

O conceito de “*story*” na ética da saúde*

Dietrich Ritschl

Resumo: O artigo propõe e defende a tese de que na ética da saúde o conceito de *story* é de suma importância. A despeito dos vários significados que o termo pode abranger, o autor o define como sendo “uma história narrável de um país, de uma área especializada, de uma família, de um indivíduo”: cada pessoa tem e é sua própria *story*. E esta, por sua vez, apresenta estreita correlação com as histórias de outras pessoas, ambientes e povos, dentro dos quais existimos e nos relacionamos. Para a ética da saúde, o conceito de *story* desafia médicos e pacientes a procurarem entender com responsabilidade a *story* individual de cada pessoa em tratamento, fazendo jus à sua realidade específica, bem como a relação desta com a *story* maior, que envolve a todos num passado, presente e futuro semelhantes. O limite do conceito é expressado por frases como a que segue: “Mera narrativa e interiorização do narrado não levam automaticamente à essência das coisas, por mais real que seja o narrado, a *story*”. Por isso, a ética da saúde não pode prescindir de ciências auxiliares, a exemplo da psicoterapia, entre outras.

Resumen: El artículo propone y defiende la tesis de que en la ética de la salud el concepto de *story* es de suma importancia. A pesar de los varios significados que el término puede abarcar, el autor lo define como siendo “una historia narrable de un país, de un área especializada, de una familia, de un individuo”: cada persona tiene y es su propia *story*. Y esta, por su vez, presenta estrecha correlación con las historias de otras personas, ambientes y pueblos, dentro de los cuales existimos y nos relacionamos. Para la ética de la salud, el concepto de *story* desafia médicos y pacientes a procurar entender con responsabilidad la *story* individual de cada persona en tratamiento, haciendo valer su realidad específica, así como también, la relación de esta realidad con la *story* mayor, que envuelve a todos en un pasado, presente y futuro semejantes. El límite del concepto es expresado por frases como esta: “Mera narrativa e interiorización del

* Publicação original: Das Storykonzept in der medizinischen Ethik. In: RITSCHL, Dietrich. **Zur Theorie und Ethik der Medizin**: Philosophische und theologische Anmerkungen. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener, 2004. p. 131-144. Tradução de Ison Kayser. Neste artigo, a numeração das notas vem ao longo do texto entre parêntesis e o seu respectivo conteúdo é apresentado ao final.

narrador no llevan automáticamente a la esencia de las cosas, por más real que sea lo narrado, la *story*". Por ello, la ética de la salud no puede prescindir de ciencias auxiliares, a ejemplo de la psicoterapia, entre otras.

Abstract: The article proposes and defends the thesis that in the ethics of health the concept of *story* is of utmost importance. With regard to the various meanings that the term covers, the author defines it as "a narratable story of a country, a specialized area, a family, or of an individual": each person has their own *story*. And this story, in its turn, presents a tight correlation with the stories of other people, environments and nations, within which we exist and with whom we relate. For the ethics of health, the concept of *story* challenges doctors and patients to seek to responsibly understand the individual *story* of each person in treatment, doing justice to their specific reality, as well as to its relation with the larger *story* that involves everyone in similar pasts, present and futures. The limit of the concept is expressed by phrases such as the one that follows: "Mere narrative and interiorization of what is narrated does not automatically lead the *story* to the essence of the things, however real the narration may be". That is why the ethics of health cannot prescind from auxiliary sciences, such as Psychotherapy, for example, among others.

O termo “*story*” tem uma conotação diferente no inglês do que seu uso na língua alemã. Aqui se pensa em repórteres que sabem fazer desse ou daquele incidente uma “boa *story*”. No inglês, porém, a palavra tem sentido mais abrangente, por exemplo, a história da física moderna, também a de um grupo, de um indivíduo, de uma idéia e, naturalmente, contos na literatura, também histórias breves que podem ser narradas oralmente, relatórios que podem ser ampliados ou resumidos, etc. A expressão “conceito de *story*” está sendo associada há mais tempo com meu nome. Décadas atrás empreguei o termo “*story*” na América, juntamente com amigos da área da pesquisa veterotestamentária, na teologia. Ao mesmo tempo, pesquisei o fenômeno da “*story*” na psicoterapia analítica e, mais tarde, usei a palavra em publicações sobre as duas áreas em textos em língua alemã. Na época, o termo havia conquistado um lugar fixo na literatura teológica inglesa. Entre outras, ele tem a vantagem de, em muitos casos, evitar os demasiadamente amplos conceitos de “*Geschichte*” e “*Historie*” – em inglês [e em português] não é possível fazer essa distinção, que tem sua origem na filosofia e na teologia de língua alemã. Para estudos exegéticos de textos é interessante em “*stories*”: a) a repetibilidade (em formas variadas, que traduzem o mesmo sentido, respectivamente um sentido semelhante); b) a capacidade de sintetização (em formas pertinentes, arriscadas ou também deformadoras); c) a derivabilidade dos resumos para breves metáforas, símbolos e, sobretudo, também conceitos. Sem dúvida, *stories*, que em sua origem estão muito próximas da realidade vivencial, são, portanto, vulneráveis a modificações e deformações de sua intenção original. Todas essas características também valem para aquilo que ouvimos da biografia de pacientes na psicoterapia e, em termos ainda mais gerais, para “históricos clínicos de pacientes” em geral.

