

digital

IX ENCONTRO LUSO-
-BRASILEIRO DE BIOÉTICA
III ENCONTRO LUSÓFONO
DE BIOÉTICA
PROTEÇÃO E DESENVOLVIMENTO GLOBAL

Organização

Centro de Estudos de Bioética (Portugal)

Sociedade Brasileira de Bioética (Brasil)



PORTO



*IX ENCONTRO LUSO-BRASILEIRO DE BIOÉTICA | III ENCONTRO LUSÓFONO DE
BIOÉTICA—PROTEÇÃO E DESENVOLVIMENTO GLOBAL*

CENTRO DE ESTUDOS DE BIOÉTICA (PORTUGAL); SOCIEDADE BRASILEIRA DE
BIOÉTICA (BRASIL) [EDS.]

© Universidade Católica Editora . Porto
Rua Diogo Botelho, 1327 | 4169-005 Porto | Portugal
+ 351 22 6196200 | uce@porto.ucp.pt
www.porto.ucp.pt | www.uceditora.ucp.pt

Coleção · e-book
Coordenação gráfica da coleção · Olinda Martins
Capa · Olinda Martins
Coordenação · Joana Araújo
Revisão · Carlos Costa Gomes

Data da edição · dezembro 2016
Tipografia da capa · Prelo Slab / Prelo
ISBN · 978-989-8835-18-5

IX ENCONTRO LUSO-
-BRASILEIRO DE BIOÉTICA
III ENCONTRO LUSÓFONO
DE BIOÉTICA
PROTEÇÃO E DESENVOLVIMENTO GLOBAL

Organização

Centro de Estudos de Bioética (Portugal)

Sociedade Brasileira de Bioética (Brasil)

APRESENTAÇÃO	· 07 ·
SESSÃO DE ABERTURA Filipe Almeida	· 08 ·
CONFERÊNCIA DE ABERTURA O impacto das preocupações éticas no desenvolvimento das sociedades Regina Ribeiro Parizi Carvalho	· 11 · · 12 ·
MESA ABERTA “ PROTEÇÃO AMBIENTAL E DESENVOLVIMENTO ” Pensar como uma montanha: para uma ética da Terra José Carlos Costa Marques	· 21 · · 22 ·
MESA ABERTA “ CUIDAR DA NOSSA CASA – IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS DE UMA RESPONSABILIDADE COMUM ” Ensaio sobre a Proteção das florestas e da biodiversidade José Eduardo de Siqueira	· 26 · · 27 ·
CONFERÊNCIA “ BIOÉTICA E BIOPOLÍTICA: UM OLHAR SOBRE AS INIQUIDADES ” A Bioética da proteção: uma ferramenta de avaliação de práticas sanitárias que sejam legítimas, efetivas e sustentáveis Fermin Roland Schramm	· 35 · · 36 ·
SIMPÓSIO SATÉLITE “ LAUDATO SI ”: UM DOCUMENTO ECLESIAL OU UM REPTO UNIVERSAL? “Laudato Si”: um documento eclesial ou um repto universal? António Jácomo	· 45 · · 46 ·
CONFERÊNCIA NASCER, VIVER E MORRER NUM MUNDO GLOBAL: DA FRAGILIDADE À PROTEÇÃO Nascer, viver e morrer num mundo global: da fragilidade à proteção Márcio Fabri dos Anjos	· 49 · · 50 ·
COMUNICAÇÕES LIVRES Estudo preliminar da percepção de pesquisadores a cerca do sistema de revisão ética em pesquisa Katia Torres Batista, Eliane Maria Fleury Seidl Uma análise da política de drogas brasileira sob a perspectiva bioética e o tratamento de saúde de usuários de drogas, em especial a internação compulsória Carolina Nunes de Freitas, Elda Bussinger Indústria farmacêutica ética e responsabilidade Tânia Mara Borges da Costa Direito à imagem da criança e sua relação com a bioética Andrea Santana Leone Souza, Ana Victoria Marback, Isabel Maria Oliveira Lima A tipificação do stalking em Portugal Sephora Marchesini Stival	· 60 · · 61 · · 65 · · 81 · · 96 · · 103 ·

