde” (DAWSON e VERWEIJ, 2007 apud H. BARRETT ED. et al., 2016). Entretanto, tentar estabelecer as áreas de atuação da Saúde Pública pode ser mais complicado. O Comitê Diretor de Saúde Pública, em 1994, fez essa tentativa (*Public Health Functions Steering Committee*, 1994) e conseguiu definir dez serviços essenciais dentro de três grandes áreas: “(1) avaliação, (2) desenvolvimento de políticas e (3) promoção de um processo cíclico integrado”<sup>39</sup>. Mesmo assim, diante das transformações que o campo de atuação da Saúde Pública enfrenta nos dias atuais, critérios para incluir ou excluir atividades adicionais ainda podem ser realizados. Em meio a controvérsias, a definição de Saúde Pública que ainda serve como base para muitas instituições europeias e internacionais sobre o assunto, incluindo a OMS, foi dita por Charles Edward A. Winslow em 1920<sup>40</sup> (MARKS; HUNTER, 2011):

A saúde pública é a ciência e a arte de prevenir doenças, prolongar a vida e promover saúde física e eficiência por meio de esforços comunitários organizados... e o desenvolvimento da máquina social que garantirá a cada indivíduo na comunidade um padrão de vida adequada para a manutenção da saúde (Winslow, 1920, tradução livre).

De uma forma prática, a ação da Saúde Pública sempre será abranger “as necessidades de saúde da população” para qual a ação foi concebida e desenhada, considerando que o foco pode ser facilmente distinguível do foco da medicina clínica, embora algumas ações possam se sobrepor, como no caso da vacinação (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 6). Tentar criar uma imagem única de saúde da população a partir dos dados de saúde de pessoas de maneira individualizada é a tarefa dos epidemiologistas; “*mas a população, em última análise, origina-se de comunidades de indivíduos que constituem todo o ser social*” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 6). É óbvio que os indivíduos que compõem uma sociedade mantêm relações complicadas de interdependência, competição e solidariedade, podendo impactar na saúde de maneiras que vão além do próprio indivíduo; ou seja, o trabalho dos epidemiologistas, além de coletar e analisar dados médicos pessoais, também precisa avaliar o impacto de vários fatores sociais na saúde (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7). Há necessidade, portanto, de um diálogo com as comunidades que recebem as ações da Saúde Pública porque, de fato, as necessidades de saúde são complexas e até mesmo antagonistas

---

<sup>39</sup> CDC. Public Health Functions Steering Committee, 1994. Essential Public Health Services (Serviços Essenciais da Saúde Pública).

<sup>40</sup> um notório teórico influente da saúde, considerado pioneiro na definição de “Saúde Pública” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p.6).

dentro de determinados grupos sociais (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7). Se há dificuldade em definir os campos de ações da Saúde Pública, quanto mais desafios existem diante das definições dos conceitos éticos que a possam nortear?

Como definir o que seria ética (ou questões/conceitos éticos) para a Saúde Pública? Mesmo diante de uma grande vontade em unir os objetivos da Saúde Pública com a prática médica, podemos considerar utopia, garantir e promover a saúde individual e da sociedade ao mesmo tempo pelas ações do médico e do governo? Delimitar os campos de atuação ética entre as obrigações do Estado para com o indivíduo e para com a sociedade é, de fato, uma tarefa muito difícil... Além disso, a abrangência do termo “Saúde Pública” pode tanto ser explicada pelo ponto de vista dentro de um contexto local (de um determinado país) quanto de forma global (ou mundial). Assim, de forma sucinta, cabe citar: “*a ética da Saúde Pública ajuda a orientar as decisões práticas que afetam a população ou a saúde de uma comunidade com base em evidências científicas e de acordo com valores e padrões aceitos de certo e errado*” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 4).

Tentando conciliar os valores éticos da prática médica, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC) apresenta uma definição plausível para ética em Saúde Pública: “*um processo sistemático para esclarecer, priorizar e justificar possíveis cursos de ação de saúde pública com base em princípios éticos, valores e crenças das partes interessadas e informações científicas e outras*” (CDC, 2011). Diante dessa definição, é possível considerar que a mesma ética (ou seus princípios mais aceitos) que orienta a prática médica profissional, também pode ser compartilhada com a Saúde Pública, através de uma fonte comum. A diferença estaria na natureza dos desafios que a Saúde Pública encontra em seu objeto, por ser uma sociedade plural e diversificada, e em quais conceitos éticos poderia empregar para enfrentar esses desafios (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7). Segundo Faden e Shebaya (2010), há pelo menos quatro características distintas da prática realizada pela Saúde Pública em relação à prática médica: “(1) a busca pelo bem coletivo, (2) o foco na prevenção, (3) o uso do governo ou ação coletiva e (4) ênfase em uma abordagem baseada em resultados (utilitarismo)” (FADEN e SHEBAYA, 2010, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7).

Cada indivíduo possui valores fundamentais associados a conceitos ou virtudes éticas que conduzem seus relacionamentos, suas interações e sua própria vida; cada um valoriza e define o que é mais importante para si mesmo, algo com sentido especial e exclusivo (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7). Contudo, os objetivos primordiais da Saúde Pública refletem outros conceitos éticos, através da interação entre saúde, ciência e comunidade

(Public Health Leadership Society, 2002), sempre com esforço de prevenir ou evitar doenças, proteger o público de agravos e favorecer a saúde e bem-estar (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7). Ao valorizar a ciência, a Saúde Pública procura basear suas intervenções, políticas e protocolos nos melhores dados estatísticos disponíveis, assim como em práticas baseadas em evidências (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7); ao valorizar a opinião da comunidade, a Saúde Pública reconhece que o sucesso da maioria das intervenções depende da anuência e cooperação da comunidade; além disso, para ter sucesso em seus programas, a Saúde Pública deve respeitar os valores da comunidade e conquistar a confiança de seus participantes (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 7).

Entretanto, o livro *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe* (2016) sugere outro sentido para Saúde Pública em relação à comunidade, ou seja, a própria comunidade sendo representada como um valor a ser respeitado. Não podemos considerar a comunidade como sendo, simplesmente, a representação numérica de dados estatísticos ou como se fosse um aglomerado de pessoas sem características próprias; devemos considerar e enxergar “*como uma rede de relacionamentos e laços emocionais entre as pessoas compartilhando uma vida em comum, organizada por meio de uma ordem política e moral*” (JENNINGS, 2007, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 8). Talvez, o termo solidariedade seja o melhor para refletir sobre esse carácter básico e relacional da vida social, já que a base da ação coletiva e da vida social é formada pela solidariedade, que permanece sempre operativa, mesmo que de forma silenciosa (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 8). Mesmo que a solidariedade não seja percebida, a Saúde Pública reconhece essa solidariedade quando valoriza a comunidade em toda a sua abrangência (DAWSON e JENNINGS, 2012, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 8). Mas, independentemente de valores, conceitos ou definições, o que a Saúde Pública almeja é garantir o direito à saúde e a equidade da saúde na população.

A discussão sobre os valores éticos, nas ações da Saúde Pública, considera a necessidade de resposta a três perguntas fundamentais sobre o tema: “1. Como a ciência se relaciona com a ética; 2. Qual é a diferença entre ética e moral; 3. Que tipo de ações contam como princípios ou conceitos básicos em ética?” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 10). Para discussão do trabalho, a resposta à pergunta 3 será um dos nossos objetivos. A Ética, como disciplina, abrange vários tipos de conceitos e princípios e muitas divergências entre eles. Os conceitos podem abranger: “(1) categorias éticas básicas (como virtudes, valores ou direitos), (2) comandos éticos ou regras de conduta (como não roubar, não ferir ou tratar os outros com respeito) e (3) diretrizes para pesar os resultados (como beneficiar o maior número de pessoas

ou proporcionar mais benefícios do que danos)” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 13). Mas, como uma decisão ética depende de muitos fatores e situações, não há nenhum algoritmo para priorizar os conceitos éticos ou definir quais são mais importantes (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 13). Diante da necessidade de adaptação, alguns estudiosos do tema preferem trocar o termo “princípios éticos” por “considerações morais gerais”, definindo um guia/protocolo mais prático para atuação da Saúde Pública (CHILDRESS et al., 2002, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14). Como há uma variedade de conceitos, teorias e princípios éticos que podem justificar as intervenções da Saúde Pública, devemos nos concentrar na ética aplicada.

Antes, contudo, devemos entender moralidade. Para alguns, a moralidade se origina no comando divino, em outros na natureza humana e para outros como convenção humana (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14). A pergunta seria se “*é essencialmente um hábito, intuição, forma de raciocínio (ou uma qualidade) ou propósito de uma ação*”? (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14). Alguma teoria ética poderá levar a um entendimento lógico e coeso da fonte e, provavelmente, da “natureza da moralidade”, convencendo alguma pessoa a usar a razão ao decidir quais princípios são mais relevantes? (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14). É muito obvio que duas pessoas não terão a mesma perspectiva sobre uma questão ética mesmo que usem, como base, a mesma teoria; alguns aspectos do problema serão considerados de forma importante ou não para cada uma dessas pessoas, incluindo a reflexão individual sobre os diversos fatores envolvidos (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14). A moral possui vários ângulos e a pluralidade das teorias éticas ajuda nessa percepção; uma forma de discutir o assunto e diferenciar as teorias é observar “*se elas se concentram no ator, na ação ou nos resultados da ação*”<sup>41</sup> (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14).

Um exemplo pertinente, da abordagem deste tema para a Saúde Pública, seria o utilitarismo. O utilitarismo considera se, eticamente, o melhor curso da ação resultará em um benefício maior que o dano dessa ação específica (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 17). A questão, no utilitarismo, deve ser discutida entre “*a análise do custo-benefício, nos quais pesam os custos de uma intervenção (riscos, danos, encargos ou desvantagens) contra os benefícios (vantagens, utilidade, melhorias, economia de custos)*” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 17). Dependendo da perspectiva, o utilitarismo também pode ser considerado igualitário, comunitário e científico, não limitado, somente, às consequências dos seus atos: igualitário por beneficiar o maior número de pessoas de forma igual, julgando o bem de cada pessoa ao invés de privilegiar algumas; comunitário ao direcionar os benefícios para a

---

<sup>41</sup> Para mais sobre o tema, ver *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe* (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 14).

sociedade como um todo, ao defender o lema “o maior bem para o maior número”; e científico por definir, estatisticamente, “os danos e benefícios”, ao calcular o benefício real de acordo com as probabilidades contabilizadas<sup>42</sup> (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 17).

Os quatro princípios éticos de Beauchamp e Childress, que orientam a prática médica, também possuem importância para a Saúde Pública e suas ações. Como, porém, surgiram, prioritariamente, para abordar questões individuais em contextos específicos da pesquisa biomédica e da assistência em saúde, esses princípios precisam ser ajustados, de alguma maneira, às situações vivenciadas pela Saúde Pública<sup>43</sup> (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 20). E, mesmo assim, não conseguem dar suporte ou definições aos desafios éticos que surgem na Saúde Pública. Entretanto, eles podem servir como ponto de partida, independentemente de serem usados como indicação ou contraponto, para um possível caminho na estruturação dos conceitos (ou princípios) éticos que podem justificar as ações da Saúde Pública (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 20).

De fato, os quatro princípios caminham juntos na insistência da não interferência dos médicos com a escolha pessoal do paciente; esse exemplo, inclusive, já cria impedimentos para a implementação de intervenções da Saúde Pública (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 23). Aliás, em parte por este motivo, o movimento pela justiça social, para promover o bem público e a equidade em saúde tem, como desafio, enfrentar a questão da ênfase que as pessoas fazem sobre respeitar suas vontades (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 23,24). O grande contraste dos quatro princípios é o foco individual da ética clínica com o foco comunitário ou da população na Saúde Pública. Será que os quatro princípios podem ser interpretados, de forma mais ampla, para acomodar as questões e objetivos da Saúde Pública? (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). Muitos profissionais estão envolvidos para que esses objetivos possam ser colocados em prática, incluindo a participação da comunidade, a colaboração intersetorial, as decisões coletivas e a administração governamental, através de intervenções e políticas com abrangência política e social (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). As funções e obrigações da Saúde Pública serão adaptadas de acordo com “as filosofias políticas e culturais” mais fortes e dominantes de cada governo (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). Entretanto, isso não significa interpretar o termo “fatores sociais” simplesmente

---

<sup>42</sup> Calcular os benefícios reais ou líquidos sobre os danos é menos problemático quando fatores relevantes empregam uma escala comum de medição, por exemplo, pesando os custos financeiros de tratar uma doença com a economia de custos de prevenir essa doença. A abordagem utilitarista busca determinar e promover o bem coletivo com base em medidas agregadas, prontamente se prestando a justificar as intervenções da Saúde Pública (H. BARRETT ED. et al., 2016, p.17).

<sup>43</sup> US Department of Health, Education and Welfare 1979, apud BEAUCHAMP and CHILDRESS, 2012, p.20.

como sinônimo de “fatores individuais agregados”, assim como “fatores individuais” pudessem ser abordados da mesma forma (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24).

O ponto crucial para delimitar a questão ética entre Saúde Pública e a prática médica é o contraste entre respeitar a autonomia individual e a autonomia relacional entre membros da comunidade (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). As ações individuais que afetam as ações de outras pessoas em uma determinada situação, define o termo “autonomia relacional”; quando um indivíduo consegue tomar decisões sem nenhuma pressão indevida ou de forma independente, e as outras pessoas respeitam tal direito, chamamos de autonomia individual (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). A fronteira para a ação individual é definida pelo provável impacto dessa ação no bem-estar dos outros indivíduos; entretanto, a interdependência das pessoas que vivem em comunidades e a solidariedade que pode emergir dos vínculos emocionais entre vidas compartilhadas, destaca o significado especial sobre a autonomia relacional (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). Em outras palavras, as relações e interações com outras pessoas ao seu redor é exatamente o que torna as pessoas autônomas (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). Se a teoria do contrato social define o “estado original da humanidade”, abordando o tema como se fosse um “individualismo solidário”, podemos concluir que “todas as tradições políticas” são uma qualidade natural do ser humano na área sociopolítica (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24). Seguindo essa linha de pensamento, os governados permitem o surgimento do governo por meio de um contrato e a sociedade é formada de forma voluntária (RILEY, 1982, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 24-25). Ainda que a influência exercida pela teoria do contrato social seja um dos mitos fundadores da política, não deixa de ser apenas uma teoria para explicar como a sociedade se originou (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25). A teoria do contrato social estaria estruturada, segundo esse ponto de vista, nos valores da sociedade do governado e na filosofia política do governo, definidos como a liberdade pessoal, a livre escolha e o consentimento presumível (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25). Mas o que seria exatamente “autonomia pessoal” como valor presumível ou presuntivo na democracia liberal?

A visão de John Stuart Mills, no século XIX, sobre o conceito de autonomia individual, é mais abrangente que a visão de Emmanuel Kant no século XVIII<sup>44</sup>. Para Mill o aspecto mais valioso sobre a interpretação de liberdade é o “princípio do dano”, que afirma que *o “único propósito pelo qual o poder pode ser legitimamente exercido sobre qualquer membro de uma comunidade civilizada, contra sua vontade, é prevenir danos aos outros”*<sup>45</sup>.

<sup>44</sup> O’NEIL 2002; DAWSON 2011 apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25.

<sup>45</sup> MILL 1989, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25.



Não é assunto e nem deve ser do interesse do governo o que as pessoas decidem fazer em relação a si próprias; todavia, o paternalismo governamental procura interferir exatamente nessa esfera privada de autodeterminação do indivíduo, diminuindo a liberdade que oferece ao próprio a chance de dirigir suas vidas (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25). Contudo, o dinamismo social criativo é uma das principais vantagens da sociedade que vive sob a democracia, beneficiando toda a sociedade que a abriga; esse dinamismo surge da interação entre indivíduos que estão desenvolvendo suas aptidões e capacidade, propiciando um ambiente adaptativo dentro da sociedade (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25). O objetivo principal do princípio do dano “*seria promover o tipo de autodesenvolvimento individual que beneficia a sociedade, em vez de defender todos os exercícios de livre escolha*” (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25).

No contexto limitado da prática médica fica mais evidente que o respeito à autonomia do indivíduo faz mais sentido, justamente por se concentrar no corpo/organismo desse indivíduo, ao comparar com a área de abrangência da Saúde Pública (grande), na qual as interações sociais e interdependência das pessoas são o foco da atividade (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 25). Qualquer indivíduo que tenha se sentido constrangido pela decisão coletiva voltada para o bem público poderia ter o poder de veto na esfera da Saúde Pública, caso o respeito à autonomia pessoal fosse o fator mais importante, ou seja, mesmo que não envolva dano direto a terceiros, uma decisão coletiva pode anular algumas escolhas pessoais e cercear a liberdade, sobre um determinado bem público (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26). Um exemplo, relacionado ao tratamento da TB e a discussão anterior, seria a conclusão da tese da pesquisadora da FIOCRUZ Margareth Maria Pretti Dalcolmo<sup>46</sup> (2000). Ela comparou três regimes de tratamento, incluindo o supervisionado, de acordo com as orientações do PNCT e da estratégia DOTS, para redução de abandono. Não ficou comprovado que o esquema supervisionado de tratamento resultou em maior efetividade para diminuir o abandono; sua tese sugere que a “adoção de uma modalidade de supervisão de tratamento uma vez por semana” deveria ser uma das possibilidades operacionais para os programas direcionados para tratamento da TB, como o PNCT, e não apenas como uma alternativa isolada somando-se, a esta modalidade, outros componentes da estratégia DOTS (DALCOLMO, 2000). Conclui que, para grupos de maior risco de abandono, deveria ocorrer um acompanhamento especial, diferente do que é padronizado no PNCT, incluindo “nova organização dos serviços de assistência”, mas mantendo também, como aliado, o tratamento

---

<sup>46</sup> Regime de curta duração, intermitente e parcialmente supervisionado, como estratégia de redução do abandono no tratamento da Tuberculose no Brasil. Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2000.

supervisionado, sob qualquer modalidade, respeitando as características locais (DALCOLMO, 2000). Quando as decisões envolvendo os interessados são realizadas dentro de uma situação de processo justo e transparente de debate ético, essas decisões tenderiam a ser menos rotuladas como paternalista e mais propensas a obter a adesão de toda a comunidade (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26).

A Saúde Pública possui uma dimensão política, pois considera a relação do indivíduo com o bem coletivo; sendo assim, os limites de atuação da prática da Saúde Pública devem ser conduzidos pela maneira como a cultura política de um país administra essa relação, moldando as características das estruturas éticas em conformidade com a política desse país (HYDER et al, 2008, apud H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26). As tensões entre a obrigação da Saúde Pública, ao agir de forma coletiva para o bem comum contra um valor presumível da autonomia pessoal, refletem os conceitos do contexto político da democracia liberal que originou a ética da própria Saúde Pública (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26). Há uma necessidade constante de equilibrar as reivindicações de autonomia individual com a obrigação de proteger a saúde da comunidade, determinando qual intervenção protege a saúde de maneira mais eficaz, ao mesmo tempo que infringe minimamente a liberdade do indivíduo (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26). Diante de uma doença contagiosa, a estratégia justifica a superação da autonomia pessoal, dentro de um contexto político liberal que reconhece o “princípio do dano” de Mill, considerando que o dano ameaça a população (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26). A TB é uma doença infectocontagiosa... enfim: até que ponto as questões éticas da Saúde Pública devem se adaptar aos valores presumidos do contexto político ou devem refletir a natureza do campo prático sob investigação? Será que ambos podem estar associados?

O livro *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe* (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 26) sugere que diante de um problema ou questão, algumas etapas podem ser seguidas para orientar os tomadores de decisão através de perguntas que avaliarão os vários aspectos éticos do caso, incluindo quais considerações morais poderiam ter mais importância do que outros, em relação à utilidade ou liberdade da população. A realidade e a cultura de cada país determinarão como será essa abordagem contextual, permitindo que a deliberação para incluir todas as questões de forma ampla sejam flexíveis e tenham o mesmo ponto de partida, descobrindo perspectivas divergentes das partes interessadas em relação às diferentes normas morais presuntivas, como solidariedade e direitos individuais (H. BARRETT ED. et al., 2016, p. 27-32).

A problematização da situação da TB no Brasil pode ser este ponto de partida para a discussão das questões éticas do tratamento da TB no PNCT. Vamos considerar um caso hipotético como exemplo: uma família composta por 7 integrantes, moram em uma residência sem saneamento básico e com poucas janelas, sendo uma na sala e outra na cozinha. A família é composta pelo pai, mãe, avó materna e quatro filhos, cada um com idades entre 3 e 20 anos. A casa onde residem tem apenas dois quartos, sendo que os pais dormem no mesmo quarto junto com os filhos menores de 3 e 6 anos, e a avó dorme no outro quarto com a neta de 15 anos e o filho de 20 anos dorme na sala. Há apenas um banheiro compartilhado por todos. O pai está em tratamento para TB pulmonar pela segunda vez, aguardando resultado da cultura do escarro para possível MTB MDR<sup>47</sup>. Como o pai é etilista crônico (usuário de álcool), a estratégia DOTS foi aplicada e um agente de saúde vai até sua casa para observar a tomada da medicação. Às vezes, o pai está em casa e, às vezes, não. Às vezes, toma a medicação e, às vezes, não, devido aos efeitos colaterais. A mãe começa a ter sintomas de tosse, mas não quer procurar o posto, pois não quer receber o diagnóstico e nem o tratamento: tem medo de que o possível afastamento de sua atividade laborativa possa comprometer o parco rendimento financeiro da família; o filho mais velho e sua irmã de 15 anos não querem fazer o teste do PPD, pois estão sem sintomas e acham que não precisam tomar remédio nenhum. A avó materna é portadora de diabetes e hipertensão arterial e está em tratamento para ILTB há 30 dias; contudo, decide não continuar pelos efeitos colaterais da medicação.

O caso descrito foi hipotético, mas dentro de uma realidade possível no contexto dos atendimentos que realizo em Duque de Caxias. Ele servirá como base para as discussões da tese, por meio dos diferentes pontos de abordagem sobre as questões éticas do tratamento realizado, tanto pelo médico na atenção primária quanto pela Saúde Pública através do PNCT.

## 1.2 Tuberculose doença x Infecção Latente

A TB é uma doença causada principalmente pelo *Mycobacterium tuberculosis* (MTB)<sup>48</sup>, uma bactéria também denominada de bacilo de Koch, por ter sido descoberta em 1882 por Robert Koch. Sua principal apresentação clínica é através de uma infecção pulmonar

---

<sup>47</sup> MDR – multidroga resistente. Resistência, ao mesmo tempo, aos dois principais fármacos do tratamento da TB: rifampicina e isoniazida.

<sup>48</sup> A TB pode ser causada por qualquer uma das sete espécies que integram o complexo *Mycobacterium tuberculosis*: *M. tuberculosis*, *M. bovis*, *M. africanum*, *M. canetti*, *M. microti*, *M. pinnipedi* e *M. caprae*.

(pneumonia), com sintomas específicos, mas não patognomônicos<sup>49</sup>: febre vespertina, sudorese noturna, emagrecimento, tosse com ou sem secreção e anorexia<sup>50</sup>. Já é de conhecimento notório, entre os profissionais que estudam a TB, que uma pessoa bacilífera<sup>51</sup> (uma das principais apresentações da TB doença para perpetuar a transmissibilidade) possa infectar de 10 a 15 pessoas por ano na comunidade em que vive. Ao avaliar o risco de contágio em pessoas próximas de um paciente bacilífero, os números variam entre 5% e 20% e, para contatos eventuais, entre 0,2% até 2% (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 23). Contudo, a TB também possui outra apresentação clínica, denominada Infecção Latente da TB (ILTB): ou seja, um paciente pode estar infectado com os bacilos da TB, mas não desenvolver a doença.

A principal característica da ILTB é que, em algum momento da vida do indivíduo, ele poderá desenvolver a TB doença. O maior risco de adoecimento ocorre nos primeiros 2 anos após a exposição ao MTB (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Outra estimativa é que 10% das pessoas infectadas vão adoecer da seguinte maneira: 5% nos primeiros dois anos após a infecção e 5% ao longo da vida, se não receberem o tratamento preventivo preconizado (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Enquanto classificado como “portador de ILTB”, a pessoa não transmite a doença para nenhum contato (pois não está doente) mas, pela possibilidade de adoecimento e, assim, manter o ciclo de transmissibilidade da TB, o conceito de tratamento (ou quimioprofilaxia) da ILTB surgiu.

A transmissibilidade da TB ocorre através das gotículas de Flügge, eliminadas pelo paciente através da tosse, do espirro, da fala, do canto ou até da respiração por traqueostomia (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 23). Como essas gotículas têm vários tamanhos, algumas podem se depositar no chão (por serem pesadas) e outras podem ficar em suspensão no ar (por serem leves); porém, apenas o núcleo seco da gotícula (denominado de núcleo de Wells), com diâmetro menor que 5 milímetros e contendo até 3 bacilos da TB, consegue atingir os bronquíolos e, aí, iniciar sua multiplicação (WELLS, 1955; KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 23). Na prática, um paciente bacilífero pode produzir por dia, em média, 250 núcleos de Wells por hora e, para ocorrer, de fato, o contágio, estima-se que sejam necessários cerca de 25.000 núcleos de Wells, ou seja, no mínimo 100 horas de exposição (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 23). A questão do tempo de exposição e o contágio é fundamental para entender por que os contatos domiciliares são mais propensos a também

---

<sup>49</sup> Sinal próprio ou característico de uma doença (exclusivo).

<sup>50</sup> Emagrecimento.

<sup>51</sup> Bacilífero(a) é todo paciente que possui bacilos viáveis em suas secreções respiratórias, podendo transmitir e contaminar outras pessoas. Possui baciloscopia positiva no exame do escarro.

desenvolver TB (seja sob a forma de doença ou como infecção latente). Outra observação, que também contribui para diminuir a transmissibilidade, apenas levando em consideração a explicação bacteriológica da contaminação e infecção da TB, seria o fator ambiental, por meio da ventilação adequada e iluminação natural local (solar); pois ambientes bem ventilados<sup>52</sup> e com boa luminosidade<sup>53</sup> se tornam pouco propício à disseminação da doença (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 24).

Por fim, outro fator que também influencia se o paciente irá apresentar TB doença ou ILTB é a resposta imune dele. O sistema imunológico pode desenvolver, através de mecanismos específicos, uma memória, de modo que futuras exposições ao mesmo microrganismo provocaria uma resposta mais imediata (ou precoce) dos mecanismos de defesa do organismo (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 28). Entretanto, alguns fatores podem diminuir a capacidade de desenvolver resistência aos microrganismos através da resposta do sistema imune, principalmente em relação ao MTB. Entre eles, podemos citar o alcoolismo, a desnutrição, o diabetes mellitus, a silicose e as condições de imunossupressão por outras doenças ou por drogas<sup>54</sup> (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 28). Infelizmente, a doença não confere imunidade permanente, ou seja, uma pessoa que já teve TB doença (e foi tratado de forma correta) poderá ter uma recidiva ou reinfecção em qualquer momento de sua vida.

O primeiro capítulo do livro “Tuberculose: do ambulatório até a enfermaria” (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000) narra brevemente a história da TB. Esta doença acompanha a evolução do homem e sua adaptação por sobrevivência: à medida que os grupos humanos mudaram seu caráter nômade para viverem aglomerados (povoações, aldeias, casas), ao longo dos séculos, a TB aumentou seu contágio, simplesmente por ser transmitida pela via aérea e pelo aumento do número de pessoas convivendo em áreas fechadas e sem ventilação ou sem condições de higiene (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 1). Com a evolução do conhecimento médico sobre a TB, já no século XIV e XV, o isolamento dos pacientes tísicos evidenciava a tentativa de amenizar a disseminação e possível epidemia (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 2). A Revolução Industrial da Inglaterra, na segunda metade do século XVIII, acentuou as diferenças entre as classes da sociedade, com aumento da concentração de pessoas nas cidades e centros urbanos, empobrecimento das classes operárias e crescente piora das condições sanitárias e alimentares (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 3-4). Até

---

<sup>52</sup> Com seis ou mais trocas de ar por hora.

<sup>53</sup> Com elevada intensidade de luz ultravioleta e radiação gama, considerados agentes físicos com o MTB.

<sup>54</sup> Capítulos 3 e 4 do livro “Tuberculose – do ambulatório à enfermaria” (2000).

1940 o tratamento clínico era apenas o isolamento absoluto em sanatórios com clima de montanha, exposição ao ar livre, luz solar e receber boa alimentação; tratamentos cirúrgicos, como pneumotórax induzido ou ressecção do pulmão também obtinham algum sucesso (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p.5). Mas só em 1944 é descoberta a estreptomicina como possível antibiótico no tratamento da TB e, em 1952, a isoniazida também tem sua eficácia demonstrada (HIJJAR et al., 2007). Na década de 60 é instituído o esquema com três antibióticos diferentes, obtendo cura em 95% dos pacientes, mas, mesmo assim, o tratamento ainda era realizado em sanatórios, por um período de 18 a 24 meses mantendo, desta maneira, o afastamento dos doentes da sociedade<sup>55</sup> (KRITSKI; CONDE; SOUZA, 2000, p. 5). No Brasil, o esquema de 18 meses foi utilizado a partir de 1964<sup>56</sup> e, em 1965, o esquema foi reduzido para 12 meses. Em 1979 foi introduzido o esquema básico de curta duração (seis meses) com três antibióticos (RHZ)<sup>57</sup> (RUFFINO-NETTO, 2002), o qual predominou no Brasil até 2009. O Brasil, na verdade, teve a honra “*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*” (HIJJAR et al., 2007) . A partir de 2009, o esquema básico foi alterado, para adultos e adolescentes maiores de 10 anos, mantendo os seis meses de tratamento, mas acrescentando um quarto medicamento<sup>58</sup>, após inquérito epidemiológico de resistência do MTB aos antibióticos; além disso, também desde 2009, a medicação utilizada no Brasil possui apresentação farmacológica de comprimidos com dose fixa combinada, do tipo 4 em 1 (RHZE) ou 2 em 1 (RH)<sup>59</sup> e segue tabela específica das doses de acordo com o peso do paciente (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019)<sup>60</sup>.

Luiz Villarinho, na sua tese de doutorado “*La Pharmaceuticalisation de la Lutte Contre la Tuberculose au Brésil*”<sup>61</sup> (2021) descreve a importância do Brasil na descoberta da combinação das medicações para o tratamento da TB. O Brasil se destacou, através da sua trajetória, de forma significativa de outros países que também foram considerados “em desenvolvimento” e por possuírem alta carga de TB, como a Índia, mesmo que nosso país não

<sup>55</sup> Capítulo 1 do livro “Tuberculose – do ambulatório à enfermaria” (2000).

<sup>56</sup> Estreptomicina + Isoniazida + Amino-Salicílico.

<sup>57</sup> Rifampicina + Isoniazida + Pirazinamida (RHZ).

<sup>58</sup> Rifampicina + Isoniazida + Pirazinamida + Etambutol = Esquema Básico (RHZE).

<sup>59</sup> RH = Rifampicina + Isoniazida.

<sup>60</sup> O esquema básico em crianças menores de 10 anos é composto por três fármacos na fase intensiva (RHZ) e dois na fase de manutenção (RH), com apresentações farmacológicas individualizadas (tanto comprimidos quanto suspensão).

<sup>61</sup> VILLARINHO, L. *La Pharmaceuticalisation de la Lutte Contre la Tuberculose au Brésil* (A Farmacêutica da Luta contra a Tuberculose no Brasil). 2021. 660 f. Tese (Doutorado - École doctorale de l'EHESS) - École des Hautes Études en Sciences Sociales, France, 2021.

tenha sido considerado um protagonista na descoberta ou tenha participado (ou conduzido) ensaios clínicos com a TB em nível global (VILLARINHO, p. 174). Para testar as combinações mais adequadas dentro do PNCT, o Brasil, na década de 1970, utilizou sua própria estrutura de saúde como uma extensa plataforma de ensaios clínicos e pesquisa; ou seja, o nosso país conseguiu desenvolver uma agenda crítica e independente para seus próprios protocolos, adaptando-se à sua realidade interna, a despeito das orientações da OMS (VILLARINHO, p. 174). Quando o Brasil, apenas em 2009, finalmente decidiu seguir as orientações da OMS e incluir o medicamento com dose fixa 4 em 1 em seu protocolo, terminou com uma tradição de controvérsias com a organização internacional que havia sustentado até aquele momento (VILLARINHO, p. 174). Villarinho (2021) também destaca a real importância do tratamento medicamentoso no controle da doença, a despeito da TB ser também uma doença social, pois, para garantir a saúde da classe trabalhadora, o manejo da TB foi um “risco” a ser administrado, após o surgimento da sociedade industrial (VILLARINHO, p. 33). A gestão foi considerada “social”, até a chegada dos antibióticos, por causa dos higienistas que interviam e procuravam compreender os fatores de transmissibilidade da doença, visto que a habitação, a desnutrição e a má moral eram os fatores de riscos considerados à época (VILLARINHO, p. 33). O controle biomédico impôs mudanças nas condições de vida dos pacientes ao utilizar, como dispositivo, o dispensário e o sanatório, que se tornaram simbólicos; na prática, os trabalhadores eram o alvo da proteção pelas instituições e não os doentes, que eram deixados de lado (VILLARINHO, p. 33).

Na Europa pós-guerra, a TB adquiriu o status de doença curável, por causa dos antibióticos em países industrializados, induzindo, até mesmo o fechamento dos sanatórios nos anos 1950/1960 e, assim, contribuindo para o declínio da doença nos países do Norte, ainda que o motivo real desse declínio não seja apenas pelo uso de antibióticos (VILLARINHO, p. 33). Antes, porém, no início até segunda metade do século XX, já havia evidências de queda na taxa de mortalidade por TB na Europa, provavelmente por iniciativas baseadas em higiene e educação em saúde, diminuindo a transmissibilidade (VILLARINHO, p. 34).

As bases do tratamento medicamentoso levam em consideração algumas especificidades do MTB, principalmente em relação ao seu metabolismo (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Os antibióticos utilizados agem no sistema enzimático do bacilo ou impedem a síntese de algum metabólito essencial para sua multiplicação e crescimento; contudo, estes fármacos só agem quando há atividade metabólica, ou seja, bactérias em estado

de “dormência” não são afetados pelos medicamentos, mas podem ser mortas pela resposta imunológica do paciente (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019).

Outro fato que deve ser mencionado é que há uma relação entre o tipo de lesão que a doença pode fazer no organismo e a resposta ao tratamento. Os dois principais tipos de apresentação pulmonar são a cavitária e a caseosa fechada (granuloma). Como o bacilo é dependente de oxigênio, na lesão pulmonar cavitária, irá existir um ambiente especial para atividade metabólica intensa e multiplicação dos bacilos (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Nesse tipo de lesão, podem surgir “*subpopulações de bacilos com mutações genéticas que conferem resistência natural aos medicamentos*” mais comumente usados para tratar a TB (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Se, por algum motivo, o esquema terapêutico for errado, ou realizado de maneira desigual, “*com doses inadequadas ou interrompido precocemente*”, pode favorecer a seleção de cepas resistentes aos antibióticos, culminando na resistência adquirida (COURA, 2013, apud BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019, p. 100). Na lesão pulmonar caseosa fechada, o crescimento bacteriano é intermitente, pois o ambiente dessa lesão favorece a presença de um pH neutro ou ácido, além de pouca concentração de oxigênio; por outro lado, dentro de algumas células que pertencem ao sistema imune, como no interior dos macrófagos, o crescimento dos bacilos é lento (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). E, por esse crescimento lento ou intermitente, os bacilos são considerados latentes ou persistentes, sendo responsáveis pela recidivas ou reativação da doença no paciente (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Por isso, o tratamento é dividido em 2 fases e dura seis meses.

Diante dessas possibilidades, tanto de crescimento lento do bacilo quanto do surgimento de bacilos resistentes, a medicação utilizada no tratamento da TB deve ter três objetivos: “(1) ter atividade bactericida precoce<sup>62</sup>, (2) ser capaz de prevenir a emergência de bacilos resistentes e (3) ter atividade esterilizante<sup>63</sup>” (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Geralmente, após duas a três semanas do início do tratamento, ocorre uma redução cientificamente comprovada da transmissibilidade de bactérias pelos pacientes doentes: na fase de ataque ou intensiva (os primeiros dois meses de tratamento) os fármacos utilizados devem ter alto poder bactericida; já na fase de manutenção (os quatro meses finais de tratamento) devem ter tanta ação bactericida quanto esterilizante (BRASIL.; SAÚDE.;

<sup>62</sup> Ou seja, trata-se da “capacidade de matar a maior quantidade de bacilos, o mais rapidamente possível, sendo medida pela velocidade com que são mortos” (Manual de Recomendações para Controle da TB no Brasil, 2019).

<sup>63</sup> Ou seja, trata-se da “capacidade de eliminar todos os bacilos presentes no indivíduo, seja nas cavidades pulmonares, no interior das lesões caseosas fechadas ou no interior dos macrófagos, e é definida pela proporção de recidivas que ocorrem após o término do tratamento” (Manual de Recomendações para Controle da TB no Brasil, 2019).



SAÚDE., 2019). Sendo assim, é de suma importância a utilização de esquemas terapêuticos com associação de diferentes medicamentos pois, dessa maneira, vão agir sobre os bacilos sensíveis e nas diversas populações de bacilos naturalmente resistentes (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Além disso, é também de suma importância iniciar o tratamento o mais rápido possível após o diagnóstico. E a ILTB?

Segundo a OMS, a prevenção da TB doença (ou ativa) feita através do tratamento da ILTB, é também considerada como uma das principais estratégias para redução da taxa de incidência da doença<sup>64</sup>, e serve para alcançar as metas da Estratégia pelo Fim da Tuberculose (WORLD HEALTH ORGANISATION, 2013). Porém, é preciso deixar claro, que antes de iniciar o tratamento da ILTB deve-se, primeiro, investigar possíveis sinais e sintomas de TB ativa e, se houver qualquer suspeita, investigar e tratar como TB ativa. A importância do diagnóstico e tratamento da ILTB deve ser o direcionamento para populações previamente classificadas com grande risco de adoecimento e essas situações estão bem definidas no Manual de Recomendações para Controle da TB no Brasil de 2019 (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). O destaque fica para contatos de paciente bacilífero, pessoas vivendo com HIV (PVHIV) e situações que possam comprometer a imunidade (como em recém-nascidos, usuários de drogas ou álcool, moradores de rua). Diferente das várias possibilidades de exames diagnósticos para a TB ativa, só existem dois exames para o diagnóstico de ILTB: o primeiro, mais antigo e ainda utilizado de forma rotineira no Brasil, é a Prova Tuberculínica (PT)<sup>65</sup>; o segundo, mais recente, utiliza ensaios de liberação do interferon-gama (Interferon-Gamma Release Assays – IGRA) através do exame de sangue<sup>66</sup>. Em relação ao tratamento da ILTB, também não temos muitas opções. O PNCT utiliza a isoniazida como primeira opção, por seis meses, mesmo com a possibilidade dos efeitos adversos. Essa medicação pode reduzir entre 60-90% o risco de adoecimento, dependendo da adesão e da duração do tratamento. Como opção, em casos selecionados, pode ser utilizado a rifampicina por 4 meses (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019).