Na Parte 1, Capítulo 4, o conceito *story* já havia sido empregado de modo um pouco mais detalhado e, em outros capítulos, foi mencionado aqui e ali. No que segue, ele deverá ser associado com ética. No entanto, ele não pode ser usado para fundamentar uma ética, porque enunciados em linguagem descritiva não se prestam para tanto. Desde David Hume e Immanuel Kant sabemos que enunciados prescritivos (“*Soll-Sätze*” – o que deveria ser) não se derivam de enunciados descritivos (“*Ist-Sätze*” – o que é). O conhecimento desse problema é pressuposto aqui e não pode ser exposto em pormenores.

Observação preliminar

Ao se tomarem decisões na ética da saúde, trata-se de proferir um juízo, não da comunicação de um estado de espírito ou de uma simples preferência. Juízos, porém, têm que ser fundamentados. Em casos complexos, trata-se da solução de um *problema* ao se proferir um juízo ético, não simplesmente da resposta a uma *pergunta*. A maioria das decisões dentro da ética da saúde envolve problemas complexos. Para sua solução, necessita-se de teorias. Com isso não queremos dizer outra coisa senão que na ética da saúde, em regra, simples respostas de rotina ou costumes de decidir nesse ou naquele sentido não oferecem solução satisfatória. Os problemas da ética da saúde consistem, normalmente, em vários componentes que têm que ser analisados individualmente bem como em seu conjunto, de modo que respostas de rotina ou simples fórmulas raramente ajudam a levar a uma solução. A formação de um juízo responsável na ética em nada se distingue da formação de um juízo em outras áreas. Em todos os casos, trata-se do reconhecimento da área em que se situa o problema, da avaliação e decisão por uma possibilidade e, em terceiro lugar, da fundamentação, da “verificação” da possibilidade escolhida. Para esse processo é necessária uma “rede” de ponderações racionais que, por assim dizer, é “maior” que o problema. Essas “redes” são chamadas de teorias.

Por mais que possa desagradar, para podermos ser práticos, precisamos de *teorias*. Isso vale de forma especial na ética da saúde. Se nossas teorias – as “redes” – forem muito estreitas, como no caso de um *doutrinário*, que quer empregar para qualquer caso sempre apenas seus dois ou três princípios, não se chegará a uma boa solução do problema. Se, por outro lado, forem amplas demais, como no caso de um *idealista*, que tem em mente apenas os elevados objetivos da justiça e do amor, também aqui o problema não pode ser aquilatado e resolvido de modo adequado. A teoria ética – a “rede” – deveria corresponder aos problemas reais, ajudar, por assim dizer, a “cercá-los”, a explicá-los de modo apropriado e a resolvê-los de modo responsável.

No que segue, queremos apresentar um quadro teórico, um conceito ético que seja adequado especificamente à ética da saúde. Ele promete, antes de tudo, poder explicar a situação de pacientes (ou também de grupos no caso de problemas de política de saúde). Ele também prepara a seleção de possibilidades de ação e ajuda e, desse modo, a encontrar uma decisão. Em uma última aplicação, todavia bastante ampla, ele também possibilita a

justificação, portanto, a fundamentação de decisões. Antes, porém, deveremos discutir, nos primeiros dois parágrafos, assuntos gerais da ética da saúde; somente depois seguem a apresentação e discussão do conceito “como quadro teórico ético”.

1 - Três áreas de problemas da ética da saúde

Não é difícil mostrar as áreas de problemas da ética da saúde, embora sua amplitude seja subestimada, muitas vezes, entre médicos e população em geral. Ética da saúde certamente não é apenas “ética médica”. Mas o que é “ética”? A resposta a essa pergunta é incomparavelmente mais difícil. Demasiadas vezes, ética é substituída por tradição ou bons (certamente também maus) costumes. E quem reflete sobre isso depara-se com a multiplicidade de conceitos filosóficos, ideológicos, evangélicos e católicos (e especialmente no sistema de saúde americano também de judaicos). Uma função integradora, porém, possui o reconhecimento de que cada paciente, cada médico, cada ser humano, cada grupo, sim, toda a humanidade tem uma “história narrável” (*story*). Nisso se podem fixar importantes reflexões da ética da saúde para a prática.

A particularidade dos seres humanos é que eles não apenas cuidam uns dos outros e se protegem mutuamente – muitos animais fazem o mesmo com os de sua espécie –, mas podem, baseados em saber acumulado, de acordo com regras que podem ser explicadas sistematicamente, prever, evitar e muitas vezes também curar doenças e acidentes. A tripla referência à ciência, à própria experiência e à história do enfermo desempenha um papel decisivo em toda atividade terapêutica. De igual importância é a função orientadora da previsão, do planejamento, da avaliação da *story* da vida antecipada do paciente e de seus familiares, sim, de todo o ambiente social que o envolve. Na política e no planejamento da saúde trata-se até mesmo da *story* antecipada de toda uma região, de cidades, povos e continentes. Lembrar e planejar antecipadamente são características decisivas do ser humano, ou, de modo mais modesto, dos seres humanos responsáveis. No lembrar e planejar também aparecem, ao lado das dificuldades técnicas, invariavelmente, problemas éticos. Já a reconstrução de um histórico da doença, sem falar do levantamento da situação da saúde de um país, encerra muitas vezes, além das questões objetivas, graves problemas éticos. Isso se evidencia de modo ainda mais crasso no planejamento: com que objetivos, com que recursos e assumindo que tipo de efeitos colaterais deve pro-

ceder a medicina preventiva, cá entre nós, bem como nos países do Terceiro Mundo? Sob que pontos de vista melhorias ecológicas, o controle sobre medicamentos e alimentos, a humanização e o financiamento do sistema de atendimento hospitalar, o atendimento psicoterapêutico da população e a educação para a saúde devem ser planejados? A pergunta de um médico ou terapeuta pelo objetivo da terapia para um paciente individual é apenas uma forma especial dessas grandes perguntas; nela não reina outra lógica e, em última análise, nenhuma outra espécie de problemática ética.

