

Centro de Estudos de Bioética
Pólo Açores

Coordenação de MARIA DO CÉU PATRÃO NEVES

COMISSÕES DE ÉTICA: DAS BASES TEÓRICAS À ACTIVIDADE QUOTIDIANA

2.ª edição revista e aumentada

EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: O DOENTE RESPONSÁVEL

*M. Patrão Neves**

Os últimos 50 anos têm sido palco de grandes alterações no que se refere à ética médica ou à ética das profissões de saúde em geral com profundas mudanças no relacionamento entre os vários profissionais de saúde bem como entre estes e os que a eles recorrem para restauração da saúde. Daí que, paralelamente, o estatuto e papel do doente tenham também vindo a sofrer mudanças muito significativas.

Aquele que padece, que sofre de uma qualquer afecção, primeiramente perspectivado como corpo objectivado que se entrega confiante ao médico, vem a recuperar a dimensão integral do seu ser e a afirmar a sua identidade de pessoa, sujeito de direitos e igualmente de deveres. Esta transformação, que estabelece as condições para a afirmação do doente como parceiro no processo terapêutico, exige simultaneamente da sua parte um empenhamento activo em vista do projecto comum das equipas de saúde, de si próprio enquanto doente e, afinal, de todas as pessoas, enquanto potenciais doentes: prevenir a doença e promover a saúde. Procuraremos acompanhar aqui sumariamente a evolução da postura tradicionalmente assumida e esperada na pessoa doente até àquela que é hoje consensualmente reconhecida como responsável e incentivada perante a saúde e a eventualidade da doença.

1. O “paciente como pessoa”

A relação originária entre o doente e o médico pode ser vista como um dos mais significativos paradigmas das relações humanas, isto é, da

* Professora Catedrática de Ética da Universidade dos Açores.

especificidade do homem ao nível da sua inter-acção com os outros: há um ser humano que sofre e um outro que lhe procura aliviar esse sofrimento. Não podemos aqui evocar a expressão da lei da natureza que, na sua espontaneidade bruta, sacrifica os membros do grupo mais débeis ou fragilizados. Importa referir-nos a um sentido moral, marca específica da humanidade do homem, que impulsiona a uma acção destinada a promover o bem do outro. Imaginamos que tenha começado assim: alguém que sofre um acidente, alguém que sente dores, e alguém outro que procura restabelecer o bem-estar daquele primeiro, talvez com danças ou cânticos, com rituais, talvez com plantas e pós, com poções mágicas, etc. Qualquer que seja o acto descrito, trata-se sempre de um gesto de compaixão e de solidariedade de um ser humano para com outro – sentimentos próprios do homem e que exprimem a sua dimensão moral. Este mesmo sentido se vê reforçado ao longo da história da medicina através de diferentes exemplos como sejam o da assistência na doença ter sido durante largos séculos incumbência das ordens religiosas ou das primeiras instituições de prestação de cuidados de saúde terem sido hospitais de caridade; ou o desempenho ainda hoje relevante das Misericórdias no âmbito dos cuidados de saúde ou de associações de voluntariado médico ou de assistência à saúde que prestam serviço gratuito em situações excepcionais de dificuldade. Compreender-se-á assim plenamente a afirmação de Edmund Pellegrino de que a medicina é uma “actividade moral” (*a moral enterprise*).

A relação originária entre o doente e o médico é, pois, caracterizada pelos sentimentos de compaixão e de solidariedade por parte do que se voluntariza para ajudar e de confiança e esperança por parte do que apela à solicitude. A escola hipocrática soube, com excelência, racionalizar esta experiência originária e sistematizá-la numa normativa através da afirmação da obrigatoriedade da confidencialidade na relação médico-doente e da enunciação da beneficência como finalidade da acção médica.

Com o passar dos séculos, a confiança que quem sofre coloca em quem alivia e as experiências continuadas deste, vão permitindo, de uma forma cada vez mais expressiva, a obtenção efectiva do fim procurado, do bem desejado, o que corresponde a um domínio crescente da arte médica. E o mistério que sempre presidiu à passagem da doença ao bem-estar e que converteu o curandeiro em feiticeiro sem nunca se dissipar totalmente reveste-se de um poder cada vez maior, à medida que os conhecimentos da medicina se desenvolvem e as suas práticas se aperfeiçoam. Porém, e ao contrário do que se vai verificar no século XX, esse crescente poder nunca, até então, colocou em causa a finalidade ancestral da medicina: o bem da pessoa doente (cf. Cap. IV, “Análise de casos”:

“A teorização da bioética”). Eis o que vem a ser ameaçado pela cientificação da medicina que, iniciada no século XX, cresce exponencialmente a partir da segunda guerra mundial. Realçamos então o desenvolvimento científico, a operacionalidade técnica, a especialização profissional como criando novas condições, francamente inéditas, para o exercício da medicina.

O conhecimento incide agora directamente sobre as causas, o que orienta a acção médica para uma realidade circunscrita, afastando-a da ancestral perspectiva holista do cuidar da pessoa. Estamos perante a já muito repetida conversão do “cuidar” no “curar”. Os novos meios de diagnóstico favorecem conhecimentos muito amplos e profundos, proporcionalmente distantes da percepção que a pessoa doente tem do seu estado, numa dissociação desumanizadora da doença e da pessoa doente. O relato que o doente fazia da sua doença é substituído pelos dados que a técnica produz sobre ele. Simultaneamente, o conhecimento das causas favorece a especialização a qual, por sua vez, esquarteja a unidade que o homem constitui e favorece a objectivação das suas partes, numa imagem distorcida da pessoa doente. Esta perde o interlocutor e apenas ouve uma multiplicidade de vozes autónomas, que se lhe dirigem numa língua estrangeira, qual “torre de Babel”. Paralelamente, os novos meios terapêuticos descobrem possibilidades imensas de intervenção, justificando uma acção cada vez mais invasiva se não mesmo agressiva do corpo ou da identidade psico-física do homem, no exercício de um poder crescente que marca a separação entre a pessoa doente e o médico. O doente é agora sujeito da acção médica, no sentido etimológico do termo enquanto sujeição ao outro. Neste contexto, a situação provisória de fragilidade em que o doente se encontra é facilmente confundida com uma humilhante condição de diminuição, um estatuto de inferioridade que destitui o doente da sua dignidade de pessoa.