Portanto, o grande objetivo deste resumo, e que deve ficar registrado, através do conhecimento da fisiopatologia da TB, é que se faz necessária, para o sucesso de qualquer

---

<sup>64</sup> A vacina BCG também é considerada uma “medida preventiva complementar para o controle da TB”. Evita as formas graves de TB na criança: miliar e meníngea. Indicada para crianças de 0 até 4 anos, 11 meses e 29 dias. Porém, “não protege indivíduos já infectados pelo MTB e nem evita o adoecimento por reativação endógena ou reinfecção exógena” (Manual de Recomendações para Controle da TB no Brasil, 2019, p. 188).

<sup>65</sup> Consiste na inoculação intradérmica de um Derivado Proteico Purificado (PPD) do *M. tuberculosis* para medir a resposta imune celular a esses antígenos. No Brasil, utilizamos o PPD-RT23.

<sup>66</sup> Tais ensaios baseiam-se na premissa de que as células anteriormente sensibilizadas com os antígenos da tuberculose produzem altos níveis de interferon-gama e isto pode ser medido no exame de sangue.

estratégia contra a TB, a busca ativa, entre a população, tanto de pacientes sintomáticos respiratórios quanto de possíveis portadores de ILTB.

### 1.3 OMS e a estratégia do Tratamento Diretamente Observado (DOTS) – como surgiu?

Em 1993<sup>67</sup>, diante da permanência dos casos de TB em países com baixo desenvolvimento social, e exacerbado pela coinfeção do vírus da Imunodeficiência Humana, a OMS lançou a diretriz do Tratamento Diretamente Supervisionado de Curto Prazo<sup>68</sup> (IBANÊS; CARNEIRO JUNIOR, 2013). No Brasil, o DOTS inicialmente foi implementado como estratégia apenas em 1998, e em alguns poucos municípios previamente selecionados<sup>69</sup>. Como parte das obrigações do Estado em garantir o direito à saúde e legitimar o protocolo DOTS em todo território brasileiro, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose formalizou a recomendação do DOTS em 1999, em resposta a compromissos assumidos pelo governo federal brasileiro aos relatórios apresentados, à época, pela OMS<sup>70</sup>. Entre os dados estatísticos, o Brasil foi classificado dentro de um grupo seleto de 22 países que concentravam 80% dos casos de TB no mundo (BRASIL, 2001).

É importante chamar a atenção, segundo o artigo de Ruffino-Neto (2002), que a proposta revolucionária da OMS (em 1993) já era utilizada no Brasil pela Fundação de Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) desde 1962, em todos os níveis de complexidade e em todas as unidades. Não era um programa nacional, mas uma iniciativa direcionada para um determinado grupo de pacientes. Era feito com a supervisão da enfermagem e, em 1981, foi ampliado para todas as unidades da Fundação. Já havia os conceitos de “auxiliar”, “orientar”, “supervisionar” e “observar” o paciente durante a tomada da medicação, e um agente de saúde era a pessoa mais indicada (e preparada) para tal finalidade (RUFFINO-NETO, 2002).

---

<sup>67</sup> Ano em que a tuberculose foi declarada como estado de emergência global pela OMS (IBANÊS; CARNEIRO JUNIOR, 2013).

<sup>68</sup> Tratamento supervisionado (DOTS) define-se como a observação direta da tomada de medicamento para tuberculose pelo menos uma vez por semana durante o primeiro mês de tratamento, aliado a vontade política, aquisição e distribuição regular de medicamentos, regular sistema de informação (BRASIL, 2001).

<sup>69</sup> Em 1996, o Ministério da Saúde já recomendava a estratégia DOTS da OMS através do Plano Emergencial para Controle da Tuberculose. (BRASIL, 2001)

<sup>70</sup> Em 1998, o Conselho Nacional de Saúde lançou o Plano Nacional de Controle da Tuberculose, com o intuito de ampliar as ações no território brasileiro (IBANÊS; CARNEIRO JUNIOR, 2013).

A estratégia Directly Observed Treatment Short-Course (DOTS), definida pela OMS, envolve 5 componentes:

comprometimento político para sustentar as atividades do programa de controle da TB; detecção de casos pela baciloscopia (pesquisa de BAAR no escarro positivo) entre pacientes sintomáticos nas unidades de saúde; tratamento padronizado de curta duração e diretamente observado, de 6-8 meses, para todos os casos confirmados pelo BAAR positivo (pelo menos nos dois primeiros meses); regularidade na manutenção dos medicamentos essenciais para tratar a TB (sem interrupção); e sistema de informações padronizado que permita um monitoramento (registrar e reportar) dos resultados do tratamento de cada paciente, assim como do programa de controle da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999).

Contudo, o tratamento padronizado e supervisionado foi um dos componentes oficialmente declarado como novidade no plano, servindo, inclusive, de referência para denominá-lo, de forma mundial (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999). É, portanto, o mais comentado e discutido entre os cinco componentes.

Em 1999, a OMS publicou o guia “*What is DOTS? A Guide to Understanding the WHO-recommended TB Control Strategy Known as DOTS*”<sup>71</sup> (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999), com os seguintes objetivos: esclarecer como a estratégia DOTS foi desenvolvida, implementada e financiada; quais os diferenciais entre outros programas de controle da TB; e como é imprescindível sua caracterização dentro de um sistema de saúde desafiador e em constante mudança (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 7).

A primeira observação do documento foi esclarecer que, mesmo já dispo de medicamentos específicos para o tratamento desde a década de 60, e exames laboratoriais (microscópios) confiáveis para o diagnóstico da TB há pelo menos 100 anos, muitos pacientes ainda morrem dessa doença, provavelmente por falta de organização dos serviços de saúde, para garantir a detecção e cura, principalmente dos pacientes infectados (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 6). A OMS reconhece que sua estratégia DOTS é comprovadamente eficaz e com boa relação custo-benefício, através de componentes técnicos e gerenciais, transformando os casos infecciosos em não infecciosos de forma rápida, ao interromper o ciclo de transmissão da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 6). É, ainda, audaciosa, ao dizer que previne o desenvolvimento de cepas droga-resistentes de TB, geralmente fatais, nas quais o tratamento pode ser até 100 vezes mais caro que o tratamento tradicional, enaltecendo que a estratégia (implementada em 1993) confirmou sua eficácia em alguns países, como Nicarágua e China; no caso da China, por exemplo, a taxa de

---

<sup>71</sup> O que é DOTS? Um guia para entender a estratégia de controle da TB recomendado pela OMS conhecido como DOTS (tradução). WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999.

cura subiu de 50% para 95% após implementação da estratégia (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 6). Contudo, observa, também, a existência de muitos desafios para a implementação total da estratégia DOTS em todos os países, como por exemplo: o impacto crescente do HIV na incidência da TB na África Subsaariana, ameaçando o programa local de controle da TB; o colapso dos sistemas de saúde após a formação da República Soviética, com aumento da incidência e mortalidade nessa região, além do surgimento de cepas droga-resistentes na Europa Oriental (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 6). Conclui que a estratégia, portanto, precisa ser adaptada a situações específicas de cada país e região, porque, como a estratégia DOTS tem cinco componentes (já descritos anteriormente), há a necessidade de comprometimento dos governos em sustentar o programa de controle da TB em seus respectivos países, transformando esse comprometimento em formulações políticas, incluindo o suporte financeiro e administrativo, além de recursos humanos fundamentais, para assegurar que o controle da TB é parte essencial dos serviços de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 8).

A OMS garantiu, em 1999, que a estratégia DOTS era a estratégia mais eficaz disponível para controlar a epidemia da TB naquela época, pois a estratégia foi desenvolvida a partir das melhores práticas coletivas, ensaios clínicos e operações programáticas sobre controle da TB nas últimas duas décadas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 8). Contudo, há algumas características importantes que devem ser observadas para o sucesso da estratégia: Uma delas é que a unidade básica de saúde deve cobrir uma população entre 100.000 até 150.000 pessoas, com equipes e recursos para diagnosticar, iniciar o tratamento e administrar os suprimentos; a outra característica seria reportar e registrar o progresso do paciente, tanto pela unidade de saúde quanto pelo programa de TB, pois os dados estatísticos serviriam para monitorar e orientar adaptações na estratégia de forma regional e específica (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 8).

A estratégia para o controle da TB é identificar os pacientes com TB doença e tratá-los, pois, como o tratamento efetivo interrompe o ciclo de transmissão, a cura é o melhor método de prevenção e diminuição da transmissibilidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 10). O interessante fica pela explicação dos prováveis motivos pelo surgimento de cepas de TB droga-resistentes. De acordo com a OMS, isso ocorre por que alguns médicos prescrevem a medicação errada ou a combinação de medicamentos errada, ou por falta de medicação ou por que o paciente não toma a medicação de forma regular pelo tempo estipulado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 10).

Entre as diferenças encontradas nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, aqueles que são considerados desenvolvidos atingiram o status de “baixa incidência de TB” através das altas taxas de cura (incluindo hospitalização) e da busca ativa de pacientes com TB na comunidade, em associação com o desenvolvimento e crescimento socioeconômico local; já os países em desenvolvimento possuem o status de “alta incidência de TB”, por falta de sistemas e financiamento necessário para garantir o tratamento eficaz para toda população, sem exceções, além de não ter suporte para a busca ativa de pacientes com TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 11). Alguns dados estatísticos podem comprovar as declarações anteriores: o tratamento de forma correta pode diminuir o número de mortes, principalmente nos países em desenvolvimento, pois 75% dos casos de TB ocorrem entre as pessoas consideradas economicamente ativas (15-45 anos) nesses países, matando mais jovens e adultos do que qualquer outro agente infeccioso sozinho no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 10-11). Nesse caso, os países em desenvolvimento são os mais afetados pelas consequências da TB, ao concentrar 95% de todos os casos do mundo e 98% de todas as mortes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 11).

Os países com “baixa incidência de TB” também possuem um pequeno capítulo no guia da OMS de 1999. O objetivo é envolver países que, justamente por não terem altos índices de TB em suas regiões e por terem melhores condições socioeconômicas com estabilidade da economia e da população, inclusive com sistema de saúde mais estruturado, não teriam interesse em se preocupar com a erradicação da TB no mundo. A OMS justifica que, nesses países, a grande maioria dos casos seria em pacientes idosos ou em grupos definidos como de risco para desenvolver a doença, como população indígena e jovens estrangeiros provenientes de países com alto índice de prevalência de TB. A estratégia DOTS fez propostas para esses países, valorizando sua política de saúde bem estabelecida, mas sugerindo vigilância constante. Para isso, sugere protocolos de busca ativa de pacientes sintomáticos, classifica os grupos considerados de alto risco para desenvolver TB e como estes grupos devem ser acompanhados, incluindo os contatos destes pacientes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 26-27).

Na Tanzânia, nos anos de 1970, o Dr Karel Styblo, que pertencia a *Union Against Tuberculosis and Lung Disease*<sup>72</sup> (IUATLD), foi o pioneiro no desenvolvimento de um modelo de controle da TB, baseado em uma abordagem gerencial, para encontrar casos (doentes) e oferecer tratamento, sendo também o primeiro modelo com cobertura nacional

---

<sup>72</sup> União Internacional contra a TB e Doença Pulmonar Internacional (Union Against Tuberculosis and Lung Disease – IUATLD).

bem-sucedida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 12,13). Entre 1978 e 1991, a IUATLD apoiou programas nacionais em nove países com alta prevalência e poucos recursos, mas o primeiro médico a sugerir a concepção de utilizar uma unidade básica, dentro de um distrito de cada município, como referência, foi do Dr Styblo, pois, de acordo com sua perspectiva, tais unidades seriam autossuficientes para administrar todo o processo relacionado à TB, do diagnóstico ao tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 13). A existência dessa unidade básica permitia a integração dos aspectos técnicos do controle da TB com os serviços de saúde já existentes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 13).

Em 1993, após o “*WHO’s Global Tuberculosis Programme*”<sup>73</sup> (GTB) declarar a TB como uma emergência global, o GTB começou a promover a estratégia do Dr Styblo, através da criação de instrumentos específicos, “como diretrizes técnicas e materiais de treinamento”, para implementar e promover a estratégia do DOTS ao mesmo tempo que iniciou uma assistência técnica intensificada para mais de 60 países, concentrando-se nos países com alta prevalência de TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 13). O número de países usando DOTS em 1990 eram 10; em 1997 eram 102; a porcentagem de pacientes tratados sob DOTS era 1% em 1990 e, em 1997, eram 16% (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 13). Pela perspectiva da OMS sobre o DOTS, o paciente não possui, sozinho, a responsabilidade de aderir ao tratamento; os agentes de saúde, a Saúde Pública, o governo e as comunidades devem compartilhar a mesma responsabilidade e providenciar uma rede de serviços e apoio para suprir as necessidades do paciente que irá concluir o tratamento, organizando o serviço de saúde de tal maneira para que o paciente tenha flexibilidade sobre o local onde receberá o tratamento (em casa ou no trabalho) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 15). Os agentes observadores, nesse caso, podem ser qualquer pessoa disposta, responsável, treinada, comprometida com os serviços de controle da TB e aceitável pelo ponto de vista do paciente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1999, p. 15).

Há várias questões éticas envolvidas no conceito DOTS, independentemente de como ele é aplicado nas unidades de atendimento. A primeira é o paciente tomar a medicação diante de um agente de saúde. A segunda está na definição de quais pacientes são considerados “candidatos” ao tratamento supervisionado. Por último, são as estratégias adotadas diante da obrigação em tomar a medicação de forma coerciva direta ou indireta, ou simplesmente

---

<sup>73</sup> Programa Mundial de TB da OMS – GTB (tradução).

“conquistando” a confiança dos pacientes através de possíveis incentivos (como cestas básicas e vale transporte), para que eles possam comparecer às unidades de saúde e completar o tratamento de forma segura e eficaz. Estaria a OMS insinuando (talvez até afirmando) que a população dos países com alta incidência de TB (incluindo o Brasil), através da estratégia DOTS, não saberia tomar a medicação de forma correta ou não teria “nível de instrução compatível”, para compreender a importância da erradicação da TB para a proteção da sociedade, e precisaria ser “supervisionada” durante o tratamento da doença? E que esses mesmos países seriam os responsáveis pela permanência da TB doença no mundo?

O respeito à autonomia do paciente, um dos princípios éticos sugeridos por Beauchamp e Childress (2002) não foi considerado, já a partir do próprio nome da estratégia. Justamente pela OMS que, em 2017, atualizou seu próprio guia sobre os direitos dos pacientes com TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a)<sup>74</sup>. É, no mínimo, contraditório, em relação aos próprios argumentos da OMS em definir os critérios do tratamento da TB, como se houvesse a possibilidade de conciliação entre um tratamento observado e manter o respeito à autonomia do paciente. Neste próprio guia, a OMS reconhece o desafio em conciliar todos os conceitos que serviram para criar os protocolos e a estratégia DOTS para erradicação da TB no mundo. Desafios e obstáculos que incitam questionamentos críticos e éticos sobre o tratamento “compulsório” da TB. Como exemplo, no capítulo 5 do livro “Foucault, Health and Medicine”<sup>75</sup>, Deborah Lupton explica, e identifica, as críticas à medicalização da saúde e sua relação com respeito à autonomia do paciente (BUNTON e PETERSEN, 1997). Menciona Ivan Illich (1975)<sup>76</sup> e sua afirmativa sobre o assunto: “*que ao invés de melhorar a saúde das pessoas, a medicina científica contemporânea a enfraqueceu, através dos efeitos colaterais do tratamento médico e por diminuir a autonomia das pessoas leigas em lidar com sua saúde*” (BUNTON e PETERSEN, 1997, p. 95). Didier Fassin (2009), comentando o trabalho de Michael Foucault sobre Biopolítica, argumenta que o conceito original seria sobre a regulação da população; ou seja, acima do poder sobre a vida, as sociedades contemporâneas são caracterizadas pela legitimidade que associam à vida e que, ao invés de normatizar o processo, a intervenção na vida é uma produção de desigualdades (FASSIN, 2009). De fato, como a vida e a saúde são tratadas? Do ponto de vista do tratamento diretamente observado, certos grupos de indivíduos (vulneráveis) não têm seu direito à

<sup>74</sup> O primeiro guia foi lançado em 2010 (WORLD HEALTH ORGANISATION, 2010) com o nome de *Guidance on ethics of tuberculosis prevention, care and control* (Guia sobre ética na prevenção, cuidado e controle da TB).

<sup>75</sup> Foucault, Saúde e Medicina. Foucault, Health and Medicine. Foreword by Bryan S. Turner; edited by Alan Petersen and Robin Bunton. Routledge, 1997.

<sup>76</sup> Illich, I. *Medical Nemesis*, London: Calder and Boyars, 1975, apud BUNTON e PETERSEN, 1997.

autonomia respeitado, pois são reconhecidos por suas desigualdades sociais, legitimando o biopoder e a biopolítica que Foucault tanto demonstra em seus escritos e palestras (FASSIN, 2009).

Pablo Dias Fortes (2019), em sua tese de doutorado, abordou o tema a partir da compulsoriedade do tratamento da TB no Brasil<sup>77</sup>. Defendeu 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*” (FORTES, 2019). Pablo Fortes descreveu três ensaios argumentativos, relacionando o juízo moral e a ideia de justiça; o juízo médico e a relação terapêutica e, por fim, a parte que também serviu de fundamento para minha tese, “*como as atuais diretrizes nacionais do tratamento (da TB) estão comprometidas com uma abordagem eticamente fundamentada do problema*” (FORTES, 2019). Assim como Pablo Fortes, que usou como referência o “Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil” (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019), discutir e comparar, como estratégia metodológica, as questões éticas a partir do princípalismo (incluindo algumas críticas) e a proposta de tratamento da TB, de acordo com as orientações da OMS, poderá levar a um entendimento de que apenas propor tratamento não seria eticamente suficiente para erradicar a doença e considerar que, provavelmente, o governo pode ter participação na permanência da doença em alguns grupos ou comunidades específicas da sociedade.

Desde que a OMS começou, em 1997, a elaborar relatórios sobre os dados estatísticos mundiais da TB, várias estratégias denominadas por ela como *End TB Strategy* (Estratégia pelo fim da TB) foram adotadas com objetivo de reduzir a incidência da TB até determinado ano. Esta estratégia se apoia em três pilares essenciais: “1. Cuidados e prevenção da TB integrados e centrados no paciente; 2. Políticas ousadas e sistemas de apoio; 3. Intensificação da pesquisa e inovação” (WORLD HEALTH ORGANISATION, 2013). E estes pilares são sustentados por quatro princípios fundamentais: “1. Gestão e prestação de contas do governo, com monitoramento e avaliação; 2. Forte coalizção com organizações e comunidades da sociedade civil; 3. Proteção e promoção dos direitos humanos, ética e equidade; 4. Adaptação da estratégia e metas em nível de país, com colaboração global” (WORLD HEALTH ORGANISATION, 2013). Fazendo uma pequena análise destes princípios e pilares, a OMS transferiu a difícil tarefa de associação entre o monitoramento do governo com a proteção dos

---

<sup>77</sup> FORTES, P. D. *A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma medida justa?*. 2019. 144 f. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.



direitos humanos e da ética para os países que irão aplicar a estratégia DOTS. Sendo o Brasil um país com muitas realidades e dificuldades na implementação de programas nacionais dentro da esfera do SUS, questionar as insuficiências do funcionamento das instituições de saúde através do PNCT, a partir de conceitos éticos, no tratamento da TB, poderá contribuir, mesmo sendo uma visão de amplitude limitada dessas dificuldades, para propor alternativas para adaptação da estratégia DOTS em nosso país.

A primeira parceria *Stop TB*, organizada pela OMS como estratégia global, foi estabelecida em 2000, através do *Global Plan to Stop TB for 2001–2005* (Plano Global para Parar a TB entre 2001-2005). Foi uma iniciativa, através de um grande movimento global, para acelerar a ação social e política para parar (*stop*) a propagação da TB em todo o mundo; sendo este o primeiro plano, podemos considerar que atingiu resultados importantes: o número de pacientes tratados com o programa DOTS praticamente dobrou em 5 anos ( STOP TB PARTNERSHIP, 2006). Houve necessidade de novos objetivos serem estabelecidos e o segundo *Stop TB* foi planejado para atingir as metas entre 2006 até 2015, com a grande visão de um mundo livre da TB até 2050 (STOP TB PARTNERSHIP, 2006). De uma forma ampla, o plano *Stop TB* também serve para estimular a pesquisa e o desenvolvimento de novos medicamentos, de novos diagnósticos e novas vacinas, que permitam concretizar essa visão. Contudo, o plano sempre deve ser realizado de acordo com as políticas nacionais de cada país ( STOP TB PARTNERSHIP, 2006).

Em maio de 2012, os estados membros da sexagésima quinta Assembleia Mundial da Saúde (AMS) solicitaram, ao diretor geral da OMS, uma revisão da situação global da TB, para apresentar novas abordagens estratégicas e novas metas após 2015 ( STOP TB PARTNERSHIP, 2006). Tais estratégias foram discutidas na reunião seguinte da AMS, em maio de 2014 e, o novo plano que emergiu da reunião, estabeleceu várias metas ousadas para os países: entre elas, reduzir em 95% os casos de morte por TB e reduzir em 90% a taxa de incidência da doença até 2035, em comparação com os dados de 2015 ( STOP TB PARTNERSHIP, 2006). Isto equivale afirmar, por exemplo, que devemos atingir como meta, menos de 10 casos de TB por 100.000 habitantes através da estratégia DOTS ( STOP TB PARTNERSHIP, 2006).

Atualmente, a pandemia do COVID, que começou em 2020 e ainda permaneceu em 2021, atrapalhou e desestruturou os atendimentos realizados em todo o mundo. Dessa forma, os dados estatísticos confiáveis são até 2019. Mesmo assim, o último relatório da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS/PAHO) sobre a situação da TB no continente americano, divulgado em 2020, entre os 12 países com altas cargas de TB, deixa claro que ainda há uma

taxa de incidência superior a 45 casos por 100.000 habitantes (OPAS, 2022). Há evidências, portanto, que ou a estratégia DOTS não está alcançando, de maneira global, as metas estabelecidas pela OMS no controle e erradicação da TB ou a estratégia não está sendo executada da maneira como foi planejada. Se a segunda alternativa for verdade, as questões éticas podem ter alguma influência no resultado das avaliações estatísticas dos programas de tratamento da TB ou, mais especificamente, do PNCT?

#### 1.4 Orientação Ética da OMS pelo Fim da Tuberculose

Em 2017, a OMS publicou a Orientação Ética para a Implementação da Estratégia pelo Fim da Tuberculose (Ethics Guidance for the Implementation of The End TB Strategy). A estratégia End TB está totalmente alinhada com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável - ODS (Sustainable Development Goals, SDG)<sup>78</sup>, pois ambos requerem a devida atenção de equidade, direitos humanos e ética para que a estratégia sirva como um plano para os países reduzirem a mortalidade de TB em 95% até 2030, além da redução de novos casos em 90% entre 2015 a 2035 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). A estratégia End TB baseia-se em três pilares essenciais e é sustentada por quatro princípios fundamentais (já descritos anteriormente). Contudo, essa nova publicação da OMS (2017) teve, como base, as orientações já descritas sobre ética na prevenção, cuidados e controle, de 2010. A publicação de 2017, na prática, atualizou e ampliou sua redação, para atender aos desafios mais críticos enfrentados pelos profissionais de saúde e tomadores de decisão, para garantir que uma ética sólida pudesse sustentar a implementação da estratégia End TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a).

Esse guia foi escrito no modelo de perguntas e respostas curtas e diretas. Um desses objetivos gerais e valores foi: acabar com a TB como sendo uma questão de justiça social, já que as desigualdades sociais impulsionam a TB, e a TB pode, por sua vez, direcionar para pobreza, pois, de acordo com a definição de justiça social para as Nações Unidas (UNITED

---

<sup>78</sup> Estes objetivos foram adotados pelas Nações Unidas em 2015 como um apelo universal à ação para acabar com a pobreza, proteger o planeta e garantir que até 2030 todas as pessoas desfrutem de paz e prosperidade. Os 17 ODS são integrados e que o desenvolvimento deve equilibrar a sustentabilidade social, econômica e ambiental. Os ODS são projetados para acabar com a pobreza, a fome, a AIDS, a discriminação contra mulheres e meninas. Hák, T.; Janoušková S.; Moldan, B. Sustainable Development Goals: A need for relevant indicators. *Ecological Indicators*, Volume 60, 2016. Pages 565-573. ISSN 1470-160X. <https://doi.org/10.1016/j.ecolind.2015.08.003>.

NATIONS, 2006), “a justiça social, no que diz respeito à saúde, é comumente entendida como a preocupação sobre as desigualdades e sobre a distribuição justa de vantagens e ônus entre as pessoas”. Mas como a justiça social pode funcionar na prática? E por que a justiça social é importante para a Saúde Pública? Até que ponto a moral pode impulsionar as ações da Saúde Pública; promovendo o bem-estar humano através de melhoria da saúde do indivíduo e, ao fazê-lo, concentrar-se nas necessidades dos mais desfavorecidos (GOSTIN, 2006)? O termo “desfavorecido” pode ser descrito e interpretado de acordo com a situação econômica, política e social de cada sociedade ou país. Em alguns casos, as três situações estão presentes e contribuem para o adoecimento dos indivíduos. Sendo “desfavorecidos”, estes mesmos indivíduos podem ser classificados como “vulneráveis” ou em “condição de vulnerabilidade” ou “populações vulneráveis” ou em “relações de vulnerabilização” (AYRES, CASTELLANOS, BAPTISTA, 2018).

José Ricardo Ayres, em 2018, foi entrevistado pelo professor Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos<sup>79</sup> e pela pesquisadora Tatiana Wargas de Faria Baptista<sup>80</sup> para a revista “Saúde e Sociedade”, relatando como “se aproximou do conceito de vulnerabilidade, das vantagens e perigos presentes em seu emprego, situando-o na Saúde Coletiva e na conjuntura científica, sanitária e política brasileira” (AYRES; CASTELLANOS; BAPTISTA, 2018). No início dos anos noventa, o termo “vulnerabilidade” era aplicado pela epidemiologia Norte Americana, com uma visão restrita, “no sentido de garantir que as pessoas pudessem acionar o Estado quando algum direito não estivesse sendo protegido ou promovido e, portanto, tornando as pessoas mais vulneráveis ao HIV” (AYRES; CASTELLANOS; BAPTISTA, 2018). Ayres reforça que “eles (EUA) tinham dificuldade, por exemplo, de entender que para a gente (Brasil) os direitos eram também a construção de bandeiras de luta política, inclusive dentro da academia e dos serviços”. Além disso, uma das dificuldades em definir o quadro conceitual da vulnerabilidade, segundo Ayres, é justamente por esse quadro ser dinâmico (AYRES, CASTELLANOS, BAPTISTA, 2018). Ayres ainda percebe dois movimentos no amadurecimento e concretização do termo: um, que ocorre pela prática, sem preocupação com a densidade conceitual, mas com a necessidade de “pensar as ações de saúde na perspectiva coletiva” e não apenas para uma certa população alvo, como se fosse um conjunto de relações sociais (com mudanças nas relações raciais, de gênero, entre cidadãos e imigrantes); e outro, que ocorre como um movimento conceitual (AYRES, CASTELLANOS, BAPTISTA, 2018).

<sup>79</sup> Sociólogo, professor associado do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA).

<sup>80</sup> Psicóloga, pesquisadora do Departamento de Administração e Planejamento em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz).

“O quadro de vulnerabilidade precisava trabalhar, mais de perto, o modo como, na vida cotidiana, opera o desrespeito aos direitos, se estabelece vulnerabilidades em saúde nas relações sociais e de que forma se poderia identificar possibilidades para sua superação” (AYRES; CASTELLANOS; BAPTISTA, 2018). Reconhecer a vulnerabilidade já é o começo para que ela possa ser incluída na discussão sobre saúde e seu tratamento, principalmente em relação à TB. Ayres ainda destaca que não adiantava falar de vulnerabilidade ou pensar nela, se, na ponta da intervenção, não houvesse uma modificação dos modos com os quais se trabalha em saúde (AYRES, CASTELLANOS, BAPTISTA, 2018). Não adianta pensar nos termos “desfavorecidos” ou “vulneráveis” se não trabalharmos o conceito de cuidado pois “é preciso reconstruir o modo como se pensa a interação entre os profissionais de saúde e as pessoas às quais se quer dirigir as ações” (AYRES; CASTELLANOS; BAPTISTA, 2018). Ayres conclui que uma parte importante dos conflitos existentes são os problemas estruturais de comunicação na área da saúde (AYRES, CASTELLANOS, BAPTISTA, 2018). Nesse ponto, o DOTS precisa ser repensado em sua aplicabilidade e a discussão ética sobre o assunto é fundamental para definir esse conceito.

Entretanto, a OMS tem um documento específico que aborda suas ações em relação a justiça social. Para a discussão da tese, a reflexão sobre justiça social estará atrelada ao fato de que a TB afeta predominantemente pessoas marginalizadas, vulneráveis, desfavorecidas de nível socioeconômico. Sendo assim, acabar com a TB, requer muito mais que apenas intervenções biomédicas. Há a obrigatoriedade em abordar as condições sociais, econômicas e políticas subjacentes, que permitem a permanência da doença e sua transmissibilidade, impedindo os doentes de se beneficiarem das medidas eficazes já existentes, incluindo o diagnóstico e tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). A justiça social se compromete com os três pilares essenciais da estratégia End TB e, portanto, deve ser observada nas ações desenvolvidas para a erradicação da doença.

Outro objetivo é sobre os fundamentos da estratégia End TB através da ética e dos direitos humanos. A partir do pressuposto de que a ética sustenta a estratégia End TB e de que a mesma ética pode ser uma fonte de desacordo e conflito entre as pessoas, através de uma análise cuidadosa e debate entre as partes envolvidas, é possível um consenso significativo sobre quais ações ou políticas públicas devem ser adotadas. Maria Clara Dias (2016) descreve que a ética, na tradição grega, “fornece as diretrizes para que possamos desfrutar de uma vida plena [...] ditando as regras que estabelecem a relação do cidadão para consigo mesmo e para com os demais” (DIAS, 2016, p. 12). O termo grego *éthikos* origina a palavra Ética: a tradução latina é *moralis*, palavra da qual o termo moral deriva; mas como o radical grego

possui, essencialmente, dois sentidos, sendo o primeiro o estudo das faculdades do caráter e o segundo sentido o respeito aos usos e costumes (DIAS, 2016, p. 11), esta tese irá utilizar a definição de ética como o estudo dos costumes. Já a moral “*deve ser compreendida como o conjunto das regras e princípios que orientam a vida social ou que prescrevem nosso modo de agir frente aos demais*” (DIAS, 2016, p. 12). A diferenciação entre ética e moral define a “*Ética enquanto disciplina filosófica que discute questões práticas,...., e Moral enquanto objeto da própria Ética, correspondendo a um conjunto de regras que prescreve nossos deveres mais fundamentais para com os demais indivíduos*” (DIAS, 2016, p. 12). Mas em relação aos direitos humanos?

Os direitos humanos são inerentes aos seres humanos, simplesmente por serem seres humanos, pois “*um direito é uma reivindicação que uma pessoa pode fazer contra outra pessoa ou grupo, incluindo governos*” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Tal reclamação pode ser considerada positiva (ao exigir uma ação) ou pode ser negativa (ao não exigir uma ação); assim como responsabilidade ou obrigação é quando uma ação da outra parte corresponde a um determinado direito (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Ou seja, em virtude de diferentes ações ou pelo fato de ser um cidadão de uma cidade ou país é que esses direitos são conquistados ou obtidos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Os direitos humanos protegem os indivíduos e grupos contra ações que possam interferir com a liberdade básica e a dignidade humana; dessa maneira, são garantias legais e que exigem ações positivas, sendo mais direcionados e concentrados na relação existente entre o indivíduo e o Estado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Em particular, destaco o direito à saúde, física e mental, como um direito primordial de todo ser humano. O direito está registrado na constituição da OMS<sup>81</sup>, artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos<sup>82</sup> e no artigo 12 do Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Direitos Culturais<sup>83</sup> (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). O direito à saúde tem como componentes o direito dos indivíduos de receber tratamento para TB e a obrigação dos Estados Membros de tomar medidas para prevenir a propagação da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a).

<sup>81</sup> Constitution of the World Health Organization. Geneva: World Health Organization, 2009 (<http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf>, acesso em 24 de outubro de 2022).

<sup>82</sup> United Nations, 1948, Universal Declaration of Human Rights, General Assembly Resolution 217A. [website] (<http://www.un.org/en/universal-declaration-humanrights/>, acesso em 24 de outubro de 2022).

<sup>83</sup> United Nations, International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. [website] (<http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CESCR.aspx>, acesso em 24 de outubro de 2022).

Há espaço para uma crítica aos direitos humanos. Samuel Moyn<sup>84</sup>, em entrevista ao professor Andre Rangel Rios (MOYN, 2013), reflete sobre o paradigma dos direitos humanos desde os filósofos da Idade Média até o Início da Idade Moderna. Relata, por exemplo, sobre o que aconteceu nos anos 70 para que os direitos humanos passassem a ser politicamente mais efetivos e propagados: na prática, foi através da *“história de pessoas comuns, que se voltaram para a defesa dos direitos humanos, como uma alternativa à política fracassada que haviam endossado até aquele momento”* (MOYN, 2013, p. 45). Moyn faz uma análise sobre o crescimento da ideia de direitos humanos e como essa ideia se transformou ao longo dos anos, de acordo principalmente com as realidades políticas e sociais de cada época; tal modificação foi observada de forma mais profunda após a segunda guerra mundial, até assumir o papel político que exercem atualmente diante das crises da sociedade contemporânea (MOYN, 2013, p. 10). É, então, natural, observar o destaque e a importância que a OMS confere aos direitos humanos na estratégia End TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). A mesma perspectiva podemos observar em Gráinne de Búrca, ao fazer uma revisão sobre o livro de Samuel Moyn *“Not Enough: Human Rights in an Unequal World”*<sup>85</sup> (De BURCA, 2018). Gráinne sugere que os movimentos dos direitos humanos não são o único objeto de desprezo por parte de Moyn; seu desprezo inclui os movimentos sociais, assim como os indivíduos que procuram promover e validar os direitos humanos na prática, os ideais que fundaram os direitos humanos, além do sistema internacional que formou para que tais direitos fosse implementados (De BURCA, 2018). A principal crítica do livro é que o objetivo da igualdade material e, de forma mais específica, o estabelecimento de um teto na lacuna existente entre os mais ricos e os demais não foram cumpridos nem pelo movimento dos direitos humanos e nem pelo sistema dos direitos humanos; para Moyn, um dos motivos foi que *“o movimento dos direitos humanos falhou em desafiar o mercado fundamentalista”* (De BURCA, 2018).

A relação entre os valores éticos e os princípios dos direitos humanos é peculiar, pois os direitos humanos *“são uma expressão legal de um certo conjunto de valores éticos, incluindo dignidade humana, igualdade, não discriminação, participação, solidariedade e responsabilidade”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 3). Contudo, mesmo sendo os direitos humanos juridicamente vinculativos, fornecendo uma condição irrestrita na qual governos seriam impelidos a cumprir, não excluem a necessidade da discussão ética;

---

<sup>84</sup> Professor de Direito e História na Universidade de Yale desde 2017. Anteriormente foi professor de História na Universidade de Columbia por 13 anos, além de professor de História e Direito na Universidade de Harvard.

<sup>85</sup> Harvard University Press, 2018.

além disso, uma mesma situação pode suscitar várias considerações éticas relevantes, indicando caminhos totalmente antagônicos, pois grande parte da ética pode sobrepujar a abrangência dos direitos humanos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 3). As partes interessadas vão considerar a decisão ética a partir de um processo de tomada de decisão considerada justa e legítima (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 3).

Todos que participam da gestão dos programas de TB, em qualquer nível, devem fazê-lo de maneira ética e em concordância com os direitos humanos internacionais; cabe aos governos a responsabilidade de criar, sustentar e melhorar continuamente os serviços, com o apoio da comunidade internacional, para erradicar a TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 3,4). De acordo com os padrões internacionais, os governos têm obrigação legal de garantir o acesso universal e absoluto ao diagnóstico, tratamento e cuidados, defendendo contra a discriminação e abordando, ao mesmo tempo, os DSS, que são os maiores perpetuadores da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Os atores que devem contribuir e possuir participação ativa, direta e indireta, em todos os processos relacionados à TB, como prevenção, diagnóstico, cuidados e tratamento são *“as organizações comunitárias, familiares e as pessoas com TB, em um ambiente livre de estigmatização e discriminação”*, reclamando e exigindo *“a responsabilização, tanto dos setores privados quanto público, no cumprimento de suas responsabilidade no financiamento, apoio e implementação da estratégia End TB”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a).

Mas ainda há a responsabilidade dos pacientes individualmente, uma vez que aqueles com doença ativa podem transmitir os bacilos e, assim, prejudicar outras pessoas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). De acordo com o documento da OMS (2017a), os pacientes tem o dever ético de:

fornecer informações pessoais e clínicas precisas e completas para os agentes de saúde; alertar aos agentes de saúde sobre quaisquer dificuldade encontrada no processo do tratamento; seguir os regimes prescritos do tratamento; encorajar outros a procurar o tratamento; mostrar consideração por outros doentes com TB e agentes de saúde; quando necessário e relevante, cumprir as ordens de isolamento e agir de forma a não colocar os outros em risco; e, se puderem fazer com segurança, notificar seus contatos da necessidade de buscar diagnóstico (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a).

A OMS, no entanto, reconhece que algumas dessas responsabilidades éticas dos pacientes com TB, descritas anteriormente, só serão colocadas em prática se, antes, as obrigações e os compromissos assumidos pelos governos, comunidade internacional e comunidades locais forem primeiro (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Todos

os envolvidos de forma direta ou indiretamente, no enfrentamento à TB, incluindo os coordenadores dos programas nacionais, são responsáveis pela divulgação desse guia, mesmo que seja necessário uma adaptação nacional similar, para estimular discussões diante dos “desafios éticos emergentes” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 4).

Os princípios e valores adequados para uma estratégia abrangente para erradicar a TB, segundo a OMS (2017a) incluem:

equidade, solidariedade, bem comum, reciprocidade, princípio do dano, confiança e transparência, dever de cuidar, eficácia, eficiência, proporcionalidade, participação e engajamento da comunidade, respeito e dignidade, autonomia, privacidade e confidencialidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 5-7).

Para atingir a finalidade de proteger os indivíduos e a comunidade, através de um tratamento adequado para os pacientes (independentemente de ser doença ativa ou latente) e prevenir novas infecções, a estratégia End TB deve promover uma ação coordenada, fornecendo as condições para que todos os membros da comunidade sejam protegidos de eventuais danos, através do estabelecimento de medidas apropriadas pela Saúde Pública (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p.5). Os coordenadores do programa da TB devem decidir quais princípios e valores são mais relevantes, pois nem todos são adequados para todas as situações que surgirão, e como podem ser usados para articular os objetivos da estratégia End TB, mesmo sendo todos eles igualmente importantes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 5).