Valeu a pena a classificação da imensa área da ética da saúde em três áreas de problemas que se sobrepõem. Elas se condicionam mutuamente. Na primeira área trata-se do contato direto com o paciente, inclusive da pesquisa e da indústria farmacêutica a seu serviço. Na segunda área encontram-se as tarefas e perguntas da política da saúde, do sistema de atendimento hospitalar e da previdência em toda a sua estrutura socioeconômica. Na terceira área encontram-se as perguntas de difícil determinação referentes à verdadeira situação da saúde e das expectativas da população no que diz respeito ao próprio corpo, à saúde pessoal, à enfermidade, à morte, também do que se espera dos médicos, dos remédios, dos hospitais, da previdência e assistência sociais. A ética da saúde abrange, portanto, as áreas:

- atendimento profissional aos doentes (relação médico-paciente, também partes da pesquisa);
- sistema e política da saúde, seguros – hospitais (também no chamado Terceiro Mundo);
- atitude face à saúde e expectativas da população em relação ao próprio corpo e à saúde, bem como à medicina como instituição.

Na primeira área, médicos (e em casos favoráveis, pessoal de enfermagem) parecem ser os responsáveis principais. Na segunda atuam juristas e políticos, também especialistas em finanças e o setor público; na terceira encontram-se as vozes de pais, professores, médicos, das igrejas e da mídia. Ao contrário do que se poderia esperar numa análise superficial, não é a primeira área que determina a segunda e esta, por sua vez, a terceira. Antes, a terceira determina a segunda e esta, em boa parte, também a primeira. A sociologia médica pode demonstrar até que ponto as concepções e expectativas de saúde em determinada cultura ou determinado país também dominam o sistema e até que grau também os próprios médicos, a orientação da pesquisa e a atividade da indústria farmacêutica são determinados por essas expectativas (1; 6; 9).

Com essa divisão das áreas de problemas – sem a qual faz pouco sentido falar de “ética da saúde” em termos gerais – está posta diretamente a pergunta por quem toma as decisões éticas. Quando ainda se faz adicionalmente a pergunta não-resolvida por uma ética uniforme, poder-se-ia perder o ânimo diante dessa complexidade. Enquanto éticos filosóficos e também teólogos, muitas vezes, usam de lugares comuns referentes à ética da saúde e os diários destacam preferencialmente os casos sensacionalistas, a maioria dos médicos tende a retirar-se para suas áreas de competência e ver sua “ética” ancorada somente em três pontos: a) na transmissão da tradição comprovada (talvez por professores de expressão) em casos de dúvida; b) na observação do bem-estar do paciente (“*nil nocere*” – “não faz mal a ninguém”) e do bom contato com ele; c) na observação das diretrizes recomendadas pelas organizações da categoria.

É possível que essas máximas ainda tivessem sido bastante úteis há algumas décadas, mas hoje nem mesmo os clínicos gerais podem responder satisfatoriamente com essa sua visão estreita aos problemas com os quais se confrontam eles próprios e todos nós. Isso vale tanto mais para os médicos no hospital que vêm ao encontro dos pacientes arrancados de seu “mundo exterior” e com isso muitas vezes do campo patogênico com tecnologia diferenciada. Não há necessidade de dizer que uma ética da saúde reduzida ou até mesmo uma restrição a questões de permissão legal de qualquer forma são insuficientes para especialistas em planejamento e políticos da saúde.

2 - Por que uma ética da saúde universal deveria ser problemática?

É claro que não existe uma instância que simplesmente pudesse colocar à nossa disposição uma ética. Antes de tudo, é preciso perguntar se realmente necessitamos de uma ética universal ou se podemos projetá-la. A humanidade apenas está começando a sair de um grande número de sociedades fechadas (“*closed societies*”), que se haviam formado no decorrer de milênios, e a refletir sobre sua unidade e até a desenvolver-se nessa direção. Ainda existem fortes forças contrárias: num hospital são realizados abortos, em outro eles são proibidos por razões religiosas; um médico-chefe realiza grandes cirurgias cardíacas em bebês com grave síndrome de Down, o outro não; em muitos países, o controle da natalidade é algo natural, em outros já a proposta encontra forte resistência; nos Estados Unidos,

informa-se os pacientes quando estão “*terminally ill*” (em fase terminal), entre nós, até pouco tempo, médicos preferiam silenciar sobre o tema morte, alegadamente apoiados pelos familiares; em grandes partes do mundo as mulheres recebem tratamento de segunda classe entre os pacientes; pessoas ricas, políticos e esportistas gozam de direitos privilegiados, entre nós tal prática é absolutamente proibida.