É para esta realidade atroz que Paul Ramsey apela com o seu grito *The Patient as a Person*, obra incontornável na história da bioética, publicada em 1970, cuja actualidade ecoa ainda entre nós. A mensagem é tão simples e directa quanto necessária e urgente: o doente é uma “pessoa total” – nas palavras do autor. Este é também o fundamento último e inalienável da actividade de uma comissão de ética que tem como seu objectivo primeiro e razão de ser “zelar pela observância de padrões de ética no exercício das ciências médicas, por forma a proteger e garantir a dignidade e integridade humanas” (Decreto-Lei n.º 97/95, art.º 1.º -2). A afirmação do “paciente como pessoa” constitui o pressuposto mais basilar de toda a actividade de uma CES.

The Patient as Person constitui o primeiro ensaio contemporâneo da nova ética biomédica na medida em que estabelece e fundamenta um novo

sentido da acção dos médicos, um novo comportamento dos doentes e um novo relacionamento entre ambos que se traduz pela sua parceria na finalidade comum que é a recuperação da saúde. O percurso que aqui conduz desdobra-se em várias etapas. O primeiro passo foi precisamente o de reconhecer o "paciente" como "pessoa", isto é, o de o assumir não mais como um mero "corpo objectivado" mas como uma "pessoa integral", um sujeito incarnado, dotado de razão e de vontade, cuja identidade se exprime numa pluralidade de dimensões. Simultaneamente, foi também preciso reconhecer que a "ética médica" não está separada da "ética geral" mas antes se integra nesta como um domínio particular. Assim sendo, enquanto a "ética geral" reflecte sobre as relações humanas, a "ética médica" deverá reflectir sobre as relações humanas tais como elas se estabelecem na circunstância particular da investigação clínica ou da prestação de cuidados de saúde, em que as pessoas em inter-relação desempenham as funções de investigadores e sujeitos de experimentação, de médicos e doentes. As consequências deste passo são significativas: as relações entre aqueles que protagonizam diferentes funções no âmbito das actividades biomédicas subordinam-se aos princípios e valores que estruturam e regulam as relações inter-pessoais na sociedade em geral.

Assim sendo, a ética médica não se pode mais restringir à enunciação de regras de actuação do médico perante o doente, num âmbito meramente deontológico, mas antes à inter-relação de ambos enquanto pessoas que são. Avançamos agora um passo mais: a relação entre médico e doente só poderá ser a de parceria, atendendo à motivação que conduz ao seu encontro. O reconhecimento do "paciente como pessoa" conduz necessariamente ao reconhecimento do "paciente como parceiro" — expressão que, estando ausente do texto de Ramsey, é por ele frequentemente sugerida, tendo-se tornado a via por que enveredaram os trabalhos de ética biomédica que se lhe seguiram.

2. A pessoa doente como parceira

A inédita perspectivação do doente como parceiro supõe, pois, a existência de uma relação inter-pessoal, simétrica, entre o doente e os diferentes membros da equipa de saúde, a qual deve decorrer do encontro originário entre as partes, o encontro clínico.

O encontro corresponde, regra geral, ao reconhecimento tácito de um objectivo comum, como já dissémos anteriormente: o de recuperar a saúde, restabelecer o bem-estar ou, no caso de situações terminais ou críticas, proporcionar o máximo conforto. A acção médica é, pois, sempre

dirigida para o bem da pessoa doente numa acepção holista, para promoção do qual o médico intervém de modo decisivo mas cuja definição última pertence ao doente.

Para que a coincidência de objectivos entre médico e doente seja máxima é indispensável que se estabeleça um verdadeiro e amplo diálogo em que cada um fale e ouça, compreendendo o outro e compreendendo-se também a si cada vez melhor, na medida em que a verbalização é mediadora do processo de pensamento. As palavras proferidas, porém, nem sempre correspondem ao sentido existencial da realidade que se pretende transmitir e que raramente se confina ao verbalizável. A comunicação a estabelecer-se tem de recorrer também a outras formas de expressão, atendendo simultaneamente à sua respectiva simbologia cultural e à sua dimensão interpretativa.

Assumindo-se a partilha de objectivos no momento originário do encontro¹, importa seguidamente delinear os melhores meios para a sua prossecução. É fundamentalmente ao nível dos meios que a parceria entre médico e doente se concretiza. Para tal, importa preservar e desenvolver o tipo de relação originária que se estabelece naquele encontro o que exige um forte investimento no sentimento de empatia, um esforço continuado na comunicação franca e a abertura constante à possibilidade de aconselhamento. A partilha plena dos meios, por parte do médico que conquistou a colaboração total e voluntária da pessoa doente e desta que desenvolveu confiança plena no médico, é hoje simbolicamente celebrada no acto de "consentimento informado": em que o médico entrega a informação obtida sobre o doente ao próprio e este a devolve ao primeiro para que ele a reverta, de novo, em seu benefício.

Não tem sido este, porém, o procedimento mais comum de celebração da parceria no âmbito dos cuidados de saúde, verdadeira comunhão de finalidade e percursos germinada no encontro clínico. O "consentimento informado" assim entendido exige, por parte do médico, a capacidade de estabelecer uma comunicação efectiva e a disponibilização de tempo de qualidade para iniciar o processo de transmissão da verdade ao doente e de fasear este processo de acordo com as próprias capacidades de assimilação da informação por parte do doente; exige também, por parte da pessoa doente, um esforço em querer conhecer e entender o seu estado

¹ Mesmo a este nível o comum acordo tácito terá de ser explicitado na medida em que poderá acontecer, mais frequentemente em situações graves e eventualmente terminais, que a acção médica tenha por objectivo ou uma hipotética cura ou a procura do conforto da pessoa, verificando-se uma divergência de interesses entre a pessoa doente e o médico assistente.

de saúde e lhe dar um sentido singular integrando-o no conspecto geral da sua vida, compreender os diversos cursos de acção que se colocam e colaborar assumidamente no processo terapêutico preconizado. Porém, mais frequentemente, o requisito do "consentimento informado" tem sido reduzido à sua dimensão jurídica, isto é, ao cumprimento de um preceito como evento isolado ocasionado no cruzamento casual de estranhos. E, no entanto, aquele requisito foi estabelecido por exigência da moralidade do respeito incondicional por toda a pessoa humana, a mesma que afirma que só o processo que conduz ao "consentimento informado", e não o acto final, jurídico e formal, pode garantir a sua legitimidade ética. É a moralidade do respeito incondicional por toda a pessoa humana que exige o "consentimento informado" como corolário de um encontro pleno e alicerce para uma relação de parceria².