<i>O empoderamento do idoso e o envelhecimento ativo</i>	· 112 ·
<i>Livia Abigail Callegari</i>	
<i>A globalização da pobreza ou a robotização da vida. Questões de ética prática</i>	· 123 ·
<i>Paulo Alexandre e Castro</i>	
<i>Medicamentos e proteção ambiental: saúde x qualidade x água para consumo nas cidades</i>	· 132 ·
<i>Nilceu José Oliveira</i>	
<i>Vozes de Chernobyl: o desafio bioético da preservação do humano numa era de risco global</i>	· 141 ·
<i>Mónica Carvalho, Susana Magalhães, Joana Araújo</i>	
<i>Água oculta – aspetos éticos do consumo de água nas sociedades industrializadas</i>	· 153 ·
<i>Cíntia Águas, Joana Araújo</i>	
<i>Uso de mosquitos modificados na prevenção e doenças - sim ou não?</i>	· 159 ·
<i>Tereza Nazareth, Isabel Craveiro, Luzia Gonçalves, Rosa Teodósio, Carla Sousa</i>	
<i>Processo clínico eletrónico: a saída para a conservação permanente da documentação clínica</i>	· 160 ·
<i>Sephora Marchesini; Ferreira Ramos; André Dias Pereira</i>	
<i>O que faz um filósofo numa instituição de saúde?</i>	· 169 ·
<i>João Lemos</i>	
<i>A medicina baseada na narrativa: uma proposta de formação.</i>	· 172 ·
<i>Susana Magalhães</i>	
<i>A vida que sobrevive numa situação que nega até mesmo a liberdade de morrer.</i>	· 176 ·
<i>Ricardo Carvalho</i>	
<i>Internação compulsória de toxicómanos: a (in)conveniência da tutela de bens jurídicos coletivos em face da proteção efetiva de direitos fundamentais individuais</i>	· 183 ·
<i>Elda Bussinger, Leticia Vieira da Silva</i>	
<i>Acesso a bloqueadores hormonais por menores trans: autonomia frente a control parental</i>	· 200 ·
<i>Enrique Latorre Ruíz, Cristina Palacios Castro, Miguel Vieito Villar</i>	
<i>Um modelo de formação ética: dos fundamentos às práticas</i>	· 211 ·
<i>Maria do Céu Patrão Neves, Josélia Ribeiro da Fonseca</i>	
<i>Contributo do Bioethics Core Curriculum da UNESCO, para a formação dos futuros enfermeiros. A experiência da Escola Superior de Enfermagem do Porto</i>	· 221 ·
<i>Ana Paula França, Teresa Tomé Ribeiro, Isabel Maria Ribeiro</i>	
<i>Reflexão sobre metodologias de ensino e avaliação em bioética</i>	· 232 ·
<i>Isabel de Sousa Lourenço</i>	
<i>Dificuldades de aprendizagem de conceitos contemporâneos de Biologia no ensino médio</i>	· 240 ·
<i>Vera Lucia Bahl, Nilza Diniz</i>	
<i>Metodologia ativa: júri simulado no ensino da bioética?</i>	· 247 ·
<i>Nilza Maria Diniz, Vera Lucia Bahl de Oliveira, Renan Miranda</i>	
<i>Aspetos bioéticos a cerca da recusa de procedimentos em hospital de reabilitação</i>	· 257 ·
<i>Katia Torres Batista, Ulises Prieto y Schwartzman, Valney Claudino Sampaio, Ana Caroline Leoncio, Livia Penna Tabet, Eliane Maria Fleury Seidl</i>	
<i>A bioética no contexto da gestão privada de recursos públicos via organizações sociais de saúde</i>	· 261 ·
<i>Elda Coelho de Azevedo Bussinger, Shayene Machado Salles</i>	
<i>Contraposição entre duas noções de sobrevivência no âmbito da oncologia: um percurso bioético em terreno polissêmico</i>	· 270 ·
<i>Rildo Pereira da Silva, Antonio Cheriff dos Santos</i>	