Teoricamente, poder-se-ia defender tudo isso remetendo à liberdade de decisão e de consciência. Visto, porém, que não tomamos decisões cada qual para si mesmo, e sim, em medida crescente, para outros (para semelhantes visíveis e invisíveis), afinal seria muito problemático inclusive querer um *pluralismo ético*. Especialmente na ética da saúde as conseqüências seriam incisivas. Naturalmente as chamadas diferenças específico-culturais são de grande peso: a posição das mulheres é outra entre nós do que no islamismo; a maneira de encarar uma doença é diferente entre os bantus; a avaliação da tecnologia é outra entre nós do que entre agricultores hindus. Mas, em última análise, isso não justifica a estabilização de posições éticas fundamentais independentes e contraditórias entre si – já pelo simples fato de que a efetiva *interdependência* das pessoas que vivem hoje é grande demais. É preciso dizer isso já por razões meramente pragmáticas, sem falar da pergunta muito mais exigente pela *verdade* de posições éticas fundamentais. Mas em ambos os níveis – no pragmático bem como no da procura pela verdade –, sem dúvida, existe concordância entre nós que não é possível que num país se fuzilem homossexuais e que em outros lhes seja dada a liberdade social; que em um país se mate uma das crianças gêmeas e que em outro, em caso de risco de vida, se possa cuidar delas intensivamente e a altos custos. Quanto mais as culturas antigamente isoladas são obrigadas a se esforçar pela convivência e pela sobrevivência, tanto mais importante se torna também uma ética que possa tornar-se universal.

Em princípio, a Organização Mundial da Saúde (OMS), como agência das Nações Unidas, deveria ser eticamente neutra, mas na realidade está trabalhando na elaboração de posições fundamentais gerais na área da saúde. Ela pode e também deve fazer isso em conseqüência da ética universal que está implícita nas declarações e nos pactos dos direitos humanos (2; 16). As chamadas ONGs, p. ex., a Associação Médica Mundial (AMM) e o Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (COICM) bem como a Comissão Médica Cristã (CMC) do Conselho Mundial de Igrejas aprovaram e recomendaram sabidamente uma série de importantes diretrizes éticas.

Depois dos processos de crimes de guerra de Nürnberg, já surgiram resoluções sobre experiências em seres humanos (cf. mais tarde a Declaração de Helsínque de 1964 e sua nova versão de Tóquio de 1975); também a declaração da COICM referente à amniocentese e o posicionamento de grande repercussão da CMC de 1973 sobre o aconselhamento genético. Essas (e muitas outras) declarações, com as quais consentiram, em princípio, as representações importantes de categorias que atuam na área da medicina na maioria dos países, encontram-se, no entanto, sob um mau presságio: em primeiro lugar, a maioria dos profissionais da área da medicina não se importa com elas (se é que tomou conhecimento delas); em segundo lugar, muitos países, especialmente também culturas islâmicas, são herméticas contra essas exigências.

Nas décadas passadas, foram fundadas entre nós “comissões de ética” em faculdades médicas e em conselhos de medicina (3; 7; 14; 23). O estímulo veio dos Estados Unidos, onde já há anos tinham surgido, por um lado, comissões éticas para decisões em casos extremos (p. ex., ligação aos equipamentos de diálise, naquele tempo raros) e, por outro lado, “*Institutional Review Boards*” (Conselhos de Revisão Institucional) para a avaliação de projetos de pesquisa e a concessão de recursos financeiros necessários. Na Suíça foi fundada, com fins similares, a ainda hoje respeitada Comissão de Ética, ligada à Academia Suíça das Ciências Médicas. O Conselho Europeu instituiu desde cedo comissões de ética; na República Federal da Alemanha funcionam comissões de enquete e, desde alguns anos, a comissão ética nacional, naturalmente todas visando a regulamentações legais. No entanto, há de permanecer duvidoso se as comissões éticas locais, espalhadas em geral pelo país, em algumas clínicas com amplas competências para o espectro de problemas bioéticos, realmente podem atender a complexidade e a urgência das tarefas. Mesmo se os critérios empregados são rigorosos, as comissões não oferecem, por mais úteis que possam ser, um substituto para uma ética responsável daqueles que têm o poder de tomar decisões na área médica, na política da saúde e na ampla área pública. Além disso, não raro existe a tendência à redução ao exame das regulamentações legais com o objetivo de evitar processos penais.

3 - O “conceito de *story*” como quadro teórico ético

Mesmo que a pergunta por normas na ética ainda não tenha sido resolvida, ou as respostas se encontrem apenas em tradições muito restri-

tas, que se contradizem em parte, a procura por uma experiência que abranja todas as tradições não deixa de fazer sentido. Nisso, naturalmente, não deve tratar-se de sobrepujar todas as éticas diferentes, nem de uma trivial uniformização. Antes trata-se de como nos podemos livrar da fascinação por princípios éticos e da prisão em conceitos, sem que precisemos sacrificá-los como tais. Com o conceito de *story* tocamos em uma experiência fundamental, com a qual todos lidamos há muito. Talvez o termo inglês soe um tanto pretensioso ou deliberado. Mas em vista da grande quantidade de termos latinos com os quais a medicina, a filosofia e a teologia ocidental procuraram articular-se com clareza, uma palavra inglesa ainda pode ser admissível. Na verdade, o termo está sendo entendido hoje em geral de modo muito restrito no alemão (na maioria das vezes como *story* jornalística sobre qualquer assunto). O verdadeiro significado inglês diz exatamente o que é importante aqui: uma história narrável de um país, de uma área especializada, de uma família, de um indivíduo. Naturalmente não se deveria ficar preso à palavra. Ela é usada aqui como estímulo à reflexão, a fim de descobrir variantes para os significados inveterados de “narrativa” e “história”.