Esta realidade terá de ser promovida pela CES, o único organismo da instituição de saúde vocacionado para tal. Aliás, refira-se, são muitas as CES do nosso país que têm privilegiado o "consentimento informado" como tema de reflexão e de intervenção formativa, inclusivamente através da organização de reuniões eventualmente públicas, bem como de elaboração de "pareceres" ou enunciação de "directrizes" de acção intra-institucionais. A CES actuará assim não só junto dos profissionais de saúde, no sentido de enfatizar a importância do processo na obtenção do consentimento informado, mas também junto dos cidadãos em geral, potencialmente doentes no futuro, no sentido de estimular a sua participação esclarecida e activa.

Com efeito, a parceria na prestação de cuidados de saúde, alicerçada no reconhecimento do paciente como pessoa, enfrenta dificuldades de vária ordem, para além da mais radical que é a da recusa da própria pessoa doente em participar activamente no seu processo terapêutico. Esta postura, justificada por factores de ordem cultural mas também psicológica, terá de ser igualmente respeitada e o médico assumirá a responsabilidade proporcional à confiança que nele é depositada³.

Deste modo, ou porque o médico é sempre aquele que mais pode face ao que mais espera, ou porque é mesmo aquele que pode quase tudo,

² O "consentimento informado" constitui, quanto a nós, um paradigma privilegiado da bioética na medida em que converte o relacionamento assimétrico entre os vários intervenientes da prestação de cuidados de saúde num relacionamento simétrico, condição mínima que permite respeitar o estatuto pessoal de cada um e domínio base para o surgimento e desenvolvimento da bioética. O "consentimento informado" é um dos temas originários da bioética.

³ A informação sobre o estado de saúde da pessoa doente é um direito que lhe assiste, uma prerrogativa que esta pode solicitar ou recusar. O "dizer a verdade" é um

na demissão do doente de uma intervenção activa no seu processo terapêutico, é também ele o que primeiramente deve promover o estatuto pessoal do doente. Ou seja, é aquele que ocupa uma posição superior que deverá tomar a iniciativa e desenvolver o mais empenhado esforço para o restabelecimento de uma relação igualitária, reconduzindo o outro ao plano em que ele próprio se encontra e que ao outro é de igual modo devido enquanto pessoa que é. Este dever foi magnificamente interpretado pela Associação Médica Mundial que, em 1981, na sua reunião em Lisboa, divulgou a designada "Declaração sobre os Direitos do Doente" (ou "Declaração de Lisboa"), isto é, um conjunto de direitos que a profissão médica procura assegurar aos doentes. O valor desta Declaração não residirá certamente tanto na enunciação dos direitos registados, sob o ponto de vista do conteúdo, como na própria iniciativa, formal, de consignar direitos ao doente. O médico assume assim, colectiva e publicamente, a responsabilidade de promover a dignidade de pessoa àquele que, fragilizado e vulnerável, tende por vezes mesmo a esquecer-se de si.

A pessoa doente é agora sujeito de direitos específicos que lhe assistem enquanto na situação provisória de doente. Não se trata, porém, de novos direitos que se venham a acrescentar aos que a Declaração dos Direitos do Homem, de 1948, consagra universalmente a todos os seres humanos. Trata-se antes da especificação destes no domínio das relações de prestação dos cuidados de saúde, numa situação de agravada vulnerabilidade. Assim sendo, o doente não adquire qualquer novo, diferenciado, e quiçá, superior estatuto em relação às demais pessoas. O objectivo é tão simplesmente o de reconhecidamente manter o seu incondicionado estatuto de pessoa. Neste sentido, os direitos da pessoa doente, mais do que reivindicados ou tão somente evidenciados, precisam de ser reconhecidos e salvaguardados, na esteira da intencionalidade que preside à "Declaração de Lisboa".

É nesta perspectiva também que deverão ser contextualizadas posteriores e mais desenvolvidas enunciações de "Direitos dos Doentes" como a que circula entre nós, formulada de acordo com a Constituição da República Portuguesa, exposta pela Direcção-Geral da Saúde e divulgada também pela Comissão Nacional para a Humanização e Qualidade dos Serviços de Saúde e que aqui reproduzimos de uma forma abreviada:

direito a solicitar pela pessoa doente e não uma obrigação a cumprir incondicionalmente pelo profissional de saúde.

1. O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana.
2. O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções religiosas, filosóficas e políticas.
3. O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e terminais.
4. O doente tem direito à prestação de cuidados continuados.
5. O doente tem direito a ser informado acerca dos serviços de saúde existentes, suas competências e níveis de cuidados.
6. O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde.
7. O doente tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde.
8. O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensaio clínico.
9. O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitam.
10. O doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico.
11. O doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico.
12. O doente tem direito, por si ou por quem o represente, a apresentar sugestões e reclamações.

Este enunciado inscreve-se, claramente, na esteira da Declaração Universal dos Direitos do Homem, na afirmação da “dignidade humana” (1), o que por si só implica o “respeito pelas convicções” de cada um (2), a “informação” (6) e o “consentimento” (8), a “confidencialidade” (9) e a “privacidade” (11), enquanto respeito pela capacidade racional e exercício livre da vontade da pessoa; alguns outros direitos decorrem mais directamente da especificação dos direitos do homem ao nível da prestação dos cuidados de saúde, como sejam os direitos a “cuidados apropriados” (3) e “continuados” (4), a uma “segunda opinião sobre a sua situação de saúde” (7) e à “informação sobre os serviços de saúde existentes” (5), o “acesso aos seus dados clínicos” (10) e a apresentação de “sugestões ou reclamações” (12), enquanto solicitude devida aos mais vulneráveis. Esta explicitação desenvolvida dos “direitos do doente” constitui também um parâmetro importante para as CES que, primordialmente vocacionadas para “proteger e garantir a dignidade e integridade humanas”, aqui encontram um “mínimo ético” na efectivação do reconhecimento do

doente como pessoa e das condições basilares para que este venha a exercer uma parceria com a equipa de saúde.