Como o primeiro pilar adotado pela estratégia End TB é a abordagem centrada no paciente, o significado dessa ação é reconhecer que o beneficiário direto da atenção é o indivíduo que está doente; sendo assim, o cerne da estrutura das estratégias deve ter, como base, os direitos e o bem-estar do indivíduo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 7). A OMS reafirma que os doentes com TB devem ter acesso às melhores práticas, de acordo com os padrões internacionais de qualidade, livres de estigmas e discriminação, com o direito garantido de receber aconselhamento e tratamento, além de acesso a redes de apoio, com o benefício de uma representação responsável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 7). Para que outros valores e princípios da Saúde Pública possam ser compatíveis com a abordagem do paciente se faz imprescindível levar em consideração: os familiares e os contatos de pacientes, pelo risco de serem infectados e socialmente prejudicados pela TB (como crianças que não podem depender de pais que não estão trabalhando); os que estão doentes mas não foram ainda diagnosticados e não recebem os cuidados devidos; e a



comunidade que está exposta aos riscos, dependendo do tempo do diagnóstico e do tratamento formal dos indivíduos com TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 7).

Em outras palavras, para a OMS (2017a), os pacientes devem ter o direito de escolher sobre o local do seu tratamento, quando a estratégia DOT deverá ser utilizada e quais pessoas ou agentes deverão fazer a observação da tomada da medicação; pois essas situações são exemplos práticos de como a abordagem do cuidado centrada no paciente pode acontecer (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 10). Os significados que podem ser compreendidos a partir da reflexão anterior são: que há a necessidade de promoção e divulgação de cuidados comunitários mais acessíveis, sendo prestados tanto por leigos quanto por agentes comunitários de saúde treinados para essa finalidade, para favorecer a adesão e reduzir os custos sobre as unidades de saúde; que há a necessidade de estimular a formação de grupos de apoio, trabalhando em cooperação com as comunidades, para amenizar os determinantes sociais da TB, considerando as necessidades individuais de cada paciente e também das necessidades especiais dos grupos vulneráveis, direcionando e desenvolvendo intervenções personalizadas de forma proativa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 10). As abordagens e intervenções devem ser gênero sensíveis, incluindo diferentes tipos de vulnerabilidades, diante de indivíduos que estão expostos a elevado fator de risco para serem infectados e, provavelmente, evoluírem para doença ativa, ou indivíduos que enfrentam dificuldades em acessar e usufruir dos serviços de saúde de forma universal; tais grupos podem ser definidos (mas não são exatamente grupos fechados) como pessoas convivendo em extrema pobreza, populações indígenas, refugiados, solicitantes de asilo, migrantes, mineiros, privados de liberdade, usuários de substâncias nocivas (como o álcool), pessoas com qualquer deficiência física ou cognitiva, além de pessoas em situação de rua (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 10). Dependendo ainda de vários contextos e situações nacionais, as necessidades das mulheres, crianças e pessoas coinfectadas com HIV também vão demandar abordagens especiais e específicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 10).

### **1.5 Criação e regulamentação do atual Programa Nacional de Controle da Tuberculose**

A TB só passou a ser realmente uma prioridade para o Ministério da Saúde, ou seja, o governo só assumiu sua responsabilidade, em outubro de 1998, quando o Plano Nacional de

Controle da Tuberculose foi lançado com as seguintes diretrizes sobre as ações e responsabilidades do MS: “1. Estabelecimento das normas; 2. Aquisição e abastecimento de medicamentos; 3. Referência laboratorial e de tratamento; 4. Coordenação do sistema de informações; 5. Apoio aos Estados e Municípios; 6. Articulação intersetorial, visando maximizar os resultados de políticas públicas” (RUFFINO-NETTO, 2002). Antes desta data, porém, várias tentativas para criação de políticas públicas nacionais, e consistentes, para enfrentar a TB, foram realizadas, sempre com o objetivo de fornecer assistência aos portadores de TB e diminuir a transmissibilidade pessoa-pessoa; o fato que temos para comprovar é que essas políticas e campanhas mudaram de nome e de responsável ao longo dos anos (RUFFINO-NETTO, 2002). A primeira tentativa reconhecida, embora não concretizada, de envolvimento do poder público foi proposta por Oswaldo Cruz em 1907, diretor Geral de Saúde Pública à época; mas só em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, na reforma produzida por Carlos Chagas, surgiu o primeiro órgão governamental de combate à TB<sup>86</sup> (HIJJAR et al., 2007).

Ruffino-Netto, em seu artigo “Tuberculose: a calamidade negligenciada” (2002) traz um resumo dessas tentativas, até as principais transformações que ocorreram a partir da década de quarenta, pois a durabilidade e consistência dos programas mudava com o governo. Exemplo disso foi a criação do Serviço Nacional de Tuberculose (SNT) em 1941, seguido pela Campanha Nacional Contra a Tuberculose (CNCT)<sup>87</sup> em 1946; e, em 1970, pela Divisão Nacional de Tuberculose, que substituiu o SNT (DNT) (RUFFINO-NETTO, 2002). Em 1971, com o surgimento da Central de Medicamentos (CEME), foi mantida a visão médico-assistencialista de distribuir os tuberculostáticos aos doentes; em 1975, contudo, houve restrições às ações iniciadas pela DNT, através do II Plano Nacional de Desenvolvimento, que aderiu ao Programa de Controle da Tuberculose da época; em 1981, influenciado pelas ideias do Movimento de Reforma Sanitária, surgiram as estratégias de serviço de saúde, que visavam a atenção integral do paciente com TB, culminando na criação do SUS; em 1990, ocorreu a extinção da CNCT, com a criação da Coordenação Nacional de Pneumologia Sanitária (CNPS); em 1996, após pressão dos movimentos sociais organizados e da declaração da OMS em 1993 sobre o estado de urgência da TB no mundo, o MS implanta o

---

<sup>86</sup> Inspetoria de Profilaxia da TB, sediada no Rio de Janeiro, tendo Plácido Barbosa como dirigente.

<sup>87</sup> 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).

Plano Emergencial de Combate à Tuberculose<sup>88</sup> (RUFFINO-NETTO, 2002). Finalmente, em 1998, a CNPS volta ao controle do MS, vinculada à Secretaria de Políticas de Saúde (SPS) e, em outubro do mesmo ano, após o Conselho Nacional de Saúde concluir que o Plano Emergencial precisava de ajustes e ampliação, surge o PNCT (RUFFINO-NETTO, 2002).

O MS, em 2000, lança o “Plano Nacional de Mobilização para eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose em Municípios Prioritários por meio da Atenção Básica”; mas, em 2001, é lançado o “Plano Estratégico para Implementação do Plano de Controle da Tuberculose no Brasil, no Período de 2001-2005”<sup>89</sup> (HIJJAR et al., 2007). Em 2003, através do Decreto 4726, o MS é reformado, criando a Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS)<sup>90</sup>, concentrando todas as ações para erradicar a TB, a partir da união de várias estruturas que já o faziam, só que de forma desarticulada (HIJJAR et al., 2007). O Plano de Ação do PNCT, aprovado em 2004, foi estruturado na “descentralização e horizontalização das ações de vigilância, prevenção e controle da TB”, procurando unir e categorizar as ações do governo federal, das unidades federativas e das cidades (HIJJAR et al., 2007). A estrutura para estabelecer a estratégia DOTS foi usar os próprios recursos humanos já existentes das unidades de Atenção Básica, como o Programa de Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (SANTOS, 2007). De uma forma simplificada, Joseney Santos (2007) descreve as atribuições da união, dos estados e dos municípios, para que o PNCT funcione:

A união tem atribuições normativas, de provimento de recursos financeiros; assessoria técnica e capacitação de recursos humanos para estados; avaliação, monitoramento e difusão de informação do País; desenvolvimento tecnológico; e política de aquisição, distribuição e controle de medicamentos e imunobiológicos. Os estados da federação desempenham o papel de assessoria técnica e capacitação de recursos humanos para municípios; realizam avaliação e monitoramento das ações e a difusão de informação do estado. Os municípios planejam e executam as ações de vigilância, prevenção e controle da TB em seus territórios (SANTOS, 2007).

Atualmente, os dois documentos que guiam as condutas e metas do PNCT, elaborados pela SVS, são: Brasil Livre da Tuberculose – Plano Nacional pelo Fim da Tuberculose como

---

<sup>88</sup> O Plano foi elaborado em 1994, mas só foi implantado em 1996 (HIJJAR et al., 2007).

<sup>89</sup> Esses planos tinham, como metas: implementar ações de controle da TB e hanseníase em 100% dos municípios prioritários, ao mesmo tempo que reafirmavam as metas do plano emergencial, de diagnosticar, no mínimo, 90% dos casos esperados e tratar, com sucesso, pelo menos 85% deles (HIJJAR et al., 2007).

<sup>90</sup> A SVS foi criada pela união das estruturas da FUNASA, como o Centro Nacional de Epidemiologia, e das unidades descentralizadas, como o Instituto Evandro Chagas, Centro Nacional de Primatas e o Centro de Referência Professor Hélio Fraga (HIJJAR et al., 2007).

Problema de Saúde Pública (2017)<sup>91</sup> e o Manual de Recomendações para Controle da Tuberculose no Brasil – 2ª edição (2019). O Plano Nacional (2017) segue as metas e os pilares da estratégia *STOP TB* da OMS atualizadas em 2017 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017b). Estes dois documentos, inclusive, foram incluídos como referência para as discussões éticas sobre o tratamento da TB no PNCT.

## 1.6 Comparação dos programas do Brasil e da Inglaterra

Diante da constatação que a Inglaterra possuía, entre 2013-2014, uma incidência de TB maior que a grande maioria dos países da Europa Ocidental, e quatro vezes maior que a incidência nos Estados Unidos da América (EUA) (CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, 2012), a mesma Inglaterra observou que estes países conseguiram diminuir os números estatísticos ao focar no tratamento e prevenção da TB (PHE, 2014). Mesmo com um programa nacional direcionado para pequenas áreas da Inglaterra, com altas taxas de TB, e com todo o esforço da equipe de saúde especializada, não foi observado uma redução significativa dos indicadores através do relatório da OMS sobre Vigilância da Tuberculose e Monitoramento na Europa em 2013 (PHE, 2014). A Inglaterra, então, transformou a doença em prioridade, como problema de Saúde Pública, utilizando a estrutura da Public Health England (PHE) e da National Health Service (NHS). Ao unir as forças da PHE com NHS a Inglaterra, inclusive, desenvolveu um plano nacional para o período de 2015-2020, com a ambição de atingir a projeção da OMS em sua estratégia *Stop TB*, como reduzir em 50% os casos de TB até 2025 em seu território (PHE, 2015).

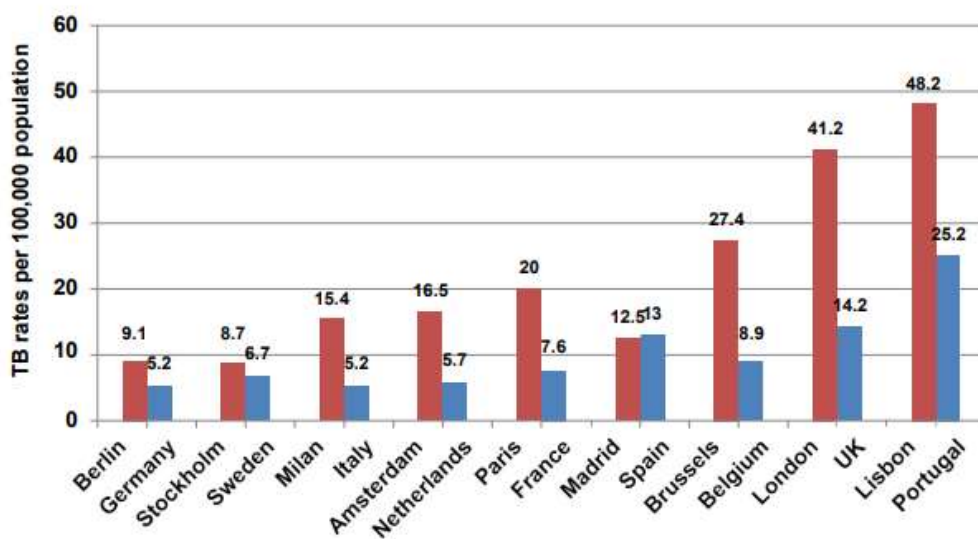
O programa que a Inglaterra implementou, a partir de 2015, é muito parecido com a estratégia que o PNCT utiliza no Brasil, desde 1999. Melhorar o atendimento na unidade básica de saúde, além de melhorar a própria organização do sistema de saúde, para controlar a TB, de forma descentralizada do governo. Assim como o Brasil, a Inglaterra observou aumento do número de casos entre os anos de 1980 até 2005, principalmente pelo surgimento da coinfeção HIV/AIDS (PHE, 2014). Como exemplo de comparação, em 2013 a Inglaterra diagnosticou 7.290 casos novos de TB, com uma incidência de 13,5 casos em 100.000 habitantes (PHE, 2014); já o Brasil, no mesmo ano, teve 71.123 casos novos de TB, com uma

---

<sup>91</sup> Atualizado em 2021 – com estratégias e metas para o período de 2021-2025. Não será discutido na atual tese.

incidência em torno de 35,4 casos em 100.000 habitantes (BRASIL, 2014). Em um primeiro momento, ao comparar os números do Brasil e da Inglaterra, fica evidente que os números do Brasil são maiores que os da Inglaterra. Contudo, para os padrões europeus, a incidência de casos de TB na Inglaterra estava elevada. A figura 1 mostra a comparação das taxas de TB por 100.000 habitantes entre as capitais da Europa Ocidental e seus respectivos países, em 2012.

Figura 1 - Comparação das taxas de TB por 100.000 habitantes nos países e cidades da Europa Ocidental (2012).



Fonte: TB in European Cities Group, <http://www.metropolitantb.org>. PHE. Collaborative tuberculosis strategy for England: 2015 to 2020 (p. 8).

A Inglaterra, assim como o Brasil, possui desigualdades na distribuição geográfica e socioeconômica dos casos de TB, encontrando o maior número desses casos em grandes centros urbanizados. No Brasil, o motivo são as comunidades (ou favelas); no caso da Inglaterra, três quartos dos casos são diagnosticados em habitantes de origem estrangeira, principalmente oriundos de países com alta taxa de TB, sendo que a maioria apresenta a doença após dois anos de moradia no país (PHE, 2015). Também foi observada a forte associação entre TB e a privação social, com 70% dos casos se concentrando nas áreas mais carentes da Inglaterra, e 9% em pacientes com pelo menos um fator de risco social (como morador de rua, usuário de drogas ilícitas ou álcool, ou privado de liberdade) (PHE, 2015). A diferença entre Brasil e Inglaterra está em como a TB pode permanecer em seus territórios e como pode manter o ciclo da transmissibilidade. A explicação mais plausível está relacionada aos contextos socioeconômicos de cada país. No Brasil, as condições socioeconômicas são

refletidas através das moradias, renda familiar e pelas condições de saúde das pessoas; na Inglaterra, por outro lado, está presente na situação dos imigrantes que possuem a ILTB e, ao apresentar a TB doença, contribuem para a propagação no local onde residem atualmente.

Os princípios descritos no Plano Nacional da Inglaterra (2015-2020), ao enfrentar o desafio de diminuir os casos de TB, procura influenciar e mudar a realidade, tanto na área da saúde quanto na área social das pessoas doentes. Ou seja, considera-se que se houver falha em proteger as pessoas da transmissão da TB, isso deveria ser considerado uma falha do próprio sistema público de saúde (PHE, 2015). Outra constatação, para a criação da estratégia na Inglaterra, foi o número crescente de pacientes portadores de TB droga-resistente, principalmente observado nos últimos 20 anos, exigindo regime de tratamento mais prologado e complexo, associado com mais efeitos colaterais, aumento do custo financeiro e desfechos desfavoráveis (PHE, 2015). Esse problema, enfrentado também por outros países, contribui, de forma significativa, na perpetuação da doença na sociedade. Além disso, há muitas evidências das consequências de não investir em serviços para combater a TB; uma delas aconteceu em Nova York nas décadas de 1970 e 1980 que, por diminuição no investimento financeiro e de estrutura nos serviços contra a TB, a cidade observou a triplicação de casos e a transmissão da TB elevada entre a comunidade, incluindo até surtos de TB MDR<sup>92</sup> (FRIEDEN et al., 1995).

Sendo assim, em 2014, surge a estratégia denominada “*Collaborative Tuberculosis Strategy for England*” (PHE, 2015). Essa estratégia já foi atualizada no site da NHS para os próximos 5 anos (2021-2026) diante do impacto que a pandemia do COVID causou no sistema de saúde inglês. Essa grande estratégia (2015-2020) engloba todas as normas e subdivisões do programa contra TB. Contudo, diante do medo do número de casos de TB resistente aos medicamentos atuais aumentar, a Inglaterra investiu em treinamento e recursos para busca ativa de doentes e de portadores de ILTB em uma subpopulação específica, contando com o apoio da comunidade e das unidades básicas de saúde. Essa subpopulação foi definida da seguinte maneira: “ter nascido ou ter permanecido por mais de 6 meses em países com alta taxa de incidência de TB segundo a OMS ( $\geq 150/100.000$  ou proveniente da África Subsaariana); ter entrado na Inglaterra nos últimos 5 anos; ter idade entre 16-35 anos; não ter história pregressa de TB ativa ou ILTB e não ter sido investigado para ILTB na Inglaterra em nenhum momento” (PHE, 2015) (PHE, 2015). Por semelhante modo, e respeitando a realidade brasileira, o manual do PNCT (2019) também definiu, em um único documento,

---

<sup>92</sup> Exigindo mais de um bilhão de dólares de investimento adicional para reverter a situação (FRIEDEN et al., 1995).

todas as informações necessárias para o atendimento e acolhimento, de forma universal, de todos os grupos e subgrupos da população (crianças, adolescentes, adultos, comorbidades, grávidas...) com TB doença ou ILTB. A diferença básica, entre os programas dos dois países, está na população-alvo e no objetivo. E, neste momento, a realidade dos dois países se torna mais evidente. Enquanto, para a Inglaterra, o mais importante é direcionar seus esforços no diagnóstico da ILTB, para o Brasil, o diagnóstico da TB doença é a maior prioridade. Para melhor comparação entre os objetivos e metas dos programas em questão, o quadro 1 mostra os pontos principais em relação ao diagnóstico e tratamento da ILTB.

Quadro 1 - Diferenças entre as propostas de diagnóstico e tratamento da ILTB entre Brasil e Inglaterra (2015-2020).

	<b>Inglaterra (2015-2020)</b>	<b>Brasil (2015-2020)</b>
<b>População-alvo da ILTB</b>	Jovens entre 16 até 35 anos	Grupos específicos pré-determinado pelo PNCT
<b>Tratamento da ILTB</b>	3 meses de H+R* ou 6 meses de H	H por 6-9 meses ou R por 4 meses
<b>Diagnóstico da ILTB</b>	IGRA	PT

\* H = Isoniazida; R = Rifampicina.

Fonte: A autora, 2023.

Algumas observações são necessárias ao fazer uma análise crítica do quadro 1. Primeiro: tanto a Inglaterra quanto o Brasil fazem busca ativa de pacientes com ILTB, utilizando os mesmos critérios de seleção de pacientes com maior risco de adoecimento; contudo, a Inglaterra decidiu focar em um subgrupo mais específico de pacientes com ILTB, no período de 2015-2020. Segundo: o Brasil direciona o uso da rifampicina (R) apenas em pacientes maiores de 50 anos (ao contrário da Inglaterra que direciona para maiores de 35 anos). Terceiro: provavelmente, por diferenças de alocação de recursos e por ter uma população menor que a do Brasil, o diagnóstico da ILTB é realizado na Inglaterra através de exame de sangue, utilizando o método IGRA<sup>93</sup>; no Brasil, utilizamos a Prova Tuberculínica.

<sup>93</sup> Os IGRA têm demonstrado diversas vantagens sobre a PT. Entre elas, destaca-se o fato de não ser influenciado pela vacinação prévia com BCG e de ser menos influenciado por infecção prévia por micobactérias não tuberculosas (MNT), o que confere elevada especificidade diagnóstica. Outras vantagens consistem no resultado não sujeito ao viés do leitor e no fato de o teste ser realizado em amostra biológica, o que reduz o risco de efeitos adversos. Além disso, os IGRAs possuem vantagens operacionais, pois, ao requerer apenas uma visita do paciente, o retorno para a leitura do teste não é necessário. Entre as desvantagens, destacam-se o custo elevado comparado à PT, a necessidade de se realizar a coleta de sangue, a não recomendação para testes

Quarto: apenas na Inglaterra, a associação rifampicina com isoniazida (R + H) é considerado opção no tratamento da ILTB.

Em novembro de 2022, o Reino Unido publicou um relatório de notificações de casos de tuberculose, de 2000 até 2021, para aprimorar o sistema de vigilância da tuberculose (Reports of cases of tuberculosis to enhanced tuberculosis surveillance systems: UK, 2000 to 2021), produzido pela Agência de Segurança Sanitária do Reino Unido (UK Health Security Agency). Em 2000, a média de casos no Reino Unido era de 11.4 em 100 mil habitantes e em 2021 foi de 7.1 em 100 mil habitantes; entre os quatro países que fazem parte do Reino Unido, em 2021, a Inglaterra apresentou a maior média: 7.8 em 100 mil habitantes; e, para completar, Londres manteve a maior média entre todas as cidades da Inglaterra: 17.4 em 100 mil habitantes (UK Health Security Agency, 2021). O motivo para essa alta taxa de incidência em Londres, segundo o departamento de saúde e assistência social do Reino Unido, são os imigrantes, os privados de liberdade, os moradores de rua, os usuários de drogas, as más condições de moradia e nutrição, além de pessoas com comorbidades (HIV e diabetes) (UK Health Security Agency, 2021). Especificamente em relação à situação dos imigrantes, no site do governo do Reino Unido há uma lista de países dos quais os residentes, que desejarem obter um visto de permanência no Reino Unido por mais de 6 meses, precisam ser testados para TB antes de fazer a aplicação para o visto<sup>94</sup>. No total, há 112 países nesta lista; o Brasil, porém, não está incluído nela.

O Brasil também apresenta diferenças nos indicadores sobre TB entre seus estados e municípios, mas possui os mesmos motivos pela alta incidência de TB: a desigualdade social, como fato social comum aos dois países. Desconsiderando as diferenças populacionais entre Inglaterra (Reino Unido) e Londres, o atual Boletim Epidemiológico sobre Tuberculose no Brasil (BRASIL, 2023) descreve que, após uma elevação no coeficiente de incidência entre 2015 e 2019, houve uma diminuição de 12,1% entre 2019 e 2020, passando-se de 37,9 casos por 100 mil habitantes (79.784 casos) para 33,3 casos por 100 mil habitantes (70.554 casos). Duque de Caxias, por exemplo, apresentou, em 2021, taxa de incidência de 69,93 casos por 100 mil habitantes<sup>95</sup>. No atual ranking entre os municípios que apresentam o maior número de

---

seriados, a frequência de resultados indeterminados, a necessidade de um laboratório bem equipado e do manuseio cuidadoso para manutenção da viabilidade dos linfócitos (MRCTB, 2019).

<sup>94</sup> Tuberculosis tests for Visa applicants. Disponível em: <https://www.gov.uk/tb-test-visa#:~:text=You'll%20need%20to%20have,coughed%20up%20from%20your%20lungs>. Acesso em 01 de maio de 2023.

<sup>95</sup> Boletim Epidemiológico do Estado do Rio de Janeiro. Secretaria Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: <https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=NTgWMTU%2C>. Acesso em 01 de maio de 2023.



casos de TB, o município de Duque de Caxias ocupa o segundo lugar no estado; o primeiro lugar é ocupado pelo município do Rio de Janeiro<sup>96</sup>.

---

<sup>96</sup> Prefeitura de Duque de Caxias. Semana de prevenção e controle da tuberculose (2022). Disponível em: <https://duquedecaxias.rj.gov.br/noticia/semana-de-prevencao-e-controle-da-tuberculose-comeca-com-acoes-nas-unidades-de-saude-de-duque-de-caxias/3678>. Acesso em 01 de maio de 2023.

## 2. PRINCÍPIOS ÉTICOS – BEAUCHAMP E CHILDRESS – E O TRATAMENTO DA TUBERCULOSE (ESTRATÉGIA DOTS E ILTB) NO PNCT

### 2.1 Beneficência

O TDO estimula a criação de vínculo entre profissionais de saúde e o paciente, facilita a cura por meio da adesão ao tratamento, fortalece a atenção à pessoa com TB devido à melhora do acolhimento, estimula a organização do serviço para apoio à tomada da medicação (CGPNCT/DEVIT, Secretaria de Vigilância em Saúde, MS, outubro de 2016).

A exaltação da estratégia DOTS é toda fundamentada neste princípio. Beneficência de curar um paciente com TB e, sem haver conflito ético, de diminuir a transmissibilidade da doença, protegendo a sociedade. Não há espaço para argumentar se a doença é de responsabilidade do paciente ou omissão do Estado; há apenas o grande objetivo de garantir o sucesso da estratégia DOTS e tratar o maior número de doentes de forma uniformizada e supervisionada. Não há espaço para se acreditar que os países subdesenvolvidos tenham população com capacidade de entender a importância do tratamento e de fazê-lo de forma autoadministrada; há apenas uma imposição que a única saída para o controle da TB no Brasil e no mundo seja o DOTS. Não há espaço para as pessoas que não têm sintomas da doença, ou seja, estão com ILTB, recusarem o tratamento de algo que ainda não se manifestou em seu organismo ou que seja transmissível para a sociedade; há apenas o fator de risco da possibilidade de adoecimento e, assim, permitir que a TB permaneça na comunidade. Se a beneficência da estratégia DOTS e do tratamento da ILTB fosse explicada dessa maneira, não haveria motivos para discussão das questões éticas no tratamento da TB do PNCT. Qual a verdadeira beneficência no tratamento diretamente observado? Há argumentos que a beneficência da cura está diretamente relacionada com a erradicação do bacilo e não com a cura do paciente em si? Beauchamp e Childress (2002) definem o conceito da seguinte maneira:

A beneficência refere-se a uma ação realizada em benefício dos outros; a benevolência refere-se ao traço de caráter ou à virtude ligada à disposição de agir em benefício de outros; e o princípio da benevolência refere-se à obrigação moral de agir em benefício de outros. Muitos atos de beneficência não são obrigatórios, mas um princípio de beneficência, em nossa acepção, afirma a obrigação de ajudar outras pessoas promovendo seus interesses legítimos e importantes (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 282).

A grande dificuldade em definir e debater este conceito é justamente delimitar o que seria beneficência ideal e a beneficência obrigatória. Há quem considere a beneficência como um ato de caridade/compaixão e que, sob este ponto de vista, as pessoas não poderiam ser criticadas moralmente se não agissem de modo beneficente (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 283). É diferente quando comparamos com o princípio da não-maleficência. Podemos considerar imoral não agir de modo não-maleficente para com alguém, mas deixar de agir de modo beneficente, em algumas situações, pode não ser imoral, pois é praticamente impossível agir “de modo beneficente para com todos”, agradando “todos ao nosso redor” (p. 285). Contudo, não podemos negar que os atos da beneficência desempenham um papel considerável na nossa vida moral em sociedade, praticamente autônoma em relação à qualquer princípio que considere o ato da beneficência como obrigatória (p. 284). Podemos, inclusive, afirmar que uma parte importante da moralidade é constituída por muitas regras da beneficência obrigatória e, sendo assim, poderiam ser consideradas como atos obrigatórios ao invés de atos espontâneos (p. 284). Dentre alguns exemplos dessas regras, podemos citar: “eliminar as condições que causarão danos a outros”, “proteger e defender os direitos dos outros” e “evitar que outros sofram danos” (p. 284). Se formos comparar com os deveres de um Estado protetor, um exemplo simples seria o de que toda a sociedade deveria ter acesso, de forma plena, ao saneamento básico e a moradias adequadas, com o intuito de proporcionar uma melhor qualidade de vida e saúde, diminuindo a incidência e prevalência de doenças infectocontagiosas, como a TB. Porém, sob um outro aspecto, privilegiar a beneficência pode ser considerado como *“uma obrigação tão forte a ponto de ter primazia sobre as obrigações de não-maleficência”* (p. 285). Um exemplo disso seria alguns dos programas de Saúde Pública que, ao cumprir certas exigências do princípio de utilidade (vacinação), oferecem um benefício considerável a uma parte da população, mesmo diante da possibilidade de causar efeitos colaterais não intencionais “a outras partes dela” (p. 285), como reações imunológicas que podem ter graves consequências físicas e mentais em alguns indivíduos.

Quando vivemos em sociedade e seguimos suas regras de conduta por livre e espontânea vontade, decidimos, de forma consciente, agir de tal maneira que os indivíduos ao nosso redor não sofram consequências dos nossos atos individuais, de acordo com a definição de maleficência. A beneficência obrigatória, se observada sob esse ponto de vista, pode ser considerada como um fato social<sup>97</sup>, pois, sem ela, me referindo especificamente ao processo

---

<sup>97</sup> “[o] fato social é reconhecível pelo poder de coerção externa que exerce ou é suscetível de exercer sobre os indivíduos; e a presença deste poder é reconhecível, por sua vez, seja pela existência de alguma sanção

saúde-doença da TB, não há controle social para o bom funcionamento da sociedade e do governo que ela estabeleceu. Conhecer e entender a doença, suas particularidades e sua transmissibilidade afetam nosso modo de vida. O MTB se adaptou de forma espetacular ao nosso organismo, em alguns casos até direcionando a resposta imunológica para combatê-lo. Por ser uma doença comum, da vida diária, por ser transmitida através da tosse ou fala e por gerar isolamento do paciente, pode ser considerada como uma norma social, moldando nossa forma de agir. Somos doutrinados a tossir na direção do cotovelo e não com as mãos próximo à boca ou simplesmente no ambiente; evitamos o contato com paciente para não sermos contaminados, mesmo que isto signifique dormir em outro cômodo ou até em outro lugar. Obrigamos o paciente a ficar afastado das suas atividades laborativas durante o tratamento. Tudo são características de um fato social que, infelizmente, está presente apenas para um subgrupo de indivíduos da sociedade, classificados por sua maneira de viver. Maneira de viver que foi imposta pelas condições socioeconômicas e políticas da própria sociedade. De acordo com José Albertino Rodrigues<sup>98</sup>, em se tratando de questões morais, “a consciência pública” observa diligentemente o comportamento dos cidadãos e os controla através das próprias leis, reprimindo toda ação ou atitude que a possa desagradar (RODRIGUES, 1993, p. 47); em outras palavras, isso pode ser uma explicação para o fato social que a TB impõe. Independente do modelo, o governo deve sempre proteger a sociedade que o sustenta. A beneficência, nesse caso, também é obrigatória e deve ser feita de forma consciente. E sempre terá a primazia em relação aos outros princípios, se o momento de escolher for decisivo.

Mas há outro tipo de classificação para as definições da beneficência: beneficência específica e a beneficência geral (p. 285). O cerne das ações da beneficência específica são os indivíduos ou grupos específicos, normalmente com quem temos um relacionamento especial (p. 285); já a beneficência geral indica que somos obrigados a agir de modo neutro para com todas as pessoas com quem convivemos ou não (p. 286). Por conseguinte, fica um pouco mais evidente que os utilitaristas defendem a beneficência geral como sendo uma ideia que expressa a principal obrigação na assistência à saúde por parte do governo (p. 286). Entretanto, com o aumento das reivindicações referentes aos direitos de autonomia dos pacientes, o paternalismo tornou-se um termo que precisa ser melhor compreendido dentro da prática médica. Definir paternalismo envolve algumas análises filosóficas, mas Beauchamp e Childress (2002) resumiram da seguinte maneira:

---

determinada, seja resistência que o fato opõe a qualquer empreendimento individual que tenda a violentá-lo” (Durkheim, 2002, p. 12, apud Falcão, 2012)

<sup>98</sup> RODRIGUES, J. A. Émile Durkheim: Sociologia. 9.ed. São Paulo: Ática, 2000. 106 p.

O paternalismo, portanto, é a ação de contrariar as preferências ou ações conhecidas de outra pessoa, na qual a pessoa que contraria justifica sua ação com base no objetivo de beneficiar a pessoa cuja vontade é contrariada ou de evitar que ela sofra danos. Essa definição é normativamente neutra, e, portanto, não presume que o paternalismo seja justificado. Embora a definição assuma um ato de beneficência análogo à beneficência parental, ela não determina se essa beneficência é justificada, inoportuna, obrigatória etc. (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 298).

Ao comparar beneficência específica e beneficência geral com as metas das políticas públicas de saúde, há espaço para unificar, em um único objetivo, tanto o conceito dos utilitaristas quanto dos paternalistas. Se o governo deve agir de forma imparcial para garantir a saúde da sociedade (ou de grande parte dela) e contrariar as preferências dos indivíduos, esta será sua decisão. Na prática, o governo procura um programa que, ao agir de forma imparcial, cause o mínimo de dano e, para contrariar a preferência do indivíduo, o faça de forma a convencê-lo que é para seu próprio bem-estar. Quando se procura estabelecer vínculos entre os interesses da comunidade, organizações não governamentais, as três esferas do governo, os dados estatísticos e a prática médica em um programa nacional de erradicação de uma doença, não se consegue chegar a uma “conclusão favorável” para todos. Alguns terão que ceder sua autonomia em prol do bem comum. Mas acredito que esses vínculos devam existir, mesmo com objetivos antagônicos dentro de um mesmo propósito - a cura, pois sempre devemos ter “exceções à regra” para promover a beneficência. Inúmeros trabalhos mencionam como o acolhimento beneficia o paciente mais do que a medicalização. E, ao beneficiar o paciente, a estratégia DOTS procura beneficiar a sociedade, promovendo a adesão do paciente ao tratamento. Programas de controle de doença, que ambicionam a erradicação (como no caso da TB) não funcionam sem uma equipe de saúde que colocará em prática as normas estabelecidas pelo programa. O conflito, em relação a este princípio, está na hierarquização do conceito na política pública de saúde, ao estabelecer a estratégia DOTS para erradicar a doença na sociedade (diminuindo sua transmissibilidade) em detrimento do respeito à autonomia do paciente. Não podemos sustentar a mesma afirmativa sobre o tratamento da ILTB.

Observando a primeira parte do artigo 196 da Constituição Federal Brasileira de 1988 – *reduzir o risco de doença e de outros agravos* – é inegável, diante das várias realidades do território brasileiro, a complexidade desta frase ser efetiva para a população. E, ao comparar com o princípio da beneficência, poderíamos admitir que as ações das políticas públicas, ao incluir melhores condições de moradia e saneamento básico, por exemplo, já seria um grande avanço para atingir tal meta (p. 281). Mas esse tipo de argumento mereceria ainda mais elaboração. Há necessidade, também, dos agentes públicos se conscientizarem sobre suas

próprias atitudes: devem ser proativos em realizar atitudes positivas para auxiliar os cidadãos e não somente se preocuparem em não fazer “atos nocivos” (p. 281). Beauchamp e Childress (2002) descrevem, ainda, outros dois princípios fundamentais dentro da beneficência que também devem ser observados: a beneficência positiva e a utilidade: a utilidade, através do equilíbrio entre os benefícios e as desvantagens; e a beneficência positiva, através do oferecimento de benefícios (p. 281). Uma aplicação comum do princípio da utilidade seria assumir que a vontade da sociedade deve governar e se sobrepor sobre a vontade e “os direitos individuais” (p. 283). É antiga a concepção de que a beneficência significa a principal finalidade e preocupação na assistência à saúde (p. 295), mas, para Beauchamp e Childress (2002), os princípios do respeito à autonomia, da não-maleficência e da justiça seriam “os limites morais das ações dos profissionais” da saúde que procuram atingir um alvo: a beneficência, que seria considerada como o marco original da medicina (p. 297).

Ao longo dos anos, o paternalismo (modelo seguido pelo nosso país ao criar as políticas públicas em saúde) incorporou dois princípios como fundamento para suas ações dentro da medicina: o de não-maleficência e o da beneficência (p. 299). Mas, na prática, vemos que, ao tentar unir estes dois princípios para justificar ações do Estado, através de suas políticas públicas, podemos estar restringindo a autonomia do cidadão, exceto em casos em que não há uma autonomia substancial; pois as intervenções paternalistas do Estado não tratam “os agentes autônomos” como “moralmente aptos”, confirmando, de fato, uma falta de respeito e consideração para com esses agentes (p. 303). Isto também autoriza e institucionaliza as mais variadas intervenções no tratamento das doenças. O Estado, nesse caso, está retirando das pessoas qualquer direito de tomar decisão sobre suas próprias vidas. Um exemplo disso, dentro do PNCT, é tratar (nesse caso, com medicação) indivíduos classificados com Infecção Latente da TB (ILTB), mas que, na prática, não apresentam sintomas da doença. Uma das justificativas, ao classificar tais pessoas dessa forma, seria impedir que as pessoas pudessem adoecer em um futuro próximo (até 2 anos após a primo-infecção) e, assim, diminuir a transmissão da doença (proteção coletiva); a outra justificativa seria mais simples, ou seja, apenas para evitar o possível adoecimento do cidadão, considerando as estatísticas científicas sobre esse evento (através do tratamento precoce). A autonomia, quando diante da beneficência de uma determinada ação, poderá ser ignorada única e exclusivamente levando em consideração os defensores do paternalismo. Na prática, não há hierarquia entre os princípios básicos da ética propostos por Beauchamp e Childress; contudo, eles fazem uma observação que, diante de algumas situações, a pessoa responsável pela decisão final, deverá eleger qual princípio irá preponderar sobre os outros. O Estado,

como responsável pelas políticas públicas, deve estabelecer esses critérios e deixar claro, através de suas ações, o motivo da escolha. Neste ponto, faço uma pequena observação: debater quando considerar um paciente substancialmente autônomo, ou não-autônomo, não será o foco das discussões desta tese (p. 304); o debate utilizará o princípio da autonomia apenas como mais um argumento que pode ser (ou não) importante na decisão final das políticas públicas.

Os defensores do paternalismo justificam suas ações pelo benefício que podem causar. Beauchamp e Childress (2002) descrevem quatro justificativas (do paternalismo) que podem ser utilizadas se:

1. Os danos prevenidos ou os benefícios proporcionados à pessoa suplantarem a perda da independência e o sentimento de invasão causados pela intervenção; 2. A condição da pessoa limitar seriamente sua habilidade de fazer uma escolha autônoma; 3. A intervenção for universalmente justificada em circunstâncias relevantemente similares; 4. O beneficiário da ação paternalista houver consentido, for consentir ou fosse consentir, caso estivesse em pleno uso de suas faculdades racionais, na ação feita em seu nome (Beauchamp e Childress, 2002, p. 304).

Ou seja, é melhor não incluir como argumento dos atos do paternalismo a autonomia, pois a beneficência, somente, já justifica estas ações (p. 306). Algo como comparar com a defesa das ações dos pais, que são justificadas, mesmo quando vão contra a vontade dos filhos, pois os pais “sabem” o que é melhor para seus filhos (p. 306).