Quando sou solicitado a dizer quem eu sou, o melhor que posso fazer é contar minha *story*. Quem saberia isso melhor do que médicos que acolhem anamneses, ou inclusive os psicoterapeutas, aos quais toda a vida e a doença de seus pacientes se apresenta como sua *story*? Toda pessoa tem sua *story*, cada um é sua *story*. Se alguém é somente o que outros dizem a seu respeito, sem ter a chance de poder ele mesmo contar sua *story*, ele não está maduro, não é adulto; se vive em *stories* conflituosas, se não consegue aceitar sua *story*, então ele necessita de ajuda terapêutica. A moderna psiquiatria é cautelosa, aliás com razão, no emprego precipitado de diagnósticos etiquetados da grade da psicopatologia (24; 25); teme-se que desse modo se faça uma injustiça à pessoa com o termo, pois a verdade de sua vida (e de sua doença) encontra-se em sua *story*, que se deve ouvir cuidadosamente e sempre de novo, e a qual se pode repetir conscienciosamente. (Nisso a primeira tarefa não é perguntar pela “verdade objetiva” e, sim, perguntar como um paciente vivencia sua *story* e o que faz dela.)

Mas é digno de nota que não apenas conhecemos e podemos contar nossa *story* até hoje, mas que imaginamos constantemente como haveremos de ser, como continuará essa *story*. Isso está relacionado com a propriedade tipicamente humana, observada inicialmente, de que não apenas podemos lembrar, mas também planejar. Mais ainda: de acordo com a experi-

ência de minha própria vida e de minha atividade de psicoterapeuta, quero parecer como se toda pessoa adulta imaginasse estar no meio de sua *story*. Somente pessoas bem jovens imaginam ter ainda “tudo” pela frente, e pessoas bem idosas (que já não compram mais um par de sapatos novos ou um casaco novo, antes se alegram na expectativa da próxima refeição) imaginam que teriam “tudo atrás de si”. A maioria de nós vive em um “centro” da onerabilidade, da realização do potencial, num balanço da auto-avaliação, correspondente à nossa situação neste momento. (Talvez isso esteja relacionado com a simetria de nossa percepção de direita-esquerda.)

Sem dúvida, essa continuação antecipada de nossa *story* tem muito em comum com a *story* estilizada de nosso passado. Faz muita diferença se alguém se vê como pessoa de sucesso ou como constante perdedora. E também é importante se outros estariam dispostos a contar uma *story* sobre nós que fosse bastante semelhante à *story* narrada por nós mesmos. Se esse não for o caso, não há possibilidade de compreensão, de parceria. Somente no compartilhar e repartir comuns são possíveis amor e parceria permanentes. A interferência em uma *story* de vida de alguém outro é um assunto de muita responsabilidade. Toda terapia e todo pré-planejamento da política da saúde é uma intervenção na *story* de uma pessoa ou de um grupo de pessoas (vide n. 20 referente à temática do “diálogo”, e da anamnese vide n. 12).

O passado “estilizado” e a *story* futura antecipada apontam para uma visão global de uma vida que, p. ex., um autor tem em mente ao conceber a biografia de uma pessoa. O autor seleciona dentre uma grande quantidade de *stories* individuais, as quais colecionou, e as coloca justamente na seqüência que corresponde à visão global, por assim dizer, à *story* total do herói. Nunca se pode narrar a *story* total. A forma adequada da narrativa é a coleção e ordenação das *stories* individuais à luz dessa *story* total inenarrável, mas que o escritor quer transmitir aos leitores. Assim como o escritor, procedem também médicos, especialistas em planejamento e políticos da saúde, bem como os familiares de pacientes que participam de decisões na ética da saúde. Todos eles necessitam de uma “visão” da “*story* total” de uma pessoa ou de um grupo para não atirar no vazio com seus princípios éticos.

Inadvertidamente reunimos agora pessoas individuais e grupos inteiros de pessoas numa só “categoria de *story*”. Isso, aliás, é inteiramente justificado. O que pode ser dito a respeito da lógica e da função de uma *story* de uma pessoa individual (como soma de todas as suas *stories* indivi-

duais) também vale para grupos, inclusive para povos inteiros e, em última análise – em todo caso de acordo com a tradição judaica e cristã –, também para toda a humanidade.