A desejada parceria, porém, mais uma vez o afirmamos, exige um relacionamento simétrico. Deste modo, a colaboração entre a pessoa doente e a equipa de saúde não se constrói apenas a partir dos direitos dos primeiros, de que os profissionais de saúde se poderiam vir a tornar meros servidores, como se entendeu no período da máxima hegemonia do princípio da autonomia. Com efeito, apesar de, ainda hoje, a plenitude dos direitos que assistem ao doente não ser francamente observada, assiste-se já, com alguma frequência, a alguns excessos no seu suposto exercício: desde um recurso repetido e sistemático às instituições de saúde ou à solicitação de exaustivos meios de diagnóstico em que os cuidados procurados excedem largamente o apropriado (proporcional) ao estado de saúde da pessoa em causa, ao extremo oposto em que se toma a iniciativa de proceder à auto-medicação e também à de familiares dependentes, numa deturpação evidente dos direitos de consentimento ou de recurso a uma outra opinião para além da do médico assistente.

O desequilíbrio que a consideração exclusiva dos direitos do doente vem causar nas relações inter-pessoais como inter-institucionais, obriga à consideração paralela de “deveres”, corroborada pela concepção comum de uma correspondência directa entre direitos e deveres. Por isso, o texto antes citado acerca dos “direitos” se prolonga na declaração dos seguintes “deveres”:

1. O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde.
2. O doente tem o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias.
3. O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes.
4. O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde.
5. O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde.
6. O doente tem o dever de utilizar bem os serviços de saúde e de evitar gastos desnecessários.

Os formulados deveres exprimem, na sua maioria e tal como é comum, obrigações da pessoa em relação a outrem, sendo este outrem tanto outras pessoas doentes como profissionais de saúde ou mesmo instituições ou sistemas de saúde. Um único dever, o primeiro enunciado, estabelece uma obrigatoriedade da pessoa doente em relação a si própria. Eis o que inicialmente poderia parecer surpreendente na medida em que a evidência permite afirmar que a saúde é universalmente percebida como um bem e a doença como um mal, pelo que será interesse de todos cuidar da própria saúde. O dever de “zelar pelo seu estado de saúde” (1)

denota já, porém, a presença de factores específicos que intervêm igualmente para uma necessária formulação dos deveres dos doentes. Referimo-nos, por exemplo, à crescente premência de alocação dos recursos da saúde, ou à crescente consciencialização de que muitas das doenças que hoje afectam as pessoas têm uma forte componente comportamental ou ambiental. Por diferentes vias, uma extrínseca, como é a da imposição de racionalização dos meios e contenção de despesas, e uma interna, como é a da descoberta de condições que favorecem ou contrariam o desencadear de determinadas doenças, somos conduzidos a reflectir também sobre a natureza dos deveres que competem à pessoa doente.

Com efeito, se os deveres da pessoa doente fossem totalmente formulados em correspondência com os direitos, seriam certamente da mesma natureza. Porém, se os direitos têm primordialmente uma dimensão moral, revestem-se igualmente de uma relevante significação jurídica. Os deveres, pelo contrário, são exclusivamente morais, isto é, dirigidos à consciência de cada um e não à acção normativizada e sancionável de todos. Por isso, os deveres são objecto da responsabilidade, não no sentido jurídico que esta assume, como reparação e punição, mas no sentido moral que mais plenamente protagoniza, enquanto resposta pelo que há a fazer e está no poder de cada um ser feito. Os deveres não se impõem, cultivam-se; os direitos exigem-se, aos deveres apela-se. Neste sentido, só através de um processo educativo será possível promover os deveres da pessoa doente.

Também neste âmbito temático, de divulgação dos “Direitos e Deveres do Doente”, como na dinamização de uma “educação para a saúde”, a CES poderá desenvolver uma actividade relevante, com diferentes interlocutores, sob diferentes modalidades e em diferentes domínios – se bem que esta não lhe compita exclusivamente nem tão pouco esteja explicitamente indicada no Decreto-Lei que a regulamenta.

3. Uma educação para a saúde

Progredimos primeiramente da concepção tradicional de doente, decorrente das relações que este historicamente manteve com o médico, para o reconhecimento do doente como pessoa. Avançámos de seguida para a justificação de que este estatuto só poderá ser plenamente assumido se a pessoa doente intervier activamente no seu próprio processo terapêutico. Prosseguimos depois para a afirmação de que a relação de parceria com a equipa de saúde que então se inaugura encontra entre os pilares da sua base de sustentação o cumprimento dos direitos e deveres da pessoa doente.

É evidente que privilegiamos aqui a perspectiva do doente, atendendo ao presente tema de reflexão e também como variante às perspectivas mais comumente adoptadas mesmo na área da bioética. Com efeito, a interpretação das grandes alterações por que a ética médica tem passado nas últimas décadas tem-se centrado nos diferentes modelos de acção do médico em relação ao doente; e também a bioética, no seu âmbito temático mais alargado, se tem dirigido, preferencialmente, aos profissionais de saúde no repensar da sua acção. Os doentes, exortados cada vez mais intensamente a se tornarem intervenientes activos no seu processo terapêutico, são invariavelmente perspectivados a partir da relação que mantêm com os profissionais de saúde⁴. Neste contexto inter-pessoal, a tradicional atitude de passividade do doente é simplesmente interpretada como evoluindo para uma postura reivindicadora, pautada pelo exercício da autonomia. Assistir-se-á, então, como sugerimos anteriormente, a um mero deslocamento da proeminência de um elemento da relação para outro, numa relação ainda desequilibrada. Prolongam-se assim também tensões antes protagonizadas pelos médicos e agora pelos doentes⁵.

Consideramos, todavia, que a assunção dos deveres por parte do doente contribui para reequilibrar a relação, na inequívoca compreensão do diferente papel que compete ao médico e ao doente. Esta atitude por parte do doente não é isenta de consequências: na medida em que reconhece e assume os seus deveres e que entre estes destaca o de zelar pela sua saúde, passa a consciencializar a sua capacidade de intervenção no domínio da saúde não apenas ao nível da relação inter-pessoal, mas também no plano social em que co-existe e em que efectivamente "zela pela sua saúde", prevenindo a doença. A educação para a saúde dirige-se então, agora, a todos os membros da sociedade e não apenas às pessoas doentes. É igualmente neste novo contexto de reflexão, alargado a todos os cidadãos

⁴ Importará aqui recordar a atenção que a bioética dedica ao movimento dos "direitos do doente". Porém, mais uma vez, os supostos direitos que assistem à pessoa doente são reivindicados na âmbito do relacionamento com os profissionais de saúde e face aos mesmos: "Rights afford patients equality in dealings with health-care practitioners when they depend on them for well-being, and empower patients to act according to their views of their interests.", Bernard Dickens, "Patient's Rights", p. 460.