O paternalismo possui alguns outros argumentos que justificam suas ações diante das seguintes situações: “(1) se o paciente está exposto a um dano significativo e evitável; (2) se a ação paternalista provavelmente for evitar o dano; (3) se os benefícios esperados da ação paternalista suplantarem os riscos para o paciente; e, (4) se a alternativa adotada, assegurando os benefícios e reduzindo os riscos, for a que menos restrinja a autonomia” (p. 308).

O termo mais utilizado atualmente é “Tratamento da Infecção Latente da TB” (ILTB). Antes, porém, era conhecido como “Quimioprofilaxia da Infecção Latente da TB”. O termo “quimioprofilaxia” designava o uso de antibiótico (rifampicina ou isoniazida) para “fazer profilaxia<sup>99</sup>, em pessoas com ILTB”. É claro que muitos pesquisadores foram contra essa definição de “quimioprofilaxia”, pois o termo não era convincente a ponto de as pessoas terem noção da seriedade do uso desta medicação para prevenir a doença. Já o termo “tratamento” consegue atingir esse objetivo de forma clara, ainda que usando as mesmas medicações. Mas qual a real importância do tratamento da ILTB no PNCT?

---

<sup>99</sup> Parte da medicina que estabelece medidas preventivas para preservação da saúde da população; utilização de procedimentos e recursos para prevenir e evitar doenças.

Uma pessoa, após contato direto com paciente portador de TB sintomático respiratório<sup>100</sup> (neste caso considerando o paciente “bacilífero”), poderá ser infectada pelo *Mycobacterium tuberculosis*. O contágio gera uma resposta inflamatória do nosso sistema imune a partir do contato com o bacilo; a resposta desse “encontro” pode permanecer em estado latente (ou adormecido) em algum órgão do corpo humano ou evoluir para doença. O principal órgão onde isso ocorre (por questões óbvias) é o pulmão. Dessa forma, existe a probabilidade desse “bacilo adormecido”, por algum motivo, “acordar” e o paciente evoluir para TB doença. Não seria obrigação do Estado prevenir tal condição de possível adoecimento do indivíduo? Ou seria melhor considerar que a ação do Estado, ao agir preventivamente contra tal doença de forma precoce, é diminuir a transmissibilidade?

O que observamos no PNCT é a indicação (ou obrigação?) do cidadão em usar uma medicação, sujeita a efeitos colaterais, por 3 a 6 meses, para evitar a possível doença (quando consideramos o tratamento da ILTB). Há, obviamente, uma divergência de opinião nesse único ato. O Estado, como responsável em prevenir doença, obriga um cidadão a tomar medicação, sem estar doente ou com sintomas, apenas para que o cidadão não adoça. Isso ocorre, claramente, diante do fato da TB ter ainda alta prevalência em nosso país. E se a pessoa se negar a usar a medicação? E se a medicação causar efeito colateral impedindo sua continuação? E se, para fazer algum outro tipo de tratamento que possa diminuir a imunidade do paciente (como o tratamento com imunobiológicos para algumas doenças reumatológicas), o paciente tenha que primeiro fazer o tratamento da ILTB para não desenvolver a TB doença quando usar o imunobiológico?

A questão ética, do meu ponto de vista, está em obrigar um cidadão a tomar medicação que possa ser prejudicial à sua saúde (pelos possíveis efeitos colaterais) considerando, apenas, como único benefício, o provável não adoecimento pela TB. Outra questão ética seria usar o termo “tratamento” para algo que não é considerado doença. O correto seria termos uma situação de saúde pública onde a TB não tivesse índices tão prevalentes em nossa sociedade, principalmente entre as pessoas consideradas mais vulneráveis. Onde, pelo risco de adoecer, o cidadão fosse obrigado a tomar medicação para diminuir este risco. A responsabilidade, nesse caso, é repassada do Estado para o próprio indivíduo novamente. Contudo, nesse ponto, há necessidade de mais explicações sobre os termos cidadão (ou indivíduo) e paciente, para entender melhor o debate sobre a doença e a ILTB. Paciente é toda pessoa que é considerada doente (sintomático); cidadão (ou indivíduo)

---

<sup>100</sup> Com tosse e/ou expectoração há mais de 3 semanas (Manual de Recomendações para o Controle da TB no Brasil, 2019).



é toda pessoa que não é considerada doente, mas que apresente potencial risco para ficar doente.

A situação de países onde a TB não é considerada prevalente pode enriquecer o debate. A Inglaterra, por exemplo, tem baixos índices de TB doença entre sua população. Diante desse cenário, se um cidadão, por exemplo, precisa tomar uma medicação (para outra doença que não seja a TB) e esta possa interferir na sua imunidade (como, por exemplo, tratamento com imunobiológicos para Artrite Reumatóide), não haverá a preocupação em fazer tratamento de ILTB previamente antes do uso do imunossupressor (como ocorre no Brasil). Aliás, não encontramos essa indicação nos protocolos do NHS para identificação ativa de pessoas com ILTB (PHE, 2019). O risco de um paciente adoecer por TB na Inglaterra é muito baixo por ser um país de baixa incidência e prevalência para TB. É claro que, assim como no Brasil, há pessoas consideradas vulneráveis para a TB na Inglaterra; mas a diferença não está somente em sua condição social (que por si só já poderia igualar Inglaterra e Brasil); está, também, em como o paciente é classificado, ao ser considerado estrangeiro e proveniente de países com alta prevalência de TB. Como tais pessoas são consideradas “outsiders”, precisam ser avaliados em relação à possível ILTB; neste caso, são tratados (mesmo contra sua vontade), pois, se recusarem, não poderão permanecer na Inglaterra. A possibilidade de um estrangeiro passar TB para um cidadão inglês, ao recusar o tratamento da ILTB, é considerada como risco de promover o aumento no número de casos em um país com baixa prevalência. Mas esse tratamento “preventivo” só ocorre em estrangeiros com situação regular na Inglaterra. No Brasil, tal “tratamento” tende a ser restrito a pessoas já em atendimento no SUS. Há, no atual Manual de Controle da TB no Brasil 2019<sup>101</sup>, a preocupação, não somente com as pessoas com acesso ao SUS, mas também com aquelas que são consideradas “invisíveis” para a sociedade, como as pessoas em situação de rua. Contudo, ao ler o manual, o que se vê são basicamente recomendações ou sugestões. Ainda não foi criada uma norma, com apoio do governo federal, para estabelecer a hierarquia na contingência da TB. Há, sim, muitas normas para diagnóstico e tratamento, mas pouca “ação” em prevenção. Talvez as únicas sejam o tratamento da ILTB através de medicalização e a busca ativa de pacientes sintomáticos nas comunidades.

A outra grande questão ética está relacionada ao conceito de tratamento da Infecção Latente da TB (ILTB). Biologicamente explicando, o indivíduo não está doente (ou

---

<sup>101</sup> Normatização de como de fato as ações do PNCT devem acontecer nos estados e municípios, com a supervisão do governo federal.

sintomático), mas está com a bactéria em estado latente ou “aquiescente”<sup>102</sup> no organismo dele. Há possibilidades matemáticas de que em algum momento futuro o indivíduo possa desenvolver a doença e perpetuar a transmissibilidade da TB no ambiente onde vive. Diante dessa “possibilidade”, é ofertado ao indivíduo um tratamento com apenas uma das medicações utilizadas no tratamento da TB para prevenir o adoecimento futuro<sup>103</sup>. Na teoria, o objetivo é saudável e útil, visando a proteção da população e do próprio indivíduo. Contudo, tratar uma pessoa sem sintomas, e usando como argumento apenas a possibilidade de adoecimento futuro, não seria algo passível de discussão? E os efeitos adversos?

## 2.2 Não-maleficência

O princípio da não-maleficência “é a obrigação de não infligir dano intencionalmente” (p. 209). A frase já começa com algo difícil de classificar: o que seria “dano” e o que seria “intencional”? Quem está administrando o tratamento (medicamentoso ou cirúrgico), tendo o conhecimento prévio de possível efeito colateral, pode, mesmo tendo a cura como finalidade, ter sua ação classificada como maleficência? Pode ser considerado o efeito colateral, nessa situação, intencional? Seria, nesse caso, não intencional? E, essa forma intencional, se acontecer, pode ser medida em termos de intensidade? (p. 209-211). Ou seja, observamos que respeitar esse princípio parece, em uma primeira reflexão, contraponto à finalidade do tratamento: ser benéfico e não-maléfico, como se um dependesse do outro, para ser concretizado. Ou, se diante de uma situação de conflito, houvesse a possibilidade de escolher, de forma hierárquica, entre a beneficência e a não-maleficência, a não-maleficência sempre tivesse prioridade. Alguns autores “acreditam que uma pessoa deve aceitar riscos consideráveis à própria segurança da sua saúde” (como efeitos colaterais de medicamentos), “a fim de não causar dano (ou doença) a outras pessoas” (p. 211). O conceito de Saúde Coletiva e Saúde Pública encontram alguns fundamentos nessa frase. Em favor do social e da coletividade, o indivíduo aceita tomar a medicação para proteger a comunidade onde vive, de uma doença transmissível, como prevenção (Saúde Coletiva); e, em favor da epidemiologia e dos fatores de risco, do não tratamento, o indivíduo aceita tomar a medicação para não piorar

<sup>102</sup> Ou seja, a bactéria está com baixa atividade metabólica, como em um estado de dormência, sem estimular a resposta inflamatória do organismo.

<sup>103</sup> Isoniazida ou Rifampicina por 3-6 meses.

sua condição clínica de saúde e “virar” mais um dado estatístico (Saúde Pública). A responsabilidade, independente do conceito e, sob este ponto de vista, da erradicação da TB, estaria nas mãos do paciente e não do Estado. O Estado teria apenas a obrigação de fornecer a medicação e garantir a qualidade dela. Por outro lado, o paciente só se tornou paciente, pela deficiência das ações preventivas das políticas públicas de saúde do governo. Ao oferecer o tratamento, de forma gratuita, mas tendo o conhecimento prévio de que possa ocorrer alguns efeitos colaterais nos pacientes, o Estado estaria contrariando esse princípio. Contudo, ao não oferecer tratamento a ninguém (por causa dos possíveis efeitos colaterais), poderia ser considerado também como não-maleficência, deixando a doença evoluir de forma natural e ocasionando sequelas no paciente? (p. 212). Ou a não-maleficência seria apenas se abster, de forma intencional, de executar ações que causam danos a outrem, como o próprio tratamento medicamentoso? (p. 212).

Há a tentativa em fazer distinção entre duas palavras comumente usadas para explicar as ações desse princípio: *prejudicar* e *lesar*. **Lesar** seria “fazer mal” e/ou “cometer injustiça ou violação”, “violar os direitos de alguém”; **prejudicar**, contudo, não envolveria “necessariamente uma violação” (p. 213). Outra ação do princípio pode ser considerada como “contrariar” ou “pôr obstáculos aos interesses de alguém”, mas até mesmo usar essa definição pode ser ambígua, já que existem concepções divergentes entre as pessoas acerca do que constitui (ou não) um obstáculo (p. 214). O ponto comum é o dano. Mas como defini-lo? Dano seria comprometer a reputação, a privacidade ou a liberdade do indivíduo? Ou seria apenas comprometer alterações físicas (como dor) e psicológicas? (p. 214). Poderia se permitir que a doença aconteça nos outros? A TB, em todos os sentidos, causa danos. Compromete a reputação do paciente, interfere na liberdade e privacidade (pois o paciente tem seus dados pessoais notificados de forma compulsória em um grande sistema de informação gerido pelo MS, chamado Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), e por ficar em isolamento social), causa alterações físicas (por sequelas principalmente pulmonares) e psicológicas (estigma e discriminação da doença).

Contudo, pressupõe-se que, em alguns casos, as metas estipuladas justifiquem os riscos, que tenham sido impostos para alcançá-las. No caso do PNCT, e da estratégia DOTS, as metas que devem ser alcançadas (definidas pela OMS), ao tentar erradicar a TB no mundo, impõe riscos aos pacientes, quando são obrigados a tomar a medicação, independentemente dos efeitos colaterais e dos riscos desses efeitos serem permanentes. Do ponto de vista ético, evitar que o paciente tenha uma doença que possa causar seqüela deveria ser a justificativa para respeitar esse princípio. O modelo de assistência determinado pela OMS, para o

enfretamento da TB, é justificado pela moral de proteger outras pessoas contra o adoecimento, e de fazer o diagnóstico de forma precoce. Ao paciente, resta a exposição aos riscos inerentes do tratamento, e a indicação de ser classificado (ou rotulado?) para receber o tratamento diretamente supervisionado. Não-maleficência também pode ser desrespeitada quando as opiniões e dúvidas do paciente (enquanto indivíduo) não são consideradas em seu próprio tratamento....

Quando um paciente decide parar de tomar a medicação, ele é considerado, dentro do PNCT, como “abandono de tratamento”. As implicações éticas pessoais, envolvidas nessa questão, não são objeto deste trabalho, como o estigma e a culpabilização do paciente pelo seu ato. O PNCT, de fato, transfere para o paciente a responsabilidade de completar o tratamento de forma correta, independente das consequências físicas ou psicológicas desta ação. Mas, em termos de questões éticas, para discussão sobre o tratamento da TB no PNCT, a não-maleficência não está relacionada ao doente, mas, sim, à sociedade que o cerca, estando exposta ao risco iminente de adoecimento. O paciente que “desiste” do tratamento pode favorecer, de modo não intencional, e sem conhecimento prévio sobre o assunto, o surgimento de bactérias resistentes aos antibióticos atualmente utilizados como primeira opção de tratamento; ao desistir do tratamento, favorece a perpetuação da transmissibilidade no ambiente onde vive, colocando em risco a saúde da sociedade que o cerca; além disso, o paciente, ao decidir parar o tratamento, colocará sua própria vida em risco, ao ser submetido a outras medicações que poderão lhe causar dano físico (lesões), como injeções. Se considerarmos que a não-maleficência é não imputar dano intencionalmente, estaria o PNCT favorecendo alterações psicológicas (de forma intencional) ao paciente, permitindo que em suas normas o termo “abandono” seja utilizado? E se o paciente apresentar dificuldades para deglutir a medicação? Agir com negligência, por parte do Estado, e facilitar (ou permitir) o adoecimento por TB, mesmo com conhecimento prévio de todos os fatores que podem evitar (ou prevenir), pode também ser discutido dentro desse princípio?

Outro argumento válido para a discussão do princípio da não-maleficência aparece na regra denominada Regra do Duplo Efeito (RDE), também considerada como “princípio ou doutrina do duplo efeito” que propõe, basicamente, uma diferenciação entre os efeitos visados (consequências) e os efeitos previstos (p. 229). A RDE justifica “*a alegação de que um ato com dois efeitos previstos, um bom e outro nocivo, nem sempre é moralmente proibido caso o efeito nocivo não seja o preterido ou visado*” (p. 229). Nenhum médico, ao usar qualquer medicação no tratamento de qualquer doença, visa o efeito nocivo da medicação; pelo contrário, ao ter conhecimento prévio dos efeitos “bons” e dos efeitos “nocivos” de cada

medicação, determina como, quando e por quanto tempo o paciente deve tomá-la (p. 229,230). Para seguir a regra RDE, quatro condições devem ser respeitadas para que um ato com duplo efeito seja justificado: “1. A natureza do ato; 2. A intenção do agente; 3. A distinção entre meios e fins; 4. A proporcionalidade entre o efeito bom e o efeito nocivo” (p. 230). Comparando com o tratamento da TB, o ato é bom, pois o objetivo é curar um paciente da sua doença; o médico (ou agente) visa, prioritariamente, o efeito bom do tratamento para, de forma segura, restabelecer a saúde do paciente, mesmo que o efeito nocivo possa ser previsto e até tolerado, mas nunca pretendido; o efeito nocivo não é o meio para se atingir o efeito bom; e o efeito benéfico da cura é sempre superior ao efeito nocivo (ou efeito colateral) da medicação. Tendo conhecimento prévio destes possíveis efeitos nocivos, o médico pode agir de forma rápida para controlar ou até erradicar os efeitos colaterais que possam ocorrer durante o tratamento.

A não-maleficência implica, necessariamente, discutir o tratamento. E, na discussão ética do tratamento, considerar duas opções: tratamento opcional ou obrigatório. Essa distinção serve como referência para as políticas públicas de muitas instituições de saúde, e não seria diferente no caso do PNCT. Há como ter uma perspectiva moral mais ampla, incluindo os direitos à autonomia dos pacientes? (p. 234). A resposta é complexa, pois o tratamento da TB é obrigatório (no sentido de ser considerado errado não tratar), ao contrário de opcional ou, até mesmo, de obrigatório não tratar (no sentido de ser considerado errado tratar). A partir do momento que há medicação cientificamente comprovada e eficaz na cura da doença, a ação do governo, ao respeitar esse princípio, é a de se concentrar em ações que evitem o sofrimento, o adoecimento, a transmissibilidade e até mesmo a morte do paciente com TB. Em palavras mais simples, a obrigação de evitar causar danos, uns aos outros, de forma intencional (p. 279).

### 2.3 Autonomia

O conceito autonomia (no sentido de *autogoverno*) é, com certeza, o mais difícil princípio para ser discutido. A sua definição entre catedráticos e conhecedores de bioética encontra divergências, assim como sua aplicabilidade na prática. Beauchamp e Childress (2002) apresentam muitos argumentos, principalmente direcionados para o respeito à autonomia do paciente em casos específicos da relação médico-paciente e de

pacientes/pessoas institucionalizadas. A questão central, para existir tal respeito, encontra respaldo nas pessoas consideradas com autonomia reduzida: essas pessoas podem ser classificadas como “incapazes de deliberar ou agir” de acordo com seus próprios “desejos e planos” e podem ser manipuladas por outras pessoas (p. 138). Contudo, independente da melhor definição do que seria autonomia, há a ideia ou princípio moral de “respeito à autonomia” de qualquer indivíduo (p. 140). Mas será que o indivíduo poderá exercer sua autonomia escolhendo aceitar e submeter-se (ou não) às exigências de comando ou ordem de alguma instituição? (p. 141). Poderá ter sua autonomia respeitada ao recusar um tratamento de uma doença infectocontagiosa? Ou, se as escolhas do indivíduo ameaçarem a Saúde Pública, teoricamente afetando inocentes, outras pessoas podem, justificadamente, restringir o exercício da autonomia do indivíduo? (p. 144).

O debate sobre este princípio começa quando há reflexão sobre os termos de capacidade e escolha autônoma, ou seja, quem determina (ou poderia determinar) se os pacientes são ou não capazes de tomar decisões apropriadas e autônomas? (p. 151). Os autores, diante dos vários contextos que a palavra *capacidade* pode ser usada, destacaram para ela um significado fundamental: “a habilidade de realizar uma tarefa” (p. 152). Levando em consideração a frase anterior, só precisaríamos considerar um tipo de capacidade para respeitar a autonomia do indivíduo; nesse caso, decidir sobre fazer ou não fazer um tratamento. Estariam todos os pacientes acometidos por TB aptos a decidir sobre fazer ou não o tratamento?

Outro fator importante, que também deve fazer parte da discussão, seria a maneira como a informação deve ser transmitida para o paciente. Ou seja, além do respeito à autonomia, há espaço para discutir sobre um possível modelo de revelação de informações para o paciente, que poderia interferir na sua decisão. Três modelos existentes são sugeridos para revelar a informação ao paciente: “o modelo da prática profissional, o modelo da pessoa sensata e o modelo subjetivo” (p. 168-171). O modelo *da prática profissional* delega ao médico a decisão de quais informações deverão ser reveladas ao paciente; mas, como os próprios autores dizem, é “questionável se os médicos desenvolveram a habilidade de determinar quais informações são de melhor interesse de seus pacientes” (p. 169). Esta premissa é empírica e subjetiva. A crítica, a esse modelo, é simples: as informações são controladas pela autoridade médica dentro da relação médico-paciente. O paciente tomará suas decisões exclusivamente baseado nas informações que lhe foram reveladas e a autoridade médica, nesse caso, seguiria o modelo paternalista ao desempenhar o papel de quem sabe “o que é melhor para o paciente”. Não há espaço para dúvidas ou anseios diante dessas

informações. A justificativa médica, por outro lado, é que a informação revelada é suficiente para o paciente entender sua situação e decidir sobre sua resposta. Nesse caso, há decisão autônoma do paciente, ou a decisão foi induzida pela autoridade médica?

No outro modelo *de pessoa sensata*, “a informação a ser revelada é determinada por referência a uma pessoa sensata hipotética”, ou seja, a “pertinência da informação seria medida pela importância que uma pessoa sensata atribuiria a ela ao decidir: a responsabilidade não estaria mais atrelada à autoridade médica, e sim ao paciente; contudo, mesmo assim, o médico poderia ser culpado, por negligência em relação às informações repassadas (p. 169). Os defensores desse modelo reconhecem que ele serve melhor à autonomia do paciente do que o modelo *de prática profissional* (p. 170). Além disso, “os defensores consideram que as obrigações do respeito à autonomia seriam mais importantes que as obrigações de beneficência” (p. 169-170). Mas como projetar o que um paciente sensato necessitaria saber para tomar uma decisão? E como definir o conceito de “informação importante”? Existe algum paciente sensato como referência? Já no modelo *subjetivo*, a definição seria que a “adequação da informação é julgada por referência às necessidades de informação específicas da pessoa individual”, em detrimento do conceito da “pessoa sensata” hipotética, sendo que a justificativa desse modelo é que as necessidades individuais podem diferir entre si (p. 171). Mesmo assim, os autores sugerem que esse modelo não é o ideal, pois eles consideram que os pacientes, com frequência, não sabem diferenciar quais informações seriam ou não relevantes para si próprios e para suas decisões, e o médico não estaria apto para fazer uma análise do carácter de cada pessoa e determinar quais informações seriam relevantes (p. 171). No caso do PNCT, essa decisão já foi tomada. O médico não precisa analisar nenhum carácter dos seus pacientes; o médico (ou o agente de saúde) precisa classificar o paciente de acordo com as normas pré-estabelecidas no PNCT e, assim, revelar apenas as informações indicadas como necessárias pelo PNCT. O PNCT já classifica os pacientes que não sabem diferenciar quais informações são ou não relevantes para aceitar (ou não) o tratamento diretamente observado (TDO).

Uma alternativa para esses modelos seria que a “solução para o problema da revelação deve ser encontrada na participação ativa por meio da troca mútua de informações” (Beauchamp e Childress, 2002, p. 171). Os médicos, e os agentes envolvidos no tratamento da TB, não deveriam se contentar apenas com as normas descritas no PNCT; antes, deveriam prestar mais atenção às situações e peculiaridades dos pacientes e como as normas são aplicadas na prática (p. 171). Provavelmente, com o envolvimento dos pacientes, através de sua vivência, realidade e dificuldades, haveria ambiente para discutir e contribuir

na modificação dessas normas ou, ao menos, na adaptação dessas normas às diferentes realidades da população brasileira. Qualquer que seja o modelo, deveria apenas servir para iniciar o processo de comunicação entre o paciente e o médico, ao invés de determinar como, quando e quais informações deveriam ser reveladas (p. 171). Mas não posso fazer tais afirmações sem considerar que em muitas unidades de saúde essa troca de vivências realmente é a base do relacionamento médico-paciente em relação ao tratamento da TB. O Manual (2019) sugere algumas estratégias para que isso de fato ocorra; porém, muitos desconhecem esse tipo de informação e preferem apenas fazer o tratamento, sem criar vínculos com os pacientes. Se formos observar as opiniões de H. Tristram Engelhardt (DINIZ; GUILHEM, 2017), o ideal seria pedir a permissão ao indivíduo e, ao tê-la, associá-la à exigência do respeito à autonomia da pessoa (DINIZ; GUILHEM, 2017, p. 100). O valor mediador para respeitar a autonomia seria, dentro da relação médico-paciente, ou da relação Programa Institucionalizado-paciente, a tolerância, pois, para Engelhardt, a relação que ocorre, na prática, é entre “estranhos morais” e, sendo assim, não haveria outra saída para este conflito moral se não houver tolerância de ambas as partes (DINIZ; GUILHEM, 2017, p. 103).

Entretanto, ao mesmo tempo que existem modelos de revelação de informação, há também outro modelo, denominado por Beauchamp e Childress (2002) como “a não-revelação intencional” (p. 172). Ou seja, de alguma maneira, a não-revelação beneficiaria os pacientes e isto, por si só, já poderia ser usado como justificativa do PNCT para evitar que os pacientes não tomassem a medicação, por medo dos efeitos colaterais. Aliás, efeitos estes que os dados estatísticos, presentes no programa, enfatizam de maneira objetiva, indicando, com números, a baixa ocorrência deles através de pesquisas direcionadas para tal finalidade. Existem, é claro, exceções à regra de revelar as informações para o paciente, principalmente quando este paciente é considerado incapaz, por exemplo. Nesse caso, para justificar esta exceção, surge um outro modelo denominado de “Privilégio Terapêutico”, baseado exclusivamente no julgamento *“do médico de que divulgar a informação seria potencialmente prejudicial”* a um paciente que está, por exemplo, deprimido ou instável emocionalmente (p. 172). A grande questão, ainda sem resposta, é como o médico pode definir se a informação será prejudicial ao paciente? No caso do PNCT, a não revelação de todos os possíveis efeitos colaterais do tratamento da TB, que inclui quatro antibióticos diferentes nos primeiros dois meses de tratamento, encontraria respaldo neste novo conceito. E, além disso, permitiria que os médicos, ao não revelar de forma completa a informação, interferissem no desfecho do tratamento, evitando a interrupção (ou abandono) do uso da



medicação por parte do paciente; ao julgar que a própria revelação pudesse, de alguma maneira, causar qualquer mudança no comportamento dele em relação ao tratamento. Mas, como definir quais circunstâncias o médico terá razões para crer que a revelação tornaria o paciente incapaz de consentir ou recusar o tratamento? Pois quando o médico evoca o privilégio terapêutico nessas condições, não estaria em conflito com o respeito à autonomia, diante de um “paciente que não seria capaz de uma decisão autônoma no nível necessário” (p. 172)? Quem teria dado essa autoridade ao médico? Ele tem capacidade para tomar essa decisão? Em quais critérios o médico baseia sua decisão de escolher o privilégio terapêutico em favor do paciente? Ou seria em favor do PNCT e da erradicação, a qualquer custo, da incidência e prevalência da TB? Há como saber se existe entendimento substancial da informação para a tomada de decisões por parte do paciente?

Um desdobramento natural do conceito de modelos de revelação seria o que Beauchamp e Childress descrevem como “Entender as informações” (p. 180). Significa o que os profissionais, nesse caso, os médicos e os agentes de saúde, podem, de fato, fazer, para facilitar boas decisões dos seus pacientes, baseadas em um *entendimento substancial*; estimular um ambiente de confiança através de perguntas, preocupações e interesses dos pacientes pode, de fato, facilitar “mais o entendimento do que as informações, em si, reveladas” (p. 180). É claro que o entendimento que os pacientes têm da informação que lhes é revelada apresenta grande variação entre os próprios pacientes, incluindo condições que possam limitar o próprio entendimento (p. 180). Há necessidade, por fim, de um acordo mútuo entre o médico e o paciente (de forma particular) sobre o entendimento do paciente em relação às informações necessárias para sua decisão. O acordo seria, por princípio, individualizado, segundo cada paciente. Na prática, o acordo responsabilizaria o Estado por ter permitido que o indivíduo ficasse doente (ou seja, falhou em seu dever de proteger a saúde do cidadão) e o paciente, em sua benevolência e total altruísmo, aceitaria a responsabilidade de tomar a medicação, por uma questão moral diante da sociedade. Contudo, não se pode negligenciar a nossa realidade. Há situações em que para alguns pacientes, por terem uma base de conhecimento limitada, tornaria extremamente difícil a comunicação de revelações novas ou de tratamentos e suas consequências (p. 181). Esta base de conhecimento, limitada, poderia ser comparada com a ignorância sobre assuntos específicos, de acordo, principalmente, com o grau de escolaridade do paciente. Nesse caso, o problema da base de conhecimento deveria ser resolvido pelo Estado, em alguma fase anterior, proporcionando conhecimento e formação educacional de forma igualitária para seus cidadãos. Ou seja, o Estado forneceria (ou deveria fornecer) a esses cidadãos a estrutura necessária para ter a

capacidade de entender e processar as informações a eles reveladas e, assim, tomar suas próprias decisões, baseados em seus conhecimentos adquiridos através da educação. Mas será que poderiam existir interferências ou problemas no processamento das informações? E será que há consequências para o paciente?

Infelizmente sim. Os efeitos da apresentação sobre reduzir (ou induzir) o correto entendimento das informações, pode ter consequências para a escolha autônoma do indivíduo (p. 183). A omissão de determinados riscos, em favorecimento de apenas exaltar os benefícios, pode ser um exemplo dessa situação. Informar o paciente apenas que o tratamento é gratuito e que ele vai ficar curado, diminuindo a probabilidade de transmissão para seus familiares ou contatos diretos, pode induzir a decisão do paciente em fazer o tratamento, em detrimento dos possíveis riscos aos quais estará sujeito, como os efeitos colaterais das medicações. E se, mesmo falando a verdade e respondendo todos os questionamentos do paciente, também houver problemas de não-aceitação ou de falsas crenças? Um paciente, por exemplo, pode até entender em como será o tratamento e a importância deste, mas não acreditar que realmente esteja doente. O exemplo prático da frase anterior seria um paciente com sintomas sugestivos de TB, mas não confirmatórios, com exames de escarro<sup>104</sup> negativos, ou até mesmo de cultura negativa<sup>105</sup>. O médico poderia, nesse caso, ignorar a decisão do paciente, ou seja, não respeitar sua autonomia, e o coagir a fazer o tratamento de forma diretamente observado mesmo que sem confirmação?<sup>106</sup>

Outra frase, intimamente desafiadora, de Beauchamp e Childress (2002), encontra espaço na discussão do tratamento diretamente observado: “*o controle sobre uma pessoa é necessariamente uma influência, mas nem todas as influências são controladoras*” (p. 187). Poderíamos considerar que ao “influenciar o paciente”, o médico estaria em uma posição de poder e superioridade da situação se, ao persuadir ou convencer o paciente a se submeter ao tratamento da TB, não estivesse forçando o paciente a anuir por meio de uma ameaça de abandono? (p. 188). Ou seja, o programa o abandonaria “à própria sorte”? Diante dessa possibilidade, três categorias de influência devem ser destacadas e discutidas, pois podem ter sua aplicabilidade relacionadas à estratégia adotada pelo PNCT, no tratamento da TB: *a coerção, a persuasão e a manipulação* (p. 188-189).

A *coerção* pode ser definida quando “*uma pessoa usa, intencionalmente, uma ameaça séria e verossímil de provocar danos ou usar a força para controlar uma outra pessoa*” (p.

<sup>104</sup> Exame de escarro ou pesquisa de BAAR no escarro (Bacilo Álcool-Ácido Resistente).

<sup>105</sup> Culturas específicas para observar crescimento do bacilo e identificar a espécie, além de resistência à possíveis fármacos usados no tratamento.

<sup>106</sup> De forma empírica, sem confirmação diagnóstica da doença.

188). A ameaça deve ser intencional, a fim de que a autodeterminação seja substituída, ou seja, anulando um ato de autonomia (p. 188). Diante do tratamento proposto para pacientes em situação de privação de liberdade, a presença de um policial ao lado do agente de saúde, pode ser considerado uma coerção? Ou, mesmo que o policial não esteja presente durante a ingestão da medicação, teria como ele saber se o paciente realmente tomou a medicação? De maneira hipotética sim. Basta a equipe de saúde informar que o paciente não concluiu o tratamento de forma satisfatória, ou completa, e que não foi considerado “curado”. Já na *persuasão*, “*uma pessoa deve ser convencida a acreditar em algo pelo mérito das razões expostas por outra pessoa*” (p. 188); ou seja, existe um apelo à razão. Novamente, a questão do grau de escolaridade pode ser evocada nesta situação, pois só o conhecimento deve servir como alicerce para acreditar, ou não, em alguém através da razão. Por último, a *manipulação* definida como “*inclinam as pessoas a fazer aquilo que o manipulador quer, por outros meios que não a coerção ou a persuasão*” (p. 189). O principal exemplo, deste modelo, seria manipular a informação, fazendo o paciente mudar o entendimento que ele tem sobre uma determinada situação. E a medicina e o médico possuem o conhecimento do domínio e ascendência sobre os pacientes, independentemente da classe social que pertençam. Em alguns casos, há confiança irrestrita naquilo que o médico faz ou fala, principalmente se tal ação está normatizada dentro de um programa nacional do Ministério da Saúde. Outro exemplo seria a quantidade de exames e cuidados necessários durante o tratamento, que são realizados, sem que o paciente tenha uma explicação do motivo para tal, e dos riscos e benefícios contidos em tais procedimentos, negando, ao paciente, alternativas como até o direito de recusar tais exames e cuidados (p. 189). Novamente, o uso clínico do privilégio terapêutico, para suprimir informações, a fim de manipular o paciente, fazendo-o consentir no tratamento proposto, surge como alternativa médica para a conclusão do tratamento e o cumprimento das metas do programa (p. 189). Mas há justificativa na manipulação e coerção em nome da Saúde Pública? Há como diferenciá-las entre si?

Os experimentos sobre sífilis de Tuskegee<sup>107</sup> podem servir como exemplo para explicar que a coerção e a manipulação, em algumas situações, podem ser justificadas e, em outras, não. Quando o paciente é ameaçado pelo médico, dizendo que irá interromper o tratamento caso o paciente não mude seu comportamento, os autores consideram uma coerção justificada (p. 191). Mas, no caso de Tuskegee, a manipulação não está relacionada com

---

<sup>107</sup> O Estudo da Sífilis Não Tratada de Tuskegee foi um experimento médico realizado pelo Serviço Público de Saúde dos Estados Unidos (SPS) em Tuskegee, Alabama, entre 1932 e 1972. José Roberto Goldim (1999). O Caso Tuskegee: quando a ciência se torna eticamente inadequada. Núcleo Interinstitucional de Bioética. Disponível em <https://www.ufrgs.br/bioetica/tuske2.htm>. Acesso em 29/10/21.

punição ou ameaça, e sim com estratégias de retribuições, oferecimento e encorajamento. A situação socioeconômica dos pacientes de Tuskegee os tornava vulneráveis a essas formas de manipulação injustificável, da mesma forma que ocorre com os pacientes classificados como vulneráveis no PNCT (p. 191). Fazer uma oferta, em um ambiente “anormalmente atrativo”, pode ser considerado uma ação manipuladora, mas não coercitiva, principalmente se há grandes objetivos (voltados para um bem maior da sociedade), como a diminuição da transmissibilidade, ou objetivos específicos (para o bem do paciente), como restabelecer sua saúde (p. 191). A comparação entre o que ocorreu em Tuskegee com a situação de vulnerabilidade no PNCT serve apenas para explicar a manipulação, que pode acontecer, para manter a continuidade de um tratamento, a despeito da autonomia do paciente e do conhecimento de todas as informações sobre sua doença. Contudo, na prática, a linha que separa a influência controladora, coercitiva e moralmente injustificada, é difícil de ser definida na assistência à saúde (p. 191). Estar em uma situação desesperadora ou em condição de necessidade desesperada (e novamente surge outra discussão em como definir esta situação), ter ofertas de medicamentos gratuitos e incentivos de cestas básicas podem induzir a pessoa a não ter outra alternativa a não ser aceitar a oferta (p. 192). O PNCT recomenda que os estados e municípios façam ações nesse sentido, favorecendo a criação do vínculo do paciente com o local de sua assistência (acolhimento) e tornando o paciente “sob controle”, evitando, de uma maneira geral, as chances de abandono. Há críticas a esse modelo, defendendo que a oferta, feita a uma pessoa em situação desesperada, é, de fato, exploradora (p. 192). Não o seria se a oferta fosse considerada como bem-vinda, pois os pacientes, nessa situação, não têm o que comer ou como adquirir o tratamento. Poderia ser considerado manipulação controladora, se a autoridade em questão (médico ou agente de saúde) se aproveitasse da situação de desespero que o paciente se encontra (p. 192). Há necessidade de ser pontuado aqui, como os autores também o fazem, a importância de assegurar condições que permitam a resistência a controles externos, preservados nas normas dos programas de assistência de saúde e nas instituições de maneira geral (p. 192).

Há, ainda, mais um modelo para ser incluído na discussão sobre respeito à autonomia: o modelo de “*decisão substituta*” (p. 195). Nesse caso, são escolhidos “*decisores substitutos*” para tomarem “*as decisões por pacientes considerados não-autônomos ou cuja autonomia seja incerta*” (p. 195). Não cabe aqui a discussão de quem deva ser o decisor substituto, mas, sim, quais modelos podem ser usados por esses decisores substitutos para a tomada de decisão: “*juízo substituto, pura autonomia ou melhores interesses do paciente*” (p. 196). O *juízo substituto* não pode ser aplicado na avaliação das questões éticas do

PNCT, pois pressupõe intimidade entre o decisor substituto e o paciente, para que a decisão reflita exatamente os desejos do paciente quando ainda era considerado capaz (p. 197). Não pode ser considerado, também, na avaliação do PNCT, se unicamente a decisão de alguma norma tenha sido baseada na pergunta “o que você desejaria para este paciente?” (p. 198). Segundo Beauchamp e Childress, isso não pode ser considerado nem como julgamento substituto, pois não garante o vínculo com a autonomia do paciente, quando ele ainda era considerado capaz (p. 198). O modelo de *pura autonomia* também não é coerente com a avaliação do PNCT, pois considera que devem ser respeitadas as decisões autônomas do paciente realizadas antes dele ter sido considerado incapaz (p. 199). O modelo que pode ser utilizado para discussão é o modelo dos *melhores interesses*; ou seja, o “decisor substituto deve determinar o maior benefício entre as opções possíveis, atribuindo diferentes pesos aos interesses que o paciente tem em cada opção e subtraindo os riscos e os custos inerentes a cada uma” (p. 204-205). No caso do PNCT, o melhor interesse seria o restabelecimento da qualidade de vida, quando o paciente ficar curado da TB, tomando a medicação de forma correta e sob supervisão. Sendo assim, os objetivos reais e visíveis devem ser considerados os melhores interesses, como o sofrimento físico (p. 207). No caso da TB, o sofrimento físico pode ser observado através da anorexia<sup>108</sup> e emagrecimento do paciente; já o diagnóstico médico, se não for realizado em tempo hábil, pode comprometer a recuperação e o tratamento do paciente com TB, possibilitando sequelas no organismo de forma irreversível. O Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil<sup>109</sup>, que faz parte do PNCT, também tem essa premissa em relação ao princípio do respeito à autonomia, quando o médico tem uma “certa liberdade” em não respeitar a vontade do paciente em decidir ou não pelo tratamento. O Manual (2019) não é muito claro sobre suas orientações em relação ao tratamento da TB através do TDO<sup>110</sup>: em algumas passagens recomenda (p. 243 e 249), em outras passagens sugere (p. 260) ou até mesmo afirma que deverá ser feito o tratamento através do TDO (p. 237). Há espaço para interpretações, por parte dos médicos ou dos agentes de saúde, em vários trechos do Manual sobre alguns pacientes previamente classificados pelo próprio Manual como os mais vulneráveis a abandonar o tratamento e, portanto, o respeito à autonomia poderia não ser relevante: Usuários de Álcool (e outras drogas), Pessoas Privadas de Liberdade (PPL), Indígenas e População ou Pessoas em Situação de Rua (PSR). Ao classificar alguns pacientes e decidir sobre seu tratamento, observando apenas se eles têm

---

<sup>108</sup> Perda da vontade de comer ou de se alimentar pelo paciente.