Sobre a crítica de “conceitos” e sobre a proximidade das *stories* com a realidade e vida ainda é preciso relatar o seguinte: o conceito de *story* não foi desenvolvido por acaso na ciência veterotestamentária. Por 200 anos a pesquisa no Antigo Testamento trabalhou com recursos históricos, filológicos e, por último, arqueológicos, até que aprendeu a desistir da procura por conceitos e sistemas ordenados definíveis: Israel é o que tem na memória e o que espera, e o que sabe narrar a esse respeito; e o Deus de Israel pode ser compreendido somente em sua *story* com Israel. A “*story* global” de Israel ou até mesmo a “*story* total” de Deus não pode ser narrada; ela só pode ser oferecida na seleção e em certa seqüência de *stories* individuais. Também autores na filosofia (4) e na psiquiatria (8; 15) passaram a analisar o fenômeno da *story*. Aliás, é digno de nota observar que o modo da narrativa também conquistou nova importância nas ciências naturais modernas. Quando mecânicos quânticos e astrofísicos nos querem dizer do que trata sua pesquisa, não raro recorrem ao recurso da narrativa da *story* de uma partícula, de uma estrela ou de uma galáxia. Naturalmente o modo da narrativa não oferece um substituto para conceitos bem definidos e diferenciações claras. Mas a narrativa foi reconhecida como forma do falar (e do ouvir) que ainda tem sua função, por assim dizer, “abaixo” dos conceitos, na base, bem próximo da realidade. Ela está mais próxima da realidade do que o conceito, se assim o quisermos. Isso também vale, em medida elevada, para a compreensão de pacientes e para nosso modo de lidar com eles. Nos grupos Balint praticamos hoje exatamente essa forma da compreensão e explicação com grande sucesso. Nesse procedimento percebemos sempre de novo o quanto a *story* dos pacientes está entrelaçada com nossa própria *story* de vida, e isso sempre em ligação com a inserção dos pacientes em seu ambiente sistemático, sua família e seu mundo profissional. Os numerosos trabalhos sobre terapia familiar testificam isso (27). A multiplicidade de *stories* entrelaçadas perfaz o total da realidade. Somente quando tivermos em mente esse total como soma das *stories* detalhadas, está conquistado o direito de fazer um diagnóstico; e somente quando refletirmos hipoteticamente sobre a “*story* antecipada” de nosso paciente, estaremos legitimados a fazer prognósticos. Ambas as coisas – retrospecto esclarecedor e prospectiva antecipadora – são absolutamente indispensáveis também para decisões éticas que concernem à vida desse paciente.

Naturalmente, em última análise, não somos dispensados de derivar resumos das *stories* percebidas e ouvidas e de formar conceitos por meio dos quais os resumos podem ser enquadrados e explicados de modo pertinente. Comunicação entre seres humanos nem sequer seria possível – ou apenas de modo muito incompleto – se quiséssemos renunciar completamente a resumos e conceitos. Muito menos seria possível uma ciência sem eles; pois ela opera com resumos de acontecimentos (ou do que foi narrado) e com grupos de conceitos que, como teorias, possibilitam explicações. Assim funcionam as ciências naturais e também a medicina, a psicoterapia e – esta é nossa tese – a ética, especialmente a ética da saúde do ponto de vista do paciente.

4 - Aplicação e limites do “conceito de story”

As discussões hodiernas sobre direitos humanos na política, sociedade e também na ética da saúde tangem indiretamente – e não raras vezes de modo muito direto e desafiador – o futuro da humanidade. Caso for correto que não apenas pessoas individuais, não apenas povos e culturas isoladas, e, sim, toda a humanidade tem uma *story* recordável e antecipável, o quadro exterior da ética estaria perfeitamente definido. Nesse caso, conceitos seriam apenas um recurso auxiliar de decisões éticas; na verdade tratar-se-ia de seres humanos e de seu futuro. Aqui cabe então lembrar que judeus e cristãos falam de uma “*story total*”, que tem um final positivo – um final com paz, amor, justiça e liberdade. (A concepção do antigo poeta Hesíodo das três eras mundiais: de ouro, de prata e de bronze – em constante declínio para a escuridão crescente – não é o fundamento de nossa cultura [26].) Também cada destino individual pode ser visto nesse quadro exterior, mais amplo com vistas à esperança por justiça e liberdade, que tem por conteúdo um mundo novo. Assim também toda renovação, toda terapia, toda ajuda (também a assistência no morrer) são um sinal e uma parte da *story total* antecipada e de seu final positivo.

Naturalmente, com o conceito de *story* ainda não está fundamentada uma ética da saúde. Não obstante, ele oferece duas coisas: primeiro, o desafio de apreender seriamente a *story* individual de um paciente e a continuação antecipada dessa *story*, e, em segundo lugar, o fato de chamar a atenção para a *story total*, na qual se encontram médicos, pacientes, familiares, enfim, todas as pessoas. Quando os próprios médicos (ou políticos da saúde) não sabem o que esperam, eles dificilmente podem tomar decisões éti-

cas. Essa *story* total, na qual o ser humano se reconhece a si mesmo, fornece o amplo contexto de fundamentação para nossas decisões éticas, todavia não fornece a receita para a solução de problemas individuais.

Na maioria das vezes, casos individuais podem ser generalizados somente juridicamente a título de exemplo, mas não podem ser “compreendidos” eticamente de modo antecipado. Se um recém-nascido malformado, com lesões cerebrais, deve ser mantido vivo, não depende do grau da lesão cientificamente mensurável, mas da avaliação da *story* antecipada da mãe e da família (é o primeiro filho? talvez até o último? ou o quarto?). Quando a reanimação no caso de uma pessoa em coma (síndrome apálico), que depende exclusivamente do respirador, deve ser finalizada depende da “capacidade de *story*” desse paciente, quer dizer, de sua inserção na *story* de vida de seus familiares. Aqui nem uma lei tampouco um princípio ético podem dar a resposta; a decisão depende, em última análise, da avaliação das diferentes *stories* de vida que aqui convergem. Por isso uma decisão (em termos ideais), que não deve ser tomada às pressas, não depende unicamente do médico ou da médica (ou de um pequeno grupo de colegas). O ônus dessa decisão é – também quando se conta com bons argumentos legais –, na maioria dos casos, uma superexigência para os médicos. Em termos ideais, o ônus da decisão deve ser distribuído entre aqueles que têm parte na *story* de vida ou que a conhecem. Isso se evidencia de modo especial num dos poucos casos realmente novos da ética da saúde, na área da genética humana (13; 18; 19). Isso quer dizer – falando teoricamente – nada menos do que pessoas que realmente não têm mais *story* também não deveriam ser mantidas vivas artificialmente, embora na prática dificilmente haverá tais pessoas sem *story*. Aqui é importante considerar que seres humanos – diferenciando-se certamente de quase todos os animais – já podem deixar começar a *story* de uma outra pessoa quando esta ainda não nasceu e que a *story* de um ser humano não termina com sua morte (ou com síndrome apálico ou com grave demência senil), porque ela continua na memória, no amor e na veneração das pessoas que existiram até então. Do ponto de vista cristão, talvez seja problemática minha opinião de que não deveríamos deixar viver por mais tempo um semelhante inteiramente destituído de *story*, que não pode recordar-se nem antecipar-se e que não é recordado nem antecipado por ninguém neste mundo. (Isso naturalmente não significa que poderíamos matá-lo.) No entanto, talvez justamente a idéia de que Deus também tem uma *story* com todo ser humano permita essa tese.