⁵ Mais recentemente (nos últimos dez anos), tem-se começado a dar efectiva atenção à perspectiva do doente no âmbito dos cuidados de saúde: não nos referimos apenas à exortação ao respeito pela integralidade da pessoa doente, que acompanha e consubstancializa a história e mesmo a pré-história da bioética, mas sim à consideração e valorização do ponto de vista da pessoa doente, da sua experiência, e consequente integração desta perspectiva na organização dos serviços de saúde. Esta via permite o desenvolvimento de uma alternativa clínica em relação à medicina tecnológica (biomédica). Cf. Reiser, 1993.

no estado saudável, que se espera estimular uma mudança significativa de atitude dos virtuais doentes, através de uma educação para a saúde.

Programaticamente, sistemática mas não exaustivamente, diríamos que esta educação deveria contemplar cinco vertentes principais que aqui procuraremos apresentar nos seus traços fundamentais.

(1.) A primeira e mais óbvia vertente refere-se à protecção da saúde ou prevenção da doença através da eliminação de comportamentos de risco (*prevenção da doença*).

É hoje do conhecimento comum que a saúde de que cada um goza tenderá a degenerar, em determinados momentos da sua vida, devido: a factores intrínsecos à natureza psico-física da pessoa (à sua dimensão biológica, à sua constituição genética) e que, como tal, escapam à sua vontade; e também a factores extrínsecos (provenientes do meio ambiente e humano ou decorrentes de estilos de vida) que agridem a integridade do indivíduo e para que ele próprio vem parcialmente a contribuir, mais ou menos conscientemente, através de acções e omissões. São estes últimos que especificamente visamos aqui, na medida em que é também a este nível que as pessoas podem desenvolver uma acção mais determinante em prol da sua saúde.

Esta problemática tem-se vindo a desenvolver nos últimos tempos sobretudo em virtude de um melhor conhecimento do mecanismo de algumas doenças e também por pressão dos factores económicos negativos que lhes estão associados. Os exemplos de comportamentos de risco para a saúde são muitos e variados: alimentação desequilibrada, ausência de exercício físico, toxicodependência, excessiva exposição ao sol, negligência de protecção adequada para o cumprimento de tarefas profissionais específicas, etc. O tema, porém, não é verdadeiramente novo e desde há muito vinha sendo colocado, mais remotamente e com especial acuidade, no âmbito da transplantação: dever-se-á proceder a uma transplantação de fígado a um alcoólico ou de coração a um fumador? A questão encontra hoje resposta genérica e consensualmente fácil na determinação da rentabilização do órgão: para além dos requisitos clínicos a cumprir na selecção do receptor, o órgão deverá ser transplantado a quem ofereça mais probabilidades de viver melhor e durante mais tempo com o novo órgão. A partir desta realidade circunscrita, poderíamos concluir que quem não cumpre o dever de promover a sua saúde também não lhe assiste o direito de reivindicar meios terapêuticos extraordinários cuja eficácia seja colocada em causa pelo comportamento do próprio. Conclusão justa – diríamos – mas que poderá indiciar uma responsabilidade jurídica pela saúde, hoje não reconhecida como facilmente se comprova pela assistência médica dispensada em situações graves de saúde decorrentes da irres-

ponsabilidade, por vezes explícita e deliberada, do próprio. Um exemplo possível será o do automobilista que, consciente da sua acção, conduz em contra-mão numa autoestrada matando várias pessoas até ele próprio sofrer um acidente e se imobilizar e que deverá ser medicamente assistido, segundo uma prioridade clinicamente determinada, independentemente das circunstâncias em que foi acidentado.

Em síntese, no que se refere à protecção da saúde do próprio em relação a factores extrínsecos, não há uma correspondência entre a responsabilidade moral, que todavia lhe pode ser atribuída como os casos de transplantação apontados evidenciam, e a responsabilidade jurídica, que não pode ser imputada à pessoa doente como o caso do automobilista testemunha. A primeira poderá e deverá ser implementada através da acção educativa, pedagógica que aqui nos ocupa; a segunda implicaria uma acção punitiva que não se coaduna com a missão dos profissionais de saúde ou com a finalidade da medicina.

A ausência de protecção da saúde devido a factores extrínsecos também se pode colocar não apenas em relação ao próprio mas na relação deste com outrem. Nesta área têm sido estabelecidas algumas medidas restritivas de comportamentos de risco sempre que se considera colocarem em perigo a saúde pública. O estabelecimento de normas de higiene em locais públicos ou a proibição de fumar em instituições estatais exemplificam-no. Outros casos bem mais complexos a considerar seriam o do infectado com o HIV que estabelece relações sexuais desprotegidas expondo outros intencionalmente a uma doença fatal e ainda incurável; ou o da grávida que fuma, ou se droga, ou ingere bebidas alcoólicas em quantidades excessivas, ou seja, que é toxicodependente e cujo comportamento não só coloca em risco a sua saúde mas também a do ser em gestação. O primeiro exemplo teria de ser problematizado no âmbito mais alargado da transmissão de doenças infecto-contagiosas. No passado, a medida preventiva padrão era o isolamento voluntário ou compulsivo destes doentes, o que ainda hoje alguns países praticam, inclusivamente em relação à SIDA. No mundo ocidentalizado, em que prevalece a liberdade individual, o confinamento do doente só é decidido em situações extremas, consideradas caso a caso e tomando necessariamente em conta o real perigo imediato de risco grave para outrem. Também em relação ao exemplo da grávida toxicodependente prevalece o valor da liberdade individual.

A prevenção da doença não é hoje mais um assunto exclusivamente individual mas de interesse público, cada vez mais debatido num plano social em que a questão ética fundamental é a da articulação da liberdade pessoal e do bem comum.