<sup>109</sup> Última atualização em 2019, pelo Ministério da Saúde.

<sup>110</sup> Tratamento diretamente observado.

condições de tomar a medicação de forma autoadministrada (assumindo, nesse caso, confiança no paciente) ou através do tratamento compulsório (TDO), o médico pode, por exemplo, decidir pelo TDO diante da situação que surge com os PPL (p. 237).

Ao ler e discutir sobre respeito à autonomia, tendo a concordar com a conclusão do capítulo, fazendo referência aos outros três princípios como mais relevantes do que este; aliás, os autores sugerem até que a teoria da justiça seria capaz de “suplantar as demandas do respeito à autonomia”, em muitas questões clínicas (p. 207). Em nome da Saúde Pública, ou seja, da sociedade, as vontades e interesses do indivíduo e/ou do paciente são sobrepujados em prol do “bem maior”.

Em 2016, Elma Zoboli escreveu um artigo sobre “Autonomia e coerção na justa medida do tratamento da tuberculose”. O seu artigo fazia comentários sobre outro artigo, também publicado em 2016, de Pablo Dias Fortes, com o título “A justa dose da medida: o tratamento compulsório da tuberculose em questão”. A OMS, desde que lançou a estratégia DOTS, como alternativa eficaz para controle dos casos de TB no mundo, justificava (e ainda o faz) através de dados estatísticos, todos muito bem documentados em sua página na web. Os números garantem a continuidade dessa estratégia, valorizando e validando o DOTS (tratamento diretamente supervisionado) como a única alternativa para controle da TB em países com altos índices de casos (que por coincidência, são países considerados subdesenvolvidos). Os dois autores citados anteriormente refletem sobre as consequências dessa estratégia. Uma das justificativas da OMS seria o alto índice de abandono do tratamento e, com isto, o surgimento de bactérias multirresistentes. Fortes (2016), em seu artigo, resolveu escrever, no lugar de “abandono do tratamento”, o termo “recusa do tratamento pelos próprios pacientes”.

Mas o “abandono do tratamento”, termo utilizado pelo PNCT ainda hoje, envolve vários outros fatores, como baixa autoestima, sentimento de solidão, estigma, ausência de apoio familiar e comunitário<sup>111</sup> e, infelizmente, fatores estruturais do próprio serviço de saúde, que está prestando assistência ao paciente. O artigo de Fortes (2016), de forma oportuna, usa como exemplo, uma nota divulgada em 4 de setembro de 2014, pelo Observatório Tuberculose Brasil, uma entidade representativa da sociedade civil, com um certo teor de alerta, diante de um fato ocorrido, à época, em Mato Grosso do Sul<sup>112</sup>:

---

<sup>111</sup> FORTES, 2016.

<sup>112</sup> A nota se referia, então, à notícia veiculada, um dia antes, pelo jornal “Correio do Estado”, a respeito de uma ação movida pelo Ministério Público do Mato Grosso do Sul, com o objetivo de determinar o tratamento de um homem de 34 anos. De acordo, ainda, com a notícia, além de acolhida judicialmente, consta da ação o argumento, com base em precedentes já ocorridos em outros estados, de que a medida foi necessária “não só

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 apud FORTES, 2016).

A abordagem do tratamento da TB, em relação à adesão ou abandono dele, pela perspectiva do respeito à autonomia, não consegue impor limites para a discussão; não envolve apenas discutir os “comportamentos e atitudes individuais” dos pacientes, mas, também, transcender limites incluindo a “realidade da pessoa doente, organização do trabalho em saúde, acesso e condições para uma vida digna” e com igualdade de oportunidades (ZOBOLI, 2016). A própria palavra “abandono” (FORTES, 2016) agrega duas ideias: “1. que o paciente não foi capaz de entender, aceitar, decidir ou até mesmo se motivar, para completar o tratamento; 2. a equipe de saúde foi incapaz de fazer o paciente entender e aceitar a importância do tratamento”. Seria por questões do paciente? Não-autônomo e incapaz? Seria por questões da equipe de saúde, incluindo o médico, que pode usar da sua autoridade para “convencer” o paciente? Em nenhuma circunstância, a possibilidade de abandono do tratamento pode existir. Para evitar o abandono, mesmo que, para tal finalidade, se perpetue o estigma da TB no paciente, ou o criminalize através da punição com o tratamento observado, há pouco espaço para questões éticas. A estratégia DOTS não tem como prioridade o respeito à autonomia; pelo contrário, ao sugerir que o paciente tome a medicação na frente de um agente de saúde, com o intuito de promover o vínculo desse paciente com o serviço de saúde ao qual está subordinado, o que está propiciando, de fato, é o constrangimento do paciente. Para reduzir os números de casos de TB, o paciente deve terminar o tratamento. E, segundo a OMS, a opção mais adequada é a estratégia DOTS.

A TB, na prática, não ocorre apenas por causa dos indivíduos que adoecem por condições inerentes a eles somente ou por não terminarem o tratamento; pelo contrário, para a Saúde Pública, diversos fatores contribuem para sua alta prevalência. Infelizmente, nesse contexto, sem espaço para que as pessoas possam expor suas vontades, e ter sua autonomia respeitada, os pacientes acabam se transformando, simplesmente, em números estatísticos. Porventura poderá existir, dentro do PNCT, a possibilidade de o paciente rejeitar o tratamento da TB? E qual seria a proposta do PNCT diante dessa possibilidade?

---

para proteger a vida do paciente, mas, também, de outras pessoas que poderão ser contaminadas” (FORTES, 2016).

## 2.4 Justiça

Dentre todos os princípios abordados até o momento, o que mais se relaciona com a Saúde Pública é a justiça. Beauchamp e Childress (2002) pontuam, no início do capítulo sobre este tema, a diferença e o desequilíbrio no acesso à assistência à saúde (e, no caso dos Estados Unidos, aos seguros-saúde) como um ponto importante no debate de ser um problema moral relevante (p. 351). Na prática, entre os vários objetivos da explicação, há dúvidas sobre quais desses modelos poderiam expressar “*aquilo que a justiça exige na distribuição dos serviços de saúde e no financiamento das pesquisas sobre doenças e lesões*” (p. 351). Sua definição, no entanto, pode ser relacionada, ainda que requerendo mais elaboração, com dois termos básicos: *justiça* e *justiça distributiva* (p. 352). Ao explicar *justiça*, as palavras mais comumente associadas são “equidade, merecimento e prerrogativa”; sob esse aspecto, associa o conceito com as ações do indivíduo, e não em relação à sociedade (provavelmente esta definição explica melhor o termo justiça como princípio de Beauchamp e Childress) (p. 352). Contudo, ao explicar *justiça distributiva*, as palavras se tornam mais complexas, pois relaciona a expressão a uma “*distribuição justa, equitativa e apropriada no interior da sociedade, determinada por normas justificadas que estruturam os termos da cooperação social*” (p. 352). Sob esse ponto de vista, várias instituições (públicas e privadas) poderiam ser incluídas, considerando o governo e o seu sistema de assistência à saúde (Saúde Pública).

Tentar definir o termo, talvez, não seja considerado o maior obstáculo. Discutir a expressão, a partir dos problemas da justiça distributiva, pode ser um modelo metodológico mais interessante e complexo, principalmente diante de situações de carência e de concorrência, pois “*nesse processo está envolvido, inevitavelmente, uma ponderação das vantagens e desvantagens*”, ora com o objetivo de defender e amparar a Saúde Pública, ora com a difícil tarefa de restringir a distribuição de recursos (p. 353). Mas, assim como os demais princípios descritos anteriormente, o princípio da justiça distributiva também alberga algumas subdivisões dentro da sua expressão, o que poderia auxiliar nas discussões em torno da resolução dos problemas. Entre essas subdivisões, estariam o *princípio da justiça formal* e o *princípio material de justiça* (p. 354-360). De uma maneira objetiva, o princípio material de justiça identifica “*propriedades relevantes que as pessoas devem possuir para que sejam qualificadas para uma distribuição específica*” (p. 357); e o princípio da justiça formal, tradicionalmente atribuída a Aristóteles, seria que “*iguais devem ser tratados de modo igual, e não-iguais devem ser tratados de modo não-igual*” (p. 354). Mas quais seriam os critérios ou



circunstâncias para estabelecer as regras dessa frase? Qual o aspecto moral para definir igual e o não igual? A polêmica está na ausência de conteúdo para explicá-la de uma forma concisa. Como as subdivisões do termo justiça distributiva não especificam, ou tornam “coerentes nossos diferentes princípios, regras e julgamentos”, teorias foram desenvolvidas e, seguindo a metodologia de Beauchamp e Childress, quatro tipos de teorias, que procuram “*conectar as características das pessoas com distribuições moralmente justificáveis dos benefícios e dos encargos*” podem servir para o debate: “1. Teoria Utilitarista; 2. Teoria Liberal; 3. Teoria Comunitarista e 4. Teoria Igualitária” (p. 360).

A teoria utilitarista ressalta uma combinação de normas com o simples objetivo de potencializar a utilidade pública, pois, de acordo com essa teoria, a lei deve ser usada como garantia para a aplicabilidade dos direitos dos cidadãos em relação às obrigações da justiça utilitarista (p. 360,361). Considera, também, que os cenários e as conjunturas são influenciados pelas configurações sociais e os direitos, para serem exercidos e amplificarem a utilidade social, depende desses fatores; ou seja, a utilidade social, ao ser superestimada, tem apenas o bem-estar agregado como propósito (p. 361). Como exemplo, sugere que programas sociais, ao proteger a Saúde Pública, devam distribuir serviços básicos de saúde de forma igual para todos os indivíduos (p. 361). Mas essa teoria encontra problemas, se suas definições forem aceitas como autossuficiente. Alguns direitos individuais de assistência à saúde, como de pessoas definidas como vulneráveis, podem ser recusados, se não for comprovada a sua utilidade social (p. 361).

A teoria liberal destaca “o direito à liberdade social e econômica, invocando procedimentos justos, mais do que resultados substantivos”; um exemplo dessa teoria encontra respaldo no ideal de livre mercado, que os Estados Unidos adotam como estratégia (p. 360). O objetivo é a privatização do sistema de saúde em detrimento da assistência à saúde, que não é considerada como um direito, evidenciando que a teoria liberal de justiça, nesse caso, segue a teoria econômica (p. 362). A utilidade pública, como prioridade, não é a finalidade; o que é almejado, pela *sociedade justa*, é proteger “*os direitos de propriedade e liberdade, deixando que as pessoas melhorem sua situação por sua própria iniciativa*” (p. 362). Argumenta, também, que a intervenção social no mercado provavelmente atrapalharia e perturbaria a justiça, já que os liberais não concordam com práticas que redistribuam recursos financeiros privados para serem usados de forma pública (p. 362). A justiça, nesse caso, consistiria “*na operação de procedimentos justos (agir corretamente), e não na produção de resultados justos (como uma distribuição igual de recursos)*” (p. 363).

A teoria comunitarista descreve que as “práticas e os princípios de justiça[...] evoluem dentro da tradição numa comunidade”, ou seja, são contrários aos argumentos da teoria liberal (p. 360). Destacam que o fato mais importante é a responsabilidade da comunidade para com o indivíduo liberal e vice-versa (p. 364). Alguns defensores dessa teoria, de fato, preferem usar o termo “solidariedade” ao invés de justiça, associando o termo a “*uma virtude pessoal de compromisso e a um princípio de moralidade social baseado nos valores partilhados por um grupo*” (p. 364). Entretanto, essa teoria pode ser vista “como uma obrigação coletiva de cuidar dos cidadãos”, negando a possibilidade de recusa, por parte do indivíduo por questões pessoais e não morais (p. 364).

A teoria igualitária defende “um acesso igual aos bens que toda pessoa racional valoriza”, incluindo, em várias situações, fatores materiais (p. 360). Essa teoria sugere que alguns bens sejam distribuídos de forma igual às pessoas, definido como “igualdade básica” (assistência médica, por exemplo), permitindo até “desigualdades que redundem em benefício dos menos favorecidos” (p. 366). Essa teoria sobre justiça é explicada por John Rawls como *equidade*, ou seja, “*normas comuns de cooperação reconhecidas por pessoas livres e iguais que participam nas atividades sociais em respeito mútuo*” (p. 366). A interpretação de Norman Daniels, sobre a descrição de John Rawls para a teoria igualitária, citada no livro (p. 366-367), enfatiza o termo “equitativa igualdade de oportunidade em defesa de um sistema de assistência médica considerada justa” (p. 366), como uma possível aplicabilidade da teoria. A seguir, pequeno trecho do comentário de Beauchamp e Childress sobre os argumentos Norman Daniels:

A tese de Daniels é que as instituições sociais que afetam a distribuição dos bens de saúde devem ser organizadas, tanto quanto possível de modo a permitir que todas as pessoas obtenham uma parcela equitativa do leque normal de oportunidades apresentadas naquela sociedade. O leque normal de oportunidades é determinado pelo leque de projetos de vida que uma pessoa poderia ter a esperança de buscar, dados os seus talentos e as suas habilidades (DANIELS, 1985, apud BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 367).

A doença e a deficiência, de acordo com esse modelo, podem ser consideradas como obstáculos às oportunidades diárias que surgem para cada indivíduo e a sociedade, portanto, teria uma “obrigação social”, percebida pelo cidadão como propícia e favorável, ao tentar eliminar esses obstáculos e assegurar a “equitativa igualdade de oportunidade” para todos; a obrigação seria efetivada e executada por programas sociais para corrigir, ou compensar, as muitas discrepâncias que podem surgir na vida de qualquer pessoa (p. 367). Uma das implicações, e talvez dificuldade, em praticar essa teoria, seria definir qual ou quais

circunstâncias estabeleceriam o “acesso adequado” para qualquer membro da sociedade, independentemente de sua situação financeira ou social, à assistência à saúde, mesmo que seja o mínimo; ou seja, ofertar tal acesso em concordância com a disponibilidade dos recursos e da deliberação dos processos públicos de saúde sobre esse assunto, já que, de acordo com essa mesma teoria, a assistência à saúde deveria receber prioridade na alocação dos serviços de saúde para esta finalidade (p. 367).

A regra da oportunidade equitativa pode ser explicada “*como uma regra de distribuição social que procura diminuir ou erradicar formas injustas de distribuição*” (p. 368). Considera que certas características e atributos repartidas pelas “loterias da vida social e biológica” (que ocorrem ao acaso e sem que a pessoa seja responsável) não poderiam servir como fator de preconceito “moralmente aceitável” entre os indivíduos (p. 368). Em outras palavras – “*a regra da oportunidade equitativa exige que se ofereçam às pessoas uma chance equitativa na vida sempre que suas propriedades desfavoráveis não sejam de sua responsabilidade*” (p. 368). Pessoas com essas inabilidades funcionais (considerando que não são responsáveis por essas inabilidades) teriam uma atenção especial por parte das políticas públicas de saúde, para garantir as melhores chances na vida e ter as mesmas oportunidades que as outras pessoas que não as possuem (p. 369). Ou seja, sempre que houver desigualdades, na busca de interesses dos indivíduos com um mesmo objetivo (exemplo, emprego), em razão de propriedades desfavoráveis pelas quais o indivíduo não for responsável (adoecimento por uma doença transmissível), todos os benefícios possíveis devem ser oferecidos justamente, pela sociedade e pelo governo que a representa, para minimizar ou prevenir esta diferença (p. 370). John Rawls descreve a “oportunidade equitativa como uma regra de reparação”, pois, para ele, as habilidades e inabilidades são propriedades vantajosas ou desvantajosas advindas do que ele considera como “loteria natural” (por meio do nascimento) e “loteria social” (p. 370). Dessa forma, a sociedade deve compensar aqueles com desvantagens, tendo como meta minimizar as desigualdades e inabilidades, aplicando, na prática, o conceito de justiça sugerido por Rawls (p. 370). Por esse argumento, o limite entre o que seria considerado injusto ou desvantajoso não seria nítido, e a obrigatoriedade da sociedade em recompensar algum membro dela por inabilidades e prejuízos à saúde que surgiram de forma aleatória não poderia ser obrigatório do ponto de vista moral e social (p. 372).

Os temas e os princípios discutidos por Beauchamp e Childress (2002) foram direcionados para a assistência médica e a relação médico-paciente. Contudo, há espaço para

discussão de se o governo deve se envolver, ou não, na alocação e na distribuição dos serviços de saúde, ao invés de apenas observar a regulação liberal do mercado (p. 379).

Os liberais insistem em que todos os direitos a bens sociais baseados na beneficência obrigatória violam o princípio à autonomia. A sociedade com frequência permitiu que a regra liberal da “capacidade para pagar” determinasse a distribuição dos bens e serviços médicos, mas nós argumentaremos que não se deve permitir que essa regra sirva como o único princípio da justiça distributiva (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 379).

Os argumentos que são apresentados e que apoiam o direito à assistência médica são: “(1) a proteção social coletiva e (2) a oportunidade equitativa” (p. 379). Para explicar a defesa da posição (1) – podemos afirmar que, se já existe uma certa obrigação, por parte do governo, em providenciar um certo tipo de serviço essencial (como combater o crime ou incêndios), o governo teria a obrigação de oferecer outro serviço essencial, como combater as “ameaças à saúde”. (p. 380). A crítica a esse tipo de argumento seria a de como definir quais serviços são essenciais e indispensáveis ou qual bem ou serviço público seria considerado uma “obrigação” do governo. No caso da TB, a Saúde Pública oferece o serviço essencial de diagnóstico e tratamento gratuitos para todos os cidadãos, independentemente da sua posição social. Outra crítica seria fazer uma diferença entre “assistência médica” e “saúde pública”. A Saúde Pública se refere a bens sociais e a assistência médica “a um bem privado do indivíduo” (p. 380). Mas, em relação às doenças transmissíveis, a proteção social da Saúde Coletiva, e da Saúde Pública, é perpassada pela proteção da saúde individual; além disso, há o retorno esperado de todos os investimentos (através de tributos) que a sociedade fez na educação dos médicos, nas pesquisas e na prevenção de doenças, por exemplo (p. 380).

Em contrapartida, para explicar a defesa da posição (2) – podemos afirmar que há justiça quando a sociedade utiliza seus recursos para amenizar, ou tentar reparar, os efeitos prejudiciais na saúde que ocasionaram “infortúnios imprevisíveis” sobre uma determinada pessoa, criando desvantagens e reduzindo a capacidade do indivíduo em exercer suas atividades laborativas, ou de forma adequada e competitiva com seus pares (p. 381). Em outras palavras, infortúnios que podem ocasionar “efeitos prejudiciais moralmente arbitrários” (p. 381). Em relação à TB, a doença pode deixar sequelas pulmonares irreversíveis, em alguns casos até impedindo a realização da atividade laborativa do paciente. Sequelas como bronquiectasias e fibrose pulmonar, dependendo da extensão do acometimento do parênquima, podem fazer com o paciente, considerado “saudável” antes da doença, possa adquirir, como “infortúnio imprevisível” uma doença crônica/sequela pulmonar. Essa doença

crônica favorece a exposição do paciente a outras doenças e “infortúnios previsíveis” como pneumonias de repetição, cansaço ou falta de ar, incluindo o fato do paciente não conseguir exercer sua atividade remunerada em “igualdade de oportunidades” com outras pessoas que não apresentam essas sequelas, reduzindo a renda ou favorecendo a aposentadoria antecipada por incapacidade laboral. Além disso, esse paciente irá mais vezes às consultas ou precisará ficar internado por complicações dessas sequelas pulmonares, gerando mais gastos para a Saúde Pública. Gastos com medicações desnecessários se o governo não tivesse permitido que o paciente ficasse doente por causa da TB. Diante desse argumento, cria-se um espaço para se definir um “mínimo digno de assistência médica”, mesmo que não haja critérios para tal definição (p. 381). A nossa Saúde Pública já faz esse mínimo, pois os pacientes podem ser atendidos e tratados em qualquer unidade básica de saúde, em todos os municípios, para TB. Sendo assim, ao aceitar esses dois argumentos, a conclusão seria a de que a *“sociedade é moralmente obrigada a canalizar recursos visando deixar as pessoas mais próximas do objetivo da oportunidade equitativa”* (p. 381). Se, por outro lado, usarmos os argumentos dos liberais, alguns temas podem estar em conformidade com as explicações anteriores, pois, se os liberais consideram que “proporcionar planos coletivos de assistência médica é virtuoso, e ideal do ponto de vista moral”, a principal disputa seria definir quais bases morais podemos usar em comum e qual a abrangência e o limite da obrigatoriedade, já que as contribuições, para os liberais, devem ser voluntárias e não por coerção baseado na justiça ou na beneficência (p. 382). O que se deve alcançar, diante do debate sobre justiça (nesse caso, justiça social) é estabelecer as bases dos direitos morais baseados na justiça, e não transformar em direitos legais que vão, de forma obrigatória, comprometer os recursos do governo para ações sociais (p. 383). A busca é definir as ações de uma sociedade moralmente boa e na qual os indivíduos possam se ver representados, além de expor a imagem benevolente nas ações das políticas públicas, garantindo o acesso a um nível básico de assistência médica (p. 383).

Mas qual seria a abrangência do direito à assistência médica? Duas concepções servem de base para a discussão (as duas com o mesmo pressuposto igualitário): “(1) o direito ao acesso igual à assistência médica e (2) o direito a um nível mínimo digno dessa assistência” (p. 384). Mas ter o direito igual à assistência médica pode ter várias interpretações, como, por exemplo, não necessariamente ter o mesmo tratamento, não poder escolher entre os tratamentos existentes ou receber um tratamento qualitativamente inferior; ou seja, no mínimo, “as pessoas devem ter a oportunidade equitativa de ter um bom resultado” (p. 385). E, novamente, voltamos ao mesmo dilema: como definir o mínimo digno de assistência e como obrigar o governo a satisfazer as necessidades básicas de todos os

cidadãos? (p. 385). Como consequência dessa pequena discussão, “*nenhum direito individual à assistência médica poderá prevalecer sobre as exigências da utilidade social ou do bem comum, quando se tratar de questões maiores de macroalocação*” (p. 387). Beauchamp e Childress, inclusive, assumem e consideram que esse tema é muito abrangente e desafiador para a teoria ética abordar; entretanto, há a possibilidade de debater alguns conceitos morais relacionados ao tema, como a possível relação entre as bases morais sobre a distribuição dos recursos e os compromissos e deveres do indivíduo como parte do problema da saúde (p. 387).

No caso da TB, há responsabilidade individual pelo problema de saúde, no exato momento em que o paciente recebe o diagnóstico e deve comunicar aos seus contactantes intradomiciliares e extradomiciliares sobre sua condição de saúde. Sobre esse aspecto, o estigma da doença pode interferir e dificultar o entendimento, por parte do paciente, da sua contribuição, enquanto um indivíduo responsável na transmissibilidade da doença dentro da sua comunidade. E a sociedade, representada por seu governo, pode contribuir com métodos (ou recomendações) que promovam a prevenção e o tratamento como resultado de conhecimento médico e científico sobre as relações causais presentes entre os fatores ambientais e comportamentais e a doença que procura evitar ou erradicar (p. 394). Ou seja, deve haver um equilíbrio entre a prevenção e o tratamento.

A conclusão é a necessidade de um sistema abrangente e coerente para orientar as políticas públicas de saúde. Duas propostas são apresentadas: a primeira seria dos *sistemas unificados* e a segunda dos *sistemas pluralistas* (p. 410). Um exemplo de sistema unificado seria o modelo praticado no Reino Unido (nacional), garantindo o total acesso, da população inglesa, à assistência à saúde (p. 410). Ou seja, todos os cidadãos ingleses podem usufruir desse sistema, sem nenhuma discriminação em qualquer situação; pois, de acordo com esse sistema, apenas o Estado tem a capacidade administrativa necessária para garantir essa “cobertura universal”, sem prejudicar o produto nacional bruto com eventuais aumentos nas despesas médicas que sustentam o sistema (p. 410). No caso dos sistemas pluralistas os demais países, ao subsidiar os recursos destinados à assistência à saúde, permitem a livre competição e concorrência dos variados planos de saúde por seus consumidores, qualquer que seja o modelo desses planos, sempre almejando satisfazer todas as necessidades desses mesmos consumidores (p. 411).

Na conclusão do capítulo sobre justiça, não há a defesa de nenhuma teoria discutida ou apresentada. As teorias éticas demonstram suas deficiências ou fraquezas diante dos conflitos que surgem sobre a distribuição dos recursos e como a justiça pode contribuir ou atrapalhar a

aplicabilidade desses recursos (p. 422,423). *“Toda teoria geral da justiça é uma reconstrução filosófica de uma perspectiva válida referente à vida moral, mas uma reconstrução que só capta parcialmente a abrangência e a diversidade da vida moral”* (p. 423).

Quando um paciente está com TB, principalmente a forma pulmonar, ele se torna vulnerável ao desfecho da doença, mas, ao mesmo tempo, fica impedido de trabalhar por causa da transmissibilidade dela. Há, como já foi mencionado antes, uma grande preocupação do paciente em ter certeza se a apresentação da doença é transmissível ou não, pois isso tem sérias implicações em sua vida econômica e social. Ao debater sob o aspecto da teoria igualitária, a presença da TB na sociedade pode ser considerada como barreira ou obstáculo a equitativa igualdade de oportunidade e, sob esse mesmo aspecto, exigir do governo, ou de seu programa de saúde pública, metas para corrigir, impedir ou amenizar as desigualdades que podem ocorrer na vida do cidadão. A responsabilidade, aqui apresentada, não é do paciente em recusar o tratamento ou procurar a assistência médica para fazer o diagnóstico; a responsabilidade é do Estado que permite (ou não impede) que o indivíduo fique doente e, ao ficar afastado do seu trabalho, não tenha diante dele o leque normal de oportunidades apresentadas na sociedade, independente da sua condição ser temporária ou até permanente, caso o paciente apresente algum tipo de sequelas. Por outro lado, ainda sob aspecto da teoria igualitária, a abordagem de forma diferenciada para os pacientes em situações de vulnerabilidade, como auxílio do vale transporte e distribuição de cestas básicas, reconhece a presença de indivíduos menos favorecidos pela “loteria social”.

Sugerimos uma perspectiva geral a partir da qual esses problemas podem ser abordados – a saber, reconhecendo-se o direito obrigatório a um mínimo digno de assistência à saúde, dentro de uma estrutura de alocação que incorpora de modo coerente padrões utilitaristas e igualitários (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002, p. 423).

Ao considerar a teoria utilitarista, todos os indivíduos da nossa sociedade, independentemente de sua classe social ou econômica, terão acesso ao mesmo serviço básico de saúde durante o tratamento da TB ou no tratamento da ILTB. As medicações são distribuídas pelo governo e estão sob a responsabilidade do MS; além disso, o tratamento e acompanhamento só pode ser feito por médicos do SUS, de acordo com o protocolo do PNCT.

Diego Gracia (2001), fez um resumo em seu artigo sobre o princípio da justiça e sua relação com a saúde. Para Gracia, entre os vários significados do termo "justiça" (comutativa, distributiva, legal, social), a justiça social é o mais utilizado pela bioética, segundo o autor,

entre os termos citados anteriormente. Na prática, há a preocupação em saber quais são os verdadeiros benefícios de saúde que podem ser oferecidos para todos os cidadãos e que serão incorporados e defendidos pelas ações do Estado; ou seja, há divergências sobre a abrangência ou área de atuação da justiça social e os benefícios de saúde (GRACIA, 2001). Para algumas pessoas, a justiça social incorpora todos esses benefícios, ao garantir a realização de todas as necessidades de saúde dos cidadãos (qual seria a definição exata?); com argumentos opostos, outras pessoas consideram que indivíduos com capacidade de financiar particularmente seus cuidados de saúde deveriam apenas receber, de forma subsidiária, as “obrigações de justiça” realizadas pela Saúde Pública (GRACIA, 2001). No meio desse debate, há pessoas que defendem a existência de certas “obrigações básicas de justiça”, mas com limites/fronteiras definidos (quais?); sendo assim, Gracia propõe que o limite/fronteira pode ser definido a partir da conceituação do termo “mínimo decente ou digno” dos cuidados em saúde (GRACIA, 2001). Gracia ainda sugere que esse mínimo deveria ser oferecido de forma igual para todos os cidadãos, evitando a injustiça diante de qualquer tipo de “discriminação, segregação ou marginalização” (GRACIA, 2001). Os limites do “mínimo digno” devem ser estabelecidos pela Saúde Pública e o princípio da justiça seria a base para criar os critérios de como a “distribuição de recursos” deveria ser realizado pela mesma Saúde Pública (GRACIA, 2001). Um outro problema, entretanto, seria definir quais os critérios podem ser utilizados para definir o “mínimo digno ou decente” (questão essa recorrente na abordagem de Beauchamp e Childress). A questão a ser discutida, portanto, seria quais recursos sociais devem ser considerados essenciais, para que haja uma obrigação do Estado em respeitar, garantir e defender esse conceito, na elaboração e alocação dos recursos para a Saúde Pública (GRACIA, 2001).



### 3. CRÍTICAS AO PRINCIPIALISMO, MODELOS DE TOMADA DE DECISÃO, DIREITOS HUMANOS E GUIA ÉTICO DA OMS

#### 3.1 Críticas ao Principlismo

A bioética confirmou sua capacidade teórica apenas quando foi publicado o livro “Princípios da Ética Biomédica”, do filósofo Tom Beauchamp e do teólogo James Childress, em 1979 (DINIZ e GUILHEM, 2017, p. 45). Desde então, a teoria principialista, ou a teoria dos quatro princípios éticos de Beauchamp e Childress, foi, inclusive, “confundida” ou atrelada com a própria disciplina em vários momentos da construção da Bioética (p. 46). Entre todos os desafios enfrentados na construção da teoria, o desafio maior era integrar o princípio da “*justiça no campo dos conflitos morais*” dentro da prática médica, já que esse princípio está mais relacionado com política, economia ou saúde pública (p. 49). Nesse contexto, as críticas descritas por Debora Diniz e Dirce Guilhem, no livro “O que é Bioética” (2017), nos fazem refletir sobre as prováveis fontes de inspiração ou influência dos princípios, de acordo com as orientações dos próprios autores que os elaboraram; como exemplo, o principialismo, provavelmente, assumiu “como orientação básica o modelo ético utilitarista” de David Hume, Jeremy Bentham e John Stuart Mill (p. 51), enquanto o princípio da justiça assumiu “*o papel das sociedades e dos movimentos sociais organizados na bioética*” (p. 57). A maior dificuldade, ao se usar esse princípio, seria tentar resguardar e proteger as predileções pessoais de cada indivíduo conciliando com o que seria primordial para a sociedade ao mesmo tempo (p. 58). As duas críticas que merecem destaque são os “pressupostos filosóficos” do principialismo e o fracasso “universalista da teoria”, pois a teoria define que o “*indivíduo idealizado [...] é um ser humano sem contrapartida no mundo real*” (p. 59, 60). Apenas a partir desse indivíduo, que não existe, não fornece a força necessária ao principialismo para convencer ninguém que sua teoria é aplicável e reproduzível em todo e qualquer contexto. A teoria propôs a existência de “*um indivíduo livre de constrangimentos sociais, esquecendo que, em contextos de desigualdade social, não é possível o exercício pleno da liberdade*”, diante de todas as formas possíveis de opressão social (p. 59 e 60). Entretanto, os defensores da teoria principialista afirmam que os valores éticos apresentados e descritos na teoria serviriam para toda a humanidade, sem exceções, imbuídos de um “suposto espírito transcultural” (p. 60); entretanto, esses mesmos defensores

não levaram em consideração as divergências e diferenças entre as variadas culturas que já existem em várias comunidades e as adaptações sociais de cada cultura (p. 61).

Outras críticas, contudo, foram direcionadas para como a teoria foi formulada e como o termo “princípio” teria sido inadequadamente utilizado (p. 67,68). As autoras citam o trabalho dos filósofos Danner Clouser e Bernard Gert<sup>113</sup>, ao defender que “*a estrutura do pensamento argumentativo de qualquer teoria moral teria sido desrespeitada pela teoria principialista*” (p. 68). Danner e Bernard sugerem que a teoria de Beauchamp e Childress seria, de fato, um resumo aviltante e mal redigido de “*grandes teorias da filosofia moral: a autonomia de Immanuel Kant; a beneficência de John Stuart Mill; a não maleficência da tradição hipocrática; e a justiça de John Rawls*”<sup>114</sup> (p. 69). Outra observação, que também encontra respaldo na vivência médica e nos conflitos morais reais, é que, por não haver conexão entre os princípios, cada um pode pressupor uma certa superioridade ou arbítrio entre eles, tal como em um debate; ou seja, as soluções resultariam de decisões e posicionamentos privados sobre qual a relevância e notabilidade de cada princípio diante do conflito moral (p. 69,70).

Em relação ao termo “princípio”, a crítica foi direcionada para seu uso na bioética: “*assumiram o papel de guias para a ação, resumindo e circunscrevendo o campo de atuação de uma determinada teoria que, por sua vez, orientaria o agente moral no processo de tomada de decisões*” (p. 72). A teoria seria apenas composta por normas dispostas em uma lista, tentando facilitar apenas o “*processo de julgamento da tomada de decisão moral*”, mas não considerando os enigmas intrínsecos ao processo (p. 72). Mesmo com críticas muito bem fundamentadas, uma dificuldade adicional, na sua aplicabilidade, está relacionada “*ao fato do principialismo negligenciar a dimensão relacional das pessoas, com narrativas particulares e contextos sociais específicos*”; provavelmente esse rumo da teoria deve ter surgido diante de uma cultura estadunidense que considerava extremamente importante a ideologia individualista, e que provavelmente foi a essência e fundamento filosófico para a criação do principialismo (p. 73).

Após essa breve análise crítica, a proposta da tese é apresentar dois modelos para tomada de decisão, que usam os princípios de Beauchamp e Childress para resolver conflitos morais. O primeiro utiliza o método de Diego Gracia e o segundo utiliza o método criado por

---

<sup>113</sup> K. Danner Clouser (1930-2000), professor universitário de Humanidades na Universidade Estadual da Pensilvânia. Contribuiu para a bioética americana, defendendo a “moralidade comum” em oposição ao principialismo. Bernard Gert (1934-2011) foi um filósofo moral, conhecido por seu trabalho sobre ética normativa, assim como a ética médica.

<sup>114</sup> Clouser, K. Danner e Gert, Bernard. A critique of principialismo. *The Journal of Medicine and Philosophy*. n. 15, 1990, p.219-223.

Beauchamp e Childress. As questões éticas sobre o tratamento da TB servirão de base para confirmar, ou não, a hipótese de que o princípalismo pode ser utilizado, pela Saúde Pública, no processo de erradicação da doença enquanto determinante social de saúde.

### 3.1.1 Método Diego Gracia

Diego Gracia<sup>115</sup>, em 2001, ao escrever o artigo “La deliberación moral: el método de la ética clínica” (Deliberação moral: o método da ética clínica) dentro do Projeto de Bioética para Clínicos, do Instituto de Bioética da Fundação de Ciências da Saúde, propôs um método de deliberação para tomada de decisão diante de conflitos éticos na prática médica (GRACIA, 2001). O objetivo era estabelecer algumas regras para facilitar o debate e conclusões diante desses conflitos. Gracia considera que, “*desde os escritos hipocráticos às origens da medicina ocidental, a ética e a clínica foram dois conceitos inseparáveis*”; assim, os argumentos são que, pelas “*mãos do médico, passam objetos de muito valor*” e que, na prática, a clínica e a ética compartilham a mesma teoria da deliberação (GRACIA, 2001). A deliberação é um “*processo de ponderação dos fatores envolvidos em um ato ou situação concreta, a fim de encontrar sua solução ótima ou, quando esta não é possível, a menos prejudicial*” (GRACIA, 2001). Segundo Gracia, a deliberação pode ser coletiva ou individual, permitindo a definição de diversos e ambíguos cursos de ação para adotar o mais condizente naquela situação específica; sugere que o exercício da deliberação é um sinal de equilíbrio psicológico, pois, se não for assim, as pessoas podem agir e, nesse caso, julgar como um ato reflexo, instinto ou até de forma automática quando estão sob ansiedade ou emoções inconscientes (GRACIA, 2001). Só quem é capaz de controlar os próprios sentimentos pode ter a integridade para realizar a deliberação, “*pois as emoções podem levar a posições extremas*”, convertendo conflitos e divergências em dilemas, com soluções antagônicas (GRACIA, 2001). A deliberação propõe analisar as questões suscitadas em todos os ângulos e abrangência (complexidade), na procura pela definição de todos, ou da grande maioria, “*dos cursos de ação possíveis*” (GRACIA, 2001).

O tratamento da TB (independentemente de ser para doença ativa ou infecção latente) deve seguir um mesmo processo de deliberação para o melhor curso possível para a sociedade

---

<sup>115</sup> Médico e professor da faculdade de Medicina na Universidade Complutense de Madrid. Diretor do Instituto de Bioética, Fundação de Ciências da Saúde.

e, também, para o indivíduo que a constitui. Sociedade que é composta por realidades diferentes, indivíduos diferentes, com situações econômicas e sociais diferentes. Mesmo que todos os princípios éticos possam ser deliberados e analisados para a melhor conduta diante do tratamento da TB, ainda assim não poderemos ter consenso. O PNCT propôs um protocolo universal, permitindo até que, diante da realidade de cada município, ações específicas possam ser realizadas para melhorar a adesão dos pacientes ao tratamento. A partir do pressuposto que a ética, como termo de origem grega, é “*um estudo dos costumes ou hábitos dos seres humanos*” (GRACIA, 2001), dividindo esses costumes em virtudes ou vícios, e que a TB é uma doença que preenche o perfil dos Determinantes Sociais de Saúde, de modo que associar os dois conceitos, com o objetivo de deliberar sobre o curso de ação ou tomada de decisão sobre a erradicação da TB, é uma proposta possível de exercício para aplicação, na prática, dos juízos morais encontrados no tratamento da TB.

Para Gracia, “*a deliberação é, em si, um procedimento*”, pois organiza “*algumas fases pelas quais deve passar qualquer processo deliberativo que tenha um curso de ação*” (GRACIA, 2001). Gracia sugere que a revisão de casos bioéticos deve sempre consistir em alguns passos básicos, que, segundo ele, são os seguintes: “1. Apresentação do caso pelo responsável pela decisão; 2. Discussão dos aspectos médicos da história; 3. Identificação dos problemas morais que apresenta; 4. Escolha do responsável pelo caso do problema moral que lhe interessa e quer discutir; 5. Identificação de possíveis cursos de ação; 6. Deliberação do curso de ação ideal; 7. Decisão final; 8. Argumentos contra a decisão e argumentos contra esses argumentos, que estaríamos dispostos a defender publicamente” (GRACIA, 2001).