Ainda que casos isolados não se tornem simplesmente solucionáveis

pelo conceito da *story*, antes, encontram nela apenas um quadro útil que faz com que a decisão seja realista e autêntica, está fora de qualquer dúvida que decisões abrangentes na ética da saúde são, de qualquer modo, determinadas diretamente pela *story* dentro da qual nos encontramos e cujo fim positivo esperamos. Quem ouviu a *story* abrangente do Antigo e do Novo Testamentos e se compreende a si mesmo de alguma forma como pertencente à continuação dessa *story* – talvez até sem muito conhecimento e sem ligações eclesiásticas –, poderá deduzir de modo bem direto dessa “*story* total” que não se pode matar “vida indigna”, como se fazia na antiga Esparta, na época nazista e, infelizmente, ainda hoje em algumas tribos africanas. À luz dessa reflexão também se afigura como extremamente questionável se a decisão de alguns governos africanos, há cerca de vinte anos, de não convidar os especialistas da OMS para o extermínio da malária por causa da superpopulação pode subsistir diante da pergunta que se faz por sua vez à “*story* total”. (Foi essa a decisão, p. ex., do presidente de Malawi, Dr. Banda, que havia praticado a medicina por anos em Londres.)

O conceito de *story* tem, portanto, uma aplicação dupla: ele oferece – ainda que na forma de uma vaga visão – o quadro extremo de nosso pensar e agir com vistas à humanidade; ao mesmo tempo, ele ajuda a fazer jus à realidade de um paciente individual e a fazer do futuro antecipado desse ser humano um dos critérios de nossa decisão. Mas o conceito certamente também possui seus limites. Mera narrativa e interiorização do narrado não levam automaticamente à essência das coisas, por mais real que seja o narrado, a *story*. Na medicina é preciso que venham em socorro critérios medicinais científicos para que se possa interpretar a *story* de um paciente; na psicoterapia, critérios psicanalíticos (ou outros); na ética, critérios éticos. Nem sempre e de modo suficiente, tais critérios podem ser deduzidos do que é narrado. Eles provêm, no mínimo, da percepção e da assimilação de milhares de *stories* no decorrer de muitos anos e gerações (chamado “*experiência*”). Mas procedem também de trabalhos e reflexões teóricas. Essa constatação dos limites do tão útil conceito de *story* leva, por fim, à consideração de que, dentro de uma *story* de paciente percebida, “o ético”, os componentes especificamente éticos devem ser isolados. No caso de uma decisão na ética da saúde, na verdade, o ato de ouvir e interiorizar a *story* do paciente (bem como a pergunta-teste pela relação com a *story* total superior) é central e insubstituível. No entanto, ele não pode ser substituído, nem parcialmente, por conhecimentos medicinais técnicos, pois problemas na ética da saúde são complexos justamente pelo fato de que neles

estão interligados componentes medicinais, econômicos, psicológicos e justamente também componentes éticos. Para se poder decidir de modo responsável sobre o ético, o ético dentro desse complexo deve ser reconhecido. A decisão propriamente dita é então de ordem ética, não de ordem médico-científica, jurídica ou econômica. (Exemplos como o esclarecimento sobre Chorea Huntington, casos extremos na decisão sobre interrupção da gravidez, experiências randomizadas, medidas paliativas no caso de pacientes cancerosos graves e experiências com embriões ilustram essa tese de modo claro.) Para tanto se deve buscar, por assim dizer, *pro tempore*, um “isolamento do ético”, antes que se possa tomar a decisão. De acordo com isso, a decisão deve ser tomada considerando a observação de todos os componentes do problema.

No fim de uma reflexão tal como foi apresentada aqui sobre o “conceito de *story*”, é pertinente lembrar que, em última análise, não existem profissionais na ética; todos são igualmente “dilettantes” – isso quer dizer, são exortados a comportar-se como pessoas maduras responsáveis. Na ética da saúde o “conceito de *story*” é uma teoria útil para a análise da realidade, para a avaliação do futuro e para o ordenamento de máximas e regras éticas. Dentro do quadro desse conceito sempre ainda podem fazer-se valer diferentes tradições com seus princípios específicos (ou posições profissionais). Talvez seja inclusive o caso que a maioria de nós, sem que tenhamos refletido conscientemente sobre isso, há muito trabalha com este ou outro conceitos de *story*. Mas convém esclarecer quais funções esse conceito pode assumir numa época de grandes exigências à ética da saúde e também de considerável desânimo em face das muitas posições já defendidas e dos muitos problemas não-resolvidos.