Por fim, pretendemos ainda destacar o facto dos avanços da medicina em geral e muito principalmente da genética permitirem hoje afirmar que, mesmo ao nível dos factores intrínsecos condicionantes do estado de saúde, cada um de nós tem um papel cada vez mais activo a desempenhar na prevenção da doença. Referimo-nos a predisposições para determinadas doenças que poderão vir a ser despoletadas a partir da confluência de um conjunto de factores extrínsecos, cujas variáveis e sua combinação estão ainda por determinar. Em todo o caso, podemos acrescentar que, num futuro próximo, o conhecimento antecipado destas predisposições permitirá evitar as condições favoráveis à sua manifestação.

Esta nova realidade vem reforçar a necessidade de um cada vez maior investimento pedagógico na responsabilização moral de cada um pela sua saúde.

2. A segunda linha de actuação, de natureza totalmente diferente da anterior, refere-se à precaução em relação a uma previsível situação de doença através da disponibilização de recursos financeiros para o efeito (*precaução em relação à doença*).

Estando qualquer pessoa ciente da quase inevitabilidade de adoecer e sendo a saúde um bem essencial, poderíamos supor razoavelmente que todos procuram manter os meios financeiros mínimos para a superação da doença. De facto, esta não é a realidade comum e a maioria da população continua a viver na ingénua e dogmática ilusão de que os serviços de saúde não deverão ser pagos.

Esta situação, cada vez mais virtual, tem a sua origem ideológica na Declaração dos Direitos do Homem e na definição de "saúde" da Organização Mundial de Saúde que, conjuntamente, formulam um designado "direito à saúde". Esta é uma expressão infeliz na evocação mais imediata da reivindicação efectiva que a todos assistiria de serem saudáveis, que pretende afinal exigir, às sociedades e às estruturas políticas que as governam, as condições mínimas para a manutenção da saúde dos cidadãos. Na prática, a origem da disponibilização gratuita dos serviços de saúde remonta à criação do Serviço Nacional de Saúde, no Reino Unido, há mais de meio século, destinado a garantir acesso universal aos cuidados de saúde. À população em geral, mas particularmente aos mais pobres, passaram a ser assegurados os cuidados necessários para a restauração e manutenção de saúde, sem qualquer discriminação, muito especificamente financeira. Desde então este modelo de base veio a generalizar-se à maioria dos países ocidentais.

Entretanto, as circunstâncias em que os sistemas nacionais de saúde hoje operam alteraram-se muito significativamente devido a dois diferentes tipos de factores: humanos e técnico-científicos. Os factores humanos

referem-se, por exemplo, à extensão da expectativa média de vida, ao envelhecimento da população, ao aumento de doentes crónicos. Os factores técnico-científicos, por seu lado, referem-se às conquistas da revolução biomédica nas últimas décadas em termos de meios de diagnóstico e terapêuticos, bem como de material de reabilitação. Estes factores combinados resultam num crescimento exponencial dos custos da prestação dos cuidados de saúde, hoje cada vez mais amplamente reconhecidos como incomportáveis por um modelo exclusivamente público. Além disso, nas actuais circunstâncias da prática clínica, a perpetuação deste modelo que remete para o Estado, isto é para os cidadãos pagadores de impostos, a totalidade das despesas com a saúde afecta negativamente o nível de prestação de cuidados, uma vez que não favorece a implementação e mesmo a futura vulgarização das tecnologias de ponta.

Urge, pois, pensar em novas modalidades de financiamento da saúde que, continuando a contar com a participação do Estado, imprescindível para a assistência de sectores da população de baixos recursos, reclame igualmente a comparticipação dos cidadãos no recurso aos cuidados de saúde e à sua gestão, de acordo com as reais necessidades médicas e com a capacidade financeira de cada um. Neste contexto, e evitando o que se pode designar por “síndrome da avestruz” (o que não vejo não me atinge), urge igualmente que cada cidadão, numa atitude responsável face à previsibilidade da doença na sua vida, tome precauções também de carácter financeiro para assegurar uma melhor assistência. Para além da eventual iniciativa puramente individual de constituição de fundos económicos destinados a custear despesas de saúde, vai-se vulgarizando a celebração de seguros de saúde. Continua-se, assim, a prevenir que a ocorrência de uma qualquer doença possa resultar na falência familiar – objectivo a preservar da intencionalidade originária da criação dos Sistemas Nacionais de Saúde; previne-se também a mais recente ameaça iminente de colapso do Sistema e sua falência real – sem permitir que algum cidadão fique desprovido de assistência médica, finalidade que estrutura os Sistemas Nacionais de Saúde; e previne-se ainda uma utilização abusiva dos recursos para a saúde por parte de todos os intervenientes neste domínio.

O cidadão, o doente responsável, comparticipa necessariamente nos custos da saúde, permanecendo em aberto a complexa questão de difícil consenso acerca da melhor entre as diferentes modalidades possíveis de regulamentação desta parceria financeira com o Sistema Nacional de Saúde.

3. A terceira vertente da educação para a saúde refere-se à preparação individual, já não financeira mas psicológica, para uma situação de doença

através da consciencialização da fragilidade da natureza humana e do seu carácter degenerável (*reflexão sobre a doença*).

Com efeito – dissémo-lo já – todas as pessoas são potenciais pessoas doentes. Este truismo, para além de dever estimular à prevenção e à precaução – tal como acautelámos nos dois pontos anteriores –, deverá igualmente conduzir a uma reflexão sobre a realidade a que genericamente chamamos “doença”, bem como a dar-lhe um sentido no âmbito do projecto pessoal de vida e a integrá-la na existência de cada um como própria.

A “doença” não designa exclusivamente uma realidade objectiva, detectada pelos diversos meios de diagnóstico disponíveis e qualificada como tal por um médico; a “doença” designa também uma realidade subjectiva, um mal-estar por vezes ambíguo e indefinível que cada um declara a respeito de si próprio. Toda a doença é subjectivamente vivida pelo que a sua realidade decorre também do sentido que cada pessoa doente lhe atribui. A “doença” pode ser, por exemplo, um “contra-tempo” que irrompe e interrompe um projecto em curso, mas também pode ser uma “paragem” ou “descanso” compulsivo que alivia a pessoa de uma qualquer rotina ou obrigação a cumprir. No primeiro caso provoca sentimentos de revolta, inconformismo, no segundo de abnegação e tranquilidade. Nestes ou em quaisquer outros casos, a “doença” é sempre própria, isto é, pertence à pessoa na sua natureza vulnerável e perecível.