A deliberação moral e ética deve sempre ser realizada em duas fases: a primeira, em que o fato a ser considerado é contrastado com princípios éticos designados e escolhidos para tal finalidade; a segunda, em que as circunstâncias e as consequências são avaliadas, caso haja a premissa de fazer alguma exceção aos princípios utilizados (GRACIA, 2001). As divisões das fases, segundo Gracia, são: “I. Contraste do Curso de Ação com Princípios Morais; II. Avaliação das consequências previsíveis. Na primeira fase, há uma subdivisão: A. Análise dos princípios envolvidos no caso; B. Identificação dos conflitos entre os valores ou os princípios. Na segunda fase, outra subdivisão: A. Avaliação das circunstâncias que concorrem no caso concreto e as consequências previsíveis da decisão; B. Exame, se pode, ou deve haver, uma exceção aos princípios” (GRACIA, 2001).

Para a análise dos princípios envolvidos através do método de deliberação proposto por Gracia, os princípios escolhidos são de Beauchamp e Childress. Gracia considera que os princípios de não-maleficência e justiça definiriam os deveres que podem ser utilizados de

maneira universal, para com todas as pessoas e em todas as situações, argumentando que esses princípios possuem uma certa “natureza pública” e que, como consequência, poderiam determinar quais seriam nossos deveres para com todos ao nosso redor, inclusive no âmbito individual, considerando que o princípio da não maleficência está relacionado com a “ordem de vida biológica” (pessoal) e que o princípio da justiça está relacionado com a “vida social” de cada pessoa (GRACIA, 2001). Para que sejam possíveis, é necessário que tenham respaldo sob forma jurídica. Já os princípios de autonomia e beneficência, antagonicamente, definem o que seria o espaço ou ambiente particular de cada indivíduo, os contextos que poderiam e deveriam administrar privadamente, em concordância com seus ideais de vida e crenças pessoais (GRACIA, 2001). Gracia agrupa os quatro princípios em dois conceitos ou grupos éticos: “ética dos mínimos (não-maleficência e justiça) e ética dos máximos (beneficência e autonomia)”. Quando identificamos as divergências entre os princípios, devemos considerar os deveres da ética dos mínimos mais circunscritos e menores, do que os da ética dos máximos; ou seja, os deveres da ética dos mínimos devem ter precedência sobre os deveres da ética dos máximos, quando for necessário decidir, pois “*os conflitos morais muitas vezes surgem como consequência de sua conceituação como público ou privado*”<sup>116</sup> (GRACIA, 2001).

A avaliação das circunstâncias que ocorrem em um caso real e as consequências previsíveis da decisão devem ser feitas com o máximo de cuidado e atenção; “*na ética, como no direito, as circunstâncias podem ser agravantes, atenuantes ou isentas*” (GRACIA, 2001). O dever, nessa situação em especial, deve sempre preponderar e o motivo para tal afirmação seria que, para preservar o respeito ao ser humano, a aplicabilidade do princípio, sem critérios, não seria compatível nesse contexto; além disso, diante do dilema de haver ou não a possibilidade de ignorar algum princípio, a exceção poderia ser defendida, se houver motivos suficientes para justificar essa exceção como sendo “um atentado à dignidade” humana (GRACIA, 2001). Em casos selecionados, o juiz poderá decidir sobre a descriminalização na aplicabilidade de alguma lei diante dos “deveres públicos” que foram normatizados e assumiram uma “forma jurídica”; em outras determinadas situações, os deveres podem ser considerados como de “gestão pública” ou de “gestão privada”, mas Gracia explica que essas situações não definem (e nem podem definir) a “legalidade ou ilegalidade moral” dos atos em questão (GRACIA, 2001). Mas, se alguém desejar criar uma exceção para justificar sua

---

<sup>116</sup> Por exemplo, a contracepção artificial foi criminalizada como dever público de não-maleficência, incluído no art. Código Penal em Madrid, enquanto hoje é dever da gestão privada (de acordo com os princípios da autonomia e caridade), Gracia, 2001.

decisão, deverá ter consciência do ônus dessa decisão, ao provar que “a exceção é possível e necessária” (GRACIA, 2001).

Nesse contexto, faço uma breve deliberação do método de Diego Gracia sobre uma situação hipotética no tratamento da TB:

1. Apresentação do caso: realizado pela pessoa que observou ou percebeu o dilema ético. O caso é sobre um senhor idoso, de 62 anos, que foi internado em um hospital, após ter sido encontrado em condições clínicas e físicas que não permitiam que ele pudesse se alimentar sozinho ou ingerir a medicação para o tratamento da TB. Será denominado como S.I. (Senhor Idoso). Estava emagrecido, desnutrido e desidratado; mesmo assim, ainda conseguia falar e recusar a colocação da sonda enteral, justificando que “desejava morrer em paz” e considerou que a maneira como foi tratado/atendido era “um ato de violência”. Foi encontrado em casa, pelo agente de saúde que fazia sua visita semanal. Estava em tratamento para TB há um mês sob o regime DOTS, contra a sua vontade. Morava com a família (6 membros) em uma pequena casa de dois quartos, com apenas duas janelas.

2. Discussão dos aspectos médicos da história: Não há indícios de doença psiquiátrica, como alucinações; contudo, é etilista crônico (usuário de álcool) de bebida fermentada diariamente. Está visivelmente emagrecido e desnutrido. Diante dessa constatação, a conduta médica foi indicar a colocação de sonda enteral (para sua alimentação) e punção venosa para hidratação. Porém, nesse exato momento, o paciente não coopera com a equipe de enfermagem durante a colocação da sonda enteral, recusando o procedimento com palavras do tipo “me deixe morrer em paz” e até mesmo não deglutindo. Por fim, mesmo considerando um ato de violência, não consegue impedir a colocação da sonda.

3. Identificação dos problemas morais que apresenta: No primeiro atendimento realizado na sala de emergência, o S.I. recusa várias vezes a colocação da sonda. É evidente que o S.I. não estava gostando de estar naquela instituição e que não foi internado lá por sua vontade. Deixa claro que deseja morrer em paz, da maneira que escolheu, mesmo que esta maneira possa sugerir falta de coragem para cometer suicídio. Sua história se torna pública, através de reportagens jornalísticas e investigação para descobrir o motivo da sua internação compulsória. Só teve alta da instituição após decisão médica sobre a recuperação de sua condição clínica e física. Há várias questões morais apenas nesse pequeno resumo de uma parte da vida do S.I.; mas, de acordo com a metodologia proposta por Gracia, a discussão será sobre o tema considerado de difícil tomada de decisão.

4. Eleição, pela pessoa responsável pelo caso, de qual problema moral lhe preocupa e quer discutir: No caso do S.I., a questão a ser discutida para uma tomada de decisão é deixá-lo

morrer da maneira como decidiu (e escolheu) ou, de maneira totalmente oposta, impor um tratamento clínico/médico para a recuperação dele, desconsiderando sua vontade e decisão.

5. Identificação dos cursos de ação possíveis: De acordo com Gracia, os cursos de ação possíveis são no mínimo 5 (por padrão). Para a realização deste trabalho, deixo, também, aqui registrado que sua elaboração deve ser feita sempre de forma coletiva, com esforço para compreender a situação que está sendo deliberada, analisando os valores envolvidos e argumentação racional sobre os cursos possíveis (GRACIA, 2001).

Curso 1: Deixar o S.I. morrer da maneira como escolheu, sem nenhuma intervenção; Curso 2: Acompanhar o S.I. no local que ele desejar permanecer e oferecer alternativas de cuidado de acordo com sua vontade; Curso 3: realizar condutas emergenciais para manter a vida do S.I., em comum acordo com ele, oferecendo cuidados paliativos para diminuir seu sofrimento durante todo o processo; Curso 4: Manter o S.I. internado, contra sua vontade, fazendo exames complementares para acompanhar sua condição clínica e intervindo quando o médico julgar necessário; Curso 5: Impor o tratamento médico, evitando sua morte, mesmo contra a vontade do S.I; Curso 6: Acolher o S.I. de maneira a oferecer o tratamento para TB de forma conjunta, com participação ativa do S.I no curso da ação.

Como parte do exercício, há necessidade de deliberação de cada curso de ação sugerido para o caso em questão. **Curso 1:** deixar o S.I. morrer da maneira que escolheu, sem nenhuma intervenção. I - Contraste com os princípios deontológicos: A. Análise dos princípios: apenas autonomia. B. Conflitos entre esses princípios: respeitar apenas a autonomia do S.I. é ignorar qualquer tipo de cuidado que possa ser oferecido para atenuar seu sofrimento. II – Avaliação das consequências previsíveis: A. Avaliação das circunstâncias concretas e consequências previsíveis: o S.I. parece ter tomado a decisão de morrer de forma consciente e parece que a decisão foi planejada há um certo tempo, já que há indícios que ele não está se alimentando de forma adequada e está ingerindo grande quantidade de bebida fermentada diariamente, até na parte da manhã. Contudo, não considerou as consequências de morrer dessa maneira, nem o sofrimento que poderá ter, de forma desnecessária. B. Exame da possibilidade de haver exceção aos princípios morais: se apenas o princípio da autonomia for considerado, o direito aos meios de cuidado não poderia ser oferecido ao S.I. e, dessa forma, lhe seria negado a possibilidade de minimizar seu sofrimento, através de cuidados paliativos, por exemplo.

**Curso 2:** acompanhar o S.I. no local que ele desejar permanecer e oferecer alternativas de cuidado de acordo com sua vontade. I - Contraste com os princípios deontológicos: A. Análise dos princípios: autonomia, não-maleficência, justiça. B. Conflitos entre esses princípios: podemos respeitar a autonomia do paciente em não desejar ser internado e de não

fazer o tratamento da TB, mas oferecer, ao mesmo tempo, através de acompanhamento periódico, o direito de acesso aos cuidados em saúde, se assim o S.I. desejar, evitando qualquer tipo de intervenção que possa lhe causar dano (como internação e isolamento). II – Avaliação das consequências previsíveis: A. Avaliação das circunstâncias concretas e consequências previsíveis: elaborar um plano com possíveis equipes de saúde para acompanhamento do S.I, sempre de modo a respeitar, na medida do possível, a sua decisão em morrer. Incluir, nesse acompanhamento, psicólogo ou psiquiatra, se assim também desejar o paciente. Caso haja a percepção de sofrimento, e se o S.I. permitir, intervir para minimizar tal situação. B. Exame da possibilidade de haver exceção aos princípios morais: ao excluir o princípio da beneficência no caso do S.I., seguimos na direção de respeitar a decisão de morrer dele como algo feito de forma consciente e planejada.

**Curso 3:** realizar condutas emergenciais, para manter a vida do S.I., em comum acordo com ele, oferecendo cuidados paliativos para diminuir seu sofrimento durante todo o processo, e mantendo o paciente em isolamento, para não transmitir a doença. I - Contraste com os princípios deontológicos: A. Análise dos princípios: autonomia, não-maleficência, justiça e beneficência. B. Conflitos entre esses princípios: nesta situação, vamos respeitar a autonomia do S.I. em querer morrer, mas, ao mesmo tempo, evitando que ele sofra durante este processo, intervindo apenas em situações consideradas emergenciais. A não-maleficência se fará presente quando as condutas forem direcionadas exclusivamente para que o desejo de morrer não tenha sofrimento. II – Avaliação das consequências previsíveis: A. Avaliação das circunstâncias concretas e consequências previsíveis: a difícil tarefa de compartilhar a conduta médica de acordo com a vontade do S.I., ou seja, a conduta sobre quais cuidados deverão ser realizados em seu corpo. Discutir e explicar, de forma clara e objetiva, todas as consequências de sua escolha e como, de maneira conjunta, poderá ser amenizado. B. Exame da possibilidade de haver exceção aos princípios morais: talvez considerar como curso ótimo. Um ambiente ideal seria criado, a partir do compartilhamento de informações entre a equipe médica e o S.I. Ambiente no qual todas as possibilidades e consequências pudessem ser discutidas por ambas as partes envolvidas no processo de respeitar a decisão do S.I e não colocar em risco as pessoas que com ele convivem por estarem expostas a uma doença transmissível.

**Curso 4:** manter o S.I. internado e isolado, contra sua vontade, fazendo exames complementares para acompanhar sua condição clínica e intervindo quando o médico julgar necessário. I - Contraste com os princípios deontológicos: A. Análise dos princípios: não-maleficência, justiça e beneficência. B. Conflitos entre esses princípios: é perceptível o



desconforto do S.I. em estar na unidade de saúde e ter sido obrigado a aceitar (de forma coerciva) o tratamento médico imposto. Mas, neste curso, mesmo que fosse apenas para fazer análises clínicas ou diagnósticas, a intervenção, considerada invasiva, ainda se faria presente, na questão do isolamento involuntário. Talvez não tão evidente quanto a colocação de uma sonda enteral, mas como um modo de não respeitar a vontade do S.I. em morrer em paz. II – Avaliação das consequências previsíveis: A. Avaliação das circunstâncias concretas e consequências previsíveis: a partir do momento que, mesmo contra sua vontade, o S.I. foi internado na unidade de saúde, a equipe médica poderia fazer tais exames para ter evidências, como prova que não houve omissão no atendimento do paciente, e até para se precaver de prognósticos piores (como piora do quadro clínico dentro da unidade de saúde). B. Exame da possibilidade de haver exceção aos princípios morais: a justificativa para não respeitar a autonomia do paciente encontra respaldo em não ter critérios clínicos claros e objetivos para que a equipe médica não fizesse nada diante do caso do S.I. Ou seja, não havia nenhuma indicação por escrito para que tal intervenção médica não pudesse ser realizada e, ao mesmo tempo, a equipe médica poderia considerar como “delírio” a vontade do S.I. de “morrer em paz”. Ele não estaria em condições mentais para confirmar que esta era sua vontade de forma consciente e não teria informações suficientes para entender que o não tratamento da doença poderia facilitar a transmissibilidade da TB.

**Curso 5:** impor o tratamento médico, evitando sua morte, mesmo contra a vontade do S.I. I - Contraste com os princípios deontológicos: A. Análise dos princípios: justiça e beneficência. B. Conflitos entre esses princípios: a beneficência e justiça só seriam percebidas do ponto de vista da equipe médica e não pelo paciente, que, mesmo com pouca força, recusa o tratamento oferecido e o classifica como “selvagem”. II – Avaliação das consequências previsíveis: A. Avaliação das circunstâncias concretas e consequências previsíveis: de acordo com as informações, o S.I. não estava morrendo. Ele estava fraco, mas ainda com respiração, sem necessidade de suporte e falando de forma consciente. Sendo assim, existia a possibilidade de postergar a colocação da sonda enteral ou da hidratação venosa ou até da internação, para isolamento. B. Exame da possibilidade de haver exceção aos princípios morais: apenas considerar a beneficência em colocar a sonda (e alimentar o paciente) e garantir o acesso dele aos cuidados em saúde, além de isolar o paciente da sociedade, em detrimento de respeitar sua autonomia e não-maleficência, não parece ser algo que possamos esperar como conduta ética da equipe. Hierarquizar os princípios ou, nesse caso, negligenciar qualquer um em favor de outro, não é uma opção. Evitar alguns princípios, no entanto,

pareceu ser uma atitude arrogante e autoritária da equipe, que não considerou o paciente (e sua vontade) na tomada de decisão sobre sua condição clínica.

**Curso 6:** acolher o S.I. Conversar com o S.I e informá-lo sobre tudo que deseje saber sobre o tratamento da TB e as consequências para sua vida e saúde, além das consequências para seus familiares e a sociedade, com o objetivo de manter a vida do S.I. e melhorar a adesão do paciente, em comum acordo com ele, para diminuir seu sofrimento durante todo o processo e diminuir a transmissibilidade. I - Contraste com os princípios deontológicos: A. Análise dos princípios: autonomia, não-maleficência, justiça e beneficência. B. Conflitos entre esses princípios: nesta situação, vamos respeitar a autonomia do S.I. em querer morrer, mas, ao mesmo tempo, proporcionar acolhimento e adesão do paciente para realizar o tratamento da melhor forma possível para ele, apresentando para o S.I. alternativa para o curso da ação desejada por ele. A não-maleficência se fará presente quando as condutas forem direcionadas exclusivamente para que o tratamento não cause efeitos colaterais e, se estes acontecerem, serem prontamente revertidos. II – Avaliação das consequências previsíveis: A. Avaliação das circunstâncias concretas e consequências previsíveis: a difícil tarefa de compartilhar a conduta médica de acordo com a vontade do S.I., ou seja, a conduta sobre quais cuidados deverão ser realizados em seu corpo. Discutir e explicar, de forma clara e objetiva, todas as consequências de sua escolha e como, de maneira conjunta, poderá ser amenizado. Discutir a proposta alternativa com tratamento específico para TB, para restaurar sua saúde através da informação e conscientização da situação vivenciada pelo paciente B. Exame da possibilidade de haver exceção aos princípios morais: talvez considerar como curso ótimo. Um ambiente ideal seria criado, a partir do compartilhamento de informações entre a equipe médica e o S.I. Ambiente no qual todas as possibilidades e consequências pudessem ser discutidas por ambas as partes envolvidas no processo de respeitar a decisão do S.I. e, talvez, acolher o paciente de maneira a curar sua doença.

Para a conclusão ou decisão final, deve-se evitar os cursos extremos, considerar todas as circunstâncias e particularidades do caso em todos seus aspectos e complexidades (história pregressa, social, valores, cultural, moral, legal), evitando qualquer tipo de hierarquização entre os princípios éticos, se possível pois, na prática esse processo de deliberação serve apenas para orientar os responsáveis pela tomada de decisão (médico ou instituição) (GRACIA, 2001). Entre os cursos elencados neste exercício hipotético, a tomada de decisão mais razoável seriam os cursos 3 ou 6. Sobre os argumentos contrários: Há indicação de submeter esta deliberação a uma comissão ética, para que ela possa contribuir no aprofundamento das questões envolvidas neste caso, e até propor outros cursos prováveis

(além dos 6 discutidos neste exercício). Mas, de acordo com o método de Gracia, podemos sugerir e manter a orientação de que os cursos 3 ou 6 preenchem os critérios de aceitabilidade e razoabilidade para conduta no S.I. Talvez, por sugerir o acolhimento, como forma de permitir a participação do S.I na conduta do seu tratamento, respeitando sua vontade e levando em consideração os fatores sociais, emocionais e econômicos envolvidos, o curso 6 seja o curso mais adequado. Em outras palavras, o exercício demonstra que a conduta ideal seria respeitar a individualidade de cada paciente, suas particularidades em seu contexto social, ao contrário de um tratamento padronizado e universal que almeja tratar, de maneira igual, pacientes em situações não iguais.

### 3.1.2 Método Beauchamp e Childress

Outra proposta para a tomada de decisão é um modelo sugerido por Beauchamp e Childress descrito por Terri A. Schmidt, em 1995. Esse modelo foi publicado no artigo “When Public Health Competes with Individual Needs” (Quando a Saúde Pública compete com as necessidades individuais). Para resolver a divergência entre dois princípios ou possível infração a algum dos princípios pela Saúde Pública, Beauchamp e Childress sugerem 4 condições que devem ser observadas: “1. O objetivo moral que justifica a infração deve ter uma possibilidade realista de sucesso; 2. Não deve haver ações alternativas moralmente preferíveis que atinjam o objetivo; 3. A forma de infração deve constituir a menor restrição possível; 4. O agente deve procurar minimizar os efeitos da infração” (SCHMIDT, 1995).

Na situação hipotética apresentada, o conflito surge entre a obrigação de respeitar as vontades e desejos do paciente (S.I.) e, também, a obrigatoriedade em respeitar e defender os interesses da sociedade, tarefa essa atribuída ao profissional de saúde ou à instituição de saúde. O debate começa pelo pressuposto que, antes do surgimento dos antibióticos, o controle das doenças infectocontagiosas era direcionado para o ambiente (saneamento) e para o indivíduo (através do isolamento, quarentena e vacinação), ou seja, devido a incapacidade da Saúde Pública em conter satisfatoriamente as doenças na sociedade, medidas drásticas eram tomadas contra os doentes<sup>117</sup> (TOMASEVSKI, 1992, apud SCHMIDT, 1995). O conflito ético seria isolar o paciente, internando-o contra sua vontade, e oferecer tratamento

---

<sup>117</sup> Tomasevski K. AIDS and human rights. In: Fuenzalida-Puelma HL, Parada AM, LaVertu DS. Ethics and Law in the Study of AIDS. Washington, DC: Pan American Health Organization, 1992.

diretamente observado ou, como alternativa, melhorar as condições sanitárias do local onde o paciente reside. Isolar o paciente e o tratar, considerando que a forma da violação dos direitos do paciente constitui a menor restrição possível, pode ser a opinião para alguns membros da sociedade (médicos e instituições de saúde, como PNCT); contudo, nessa mesma situação, melhorar as condições sanitárias e o ambiente que propiciou tal transmissibilidade é a alternativa menos restritiva em relação a não respeitar os direitos do paciente. Infelizmente, mesmo que a segunda opção descrita resolvesse o conflito, sendo considerada a escolha mais razoável e sensata, do ponto de vista da Saúde Pública, a execução dessa ação é mais complexa, demorada e com alocação de muitos recursos pelo governo; mesmo assim, deveria ser colocada em prática como primeira opção (SCHMIDT, 1995).

O desafio ético sempre será respeitar os direitos do paciente e, ao mesmo tempo, respeitar os direitos da sociedade. No caso do tratamento da TB, há uma possibilidade de sucesso ao não respeitar o direito do paciente em recusar o tratamento. Os dados epidemiológicos comprovam isso de maneira estatisticamente irrefutável. Os índices de casos novos diminuem em locais onde a estratégia DOTS foi implementada. Entretanto, há ações alternativas moralmente preferíveis que, se realizadas, também irão atingir o objetivo, como a melhoria das condições sanitárias e nutricionais dos pacientes. Essa ação do governo também procura minimizar a transmissibilidade e, como consequência, não causar efeitos colaterais nos pacientes que usam a medicação durante o tratamento ou, simplesmente, não querem fazer o tratamento. Ao considerar as condições propostas por Beauchamp e Childress, apenas a primeira condição serve como justificativa para a implementação da estratégia DOTS no controle e erradicação da TB; as outras três condições são responsabilidade do Estado e da sociedade que o elegeu. Essa mesma premissa serve para o tratamento da ILTB. Ao diminuir a transmissibilidade da doença, com medidas que propiciam as condições sanitárias envolvidas na perpetuação da doença na comunidade, ao invés de usar medidas restritivas, o governo, através da Saúde Pública, evitará que seja necessário o tratamento da ILTB. Talvez, observando de perto a nossa realidade social e a nossa assistência à saúde oferecida pelo SUS, a decisão da Saúde Pública (para resolver a questão da TB) seja orientada por demonstrar resultados mais rápidos para a sociedade, mesmo que para isso a ética não seja o fator mais importante. Melhorar as condições sociais e econômicas de uma comunidade pode levar alguns anos; já o tratamento através da estratégia DOTS dura apenas seis meses.

### 3.2 “Ativando uma Resposta à Tuberculose Baseada nos Direitos Humanos” e os “Direitos Humanos, Cidadania e Tuberculose na perspectiva da legislação brasileira”

“Ativando uma Resposta à Tuberculose Baseada nos Direitos Humanos: um resumo técnico para formuladores de políticas e implementadores de programas” (Activating a Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief for Policymakers and Program Implementers) foi lançado em julho de 2020 (BRIAN, 2020). Na parte inicial do livro, “Agradecimentos”, há um parágrafo específico que resume como foi o processo até a concretização do livro. As ideias foram discutidas durante “A Human Rights-Based Response to TB: A legal workshop”, conduzido em parceria com a Global Coalition of TB Activists<sup>118</sup>, Stop TB Partnership e Northwestern Center for International Human Rights in Hyderabad, na Índia, em novembro de 2019, como um evento paralelo da 50ª Conferência Mundial sobre Saúde Pulmonar. “*O conceito de uma resposta à TB baseada nos direitos humanos é algo novo, diante de uma abordagem medicalizada da TB, que não considerava os direitos dos indivíduos no planejamento de suas ações*” – descreveu Blessina Kumar (CEO of the Global Coalition of TB Activists) no início do livro. Como breve lembrança, a OMS, em 2017, atualizou seu guia sobre ética para a implementação da Estratégia pelo Fim da TB (lançado pela primeira vez em 2010) e enfatizou que o tratamento deve ser centrado no paciente, sempre respeitando seus direitos. Blessina ainda ressaltou que há urgência em orientar e auxiliar as comunidades afetadas pela TB a compreenderem que direitos são esses, desenvolvendo e assumindo atitudes em torno desse conceito; contudo, esses direitos humanos devem ser percebidos e analisados de forma mais específica, ou seja, dentro do contexto da TB (BRIAN, 2020). Na prática, o livro é uma súmula técnica para fornecer orientação diretamente aos formuladores de políticas e programas nacionais de TB, com o objetivo de melhorar as intervenções de acordo com cada contexto social, político e econômico, incluindo a divulgação desses direitos (BRIAN, 2020).

Outro aspecto, ainda nos comentários iniciais do livro, foi observado por Lucica Ditiu, diretora executiva do Stop TB Partnership. Lucica descreveu todo o esforço e trabalho

---

<sup>118</sup> A Coalizão Global dos Advogados da TB (Global Coalition of TB Activists - GCTA) é uma plataforma global de pessoas afetadas pela TB que amplia o envolvimento da comunidade e fortalece a capacidade dos ativistas da TB em todos os níveis. Vislumbram um mundo livre de TB e trabalham para tornar isso uma realidade. Possuem vários parceiros nas quatro regiões do mundo (Ásia-Pacífico, Américas, Europa e África), incluindo a OMS e StopTB Partnership. <http://gctacommunity.org/?v=7d31e0da1ab9>. Acesso em 26/12/22.

realizado, nos anos anteriores a 2020, para acabar com o estigma e a discriminação da TB, melhorar o acesso aos serviços de saúde, promover e proteger os direitos das pessoas afetadas pela TB, e para deixar registrado como este trabalho foi extremamente afetado com a pandemia do COVID-19 (BRIAN, 2020). Lucica acredita que *“sem a promoção e proteção dos direitos humanos, sem superar as barreiras de acesso e sem empoderar os sobreviventes da TB e pessoas afetadas pela doença, nunca acabaremos com esta epidemia”* (BRIAN, 2020).

O livro enumera 20 recomendações para alcançar uma resposta à TB baseada nos direitos humanos. Essas recomendações estão inseridas em cinco grupos prioritários: “direito à saúde, direito a ser livre de discriminação, direito à privacidade e confidencialidade, direito à informação e direito à liberdade” (BRIAN, 2020). Uma abordagem à TB, baseada nos direitos humanos, consegue dar o suporte necessário para a implementação adequada das decisões da Saúde Pública e das boas práticas clínicas, pois é de suma importância que as pessoas com TB devam receber uma abordagem digna e com respeito à sua autonomia por parte do programa, assumindo sua participação crítica e efetiva na resposta ao tratamento, em todos os seus aspectos (BRIAN, 2020, p. 1). Se há espaço para conceitos como “dignidade” e “autonomia”, há espaço para discutir as questões éticas sobre o tratamento da TB. Esse tipo de abordagem coloca o foco exatamente nas populações mais vulneráveis à TB, exigindo leis (tanto regional, nacional quanto internacional) para fortalecer e justificar essa resposta (BRIAN, 2020, p. 1).

O cerne da Estratégia pelo Fim da TB da OMS são os direitos humanos e o tratamento centrado no paciente com TB; a ética, por outro lado, pode guiar ações ou o planejamento delas (BRIAN, 2020). As questões éticas sobre o tratamento da TB, discutidas sob o ponto de vista do principialismo, são transpassadas e complementadas pelo conceito de direitos humanos das pessoas afetadas pela TB descritos nesse livro e em outros documentos afins (BRIAN, 2020). O respeito à autonomia do paciente, tanto em relação a tomar a medicação quanto a recusá-la, é a parte mais difícil dentro da discussão. A OMS, ao lançar uma estratégia para erradicar a TB no mundo, com as definições já mencionadas anteriormente sobre o DOTS e, ao mesmo tempo, lançar um guia no qual o respeito ao paciente deve sempre ser a ação mais importante e relevante, permite que o conflito de interesses permaneça sem solução. As perguntas que devo fazer, nesse momento, são: qual o papel do governo, através de suas políticas públicas de saúde, em garantir o direito à saúde das pessoas afetadas pela TB? E por que deve fazer esta abordagem à luz da ética?

O direito à saúde está firmemente estabelecido por lei, em todo mundo, e respaldado pela Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU) e, por, pelo menos, mais seis tratados internacionais e quatro regionais (BRIAN, 2020). Além disso, o direito à saúde está registrado em 136 constituições nacionais, incluindo o Brasil (BRIAN, 2020, p. 1). Não há outra resenha, a ser feita, diante do direito à saúde, e o papel do governo, através de suas políticas públicas: o direito à saúde inclui promover ações que evitem que as pessoas fiquem doentes ou que permitam acesso universal das pessoas doentes aos serviços de saúde (BRIAN, 2020). No caso específico da TB, a falta de informação, a falta de saneamento básico, a falta de condições de moradia, entre outras obrigações do governo, faz parte do problema e da permanência da TB na sociedade. Talvez, a única consideração que posso registrar é a de que apenas uma parte da sociedade enfrenta esse problema. A parte da sociedade invisível? A parte da sociedade mais pobre economicamente? A parte da sociedade mais vulnerável? A parte da sociedade que não contribui para o financiamento da política pública em saúde? A parte da sociedade que não precisa ter seus direitos respeitados? A parte da sociedade que é responsável pela permanência da TB? A parte da sociedade que está em privação de liberdade?

A “parte” da sociedade que é afetada pela TB já sofre com estigma e discriminação por outros vários motivos. A TB é mais um deles. O principialismo, mesmo com todas as críticas, continua como uma vertente da ética extensamente utilizada na prática médica. Seus quatro princípios, entre eles o respeito à autonomia, é, provavelmente, o centro das discussões ao redor do tratamento de qualquer doença, e não seria diferente em relação à TB. A afirmativa máxima, da Saúde Pública, seria que o paciente deve completar o tratamento para diminuir a transmissibilidade e proteger a sociedade que o cerca. Um possível desdobramento dessa afirmativa seria que o paciente deve procurar o serviço de saúde quando tiver sintomas característicos da doença. Como procurar o serviço de saúde se não há informação suficiente e extremamente difundida e discutida sobre a doença, tarefa essa que é de responsabilidade do governo, através das ações publicitárias, da medicina e da Saúde Coletiva? Como acessar o serviço de saúde se o acesso não é universal e igualitário para todos os cidadãos?

Em contrapartida, a ética não deve ser apenas algo que existe no campo das ideias; a ética deve ser praticada e ensinada. A vertente escolhida deve ser justificada, após amplo debate com a sociedade, com o governo e com as organizações civis que a compõe. Mas, insisto, deve ser praticada e ensinada. Quando a resposta não vem do governo, a sociedade assume o compromisso. Um exemplo dessa postura seria a “Declaração dos Direitos das Pessoas Afetadas pela TB (Declaration of the Rights of People Affected by Tuberculosis,

2019)<sup>119</sup>. Esta declaração considera e define que a atenção à saúde da pessoa com TB deva ser:

integrada com o que a medicina possa oferecer de mais eficaz e de mais alta qualidade, incluindo serviços associados à prevenção, diagnóstico e tratamento da infecção latente e da doença (em todas as suas formas de apresentação); com tratamentos que possam ter efeitos colaterais menos nocivos; com aconselhamento e outros serviços de apoio psicossocial; com hospitalização e cuidados contínuos para pacientes com incapacidade permanente ou parcial (quando necessário), com base na comunidade onde o paciente está, incluindo cuidados paliativos e atendimentos de emergência, prestado por profissionais de saúde treinados e habilitados de forma respeitosa, digna, culturalmente sensível, não discriminatória, livre de coerção e estigmatização, durante todo o curso da infecção ou doença, durante o tempo necessário” (STOPTB PARTNERSHIP, 2019, p. 5).

São 23 artigos relacionados aos direitos dos pacientes (incluindo a definição dos direitos); 1 artigo relacionado às obrigações e responsabilidades do governo e 1 artigo relacionado aos outros atores não governamentais, totalizando 25 artigos (STOPTB PARTNERSHIP, 2019). Os 22 direitos/artigos descritos nessa declaração se referem: “à vida, à dignidade, ao padrão mais alto de saúde mental e física, a não ser submetido à tortura ou outro tratamento cruel e desumano, à igualdade e sem discriminação, à liberdade e segurança, à liberdade de movimentação, à privacidade e vida em família, à confidencialidade, à informação, ao consentimento informado, à educação, ao trabalho, à alimentação satisfatória, à moradia adequada, à água e saneamento, ao seguro social, à liberdade de expressão, à liberdade de reunião e associação, à participação, à justiça e processo legal, e de usufruir dos benefícios do progresso científico (direito à ciência)” (STOPTB PARTNERSHIP, 2019). As obrigações do Estado, sob as leis dos Direitos Humanos (internacional e regional), são: “(1) não interferir no gozo dos direitos humanos das pessoas afetadas pela TB (respeito); (2) tomar medidas para que terceiros, incluindo atores não estatais, não interfiram no gozo desses mesmos direitos (proteção); (3) adotar medidas legislativas, administrativas, orçamentárias, entre outras, para obter o máximo de recursos disponíveis na plena realização dos direitos das pessoas afetadas pela TB (implementação)” (STOPTB PARTNERSHIP, 2019, p. 24). A definição para os “atores não estatais”, na referida declaração, são “*todos os tipos de empresas de negócios relacionados de forma direta ou indireta com a saúde, como prestadores de saúde e seguradoras de saúde privados, farmacêuticas e empresas de diagnóstico em saúde*” (STOPTB PARTNERSHIP, 2019, p. 25).

---

<sup>119</sup> Publicado em maio de 2019. Stop TB Partnership.



Em 2021, o Programa Nacional de Controle da TB da Índia<sup>120</sup> lançou um documento com objetivo de informar e orientar os gestores sobre as estratégias para acabar com o estigma e discriminação associados à TB e como as atividades, para tal finalidade, devem ser planejadas e executadas (INDIA, 2021). Entre os vários argumentos relacionados aos sentimentos e percepções dos pacientes com TB e como esse fato pode interferir em seus relacionamentos nos ambientes sociais (incluindo família e trabalho), uma observação precisa ser registrada: o paciente relata se sentir culpado pela doença e as pessoas não doentes agem de forma discriminatória para com os doentes, por considerar esse comportamento “normal” diante de uma paciente com TB (INDIA, 2021, p. 16-18). Infelizmente, o próprio documento resume o resultado de alguns estudos sobre o tema: este “comportamento estigmatizante” não diminuiu com o aumento, na mesma proporção, da informação, educação e conhecimento sobre a TB na comunidade (INDIA, 2021, p. 16,17). O *Fato Social*, descrito por Émile Durkheim (FALCÃO, 2012), já está incorporado no comportamento da sociedade indiana. Nesse sentido, o programa nacional da Índia conclui que para enfrentar e erradicar a TB deverá associar dois conceitos em suas ações: o social e medicinal, partindo do pressuposto que cada um complementa o outro e que os dois são indissociáveis (INDIA, 2021, p. 20). A ética seria o elo entre essa visão sobre a necessidade de união da percepção do social (saúde coletiva) e da percepção médica (medicalização) sobre a TB.

Independente de qual pensamento ético irá conduzir o programa para controle e erradicação da TB, todas as pessoas, independente do seu status social, econômico ou de saúde, são vulneráveis à TB; algumas pessoas, justamente por seu status social, econômico ou de saúde, são mais vulneráveis à TB, pois estão em situação precária e desassistidos. O Estado, nesse caso, não está cumprindo o que está escrito no artigo 196, da Constituição Federal, destacado no início da tese. Não há, portanto, justiça e equidade; não há espaço para beneficência ou não-maleficência, no tratamento da TB, diante do fato de ser uma doença evitável (e não o é); e não há respeito à autonomia, pois o paciente é responsável por sua própria cura. O Estado, assim como a medicina, deve sempre acolher o paciente com TB, para garantir o cumprimento do artigo 196 e proteger a Saúde Pública; a função da ética deve ser comparada com a função de uma lâmpada, que ilumina o caminho em direção a erradicação da TB, não somente no corpo físico, mas também na consciência dos indivíduos que constituem nossa sociedade. O conhecimento e a informação são fundamentais para guiar

---

<sup>120</sup> Strategy to End Stigma and Discrimination Associated with Tuberculosis. National Tuberculosis Elimination Program. Central TB Division, MoHFW, Government of India. March 2021

qualquer discussão ética sobre a TB, sempre almejando unir dos lados da mesma moeda: os pacientes (representando o problema) e a Saúde Pública (representando a cura).

A publicação do documento “Direitos Humanos, Cidadania e Tuberculose na perspectiva da legislação brasileira” (2015) pelo PNCT, em parceria com a OPAS/PAHO (Organização Pan-Americana da Saúde – Pan American Health Organization), tinha como principal objetivo instrumentalizar as pessoas afetadas por TB, de forma direta ou indireta, “*para o exercício pleno de seus direitos*” (OPAS, 2015, p. 11). Ao ler todo o documento a dúvida ainda persiste: como definir “*um padrão de vida*” e o que seria “*serviços sociais indispensáveis*” em relação ao tratamento da TB? Como, de fato, conceder “*direito à segurança em caso de doença*” (p. 9), quando o paciente não consegue sustentar a si mesmo e nem a sua família? Como “*garantir a proteção contra a discriminação ou ofensa à dignidade do paciente, incluindo reparação a eventuais violações de direito?*” (OPAS, 2015, p. 10).

O documento abrange, de forma didática, todos os direitos que o paciente com TB possui no Brasil, justificando cada um desses termos de acordo com a nossa constituição. Descreve, inclusive, que o termo “direitos humanos” não é sinônimo do termo “direitos fundamentais”. Explica que os direitos humanos possuem uma conotação político-jurídica, garantindo a dignidade humana e que os direitos fundamentais “*são garantidos pela ordem jurídico-institucional de uma nação e estão limitados no espaço e no tempo*”, adaptando-se às mudanças da sociedade e dos indivíduos que a compõe (p. 25). Entre as explicações jurídicas, na página 27, há algo que pode ser debatido em termos éticos. O inciso II do artigo 5º da Constituição Federal de 1988 estabelece o “princípio da legalidade”:

*(CF/88, art. 5º) II - ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei;*

A lei é o limite real e concreto da ação do Estado sobre a vida particular do cidadão; como consequência, o cidadão só poderá ser obrigado a fazer algo quando a lei assim o determinar (p. 28). O documento afirma que, como não há uma “determinação legal” que obrigue o paciente a informar para terceiros “*informações sobre sua doença ou mesmo sobre seu tratamento*”, por serem considerados assuntos particulares e privados, o próprio paciente tem a liberdade de revelar essa informação com quem ele desejar (p. 28). Há, contudo, margens para interpretações, pois o texto não é claro sobre a obrigatoriedade da notificação compulsória, realizada pelo SINAN; não é claro sobre a situação da “internação compulsória” do paciente e nem explica quais são as razões que determinam tal procedimento. Prefere afirmar que deve ter o “consentimento do usuário”, de acordo com o trecho da página 61:

*No entanto, é importante ressaltar que a internação é recomendada somente em casos especiais e apenas por tempo suficiente para atender às razões que determinaram a sua indicação e, em geral, mediante o consentimento do usuário (Direitos Humanos, Cidadania e Tuberculose na perspectiva da Legislação Brasileira, 2015, p. 61).*

Outra frase, também passível de discussão ética, descrita na página 59, sugere que:

*Os esforços nacionais concentram-se na cura das pessoas bacilíferas, ou seja, pessoas que transmitem o bacilo da tuberculose, através da fala, tosse ou espirro (transmissão pelo ar). As estratégias empreendidas partem do pressuposto de que a cura dessas pessoas, por meio de programa efetivo de diagnóstico precoce e tratamento, é a melhor forma de prevenção da doença, pois interrompe a cadeia de transmissão (Direitos Humanos, Cidadania e Tuberculose na perspectiva da Legislação Brasileira, 2015, p. 59).*

O que chama a atenção, na narrativa do documento, principalmente com informações extremamente importantes para o respeito à cidadania, é a abordagem sobre como enfrentar e combater a TB. O “combate” é incentivado através da busca ativa dos pacientes na sociedade, principalmente entre os “grupos vulneráveis”. A visão que pode ser observada é que o paciente não irá procurar o serviço de saúde por conta própria; ele deve ser encontrado ou, talvez, “achado” ou “investigado”. A perspectiva ética, despercebida ao leitor, é que se o paciente tivesse a informação adequada, da maneira que o paciente possa compreender, ele saberia identificar os sinais e sintomas da doença e iria procurar o auxílio da medicina.