Notas

1 BASLER, H. D. **Medizinische Psychologie II**: Sozialwissenschaftliche Aspekte der Medizin. Stuttgart, 1978.

2 CIBA-SYMPOSIUM. **Human Rights in Health**. Amsterdam/New York, 1974. v. 23.

3 CZWALINNA, J. **Ethik-Kommissionen**: Forschungslegitimation durch Verfahren. Frankfurt/Bern, 1987.

4 DANTO, A. C. **Analytische Philosophie der Geschichte**. Frankfurt a.M., 1974 (inglês 1965).

5 DEGKWITZ, R.; HELMCHEN, H.; KOCKOTT, G.; MOMBOUR, W. (Hrsg.).

- Diagnoseschlüssel und Glossar psychiatrischer Krankheiten.** 5. Aufl. Berlin/Heidelberg/New York, 1980. Dt. Ausgabe der internationalen Klassifikation der WHO, ICD, 9. Rev., Kap. 5.
- 6 DEPPE, H. U. **Medizinische Soziologie.** Frankfurt a.M., 1978.
- 7 DEUTSCH, E. Ethik-Kommission für medizinische Versuche am Menschen. **Neue Jur. Wochenschr.**, n. 12, p. 614-617, 1981. (Neuere Zusammenstellung bei ALTERNER, G. Ethikkommissionen. In: **Lexikon der Bioethik.** v. 1, p. 682-691.)
- 8 DÜHRSEN, A. **Die biographische Anamnese unter tiefenpsychologischem Aspekt.** Göttingen, 1981.
- 9 BLOHMKE, Maria; FERBER, C. v. et al. (Hrsg.). **Handbuch der Sozialmedizin.** Stuttgart, 1976. 3 v.
- 10 GLATZEL, J. **Das psychisch Abnorme.** München/Wien, 1977.
- 11 _____. **Allgemeine Psychopathologie.** Stuttgart, 1978.
- 12 Cf. p. ex. HAHN, S. **Ärztliche Propädeutik:** Gespräch, Anamnese, Interview. Berlin/Heidelberg, 1988. cap. III, VI-VIII. (Convém lembrar, contudo, que no decorrer dos decênios surgiram inúmeras importantes publicações sobre o tema "diálogo".)
- 13 HÜBNER, J. **Die neue Verantwortung für das Leben:** Ethik im Zeitalter von Gentechnologie und Umweltkrise. München, 1986.
- 14 ILLHARDT, F. J. Ethik-Kommission. In: **Lexikon Medizin – Ethik – Recht.** Freiburg/Basel, 1989. p. 314-321. Veja também acima, nota 7.
- 15 KUIPER, P. C. Der Mensch und seine Geschichten. In: **Die Verschwörung gegen das Gefühl.** Stuttgart, 1980. p. 70-108 (holandês 1976).
- 16 RITSCHL, D. Menschenrechte und medizinische Ethik. **Wege zum Menschen,** n. 28, p. 16-33, 1976.
- 17 _____. **Konzepte:** Ökumene, Medizin, Ethik. München, 1986.
- 18 _____. Menschenwürde als Fluchtpunkt ethischer Entscheidungen in der Reproduktionsmedizin und Gentechnologie. In: SCHROEDER-KURTH, T.; SCHMUDE, J. (Hrsg.). **Das Leben achten:** Massstäbe für Gentechnik und Fortpflanzungsmedizin. Gütersloh, 1988. p. 96-117.
- 19 _____. Die Unschärfe ethischer Kriterien: Zur Suche nach Handlungsmaximen in genetischer Beratung und Reproduktionsmedizin. In: SCHROEDER-KURTH, T. (Hrsg.). **Medizinische Genetik in der Bundesrepublik Deutschland.** Frankfurt a.M./Neuwied, 1989. p. 129-150.
- 20 Vide abaixo III, cap. 6.
- 21 RITSCHL, D.; JONES, H. O. **"Story" als Rohmaterial der Theologie.** München, 1976; assim também meu livro **Zur Logik der Theologie.** München, 1984 (1986). I, B e C e III, B e C.

22 RITSCHL, D. (com contribuição de LUBAN-PLOZZA, B.). **Die Familie: Risiken und Chancen: Eine therapeutische Orientierung.** Basel/Boston, 1987.

23 SASS, H. M. **Ethische Expertise und ethische Komitees in der Medizin.** Bochum, 1987.

24 SCHARFETTER, C. **Allgemeine Psychopathologie.** Stuttgart, 1976.

25 Cf. sobre isso a classificação nos números 290-319 da **International Classification of Diseases** da WHO (no idioma alemão em DEGKWITZ et al., 1980). Críticas mais recentes referem-se à etiquetização de diagnósticos como representando um segundo e terceiro “níveis de abstração” conceitual para além do mero contato com a pessoa doente e sua “*story*”; cf. as notas 11 e 24 referentes a GLATZEL e SCHARFETTER.

26 Cf. meu artigo “Goldenes Zeitalter” [Anos dourados]. In: **Evang. Kirchenlexikon** (EKL 3.A). v. 2, p. 247-248.

27 A inclusão da família dos pacientes em diagnose e terapia tem sido claramente intensificada em psicoterapia e psicossomática. É o que mostram várias publicações sobre a terapia sistêmica, comprovando a “concepção de *story*”.