A consciencialização da realidade inexorável da doença na existência de cada um não deverá porém, jamais, traduzir-se num pensamento obsessivo e depressivo que perspetive a doença como fatalidade de que não se escapará e que algumas pessoas, numa reacção excessiva, anteciparão mesmo na sua vida, numa postura permanente de auto-diagnóstico e de iminente mau-prognóstico. Este é um risco comprovado. No actual estilo de vida ocidental, orientado compulsivamente para a satisfação dos desejos e supressão dos desconfortos, a tolerância a qualquer dor tende a ser cada vez menor, com um proporcional crescimento da procura de fármacos. É do conhecimento geral que a dor é a “voz do corpo”, a qual se faz ouvir como reclamação ou alerta para uma qualquer disfunção. Porém, se algumas dores constituem sinais precoces de possíveis problemas graves de saúde, algumas outras correspondem a situações pontuais auto-reguláveis. Importa aprender a viver na sua própria dimensão psico-física para, com bom-senso, sem excessos, se ir distinguindo umas das outras.

O objectivo geral é o de permitir que cada um assuma a doença não com negligência ou dramatismo mas como manifestação frequentemente esporádica e provisória da nossa natureza, em relação à qual temos o poder de lhe atribuir um sentido subjectivo, existencial, contributo decisivo não só para a sua superação mas também para a vivência saudável da doença.

4. O quarto nível em que a educação para a saúde se pode exercer vem já sendo por nós sobejamente referido no curso da evolução histórica do estatuto e papel do doente e refere-se à desejável participação activa deste no seu processo terapêutico, procurando informar-se, esforçando-se por compreender, não se demitindo de responder pelo que efectiva e primordialmente lhe diz respeito (*participação na assistência à doença*).

Este dinamismo, que comumente se designa por movimento dos direitos do doente, que alguns poderão precisar como movimento dos direitos e deveres do doente e que nós hoje preferiríamos simplesmente considerar como exercício pleno da cidadania ao nível específico dos cuidados de saúde, tem-se vindo a desenvolver na última década de forma muito significativa e seguindo um percurso inovador. Com efeito, este movimento de consciencialização e responsabilização da pessoa doente em relação ao seu estado de saúde que, tal como traçámos, se manifestou primeiramente a nível individual, vem ultimamente e cada vez mais a progredir num plano colectivo: não apenas por razões médicas, tal como apontámos em 1. – a prevenção da doença é hoje um assunto também de interesse público –, mas por razões sociais – o combate à doença é hoje uma tarefa também colectiva. Ou seja, se a reivindicação de um estatuto pessoal e de parceria com a equipa de saúde foi inicialmente protagonizado por pessoas singulares, hoje é cada vez mais reclamado por grupos de pessoas que se organizam em função da partilha da sua situação de doença e dos seus interesses no domínio dos cuidados de saúde. As Associações de Doentes têm assim vindo a proliferar como organismos de grande importância para doentes, familiares e profissionais de saúde. Sob diferentes perspectivas, as três entidades encontram nestas associações uma melhor compreensão da doença em causa, particularmente na sua dimensão existencial, e conhecimento mais objectivo das efectivas limitações que a doença impõe, bem como de estratégias de sucesso para maximização da qualidade de vida nos parâmetros específicos determinados pela doença em causa. Muito principalmente, os doentes e seus familiares encontram um forte apoio psicológico na comunhão de experiências, dificuldades e esperanças. Daí que estas associações desempenhem hoje um valioso contributo no âmbito do sistema de saúde, devendo ser incentivadas e apoiadas.

Em termos gerais, podemos dizer que as associações de doentes constituem uma realidade duplamente conseguida: por um lado, ao nível de uma micro-ética, destacamos que estes organismos têm a sua origem num profundo sentido de solidariedade, na íntima partilha de experiências pessoais e no espírito empenhado de inter-ajuda; por outro lado, ao nível de uma macro-ética, testemunham a concretização e o sucesso possível

da parceria entre doentes e profissionais de saúde num plano colectivo, social, na medida em que ambas as partes, na sua perspectiva específica, se empenham, assumida e plenamente, numa finalidade comum.

O eventual crescimento desmesurado de algumas destas associações pode, todavia, conduzir a situações de desvirtuamento da sua originária intencionalidade humanista: em vez de se manifestarem principalmente como resposta a um dever, passam a tender, fortemente, a exercer-se como uma nova forma de poder. De facto, se é verdade que importa que as Associações de Doentes se desenvolvam e fortaleçam para se tornarem interlocutoras válidas e reconhecidas pelos diferentes poderes no âmbito da saúde, importa também reconhecer que, se se tornarem elas próprias mais um poder entre os demais, deixarão de contribuir positivamente para a humanização e qualificação dos cuidados de saúde em geral. Uma vez que assumam o estatuto, ou talvez apenas o papel, de "lobby" ou "grupo de pressão", passarão a defender interesses que se tornam cada vez mais particulares, egoístas mesmo e, por vezes, descontextualizados da realidade na medida em que nem sempre os grupos sociais que exercem maior poder reivindicativo são os que reúnem maior número de pessoas nas mais precárias, degradantes e dolorosas situações. Esta é uma realidade confirmada se considerarmos as associações existentes de doentes, familiares e amigos de infectados com o HIV e outras associações, por exemplo, do foro neurológico ou psiquiátrico. Abandonar-se-ia, assim, a atitude responsável que presidiu à formação destas associações para estas se quedarem pela mera reivindicação de pretensões promovidas a direitos que, certamente justas numa perspectiva associativista, nem sempre são prioritárias numa perspectiva socialmente mais ampla. Por esta via, as Associações de Doentes tenderiam também a abandonar a sua vocação no âmbito específico da saúde para se equipararem a outros grupos com pretensões sociais. Mais uma vez, importa procurar uma postura equilibrada que permita às Associações de Doentes exercerem a função, socialmente relevante e insubstituível na assistência à doença, de co-participação e responsabilização dos doentes nos cuidados de saúde e de qualificação e humanização dos serviços de saúde.

5. Por fim, uma educação para a saúde não poderá omitir o confronto de cada um com a sua finitude, cuja consumação é frequentemente antecedida por um estado agravado de doença (*assunção da mortalidade*).

A fragilidade que caracteriza todo o estado de doença aproxima a pessoa da sua natureza perecível, da sua radical finitude na medida em que evidencia a irreprimível degenerescência da dimensão física do ser humano. Tal como, enquanto saudáveis, raramente temos consciência da

nossa densidade corpórea, também apenas quando doentes nos apercebemos do carácter ineludível da nossa finitude.