Outras informações importantes e práticas, que todo paciente com TB deveria saber, podem ser encontradas ao longo do documento. A primeira está na página 34, relatando que a TB é considerada doença grave, e que os pacientes com TB possuem prioridade na tramitação dos processos judiciais. Infelizmente, em relação ao FGTS, a TB não está na lista de doenças graves que podem sacar o benefício, como ocorre com a AIDS e o Câncer (p. 74). Acredito que se fosse permitido, poderia amenizar a situação do paciente que depende, atualmente, do auxílio-doença do INSS. Registra que não há lei nacional sobre gratuidade no transporte para pacientes em tratamento para TB, e que o critério é uma prerrogativa de cada estado ou município como, por exemplo, já estando normatizado no estado do Rio de Janeiro (p. 65-66). Reconhece que não há nada específico sobre pacientes com TB terem alguma prioridade em relação ao Direito à Moradia, mas deixa claro que há políticas sobre habitação de interesse social por parte do governo federal, através de políticas públicas (p. 67,68). Distingue o “Direito ao Trabalho” do “Direito do Trabalho” (p. 70): manter o ambiente sadio, para que o trabalhador não se contamine por causa de condições insalubres desse mesmo ambiente, descreve o Direito do Trabalho; o Direito ao Trabalho “é o direito que qualquer pessoa tem

*de exercer atividade econômica para prover por si próprio os meios de existência digna para si e para sua família”* (p. 70).

O documento também informa sobre os direitos dos pacientes com TB em situações específicas, mas de forma superficial: na página 79, sobre pessoas em situação de privação de liberdade, considera que como o paciente está sob a tutela do Estado deve ter todos os direitos observados e garantidos (mas não diz como); na página 83, sobre a população em situação de rua, escreve que essa situação representa um verdadeiro desafio ao SUS, pois esses pacientes são “invisíveis” para a sociedade e, justamente por essa definição, os estudos são escassos e não há propostas para melhorar o acolhimento e o atendimento dessa população nos serviços de saúde; na página 87, sobre os povos indígenas com TB, sugere que a incidência é maior nessa população do que na população geral (p. 88-89), por isso também são considerados vulneráveis; na página 91, sobre as pessoas vivendo com HIV/AIDS, destaca que a testagem, por método do teste rápido deve ser considerado como um momento oportuno por garantir diagnóstico e tratamento precoce com terapia antirretroviral (p. 92); por fim, na página 93, considerando a TB como doença grave, declara que os pacientes com TB ativa são isentos do Imposto de Renda, mas apenas sobre os rendimentos relativos à aposentadoria, pensão ou reforma. E durante o período da atividade laborativa do paciente?

A conclusão sobre todos os documentos apresentados nessa parte é que sem informação os pacientes não terão as armas necessárias para ajudar a combater a TB, pois os pacientes sempre foram e continuam sendo “o braço forte” nessa guerra contra a doença. Não se consegue vencer a luta contra uma determinada doença, principalmente se ela for infectocontagiosa, sem a participação ativa dos pacientes. Entretanto, essa informação deve ser amplamente divulgada, respeitando as particularidades e contextos de vida de cada indivíduo, como ação primordial da Saúde Pública. Todos esses documentos aqui citados, e até outros não mencionados, mas que também falam sobre os direitos das pessoas com TB e a relação com os Direitos Humanos, confirmam a necessidade da criação de um documento único sobre a TB e seu enfrentamento, escrito à várias mãos, sendo a ética a conexão (e a tinta) para a concretização dessa união.

### **3.3 Ética no tratamento da TB (OMS) e PNCT**

Em 2017, a OMS fez um documento sobre ética no tratamento da TB (Ethics Guidance for the implementation of the end TB Strategy). Nas palavras iniciais do Dr Mario

Raviglione (à época diretor do programa global de TB da OMS) “*neste novo milênio, é amplamente reconhecido que a ciência e a ética precisam trabalhar juntos muito de perto para orientar nossa ação*”. O atual documento (2017) enfatiza recomendações que podem ajudar durante o processo de tomada de decisão, fornecendo toda informação necessária para que a ética esteja presente na decisão final de quem irá realmente decidir em contextos associados com a TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Ressalta, como prioridade, cinco obrigações éticas fundamentais para todas as partes interessadas. As cinco obrigações éticas seriam:

(1) fornecer aos pacientes o apoio social que necessitam para cumprir suas responsabilidades; (2) abster-se de isolar os pacientes com tuberculose antes de esgotar todas as opções para permitir a adesão ao tratamento e apenas sob condições muito específicas; (3) permitir que “populações-chave” acessem o mesmo tipo de cuidados oferecidos a outros cidadãos; (4) garantir que todos os profissionais de saúde operem em um ambiente seguro; e (5) compartilhar rapidamente evidências das pesquisas realizadas para atualizar as políticas nacionais e globais sobre tuberculose (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a).

O documento (2017) é dividido em várias partes (ou seções), cada uma procurando esclarecer os objetivos gerais e os valores associados a cada um, para justificar as ações propostas na estratégia da OMS. A primeira parte foi intitulada como “Metas e Valores abrangentes”, incluindo os seguintes temas e suas respectivas definições: “1. Erradicar a TB como uma questão de justiça social; 2. Ética e Direitos Humanos: fundamentos chave da Estratégia pelo Fim da TB; 3. Princípios e valores orientadores para ajudar a erradicar a TB; 4. A obrigação em providenciar acesso aos serviços de TB” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Para ser mais prático e fácil de consultar e ler, o Guia Ético (2017) foi formulado em forma de perguntas e respostas. São perguntas do tipo: “O que é Ética?” “O que são Direitos?” “O que são os Direitos Humanos?” e “O direito à saúde é um Direito Humano?”, ressaltando a importância da ética e a relação entre os valores éticos com os princípios dos Direitos Humanos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Para fins didáticos, o guia considera que “*Os Direitos Humanos são uma expressão legal concreta de um certo conjunto de valores éticos*” e, por serem juridicamente estabelecidos, os Direitos Humanos devem ser cumpridos em qualquer circunstância; mesmo assim, não exclui a necessidade de haver um debate, ou uma deliberação ética sobre o assunto, considerando que a ética pode sobrepujar o escopo dos Direitos Humanos (p. 3). O ideal é criar um processo de tomada de decisão na qual todos os aspectos éticos possam ser considerados como parte desta decisão de forma justa e legítima. Os direitos humanos já estão estabelecidos como lei em

várias convenções e pactos mundiais e devem ser protegidos e defendidos em conjunto com uma corrente ética bem estabelecida por todos os envolvidos nas decisões sobre a implementação da Estratégia para o Fim da TB (responsáveis pelos programas nacionais e pelas unidades em nível subnacional) promovendo, apoiando e acompanhando essa implementação (p. 3). O atual Manual do Programa para Controle da TB no Brasil (2019) segue essas orientações, estabelecendo critérios e protocolos para assegurar que as recomendações da OMS possam ser aplicadas em nosso país. Entretanto, a pergunta descrita na página 4 do Guia Ético (2017) considera que o paciente também tem sua parcela de responsabilidade para promover os valores éticos na estratégia da OMS, já que os pacientes com doença ativa podem contagiar e causar “danos” ou “mal” aos outros ao seu redor; sendo assim, para a OMS, os pacientes são, ao mesmo tempo, tanto vítimas da incapacidade do governo em proteger a saúde dos cidadãos quanto parte da solução e, para tal, devem ser envolvidos (ou convencidos) a participar da estratégia em prol do bem comum (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a). Além disso, considera que os governos “ricos” devem ajudar os governos “pobres” para não aumentar o número de casos de TB no mundo (ou essa frase poderia ser interpretada, na verdade, como uma ameaça ao sistema de saúde dos países “ricos” e a estratégia da OMS seria, apenas, um modo de prevenção, usando como “lema” o valor ético de solidariedade entre as nações?) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 9).

Para que o programa possa ter sucesso, uma das principais orientações da OMS (Guia 2017) é a informação. Deve-se “*garantir que os indivíduos tenham acesso à informação de maneira completa, e precisa, sobre seus direitos e responsabilidades, riscos e benefícios, e as alternativas que dispõem para lidar com a TB*” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 11). Isso pode ser considerado como uma forma prática da aplicabilidade do princípio da autonomia - as decisões sobre as alterações que ocorrem nos corpos dos pacientes devem estar alinhadas com participação ativa desses pacientes, baseado no direito desses pacientes ao conhecimento sobre o assunto, incluindo amostras que são retiradas dos seus corpos e qual a finalidade dessas ações (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 11).<sup>121</sup> A informação sobre todos os aspectos da TB é um direito do paciente e deve estar acessível em todos os níveis de complexidade, incluindo as implicações na saúde dos pacientes e dos contatos, as causas da doença e quais são as orientações internacionais para

---

<sup>121</sup> International Covenant on Civil and Political Rights (Pacto Internacional sobre Direitos Cívicos e Políticos) e International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights (Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais).

ajudar na prevenção, diagnóstico e tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 11). Se essas observações não acontecem ou as informações necessárias não forem oferecidas, o contexto será considerado como falta de respeito à autonomia do paciente, pois impedirá a inclusão do paciente nos debates políticos em torno da TB (e, portanto, nos debates éticos) conduzidos na implementação da estratégia da OMS e do próprio programa nacional de controle da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 11). Além disso, através da informação, a tarefa de estimular a adesão do paciente aos protocolos do programa de controle da TB (para triagem, diagnóstico, tratamento e controle da infecção) pode ser considerada possivelmente viável, principalmente entre os pacientes menos favorecidos, tanto financeiramente quanto socialmente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 11). Devemos, em outras palavras, engajar o paciente e fazê-lo se reconhecer como um parceiro da estratégia, e não como uma “finalidade” da estratégia, para que o paciente possa participar da estratégia de forma voluntária e livre de “pressões” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 11).

Outra questão apresentada, e muito interessante, é se há justificativa para fazer uma investigação sistemática dos contatos dos pacientes com TB como parte da rotina do programa da TB (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 12). A resposta é que sim: há justificativa, ao considerar tal prática como uma obrigação pública do programa para garantir a proteção dos indivíduos na comunidade onde vivem, e até mesmo em outras situações que possam estar expostos, como em um ambiente de trabalho (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 12). Entretanto, quais questões éticas podem surgir e quais princípios precisam ser debatidos diante da comunicação para as pessoas com TB sobre a necessidade do processo de investigação dos contatos? O PNCT do Brasil, assim como a OMS, recomenda e orienta que todos os pacientes diagnosticados com TB devam ser notificados (registrados) por algum sistema nacional; no Brasil isso é feito através do SINAN (Sistema de Informação de Agravos de Notificação) de acordo com uma lista nacional de doenças de notificação compulsória (Portaria de Consolidação no 4, de 28 de setembro de 2017, anexo V - capítulo I – do Ministério da Saúde<sup>122</sup>). É nesse instante que surge a arte de convencer os pacientes com TB a comunicar seus contatos, de acordo com o protocolo do PNCT (transformado em uma investigação da TB, pelas autoridades de Saúde Pública), considerando todos os possíveis efeitos deletérios nos contatos (ao receber a informação) e nos próprios pacientes, como o estigma e discriminação (WORLD HEALTH

---

<sup>122</sup> Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0004\\_03\\_10\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0004_03_10_2017.html). Acesso em 01 de maio de 2023.

ORGANIZATION, 2017a, p. 12). Nesse momento, também, o paciente pode expressar seu medo em ser abandonado ou ficar envergonhado, até mesmo ter medo de ser demitido, apenas por revelar sua condição de doença a seu companheiro (a), parentes, ou em seu ambiente de trabalho (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 12). Nesse contexto, especificamente, muito além de apenas protocolos, é que o programa de TB (no nosso caso, o PNCT) *“tem o dever ético de fornecer às pessoas com TB toda a assistência e apoio necessários para prevenir ou amenizar o estigma e a discriminação que podem surgir da investigação de um contato”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 12). O que não fica claro no texto é exatamente qual seria a assistência e apoio necessário para evitar ou diminuir a sensação do estigma e da discriminação pelo paciente.

A discussão do conflito ético, que pode surgir após a resposta à pergunta anterior, encontra respaldo na situação de pacientes que se negam a revelar sua condição de doença à outras pessoas; pelo documento da OMS (2017) esse paciente, na prática, se *“nega a cooperar no processo da investigação do contato, mesmo que diante das políticas de saúde do país, das autoridades de saúde e dos agentes de saúde”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). Isto pode ser considerado uma interferência direta na privacidade e confidencialidade do paciente, que está garantida na relação médico-paciente, diante da recusa em não autorizar a revelação da sua situação de doente para outras pessoas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). Ou seja, os sinônimos para a palavra “cooperar” significam que o paciente não ajuda, não apoia, não contribui, não protege. Mas, como bem documentado pela OMS, a “terceira parte” também tem seus direitos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). O dilema surge novamente: os agentes de saúde devem almejar a proteção da vida de terceiros ao mesmo tempo que procuram preservar e respeitar seus deveres para com os pacientes que estão tratando, de acordo com o princípio da Proporcionalidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). O documento afirma que *“é obrigação de qualquer programa nacional de TB equilibrar a necessidade de manter a confidencialidade e proteger o paciente do estigma da TB, ao mesmo tempo que protege e promove o bem comum por meio de uma rotina de atividades de Saúde Pública”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). A solução oferecida pela OMS é clara: a situação real, vivenciada no dia a dia de cada unidade irá determinar quais serão as maneiras e protocolos a serem seguidos para “alcançar o tal equilíbrio” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). Ou seja, o PNCT deve ser abrangente o suficiente para orientar e estabelecer critérios a serem seguidos nacionalmente, mas, ao mesmo tempo, ter a sensibilidade de respeitar as particularidades de cada realidade do território brasileiro. O



debate sobre essas questões éticas, proposto aqui neste trabalho, deve proporcionar que as autoridades públicas de saúde desenvolvam diretrizes claras para orientar e legitimar as ações, diante da negativa do paciente em não divulgar seu estado de saúde, ou até mesmo diante de não desejar ser tratado (recusar o tratamento), especificando os procedimentos que devem ser seguidos, antes que uma possível divulgação, não autorizada pelo paciente, possa acontecer por recomendação do próprio programa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). O paciente com TB deve estar ciente e informado sobre quando a divulgação poderá acontecer, mesmo sem sua autorização, e as consequências dessa divulgação devem ser minimizadas, implementando mecanismos para evitar a perda da confiança do paciente no programa, no caso o afastamento dele, o que levaria a que o tratamento não seja completado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13). Como dito anteriormente, os pacientes devem ser estimulados a fazer parte do programa, para se sentirem parceiros, através de todas as informações necessárias para que a decisão do paciente seja pessoal, respeitada, voluntária e autônoma (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 13).

O aconselhamento, sobre os riscos para a própria vida do paciente e da sua comunidade, é um fator importante, e deve ser realizado sempre, para que o paciente tome sua decisão consciente ao recusar o tratamento da TB, seja para casos de ILTB como para doença ativa; e, mesmo após várias tentativas de entender a negativa do paciente, os agentes de saúde devem informar ao paciente as consequências legais sobre tal decisão, considerando a responsabilidade solidária que cada indivíduo possui ao desejar viver em uma sociedade ou comunidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 14). Enquanto o paciente possui o direito de recusar o tratamento, a responsabilidade e o dever do governo em garantir a proteção da Saúde Pública pode levar à decisão pelo isolamento involuntário do paciente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 14). E se o paciente recusar o tratamento da infecção latente da TB (ILTB)? Considerando que a grande maioria dos pacientes portadores de ILTB não vão desenvolver a doença, mesmo assim possuem o potencial para tal acontecer, as políticas de Saúde Pública devem não somente objetivar a proteção do paciente com ILTB, mas também proteger a sociedade da doença que poderá surgir ou se desenvolver (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 16). Os principais dilemas éticos são: os testes para diagnóstico possuem uma série de limitações, incluindo um baixo valor preditivo positivo; o tratamento da ILTB possui riscos de desenvolver efeitos colaterais, como a hepatotoxicidade associada à isoniazida, e os benefícios e malefícios do diagnóstico e tratamento da ILTB devem ser ponderados em casos específicos, como em pacientes com baixa imunidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 16,17). A incerteza sobre

o risco futuro de adoecer caracteriza as questões éticas para fazer o diagnóstico e oferecer tratamento para pacientes com ILTB. O paciente, sob o ponto de vista da Saúde Pública, não oferece risco de transmissão para a sociedade onde vive, mas tem um certo risco em potencial de ter a doença em algum momento do futuro (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 16). Pode-se expor um paciente com ILTB ao malefício, sob a forma de efeitos colaterais da medicação, o estigma do tratamento, questões psicológicas e até a inconveniência de tratar alguém que não está doente? Se sim, o conceito de Proporcionalidade, utilizado na Saúde Pública, através de cálculos e indicadores sobre risco x benefício para determinar o manejo da ILTB, deve ser considerado (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 16). Determinar em quais circunstâncias o indivíduo pode ter o risco futuro elevado para desenvolver TB doença – provavelmente seja a contribuição com que a ciência e a medicina podem ajudar. Essas condições estão estabelecidas e justificadas no PNCT<sup>123</sup>.

As outras perguntas que surgem, como desdobramento do dilema ético envolvendo a ILTB, incluem responder como a ILTB deve ser gerenciada entre grupos considerados vulneráveis; se seria ético impor a triagem obrigatória de TB em fronteiras e em grupos considerados de alto risco; e se deve fazer essa triagem entre os trabalhadores da área de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17).

Há algumas maneiras de entender a situação sobre grupos vulneráveis para a OMS e a estratégia pelo Fim da TB e, de acordo com o ponto de vista da Saúde Pública, o termo equidade é o ponto de partida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17). São considerados grupos de risco (por serem vulneráveis) indivíduos que pertencem a “grupos marginalizados” e classificados pela sociedade (estes grupos já existem) de acordo com sua condição socioeconômica: “indivíduos privados de liberdade, pessoas em situação de rua, usuários de drogas ilícitas e pessoas convivendo com HIV/AIDS” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17). Tais pessoas geralmente residem em ambientes pequenos com grandes agrupamentos e onde o controle da infecção é praticamente nula, já sendo considerados, pela avaliação dos indicadores da Saúde Pública, como fonte potencial de transmissão ou de surto de TB; nesse caso, o respeito aos direitos humanos, à solidariedade e à equidade ocorrem no exato momento que é fornecido o acesso à triagem e ao tratamento para essas pessoas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17). O suporte social e econômico do Estado deve fazer parte dessa intervenção, para tentar, ao menos, diminuir a estigmatização e proporcionar condições que possam evitar o aumento do número de casos

---

<sup>123</sup> Diagnóstico da Infecção Latente pelo *M. tuberculosis* (ILTB). Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil, 2019, p. 83-86.

nesses grupos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17). A educação, através da informação correta e acessível para todos os membros da comunidade, também é uma forma de intervenção para que as pessoas vulneráveis, por seu nível de escolaridade, se sintam parte não só do problema, mas também da solução (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17).

Em situações de triagem para imigrantes a educação, em forma de informação, também segue o mesmo exemplo de aplicabilidade, pois o cuidado médico adequado deve sempre ser providenciado de forma proposital e nunca servir como motivo para evitar a entrada no país (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 17). Além dessa observação, há a necessidade de um consentimento informado para os pacientes permitirem o diagnóstico e o tratamento da ILTB (p. 18). Por considerar o suporte social do programa da TB como um dever ético, a OMS escreve um documento de acordo com alguns princípios por ela usados, como solidariedade, reciprocidade e autonomia, para legitimar seus fundamentos: “informação e a educação, assim como o suporte psicológico e o material” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 18). Solidariedade, no sentido de que o governo e a sociedade devem tentar proteger os pacientes com TB do isolamento social e da destituição financeira, com uma abordagem para redução da pobreza e estratégias para expandir e manter a proteção social, além de aumentar e facilitar o acesso aos cuidados médicos que possam estar associados com o risco de desenvolver TB, como diabetes e HIV (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 19). Reciprocidade daqueles que procuram o tratamento e beneficiam, não somente a si mesmos, mas também garantem a estabilidade da Saúde Pública; por conseguinte, a sociedade e o governo devem compensar tais pacientes, por eventual perda de renda (ou até do emprego) por estarem em tratamento ou por terem adquirido algum tipo de seqüela pela doença (através do Seguro Social) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 19). Autonomia, para garantir que os pacientes possam conduzir suas vidas através de decisões pessoais, ao proporcionar condições sociais e familiares que permitam, ao paciente, permanecer e viver em sua comunidade, protegendo a saúde do paciente e da comunidade ao mesmo tempo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 19).

Existem grandes complexidades e obstáculos para manter a aderência do paciente ao tratamento da TB e da estratégia DOTS: a perda dela, infelizmente, provoca “*sérias consequências para o paciente e para a Saúde Pública, como desenvolvimento de cepas resistentes aos antibióticos, aumento da transmissibilidade e até morte*” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 19). O componente que torna o DOTS eficiente é a educação através da informação: sem a informação, não há como garantir uma abordagem centrada no

paciente, que deve incluir, entre outros fatores, as suas necessidades pessoais, ao invés de apenas fornecer a medicação para a doença de forma gratuita (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 20). É muito mais que apenas um protocolo de um programa nacional; cada consulta (ou encontro) com o paciente é um motivo e uma chance, não somente para monitorar e vigiar a aderência dele ao tratamento, mas também para fornecer o amparo que ele precisa para completar o tratamento, “através da informação, educação, motivação e identificação” de obstáculos ao tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 20). A estratégia DOTS reconhece que a responsabilidade ética da não aderência do paciente ao tratamento não deve recair sobre o paciente, e sim deve ser de responsabilidade do próprio programa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 21). O programa de TB deve rever suas estratégias de acordo com cada realidade e reconhecer as falhas na implementação do programa, excluindo os casos isolados de não aderência do paciente por questões pessoais, (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 21).

E, diante dessa constatação, poderia existir alguma condição que seja considerada eticamente inapropriada em prover incentivos em troca da aderência do paciente ao tratamento? De acordo com o princípio da Reciprocidade, se o paciente aceita o encargo de fazer o tratamento de forma correta em benefício próprio tanto quanto em benefício da sociedade, é apropriado que a sociedade providencie algo em retorno, como agradecimento e reconhecimento por tudo que o paciente está fazendo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 22). Mas há riscos a serem considerados se esta estratégia for usada. Pode ser vista como “*insulto em algumas comunidades*”, como se estivesse “*comprando a aderência do paciente*” ou até pode induzir os programas a negligenciarem outros problemas que precisam ser abordados de forma mais aprofundada sobre a não adesão, como “a pobreza e/ou outros determinantes sociais”; tais incentivos podem existir e fazer parte do programa, seguindo critérios pré-estabelecidos e bem definidos pelo próprio programa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 23).

Outra pergunta instigadora, diretamente relacionada com questões éticas, deve ser discutida dentro da estratégia da OMS: como a recusa aos testes de triagem para TB, ao tratamento ou ao próprio isolamento involuntário pode ser encarada, com ética, diante de prisioneiros, imigrantes ou pacientes comuns? (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 29-33). Há maneiras eticamente incorretas para “forçar ou obrigar alguém a fazer o diagnóstico, o tratamento ou os testes de triagem da TB”, pois elas poderiam vir a reduzir a confiabilidade que o sistema de saúde construiu, ao longo dos anos, com a coparticipação da comunidade e do paciente, sendo testemunhas da eficácia desse mesmo sistema (WORLD

HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 30). Isso também justifica que a triagem de TB não deva ser considerada como um instrumento para permitir, ou não, a entrada de qualquer imigrante, em um determinado país (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 31) e que o uso da máscara cirúrgica, pelo paciente, não deva servir como fator discriminatório na comunidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 34).

O isolamento do paciente, no contexto de adoecimento pela TB, pode ser considerado voluntário ou involuntário; o uso de máscara ou o isolamento respiratório (físico) dentro de um hospital ou na própria residência do paciente é, na grande maioria dos casos, considerado como isolamento voluntário (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 35). A possibilidade de isolamento do paciente, contra a sua vontade, deve ser considerada apenas como uma medida drástica e como último recurso, caso ele seja classificado como estando com alto risco de transmitir a doença para outras pessoas, pois, se não for por este motivo, será considerado antiético, infringindo o direito da liberdade individual de locomover-se, liberdade de associação e de ser alvo de uma detenção arbitrária (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 35,36). É, portanto, ético perguntar aos pacientes com TB se eles querem se isolar, voluntariamente, não somente para proteger a sociedade, mas, principalmente, para proteger seus entes queridos; a justificativa está tanto no princípio da não-maleficência quanto nos Direitos Humanos, ao usar medidas restritivas para proteger outros seres humanos de doenças infectocontagiosas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 35). Além disso, quando não é ofertado o tratamento adequado (considerando que esse tratamento existe e é viável), quando medidas eficazes para controle da infecção não são colocadas em prática e quando não há contexto social para garantir condições de vida adequadas, como habitação, saneamento etc, o isolamento pode e deve ser considerado antiético, independentemente de ser voluntário ou involuntário; ou seja, o tratamento, em todas as circunstâncias, deve ser realizado de forma voluntária, através do consentimento e cooperação (colaboração) do paciente, promovendo sua autonomia diante da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 36).

O isolamento involuntário nunca deve ser uma rotina dentro do programa da TB e nunca deve servir como castigo ou punição para o paciente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 37). Nos casos raros, e diante dos interesses dos outros membros da comunidade, os esforços podem justificar tal medida, já que essa modalidade de isolamento, e a decisão para tal, deve acontecer seguindo regras pré-estabelecidas, e bem definidas, nas leis de cada país; essas regras devem ser implementadas pelas autoridades da Saúde Pública e não por médicos (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 37).

Assim, a estratégia DOTS considera inapropriado obrigar um paciente com TB a fazer o tratamento contra sua vontade; o isolamento do paciente, nessa situação, se fará necessário apenas para garantir a Saúde Pública. Mas, mesmo em isolamento, de acordo com a OMS, se o paciente recusar o tratamento, sua vontade deve ser respeitada (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 38). Se a vontade do paciente não for respeitada, podemos considerar isso como uma invasão à integridade corporal do paciente, sem mencionar que, na prática, é impossível oferecer tratamento efetivo sem a cooperação do paciente; mesmo assim, esforços devem seguir sendo feitos para convencer o paciente a aceitar o tratamento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 38). Não está bem determinado, porém, quais esforços são estes.

A triagem, de forma consciente e pró-ativa do PNCT, é considerada como parte da estratégia da OMS pelo fim da TB. A triagem identifica, de forma sistemática, casos de TB doença e ILTB entre pacientes e/ou grupos específicos que normalmente não iriam procurar o serviço de saúde como prevenção. É denominado, pelo PNCT, como “busca ativa”. Mesmo para esses casos, a OMS recomenda que todos os procedimentos para fazer esta triagem devam ser voluntários, incluindo o consentimento formal (verbal ou escrito?) de cada participante (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 39). Pela ética, isso contribui para o bem comum da população, cumprindo outro princípio ético da Saúde Pública, que seria o de prestação de contas, pois é de responsabilidade dos programas nacionais de TB elaborar não apenas intervenções clínicas, mas também intervenções de Saúde Pública como promoção à saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 39). A intenção da triagem sempre deve ser a de cuidar, de forma preventiva, do indivíduo ou paciente; se, por um acaso, uma pessoa recusar fazer a triagem, deve ser de forma autônoma e consciente, através de informação confiável, pois só dessa maneira sua recusa será aceita pelas ações de prevenção da Saúde Pública (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 39). Caso a decisão seja baseada em informações falsas, esta decisão de não participar da triagem não será válida pela ação da Saúde Pública e poderá colocar em risco a sociedade e os familiares desta pessoa (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 39). A triagem sempre deve ser realizada com o intuito de providenciar o cuidado, tanto preventivo quanto curativo, para todos aqueles que se submetem de forma voluntária, nunca para instigar o estigma e a discriminação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 40).

Por fim, a vigilância epidemiológica é extremamente importante para definir as políticas públicas de saúde e contribuir para as ações dos programas nacionais contra a TB. É essencial a informação sobre os dados estatísticos para o planejamento do sistema de saúde.

Contudo, aqueles que possuem os dados dos pacientes (Programa Nacional) precisam garantir que tais informações estejam armazenadas de forma adequada e com segurança, para evitar exposição, estigma e discriminação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 40). Nesse caso específico, não há necessidade de um consentimento formal por parte do paciente (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 41). Outro fato importante está relacionado sobre as questões éticas da pesquisa sobre TB, pois considera que essa pesquisa é um componente crítico no cuidado e controle da TB, registrando que *“há uma necessidade urgente em desenvolver evidências para a prevenção e tratamento da TB, sempre com o objetivo de melhorar o padrão do atendimento”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 48). Entre as áreas que precisam de pesquisa, descritas no documento, destaco: *“determinantes sociais e estruturais da doença e as formas de abordá-los; eficácia das medidas de controle da infecção, estratégias de adesão, mecanismos para administração de medicamentos e intervenções não médicas (como intervenções sociais e comportamentais); estudos sociais, culturais e antropológicos sobre a compreensão da doença a partir da visão individual e da comunidade”* (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2017a, p. 48). Nesse ponto, a voz das pessoas com TB (ao invés de usar o termo “pacientes”) teria um peso maior na estruturação dos programas e na erradicação da doença. É necessário, portanto, ouvir se as pessoas querem tomar medicações de forma vigiada e controlada, ou se preferem ser tratadas como vítimas dos DSS que favorecem a perpetuação da doença. O termo de consentimento livre e esclarecido, tão necessário para qualquer pesquisa ética na área da medicina, deveria ser um documento divulgado pela OMS como um instrumento visível da ética que tanto defendem em seu próprio guia (2017). Não somente isso, mas também abrir espaço para que as pessoas com TB sejam chamadas dessa maneira e não como pacientes ou doentes ou como portadores de TB. Porém, como nosso Manual de Recomendações para o Controle da TB no Brasil (2019) orienta os médicos e os agentes de saúde?

O atual Manual de Recomendações para o Controle da TB no Brasil (2019) foi dividido em cinco partes: “parte I – Aspectos Básicos e Epidemiológicos; parte II – Diagnóstico; parte III – Tratamento; parte IV - Estratégias Programáticas para o Controle da Tuberculose; parte V - Bases Organizacionais e Políticas para as Ações de Controle da TB”. Esse Manual ganhou uma nova versão após sugestões e adaptações durante o processo de revisão do antigo Manual de 2011. Há alguns pontos do atual Manual que também precisam ser discutidos em relação ao Guia Ético da OMS (2017). Na página 29, dentro da parte I do Manual, há a descrição sobre o “Risco de Adoecimento”. Esse risco pode ser definido como a “progressão para TB ativa após a infecção”. Isso já foi mencionado, mas deixo novamente

registrado que depende da resposta do sistema imune do cada indivíduo exposto ao bacilo. Rieder et al (1999) afirma que “*em Saúde Pública, a importância de um fator de risco reside na sua associação com a ocorrência da doença e na prevalência desse fator na população avaliada*” (RIEDER; OTHERS, 1999).

O maior risco de adoecimento para a TB descrito é a infecção pelo HIV. Dentre outros fatores conhecidos, destacam-se o tempo decorrido da infecção ao desenvolvimento de TB ativa (maior risco de adoecimento nos primeiros dois anos após exposição), a idade menor que dois anos ou maior que 60 anos e a presença de determinadas condições clínicas (doenças e/ou tratamentos imunossupressores) (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019, p. 29)

Entretanto, alguns grupos populacionais têm maior vulnerabilidade e risco de adoecimento. O Manual (2019) os apresenta de seguinte forma: pessoas vivendo em situação de rua (risco 56 x maior); pessoas vivendo com o HIV (risco 28 x maior); pessoas privadas de liberdade (risco 28x maior); e indígenas (risco 3x maior) (p. 29). A Estratégia Stop-TB (WHO, 2006 e 2015) estabeleceu 3 pilares norteadores para o alcance das metas que a própria OMS determinou. O destaque fica para o pilar 2: “políticas arrojadas e sistemas de apoio” (p. 33). Lamentavelmente, mesmo com grandes avanços na diminuição dos índices de mortalidade e do número de casos novos de TB até 2016, o Brasil observou que não iria alcançar as metas estabelecidas pela OMS até 2035 (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019, p.36).

Para ampliar a velocidade da redução do coeficiente de incidência no Brasil, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose elaborou o plano nacional com o objetivo de acabar com a TB como problema de saúde pública. Esse documento estabelece estratégias que devem apoiar o planejamento das ações programáticas em todos os níveis da atenção, buscando o alcance das metas de menos de 10 casos por 100 mil habitantes e menos de 1 óbito por 100 mil habitantes (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2017)

O Programa Nacional de Controle da TB (2017), entre vários objetivos, estabeleceu alguns para melhorar suas estratégias na implantação das metas do pilar 2, que estão descritos no Manual de 2019. Cito apenas: “(1) fomentar ações para garantir a realização das atividades de cuidado e prevenção da doença com recursos adequados; (2) fortalecer a articulação intra e intersetorial para garantia dos direitos humanos e cidadania nas ações de controle da doença; (3) fortalecer a participação da sociedade civil nas estratégias de enfrentamento da doença” (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019, p. 38-39). Em seguida, logo após o detalhamento das ações propostas para atingir os objetivos das metas do pilar 2, o Manual (2019) dedica espaço



para esclarecer a “determinação social da TB”, considerando que a doença contribui para a manutenção do quadro de exclusão social e desigualdade em vários países (p. 40). O Manual menciona resultados de alguns estudos sugerindo que há uma relação entre o adoecimento por TB como consequência de determinantes de três níveis: “*a comunidade, o ambiente domiciliar e características individuais*” (p. 40). Descreve ainda que “*intervenções direcionadas aos determinantes socioeconômicos podem contribuir na melhoria do controle da TB no Brasil*” (BOCCIA, 2011), e que a Estratégia pelo Fim da Tuberculose inclui tais intervenções socioeconômicas como uma forma de “proteção social para os pacientes” (RAVIGLIONE, 2012, apud BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019). Registra, inclusive, que a Resolução nº 444/2011 do Conselho Nacional de Saúde “*preconiza que as estratégias de controle da TB devem ser articuladas com as demais políticas públicas, a fim de desenvolver ações que considerem as necessidades específicas, sobretudo das populações mais vulneráveis*” (BRASIL, 2011a). Em outras palavras, o próprio Manual reconhece que os programas sociais, como parte “das políticas de inclusão de proteção aos direitos”, devem cooperar com as ações de saúde para reduzir ou até mesmo eliminar os obstáculos de acesso aos bens e serviços públicos em nosso país, contribuindo para a diminuição da mortalidade pela TB (p. 41,42).

O Manual (2019) também aborda o tema HIV. Como há uma grande associação entre o HIV e a TB, o PNCT sugere que o paciente faça o teste do HIV para fazer o diagnóstico precoce. Os termos, contudo, utilizados ao longo do Manual são um pouco confusos. Na página 73 está escrito “*todo paciente com diagnóstico de TB deve ser testado para HIV*”; mas, no texto que segue, está escrito “*deve ser oferecido*”. No fluxograma que está na mesma página (figura 8) está escrito “*solicitar teste diagnóstico de HIV imediatamente*”. Porém, na página 122, diz que “*a oferta do teste de HIV deve ocorrer já no primeiro mês, quando não for possível, realizar durante o tratamento*”. Não deixa claro, para o leitor, se o teste deve ter o consentimento do paciente ou se ele faz parte do diagnóstico, sendo irrelevante a opinião do paciente ou o seu consentimento para realizar o teste. Mesmo que seja extremamente importante fazer o diagnóstico de uma doença que pode complicar a evolução e tratamento da TB, se estiver associada no mesmo paciente, a autorização do paciente deve ser sempre solicitada e respeitada, quando há recusa para tal exame.

Outros assuntos abordados no Manual (2019) incluem a forma como o paciente deve ser acolhido pelo serviço de saúde (p. 97); quais são as modalidades de tratamento para condições especiais/comorbidades (p. 111-121) e as indicações de fazer o tratamento em pacientes com ILTB (p. 163-168). Mas, na parte final, a partir da página 187, o Manual

(2019) se dedica às estratégias do programa na prática e às bases organizacionais para as ações de controle da TB, e é onde encontramos as definições mais importantes sobre o enfrentamento da doença e a adesão à estratégia DOTS da OMS: interromper o processo de transmissibilidade, com ações direcionadas para encontrar o doente de forma precoce e oferecer tratamento (p. 193). Esta ação faz parte da atividade de prevenção da Saúde Pública através da busca ativa de pacientes sintomáticos respiratórios (SR), ou seja, aquelas pessoas que estão com tosse há mais de 3 semanas e não procuram o serviço de saúde, pois não possuem a informação e conhecimento prévio de que podem estar com TB pulmonar. Contudo, se o paciente busca o serviço de saúde de forma voluntária e é SR, isto é considerado como busca passiva de casos de TB (p. 194). Na página 199, o Manual define a estratégia mais importante: a adesão do paciente.

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2008b), a adesão é definida 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”. Portanto, a adesão deve ser compreendida como um processo de negociação entre usuários e profissionais de saúde, reconhecendo as responsabilidades de cada um para fortalecimento da autonomia e do autocuidado (BRASIL, 2008b).