À semelhança do comentário feito a propósito da consciencialização da inevitabilidade da doença, também em relação à assunção da inexorabilidade da morte, o único mas significativo poder que está ao alcance da pessoa é dar-lhe um sentido singular. Com efeito, se a morte tem uma dimensão objectiva, como fenómeno natural, biológico e, por isso, inevitável e idêntico para todos os seres, possui também uma dimensão subjectiva, como evento que se dá na pessoa, que é de ordem existencial ou vivida e, por isso, diferentemente experienciado por cada um. Na dimensão humana da morte, a pessoa tem consciência que a morte é uma das dimensões da sua existência pelo que, de algum modo, lhe pertence também. A opção está agora em a sofrer como algo de irredutivelmente exterior e estranho ou em a apropriar e torná-la sua dando-lhe um sentido próprio, sabendo que o que é exterior à pessoa e age sobre ela inevitavelmente age regra geral contra ela e o que a pessoa interioriza e torna imanente ou íntimo a si passa a constitui-la como seu ou próprio eu.

Em síntese, a morte biológica é universal e implacável, não podendo ser negada ou iludida; a morte humana, por seu turno, é singular e assumida na sua fatal realidade, podendo ganhar diferentes sentidos à medida da existência que a assume. É o sentido que lhe viermos a dar que a tornará própria.

A possibilidade de uma morte humana, que exige a serena assunção por parte de cada um de nós do seu carácter mortal, começou a ser dificultada, quase negada, com a revolução biomédica que irrompeu desde o início da segunda metade do século XX. Os progressos da medicina foram-se sucedendo a um ritmo avassalador, sempre pautados por descobertas antes ficcionais em qualquer “bravo novo mundo”. Tornou-se então tecnicamente possível adiar a morte e até mesmo suspendê-la. De facto parecia que nada mais era impossível ao médico que, por vezes súbita e inesperadamente, confrontado com a morte de um dos seus doentes a assumia como um fracasso a evitar. Falar da morte tornou-se talvez o mais rigoroso e célebre “tabu” da segunda metade de século. Porém, não perdurou. À tentativa de esquecimento da morte seguiram-se anos de forte e determinada reacção provocada pelas situações humanamente dramáticas que frequentemente acompanhavam a technicalização da morte. Voltou-se a falar da morte e até a usurpá-la ao destino ou acaso com a reivindicação da eutanásia.

No mundo de contrários em que hoje vivemos, tanto assitimos ao esforço individual e colectivo de despenalização da eutanásia, como à prossecução da negação da morte, agora com diferentes contornos.

Os mais recentes desenvolvimentos da biomedicina, nomeadamente os da genética, permitiram forjar a ideia de uma “vida sem doença” e experiências em curso alimentam o sonho de uma “vida eterna”. O número de crentes vai aumentando e alguns deles procuram o termo provisório das suas vidas por criopreservação, enquanto aguardam que a biomedicina avance o suficiente para os ressuscitar.

A história da humanidade tem testemunhado a concretização de muitos sonhos. Não é porém nossa tarefa pronunciarmo-nos sobre este, mas tão somente interpretar como ele interfere na consciencialização da mortalidade de cada um. Não advogamos a capitulação de ninguém face a qualquer realidade exterior, nem qualquer atitude de passividade, mas interrogamo-nos sobre o efeito anestesiante da ficção da saúde absoluta ou da imortalidade biológica do homem que o impossibilita de imprimir um carácter humano ao processo e consumação da sua natureza perecível. Aqui, mais uma vez, o esforço dever-se-á orientar para a ponderação equilibrada entre a consciencialização realista da nossa natureza finita e as esperanças credíveis que a medicina vai oferecendo.

Estas ou outras diferentes linhas programáticas para uma “educação para a saúde” poderão, e quanto a nós deverão, ser implementadas concertadamente por diferentes organismos em que destacamos as Direcções de Saúde, os serviços dedicados à humanização dos cuidados de saúde, as Comissões de Ética, profissionais de saúde e Associações de Doentes, todos eles, nas suas competências específicas actuando em prol da humanização, qualificação e racionalização da prestação de cuidados de saúde. As Comissões de Ética, em particular, poderão divulgar os procedimentos agora apontados, através dos seus pareceres e no exercício de uma missão pedagógica que lhes pertence, quer directamente aos profissionais de saúde, quer à instituição, por intermédio dos seus órgãos directivos, para que sejam promovidas acções de informação e formação a este nível. A comissão de ética poderá igualmente tomar algumas iniciativas com o objectivo, que lhe compete, de divulgar os princípios gerais da bioética. Estará assim a contribuir de uma forma relevante para a responsabilização ética de todos os intervenientes na prestação de cuidados de saúde, razão de ser da sua criação e da sua existência continuada.

Leituras recomendadas

DICKENS, Bernard, “Patients’ Rights”, *Encyclopedia of Applied Ethics*, 3, 1998: 459-471.

- JONES, Gareth, "Medicine's Future: Technology or Person-Centred Profession?", *Humane Medicine*, 8 (1), 1992: 50-55.
- PELLEGRINO, Edmund, "The Telos of Medicine and the Good of the Patient" (no prelo)
- RAMSEY, Paul, *The patient as person. Explorations in Medical Ethics*. New Haven/London, Yale University Press, 1970.
- REISER, Stanley Joel, "The Era of the Patient: Using the Experience of Illness in Shaping the Missions of Health Care", *JAMA*, 269 (8), 1993: 1012-1017.
- RODWIN, Marc, "Patient Accountability and Quality of Care: Lessons From Medical Consumerism and the Patients' Rights, Women's Health and Disability Rights Movements", *American Journal of Law & Medicine*, 20 (1&2), 1994: 147-167.
- SMITH, Jackie A., Scammon, Debra L. e Beck, Susan L., "Using Patient Focus Groups for New Patient Services", *The Joint Commission*, 21 (1), 1995: 22-31.
- WACHTER, Robert M., "AIDS, Activism, and the Politics of Health", *New England Journal of Medicine*, 326 (2), 1992: 128-133.
- ZANER, Richard, "Medicine and Dialogue", *Journal of Medicine and Philosophy*, 15, 1990: 303-325.