Em seguida, descreve o processo de adesão e o que o profissional de saúde pode fazer para melhorar a adesão e o acolhimento do paciente (p. 199-202). Porém, a partir da página 203, explica melhor como o Tratamento Diretamente Observado (TDO) – versão para o português de DOTS (OMS) – deve ser colocado em prática e por que ele serve como principal ação de apoio para o tratamento das pessoas com TB: construção de um vínculo com o profissional de saúde, ocorrendo, “*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)*”. Há espaço, também, para o “Projeto Terapêutico Singular” (p. 206), considerando situações mais complexas. Em termos éticos, as palavras “faltoso” (p. 209) e “abandono” (p. 210) de tratamento são os que suscitam dificuldades em sua compreensão, mesmo que o texto do documento registre as implicações de cada uma delas. Pacientes que faltam às consultas ou não buscam as medicações nas datas combinadas devem ser “contatados ou buscados” para que não se configure abandono de tratamento (p. 209), definido “*quando o paciente deixa de comparecer à unidade de saúde por mais de 30 dias consecutivos, após a data prevista para seu retorno*” (p. 210). E nos casos em que todas as estratégias do Manual (2019) falhem:

A internação compulsória será considerada uma situação de exceção, podendo ser adotada somente em casos específicos, depois de esgotadas todas as abordagens preconizadas anteriormente, em especial onde haja exposição de terceiros, sobretudo de crianças ao risco de infecção. Deve-se ressaltar que a internação compulsória não deve ser usada como opção para “solucionar” as deficiências da rede de atenção ou mesmo para o eventual despreparo das equipes envolvidas (BRASIL.; SAÚDE.; SAÚDE., 2019, p. 211)

Entretanto, diferente de como foi abordado o tema no Guia Ético da OMS (2017), o Manual (2019) registra, de forma detalhada, todas as abordagens que devem ser realizadas e que, se não tiverem sucesso, indicam (ou sugerem) a internação compulsória para obter o isolamento respiratório do paciente. O que pode ser compreendido é que nenhum paciente, por nenhum motivo, deve ficar sem a medicação ou sem o vínculo com o serviço de saúde; esse, por sua vez, deve acolher o paciente, fazendo o impossível para que o paciente complete o tratamento, com a estratégia DOTS se necessário, mesmo que isso signifique buscá-lo onde o paciente estiver.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Discutir as questões éticas envolvidas no tratamento da TB é complexo. Complexo pela escolha dos princípios éticos que podem nortear as diretrizes, não somente para o tratamento da TB, mas de todo um programa de Saúde Pública, seja nacional ou internacional. Por ser uma doença considerada como DSS, o seu enfrentamento e, por conseguinte, sua erradicação, devem respeitar a realidade de cada local e suas características específicas, que justamente classificam a doença como condicionada pelos DSS. Sendo assim, desenvolver uma estratégia centrada no paciente, exercendo poder sobre ele através da coerção não é o mais ético. Acolher o paciente de forma ética, diante da fragilidade física e mental que a TB pode causar, centrado nas necessidades do doente, envolvendo o paciente e transformando o paciente como parte da solução é o mínimo que se espera de qualquer serviço de saúde e de seus profissionais. Para além disso, a estratégia deve ser voltada para a comunidade na qual o paciente vive, ou melhor, na qual a pessoa com TB vive. A comunidade deve ser o ponto principal da estratégia. A melhoria do ambiente, das condições sociais, econômicas e políticas da comunidade afetada pela TB deve ser considerada a medida menos restritiva e que menos causará estigma no paciente. Devemos enxergar o paciente como vítima de uma situação propiciada pela falta de ações tanto da Saúde Pública quanto da Saúde Coletiva; o paciente não deve ser culpabilizado, ao contrário, deve-se ter como pressuposto que ele não tem culpa por ter adquirido a doença. Devemos buscar o paciente de forma ativa não com um olhar de “caça”, e sim com um olhar de quem “procura” um ser indefeso. A maneira como devemos abordar a TB e o impacto que a doença gera na vida das pessoas e na sociedade é que precisa ser feita de uma forma eticamente justificada. A ética pode contribuir e muito para o controle da TB ao mudar a narrativa e a perspectiva de “enxergar” a doença e o doente. O termo de consentimento livre e esclarecido, tão fundamental em pesquisas médicas, deve ser obrigatório para toda investigação e tratamento, na sociedade, de ILTB. Direcionar uma estratégia pelo Fim da TB centrada no paciente, fazendo-o tomar a medicação sob supervisão, mesmo que o argumento seja estimular o vínculo com o agente de saúde ou o serviço de saúde, nada mais é, na prática, do que uma falta de respeito à autonomia do paciente. A responsabilidade pela perpetuação da doença, em parte da sociedade, é da própria Saúde Pública, que procura erradicar a mesma doença, ao oferecer a medicalização como resposta aos dados estatísticos fornecidos pela OMS sobre a situação da TB no mundo.

Não querer responsabilizar o paciente pelo seu tratamento, ou abandono, oferecendo ajuda para entender os motivos dele não tomar a medicação de forma correta é o mesmo que constrangê-lo a terminar o tratamento. Talvez os problemas que o “obriguem” a não mais tomar a medicação, faltar ou abandonar, não sejam da responsabilidade da unidade de saúde ou do profissional resolver. Por isso, considero que a estratégia deve ser voltada para a comunidade e não para o paciente.

Retomando alguns comentários sobre o artigo de Helen Gonçalves (2000), a ética influencia a maneira como percebemos a TB e como este olhar pode ajudar na erradicação e na adesão do paciente ao tratamento, pois essas concepções e visões sobre a TB afetam a convivência social do indivíduo que está doente (GONÇALVES, 2000). A TB sempre foi um problema social (para a Saúde Pública) e, ao mesmo tempo, uma doença individual, por ser infectocontagiosa e necessitar de cura medicamentosa (para a medicina). Sempre esteve associada com condições de miséria e higiene, incluindo condições insalubres de habitação e de ambiente de trabalho. A descoberta da bactéria facilitou o entendimento da transmissibilidade da doença: não eram os homens que eram os responsáveis pela doença, e sim os micróbios (GONÇALVES, 2000). Contudo, o termo “perigo social” foi mantido para aumentar o “poder médico sobre os doentes”, considerando os pacientes não mais como vítimas, mas como responsáveis (GONÇALVES, 2000). Surge, no início do século XIX, a grande pergunta: quem deveria assumir a responsabilidade pelo tratamento e erradicação da TB? Pois, se fosse considerada social, a responsabilidade seria do Estado; se fosse considerada apenas uma doença infectocontagiosa, a responsabilidade seria da classe médica (GONÇALVES, 2000). Em 1920, quando foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), o Estado começou a “procurar o doente, educando-o para não dissipar a TB”, incluindo entre “suas medidas, além da profilaxia, a notificação, o isolamento e a desinfecção” (GONÇALVES, 2000). As campanhas do DNSP traziam figuras com significados antagônicos, relacionando “doentes x saudáveis, cura x morte, adesão x não-adesão às prescrições e ao controle médico” (GONÇALVES, 2000). Se o paciente assumisse que tinha autonomia sobre seu tratamento, era identificado com a caveira, significando “desobediência, desvio, descontrole”. Em outras palavras, a medicina e a Saúde Pública “descobriram” que não conseguiriam a erradicação e cura da TB apenas com a medicalização; o comportamento do paciente durante o processo de cura é tão ou mais importante, por ser ele o “habitat” do bacilo, por ser ele que irá tomar a medicação e por ser ele que irá se “isolar” socialmente, para diminuir a contagiosidade (GONÇALVES, 2000). De acordo com a estratégia DOTS da OMS, o tratamento deve ser individualizado, para melhorar a adesão do

paciente ao tratamento. Mas acredito que olhar para o meio como dissipador da doença, assim como Helen Gonçalves concluiu em seu artigo, deva receber a mesma atenção que a medicalização na estratégia da OMS e do PNCT. A ética propicia este olhar e pode contribuir, efetivamente, para melhorar tanto a relação do paciente com a medicina/Saúde Pública (adesão ao tratamento através da informação) quanto melhorar a relação com a sociedade (afastamento ao invés de isolamento).

Comparar o tratamento da TB realizado pelo PNCT e na estratégia Stop-TB (OMS) com o principlismo de Beauchamp e Childress, mesmo diante de um cenário de ambiguidades e peculiaridades que o tratamento da TB proporciona, requer aprofundamento, principalmente em relação à questão social e econômica dos pacientes mais propensos a adoecer. Talvez fosse melhor escrever “mais vulneráveis a adoecer”, admitindo outras questões éticas envolvidas. Faço um pequeno balanço e algumas considerações de tudo que li até o momento, reconhecendo que o principlismo não é suficiente para explicar ou debater as questões éticas do tratamento da TB; há, de fato, um limite de fundamentos das questões do principlismo em relação ao tratamento da TB. Ao longo da tese, levantei outras questões éticas que ficaram sem resposta, pois não há resposta, do ponto de vista ético, que possa agregar todas as dificuldades e situações que surgem diante do diagnóstico e tratamento da TB. Contudo, ponderei ser importante que o principlismo faça parte da discussão como ponto de partida, refletindo minha experiência pessoal como médica pneumologista. A minha inquietação, no entanto, é não considerar que ter tratamento gratuito, fornecido pelo governo federal através do SUS, e ter um programa estruturado e normatizado (incluindo manual de referência) sejam suficientes para erradicar a TB no Brasil. Não aceitar, simplesmente, que a medicalização seja a solução. Talvez considerar, como possível conclusão, a necessidade do agente de saúde ter mais liberdade para fazer adaptações no tratamento da TB de forma individual, respeitando a realidade de cada paciente, realizando o acolhimento guiado pela ética que este relacionamento exige; ou, talvez, considerar que o gestor municipal/estadual, em comum acordo com o gestor da unidade de saúde, possa ter mais liberdade de agir proativamente em outras áreas que também influenciam no tratamento da TB utilizando, por exemplo, auxílio transporte ou alimentação. Considerações que precisam de maior embasamento teórico das questões éticas envolvidas e dos limites para sugerir capacitação, pelo próprio PNCT, dos agentes de saúde, do gestor municipal/estadual e do gestor da unidade de saúde. Promover a beneficência e a não-maleficência ao capacitar o agente de saúde na interpretação das condutas propostas pelo PNCT, permitindo que ele possa fazer as adaptações necessárias, de forma digna e correta, durante todo o processo de cura do paciente;

respeitar a autonomia do paciente ao capacitar o agente de saúde sobre a melhor abordagem para cada tipo de situação, além de respeitar a opinião do próprio paciente, valorizando sua participação solidária durante o tratamento; garantir justiça e igualdade ao usuário do serviço de saúde ao capacitar o agente de saúde a identificar condições de vulnerabilidade e de promover a acessibilidade ao serviço de saúde de forma universal e igualitária, sem discriminações. Enfim, sempre permitir o questionamento e o debate sobre quais questões éticas podem definir, auxiliar ou até orientar as áreas de atuação e abrangência do PNCT de acordo com as realidades que vivenciam. Melhorar, divulgar e difundir o conhecimento e a informação, sobre a doença e suas consequências para o doente e a sociedade que o cerca, através da conscientização coletiva e campanhas publicitárias. Usar as ferramentas da Saúde Coletiva como um braço de ação da Saúde Pública, na erradicação da TB.

Os dados estatísticos sobre a doença no Brasil e sobre o município de Duque de Caxias, considerando as diferenças populacionais entre Inglaterra e Londres, demonstram que a desigualdade social é um fator que dificulta a erradicação da TB. Na Inglaterra, a desigualdade social faz com que as ações sejam direcionadas, principalmente, aos moradores de rua, usuários de drogas e álcool e pessoas privadas de liberdade. A única diferença realmente significativa talvez seja a inclusão de imigrantes como perpetuadores da doença na Inglaterra. No caso do Brasil, e mais especificamente em Duque de Caxias, a privação social, por situação socioeconômica desfavorável à grande população que reside nesse município, associada ao baixo índice de escolaridade e poucos profissionais de saúde capacitados de forma adequada no atendimento e acolhimento dos pacientes com TB transformam a “luta contra a TB” em um grande obstáculo a ser superado. Todas estas informações estatísticas, independentemente das localidades descritas, apenas comprovam que estratégias burocráticas e a utilização de medicamentos eficazes não são suficientes. As questões éticas, contudo, se bem empregadas, poderiam ajudar, e muito, na adesão do paciente ao tratamento proposto, pois, sem a permissão e consentimento do paciente, a cura dele nunca será alcançada. O paciente deve fazer parte dessa decisão.

Uma revisão sistemática, realizada em 2007 (VOLMINK e GARNER, 2007), definiu, como hipótese principal, as políticas introduzidas para incentivar a adesão aos regimes de tratamento da TB no mundo. Uma dessas políticas foi o TDO ou DOT (Terapia Diretamente Observada), que envolve pessoas observando diretamente os pacientes tomando seus medicamentos antituberculosos, como já realizado no nosso PNCT desde 1999. Seu objetivo era comparar o DOT com a autoadministração ou até opções diferentes de DOT para pacientes com doença ativa ou para prevenção. Os critérios de seleção foram ensaios

controlados randomizados e quase randomizados comparando um profissional de saúde, membro da família ou voluntário da comunidade que rotineiramente observam pessoas tomando medicamentos antituberculosos (VOLMINK e GARNER, 2007). Os resultados estatísticos dos ensaios conduzidos tanto em países com baixa, média ou alta taxa de incidência foi o mesmo: não forneceram garantia que o DOT (em comparação com a autoadministração do tratamento) teria qualquer efeito quantitativamente importante na cura ou conclusão do tratamento dos pacientes com TB (VOLMINK e GARNER, 2007). Por ser um tratamento longo, de no mínimo seis meses, os serviços de saúde que tratam pacientes com TB ativa ou com ILTB apresentam diferentes abordagens para encorajar as pessoas a completarem o tratamento e melhorar a adesão, para evitar o abandono do tratamento e o aumento de bactérias resistentes na comunidade (VOLMINK e GARNER, 2007). A revisão concluiu também que esta estratégia é cara para ser implementada tal qual foi sugerida pela OMS e parece não haver razão sólida para defender seu uso na rotina do tratamento da TB, até entender em quais possíveis situações a estratégia seria realmente benéfica (VOLMINK e GARNER, 2007). Outro estudo, realizado em 2018 (ALIPANAH et al, 2018), considerou que a adesão incompleta ao tratamento da TB aumentaria o risco de conversão tardia da cultura da bactéria permitindo a transmissão continuada na comunidade, bem como falha no tratamento, recaída, desenvolvimento ou amplificação da resistência aos medicamentos. Foi realizado uma revisão sistemática e meta-análise de intervenções para melhorar a adesão, incluindo o DOT, para determinar quais abordagens apresentam melhores resultados no tratamento da TB (ALIPANAH et al, 2018). A conclusão foi bem parecida com o debate ético que proponho. De acordo com a pesquisa (2018), os resultados do tratamento da TB são amplificados com uso específico de intervenções para melhorar a adesão, como educação e aconselhamento do paciente, incentivos e facilitadores, além de intervenções psicológicas, levando em consideração, independentemente de qual corrente ética será usada, o respeito à autonomia do paciente e sua situação de vulnerabilidade diante da doença, seja ela social, econômica, política ou de qualidade de vida (ALIPANAH et al, 2018). Em vista disso, a pesquisa sugere que profissionais de saúde bem treinados na estratégia DOT, com tratamento centrado no paciente, foram os que apresentaram os melhores resultados em termos de adesão do paciente e a diminuição da transmissibilidade (ALIPANAH et al, 2018).

Ezio Távora dos Santos Filho e Zaïra Machado dos Santos Gomes, em 2007, concluíram, após apresentarem várias alternativas para as “Estratégias de controle da TB no Brasil: articulação e participação da sociedade civil” (SANTOS e GOMES, 2007) que os gerentes dos programas de TB no Brasil devem incentivar a mobilização social, sempre com



objetivo de aprofundar a capacidade de atuação desta. Os autores não acreditam (assim como eu) que devemos esperar uma resposta comunitária espontânea e genuína no controle da TB. A carência financeira (falta de recursos) dos indivíduos afetados pela doença, sua baixa escolaridade (educação) e seu poder de articulação reduzido são as principais causas dessa resposta instintiva ser remota, a não ser que seja gerada dentro de “organizações de defesa de direitos” (SANTOS e GOMES, 2007). Há a necessidade de fortalecer a “gestão por meio da co-responsabilização”, *“instituída pelo processo participativo e envolvendo todos os segmentos”*, para garantir legitimidade (SANTOS e GOMES, 2007). *“Somente a prática da participação, articulação e cooperação multissetorial dará as condições necessárias para o controle efetivo da TB no Brasil”* (SANTOS e GOMES, 2007). Seguindo o mesmo pensamento, em 2019, Christian de Paul de Barchifontaine e Marcos Aurélio Trindade propuseram, em seu artigo, *“uma abordagem social, crítica, ativa, humanista, justa e eficaz no combate às desigualdades do sistema de saúde”* (BARCHIFONTAINE e TRINDADE, 2019). Discutiram formas de erradicar e eliminar as dificuldades da assistência no Brasil considerando as questões de classe, através de uma análise sociológica. A saúde foi considerada como *“direito inalienável de todo cidadão”*, usando como fundamentos os princípios da *“inclusão, universalidade, integralidade e equidade”*, sugerindo alvos para uma bioética romper com as possíveis razões de desequilíbrio na assistência à saúde (BARCHIFONTAINE e TRINDADE, 2019). Concluem que *“a preocupação com a dignidade da vida passa pela busca da igualdade social”*, sendo atingida através da solidariedade, na prática (BARCHIFONTAINE e TRINDADE, 2019). Em outras palavras, a bioética cotidiana seria uma abordagem válida para o Brasil e para a América Latina, por valorizar a vida digna e, a partir da relação entre desigualdade social e saúde, os autores sugeriram *“aperfeiçoar o SUS, colocando em prática seus ideais a fim de amenizar o sofrimento do povo”* (BARCHIFONTAINE e TRINDADE, 2019). O foco, para os autores, deve ser a *“solidariedade e o diálogo com os responsáveis pela Saúde Pública, de modo que tenhamos políticas elaboradas com base no consenso de que a saúde (assim como a educação) deve ser prioridade”* (BARCHIFONTAINE e TRINDADE, 2019).

Por fim, a melhor estratégia para erradicar a TB é o acolhimento, através da informação, do conhecimento, do apoio e do respeito às necessidades de cada paciente e da comunidade na qual ele vive, valorizando e incentivando a participação desse paciente na construção e aperfeiçoamento dessa estratégia, principalmente por ser o paciente o foco e o centro dessa estratégia. Inclusive, diante da ameaça do aumento de casos de TB resistente aos atuais medicamentos, caso não haja cooperação do paciente, tal como ocorreu no início da

pandemia do HIV, a TB poderá afetar novamente os países “ricos” e com baixos índices de casos de TB. As questões éticas sobre o tratamento da TB devem ser direcionadas ao indivíduo e ao ambiente que o cerca ao mesmo tempo; afinal, não é ético convencer, ou obrigar, um indivíduo a reparar um erro que, considerando-se a complexidade da TB, não foi ele próprio que cometeu. Ético seria pedir desculpas pelo erro, mas, ao mesmo tempo, pedir a ajuda do paciente para consertar.

## REFERÊNCIAS

- ALIPANAH, N. et al. *Adherence interventions and outcomes of tuberculosis treatment: A systematic review and meta-analysis of trials and observational studies*. PLoS Med 15(7): e1002595. 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002595>>. Acesso em: 30 jul. 2021.
- AYRES, J.R. Entrevista com José Ricardo Ayres. *Saúde e Sociedade*, v. 27, n. 1, pp. 51-60, 2018. Entrevista concedida a Marcelo Eduardo Pfeiffer Castellanos e Tatiana Vargas de Faria Baptista. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-12902018000002>>. Acesso em: 24 out. 2022.
- BARCIFICONTAINE, C. de P.; TRINDADE, M. A. *Bioética, saúde e realidade brasileira*. Revista Bioética, v. 27, n. 3, pp. 439-445, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422019273327>>. Acesso em: 14 nov. 2022.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de Ética Biomédica*. Tradução de Luciana Pudenzi. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002. 576 p.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of biomedical ethics*. 8th ed. New York: Oxford University Press; 2019. 512 p.
- BERTOLLI FILHO, C. *História Social da Tuberculose e do Tuberculoso: 1900-1950*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. 248 p.
- BLANE, D. *The life course, the social gradient, and health*. Social Determinants of Health. 2th ed, 1999, p. 54-77 apud H. BARRETT ED. et al. *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe*. Cham (CH): Springer; 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435776/>> ou <doi: 10.1007/978-3-319-23847-0>. Acesso em 30 jul. 2021.
- BOCCIA, D. et al. *The association between household socioeconomic position and prevalent tuberculosis in Zambia: a case-control study*. PloS one, v. 6, n. 6, p. e20824, 2011. Acesso em: <doi: 10.1371/journal.pone.0020824>. Acesso em 30 jul. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Plano nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose / Ministério da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 36 p.
- BRASIL, GOVERNO FEDERAL. Política Nacional para a Inclusão Social da População em Situação de Rua. Institui a Lei de Execução Penal, 2008a. Disponível em: <[https://www.justica.pr.gov.br/sites/default/arquivos\\_restritos/files/documento/2019-08/pol.nacional-morad.rua\\_.pdf](https://www.justica.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2019-08/pol.nacional-morad.rua_.pdf)>. Acesso em: 30 jul. 2021.
- BRASIL, CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Resolução no 444, de 6 de julho de 2011. A Resolução que trata do enfrentamento da tuberculose no Brasil, 2011a. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2011/res0444\\_06\\_07\\_2011.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2011/res0444_06_07_2011.html)>. Acesso em: 30 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim-Tuberculose-2014. v. 44, n. Tabela 1, 2014.

BRASIL, Ministério da Saúde. Perspectivas brasileiras para o fim da tuberculose como problema de saúde pública. Boletim epidemiológico, v. 47, n. 13, p. 1-15, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasil Livre da Tuberculose: Plano Nacional pelo BRASIL. Fim da Tuberculose como Problema de Saúde Pública / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRASIL, Presidência da República. Decreto do Presidente da República n. 1/2001. Ratifica a convenção sobre direitos humanos e biomedicina adotada a 4 de abril de 1997 pelo Conselho da Europa. Diário Oficial da República, Brasília, DF, 3 jan. 2017.

BRASIL. Panorama da tuberculose no Brasil: diagnóstico situacional a partir de indicadores epidemiológicos e operacionais / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT). Ministério da Saúde. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/19/APRES-PADRAO-JAN-2018-REDUZIDA.pdf>>. Acesso em: 30 jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil. 2. ed. Brasília, DF, 2019. 366 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Boletim Epidemiológico Tuberculose 2023. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Campanha de combate a tuberculose. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/marco/ministerio-da-saude-lanca-campanha-de-combate-a-tuberculose-e-reforca-aco-es-para-eliminacao-da-doenca-no-brasil>>. Acesso em: 1 maio 2023.

BRIAN C. *Activating a Human Rights-Based Tuberculosis Response: A Technical Brief for Policymakers and Program Implementers*, Global Coalition of TB Activists, Stop TB Partnership, Northwestern Pritzker School of Law Center for International Human Rights (July 2020).

BUNTON, R.; PETERSEN, A. (Eds.). (1997). Foucault, Health and Medicine (1st ed.). Foreword by Bryan S. Turner. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203005347>.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. *A saúde e seus determinantes sociais*. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>>. Acesso em: 30 jul. 2021.

CAMPOS, G. W. DE S. *Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas*. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 2, p. 219–230, 2000.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). *Public Health Functions Steering Committee 1994*. Essential Public Health Services. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/publichealthgateway/publichealthservices/originalessentialhealthservices.html>>. Acesso em: 25 set. 2021.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. World TB Day — Trends in Tuberculosis — United States, 2011. *MMWR Morbidity and Mortality Weekly Report*, v. 61, n. 11, p. 181–196, 2012. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm6111a2.htm>>. Acesso em 30 jul. 2021.

COURA, J. R. *Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias*. In: *Dinâmica das doenças infecciosas e parasitárias*. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. 2080 p.

DANIELS, N. *Just Health Care (Studies in Philosophy and Health Policy)*. Cambridge: Cambridge University Press, 1985. p. 34-58. Disponível em: <[doi:10.1017/CBO9780511624971](https://doi.org/10.1017/CBO9780511624971)>.

DAWSON, A.; VERWEIJ, M. The meaning of “public” in public health. In *Ethics, prevention, and public health*, ed. A. Dawson and M. Verweij, 13–29. Oxford: Clarendon Press, 2007.

DAWSON, A.; JENNINGS, B. The place of solidarity in public health ethics. *Public Health Reviews*, v. 34, n. 1, p. 65–79, 2012.

De BURCA, G. *Shaming Human Rights*. Forthcoming, *International Journal of Constitutional Law*, Jean Monnet Working Paper No. 2/18, NYU School of Law, Public Law Research Paper No. 18-47, 2018. Disponível em: <<https://ssrn.com/abstract=3233063>> ou <<http://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3233063>>.

DIAS, M.C. *Sobre nós: expandindo as fronteiras da moralidade*. 2 ed. Rio de Janeiro: Pirilampo, 2016. 236 p.

DIAS, M.C. (Org.). *Bioética: fundamentos teóricos e aplicações*. 1. ed. Curitiba: Appris, 2017. 281 p.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. *O que é bioética*. São Paulo: Brasiliense, 2017. 148 p. E-book.

DALCOLMO, M.M.P. *Regime de curta duração, intermitente e parcialmente supervisionado, como estratégia de redução do abandono no tratamento da Tuberculose no Brasil*. 2000. 136 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), 2000.

FADEN, R.; SHEBAYA, S. *Public Health Ethics: distinctive challenges of Public Health Ethics*. In *Stanford encyclopedia of philosophy*. ed. E. N. Zalta, 2010. Disponível em: <<http://plato.stanford.edu/archives/sum2010/entries/publichealth-ethics/>>. Acesso em 30 jul. 2021.

- FALCÃO, M. A. *A teoria do fato social em Durkheim e os elementos de conexão para uma análise sociológica do tributo*. Revista de Informação Legislativa. Brasília, v. 49, n. 196, p. 39-51, 2012. Disponível em: <<https://bdjur.stj.jus.br/jspui/handle/2011/173132>>. Acesso em 30 jul. 2021.
- FASSIN, D. *Another Politics of Life is Possible*. Theory, Culture & Society, 26(5), 44–60, 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0263276409106349>.
- FORTES, P.D. *A justa dose da medida: o tratamento compulsório da tuberculose em questão*. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 20, Interface (Botucatu), 2016 20(58), Jul. 2016.
- FORTES, P. D. *A compulsoriedade do tratamento da tuberculose no Brasil: uma medida justa?*. 2019. 144 f. Tese (Doutorado em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.
- FRIEDEN, T. R. et al. *Tuberculosis in New York City — Turning the Tide*. New England Journal of Medicine, v. 333, n. 4, p. 229–233, 1995. Disponível em: <<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejm199507273330406>>.
- GARBIN, C. A. S. et al. *Fluoretação da água de abastecimento público: abordagem bioética, legal e política*. Revista Bioética. Conselho Federal de Medicina, v. 25, n. 2, p. 328-337, 2017. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/158012>>.
- GONÇALVES, H. *A tuberculose ao longo dos tempos*. História, Ciência, Saúde-Manguinhos, v.7, n. Hist. cienc. saúde-Manguinhos, 2000 7(2), 2000. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-59702000000300004>>. Acesso em 30 jul. 2021.
- GOSTIN, L.O.; POWERS, M. *What does social justice require for the public's health?* Public Health Ethics and Policy Imperatives. Health Aff (Millwood) 2006; 25(4):1053–60. Disponível em: <doi: 10.1377/hlthaff.25.4.1053>.
- GRACIA, D. Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. *La deliberación moral: el método de la ética clínica* [Moral deliberation: the method of clinical ethics]. Med Clin (Barc). 2001 Jun 9;117(1):18-23. Spanish. PMID: 11440697.
- H. BARRETT ED. et al. *Public Health Ethics: Cases Spanning the Globe*. Cham (CH): Springer; 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK435776/>> ou <doi: 10.1007/978-3-319-23847-0>. Acesso em 30 jul. 2021.
- HIJJAR, M.A., et al. *Epidemiologia da tuberculose: importância no mundo, no Brasil e no Rio de Janeiro*. Pulmão RJ, 14(4):310-314, 2005.
- HIJJAR, M. A., et al. *Retrospecto do controle da tuberculose no Brasil*. Revista de Saúde Pública, v. 41, n. suppl 1, p. 50–57, 2007.
- IBANÊS, A. S.; CARNEIRO JUNIOR, N. *Panorama internacional e nacional da estratégia do tratamento diretamente supervisionado (DOTS) nas políticas de controle da tuberculose - International and national scenario of directly observed treatment shortcourse (DOTS) in tuberculosis control pol*. ABCS health sci, v. 38, n. 1, p. 25–32, 2013.

INDIA. *Strategy to End Stigma and Discrimination Associated with Tuberculosis*. National Tuberculosis Elimination Program. Central TB Division, MoHFW, Government of India. March 2021.

KRIEGER N. A. *Glossary for social epidemiology*. J. Epidemiology Community Health, n. 55, p. 693-700, 2001, apud BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. *A saúde e seus determinantes sociais*. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>>. Acesso em: 30 jul. 2021.

KRITSKI, A.L.; CONDE M.B.; SOUZA G.R.M. *Tuberculose: do ambulatório à enfermaria*. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2000.

LIMA, N. T.; SANTANA, J. P. DE; PAIVA, C. H. A, (Orgs). *Saúde coletiva: a Abrasco em 35 anos de história*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2015. 322 p. Disponível em: <doi: 10.7476/9788575415900>. Acesso em 30 jul. 2021.

MACIEL, M. S. et al. *A história da tuberculose no Brasil: os muitos tons (de cinza) da miséria*. Rev Soc Bras Clin Med. São Paulo, v. 10, n. 3, p. 226-30, 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n3/a2886.pdf>>.

MARKS, L.; HUNTER, D. J.; ALDERSLADE, R. *Strengthening Public Health Capacity and Services in Europe: a concept paper*. WHO Regional Office for Europe and Durham University. WHO publication, 2011.

MARMOT, M. *Achieving health equity: From root causes to fair outcomes*. Lancet 370: 1153–1163, 2007.

MARX, K. *O capital: crítica da economia política*. Livro 1: O processo de produção capitalista. Capítulos XIII a XXV. Tradução de Regis Barbosa e Flávio R. Kothe. São Paulo: Nova Cultural, 1996.

MOYN, S. Samuel Moyn: entrevistado por André Rangel Rios. Coleção Pensamento Contemporâneo, Rio de Janeiro, EdUERJ/Faperj, 2013, 130 p.

VILLARINHO, L. *La Pharmaceuticalisation de la Lutte Contre la Tuberculose au Brésil*. 2021. 660 f. Tese (Doutorado - École doctorale de l'EHESS) - École des Hautes Études en Sciences Sociales, France, 2021.

NUNES, R. *Ensaio em Bioética*. Brasília: CFM, 2017. 208 p.

NUNES, E.D. *Saúde coletiva: revisitando a sua história e os cursos de pós-graduação*. Ciência & Saúde Coletiva, vol.1, n. 1, p. 55-69. 1996.

OBSERVATÓRIO TUBERCULOSE BRASIL. *Tuberculose, judicialização e a criminalização de pacientes* [Internet]. Rio de Janeiro; 2014 apud FORTES, P.D. *A justa dose da medida: o tratamento compulsório da tuberculose em questão*. Interface - Comunicação, Saúde, Educação, v. 20, Interface (Botucatu), 2016 20(58), Jul. 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). Direitos humanos, cidadania e tuberculose na perspectiva da legislação brasileira. Brasília, DF: OPAS, 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE (OPAS). The End TB Strategy: main indicators in Americas 2020. Disponível em: < <https://www.paho.org/en/documents/factsheet-2022-end-tb-strategy-main-indicators-americas>>. Acesso em 30 mar. 2022.

OSMO, A.; SCHRAIBER, L.B. *O campo da saúde coletiva no Brasil: definições e debates em sua constituição*. Saúde e Sociedade, 24 (supl. 1), p. 205-218, 2015.

PUBLIC HEALTH ENGLAND (PHE). *Tuberculosis in the UK: 2014 report*. Public Health England, p. 97, 2014. Disponível em: < [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/360335/TB\\_Annual\\_report\\_\\_4\\_0\\_300914.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/360335/TB_Annual_report__4_0_300914.pdf)>. Acesso em: 30 jul. 2021.

PUBLIC HEALTH ENGLAND (PHE). *Collaborative Tuberculosis Strategy : Commissioning Guidance*. Public Health England, v. July, 2015. Disponível em : < <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/07/coll-tb-com-strat-guidance.pdf>>. Acesso em: 30 jul 2021.

PUBLIC HEALTH ENGLAND (PHE). *Collaborative tuberculosis strategy for England: 2015 to 2020*. Public Health England, 2021. Disponível em: <<https://www.gov.uk/government/publications/collaborative-tuberculosis-strategy-for-england>>. Acessado em: 30 jul. 2021.

PUBLIC HEALTH ENGLAND (PHE). *Latent TB infection testing and treatment programme Technical guidance and specification*. Public Health England. 2019. Disponível em:< [https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/807363/LTBI\\_technical\\_specification\\_and\\_guidance.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/807363/LTBI_technical_specification_and_guidance.pdf)>. Acesso em: 30 jul. 2021.

PUBLIC HEALTH LEADERSHIP SOCIETY (PHLS). *Principles of the ethical practice of public health*. 2002. Disponível em: <[http:// phls.org/CMSuploads/Principles-of-the-Ethical-Practice-of-PH-Version-2.2-68496.pdf](http://phls.org/CMSuploads/Principles-of-the-Ethical-Practice-of-PH-Version-2.2-68496.pdf)>. Acesso em 30 jul. 2021.

RAVIGLIONE, M. *Developing the post-2015 TB Strategy and Targets: Vision and Process*. Kuala Lumpur: World Health Organization, 2012. Disponível em: <<http://www.who.int/tb/KualaLumpurNewStrategyIntro.pdf>>.

RIBEIRO, C.D. *Bioética e Saúde Coletiva*. In: DIAS, M.C. (Org.). *Bioética: fundamentos teóricos e aplicações*. 1. ed. Curitiba: Appris. p. 69-94, 2017.

RIEDER, H. L. et al. *Epidemiologic basis of tuberculosis control*. [s.l.] International Union Against Tuberculosis and Lung Disease (IUATLD), 1999. p. 166.

RODRIGUES, J. A. (Org). *Émile Durkheim: Sociologia*. 9. ed. São Paulo: Ática, 2000. 106 p.

RUFFINO-NETTO, A. *Programa de Controle da Tuberculose no Brasil: situação atual e novas perspectivas*. Inf. Epidemiol. SUS, Brasília, v. 10, n. 3, p. 129-138, 2001.



RUFFINO-NETTO, A. *Tuberculose: a calamidade negligenciada*. Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, v. 35, n. 1, p. 51–58, 2002.

SANTOS FILHO, E. T.; GOMES, Z. M.S. *Estratégias de controle da tuberculose no Brasil: articulação e participação da sociedade civil*. Revista de Saúde Pública, v. 41, suppl 1, pp. 111-116, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000800015>>. Acesso em: 14 nov. 2022.

SANTOS, J. *Resposta brasileira ao controle da tuberculose*. Revista de Saúde Pública, v. 41, p. 89-93, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89102007000800012>>.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SES RJ). Boletim Epidemiológico do Estado do Rio de Janeiro. Secretaria Estadual do Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: <https://www.saude.rj.gov.br/comum/code/MostrarArquivo.php?C=NTgwMTU%2C>. Acesso em: 1 maio 2023.

SCHMIDT, T.A. *When public health competes with individual needs*. Acad Emerg Med. Mar;2(3):217-22, 1995. Disponível em: <[doi: 10.1111/j.1553-2712.1995.tb03202.x](https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.1995.tb03202.x)>.

STOP TB PARTNERSHIP. The Global Plan to Stop TB, 2006-2015. actions for life: towards a world free of tuberculosis. Int J Tuberc Lung Dis, v. 10, n. 3, p. 240-241, 2006. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16562700/>>.

STOP TB PARTNERSHIP. *Declaration of The Rights of People affected by Tuberculosis*. May, 2019. Disponível em: <<https://www.stoptb.org/tb-human-rights/declaration-of-rights-of-people-affected-tb>>. Acesso em: 27 maio 2023.

TARLOV, A. *Social Determinants of Health: the sociobiological translation*. In: BLANE, D.; BRUNNER, E.; WILKINSON, R. (Eds.). Health and Social Organization. London: Routledge. p. 71-93, 1996, apud BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. *A saúde e seus determinantes sociais*. Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>>. Acesso em: 30 jul. 2021.

UK HEALTH SECURITY AGENCY. Reports of cases of tuberculosis to enhanced tuberculosis surveillance systems: UK, 2000 to 2021. Disponível em: <[https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment\\_data/file/1025880/uk-tb-official-statistics-2021.pdf](https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/1025880/uk-tb-official-statistics-2021.pdf)>. Acesso em: 27 maio 2023.

UNITED NATIONS. *Social justice in an open world: The role of the United Nations*. UNDESA ST/ESA/305. New York: United Nations; 2006.

VOLMINK, J.; GARNER, P. *Directly observed therapy for treating tuberculosis*. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4. Art. No.: CD003343. DOI: 10.1002/14651858.CD003343.pub3.

WELLS, W.F. *Air bone contagion and air hygiene*. Harvard Univ Press Camb 1955; 423p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *What is DOTS? A Guide to Understanding the World Health Organization*. WHO-recommended TB Control Strategy Known as DOTS. Prevention and Control, p. 1–39, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The global plan to stop TB, 2006-2015: actions for life: towards a world free of tuberculosis*. Int J Tuberc Lung Dis, v. 10, n. 3, p. 240-241, 2006.

WORLD HEALTH ORGANISATION. *Guidance on ethics of tuberculosis prevention, care and control*. World Health, p. 1–8, 2010.

WORLD HEALTH ORGANISATION. *End TB Strategy*. World Health Organisation, v. 53, n. 9, p. 1689–1699, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *WHO End TB Strategy*. [s.l.] WHO Document Production Services, Geneva, Switzerland, 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Ethics Guidance for the Implementation of The End TB Strategy*. p. 1–80, 2017a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The end strategi TB*. The End TB Strategy, v. 53, n. 9, p. 1689–1699, 2017b.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global TB Report; Exercutive Summary*. WHO, 2019.

WORLD HEALTH ORGANISATION. *Global TB Reports, 1997-2020*. Disponível em: <<https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports>>. Acesso em: 28 ago. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Tuberculosis Report 2020*. Genebra: OMS, 2020a. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240013131>>. Acesso em: 1 maio 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Overview: Progress towards achieving global tuberculosis targets and implementation of the UN Political Declaration on Tuberculosis*. Genebra: OMS, 2020b. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/m/item/overview-progress-towards-achieving-global-tuberculosis-targets-and-implementation-of-the-unpolitical-declaration-on-tuberculosis>>. Acesso em: 1 maio 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Tuberculosis Report 2021*. Genebra: OMS, 2021. Disponível em: <<https://www.who.int/publications/i/item/9789240037021>>. Acesso em: 1 maio 2023.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global Tuberculosis Report 2022*. Genebra: OMS, 2022. Disponível em: <<https://www.who.int/teams/global-tuberculosis-programme/tb-reports/global-tuberculosis-report-2022>>. Acesso em: 1 maio 2023.

ZOBOLI, E. *Autonomia e coerção na justa medida do tratamento da tuberculose*. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 20, n. 58, p. 760-762, 2016.