<i>Sobrevivência e palição em oncologia – uma reflexão bioética</i>	· 280 ·
Antonio Cheriff dos Santos, Rildo Pereira da Silva	
<i>Bioética e o direito à saúde da criança intersexual</i>	· 288 ·
Andrea Leone de Souza, Isabel Maria Oliveira Lima, Ana Canguçu-Campinho, Mônica Aguiar da Silva	
<i>As facultades dos familiares e cuidadores informais na nova legislação galega de dignidade das pessoas enfermas terminais</i>	· 297 ·
Miguel Vieito Villar	
<i>Visita domiciliária a idosos isolados com vista a uma otimização na autogestão da medicação</i>	· 307 ·
Margarida Castel-Branco, Margarida Caramona, Fernando Fernandez-Llimos, Isabel Vitória Figueiredo	
<i>Decisões éticas em unidades de cuidados paliativos e intensivos: resultados dum estudo com abordagem mista</i>	· 317 ·
Sandra Martins Pereira, Pablo Hernández-Marrero, Carla Margarida Teixeira, Ana Sofia Carvalho	
<i>A autonomia na tomada de decisão de um paciente em cuidados paliativos</i>	· 324 ·
Lívia Abigail Callegari	
<i>Integração de cuidados paliativos e intensivos: o protocolo de investigação</i>	· 335 ·
Sandra Martins Pereira, Pablo Hernández-Marrero, Carla Margarida Teixeira, Ana Sofia Carvalho	
<i>A participação dos pais em unidades de neonatologia: ficção, possibilidade ou realidade?</i>	· 341 ·
Custódia Sousa, Carina Araújo, Paula Tanganho, Maria do Céu Patrão Neves	
POSTERS	· 352 ·
<i>Perceção dos enfermeiros sobre diretivas antecipadas de vontade</i>	· 353 ·
Ernestina Batoca Silva, Maria Emília Neves, Daniel Marques Silva	
<i>Água potável – desigualdades sociais</i>	· 354 ·
Maria João Carneiro, Joana Araújo, Bruno Oliveira	
<i>Suicide and autonomy: medicine, law and ethics</i>	· 355 ·
Mafalda Corvacho, Adelaide Costa, Rui Coelho	
<i>Bem-estar animal na perspectiva de professores e estudantes universitários da área de saúde não-médicos veterinários: proposta de questionário</i>	· 556 ·
Paulo Murillo Neufeld	
<i>Perfil dos projetos de pesquisa submetidos ao comitê de ética em pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) – SP/Brasil no biênio 2014-2015.</i>	· 357 ·
Mirian Ghiraldini Franco, Leonor do Espirito Santo de Almeida Pinto, Lucia Garcez do Carmo, Cleber Cícero Magnagnagno, Miguel Roberto Jorge	
<i>“Caso social” por demência - o hospital como privação de liberdade.</i>	· 358 ·
Judite Henriques, Manuelazita Veiga, Luisa Alves, Alberto Melo e Silva	
<i>Perfil dos ensaios clínicos patrocinados pela indústria farmacêutica conduzidos pela universidade federal de são Paulo-UNIFESP no período de 2008 a 2011</i>	· 359 ·
Mirian Ghiraldini Franco, Leonor do Espirito Santo de Almeida Pinto, Lucia Garcez do Carmo, Cleber Cícero Magnagnagno, Miguel Roberto Jorge	
<i>Medicina mal gerida: um patamar abaixo da medicina impossível</i>	· 360 ·
Judite Henriques, Daniel Botelho, Alberto Melo e Silva	
<i>Investigação microbiota e implicações bioéticas</i>	· 361 ·
Graça Nogueira, João Rebalde	
<i>Saúde e religião: questões éticas</i>	· 362 ·
Marco Aurelio Dornelles	
SESSÃO DE ENCERRAMENTO	· 363 ·
Filipe Almeida	· 364 ·

APRESENTAÇÃO

Realizou-se, na cidade do Porto, de 15 a 17 de Setembro de 2016 e sob os auspícios do Centro de Estudos de Bioética e da Sociedade Brasileira de Bioética, numa parceria com o Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, o IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética e o III Encontro Lusófono de Bioética. Tratou-se da nona edição de uma iniciativa que, ao longo de já quase duas décadas, vem afirmando um propósito de encontro de saberes em torno de uma lusofonia que, assim, se lançou uma vez mais no enalço da reflexão bioética.

AGRADECIMENTOS

porto
e norte
a essência de portugal
visitportoandnorth.travel



ENTIDADES ORGANIZADORAS



Presidente do Centro de Estudos de Bioética

Prof. Doutor Filipe Almeida

Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética

Prof. Doutora Regina Parizi Carvalho

ENTIDADE PARCEIRA



CATÓLICA
INSTITUTO DE BIOÉTICA

PORTO

Diretora do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa

Prof. Doutora Ana Sofia Carvalho

COMISSÃO ORGANIZADORA

Portugal

Ana Sofia Carvalho

António Jácomo

Carlos Costa Gomes

Filipe Almeida

Joana Araújo

Maria do Céu Patrão Neves

Sandra Pereira

Susana Magalhães

Brasil

Regina Parizi

Thiago Rocha da Cunha

COMISSÃO CIENTÍFICA

Portugal

Ana Sofia Carvalho

Maria do Céu Patrão Neves

Michel Renaud

Pablo Marrero

Walter Osswald

Nilza Diniz

Brasil

Dora Porto

Elda Bussinger

Elma Zóboli

José Eduardo de Siqueira

José Paranaguá de Santana

COORDENAÇÃO

Joana Araújo

REVISÃO

Carlos Costa Gomes

ARTISTAS DO EVENTO

Quarteto Sporaden

F. C. Homilius - Quarteto em Mi Maior (1º andamento); E. Bozza - Suite para 4 trompas; K. Turner - Quarteto nº4; K. Turner - Swan Song, com Carlos Pinho, Luís Diz, Ricardo Costa e Rodrigo Costa.

SESSÃO DE ABERTURA

Ex.º Senhor Dr. Manuel Pizarro, em representação do Senhor Presidente da Câmara Municipal do Porto
Ex.º Senhor Prof. Doutor Manuel Afonso Vaz, Presidente do Centro Regional do Norte da Universidade Católica Portuguesa

Ex.ª Sr.ª Professora Doutora Regina Parizi, Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética

Ex.ª Sr.ª Professora Doutora Ana Sofia Carvalho, Diretora do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa

Caros amigos,

Bem-vindos ao IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética e III Encontro Lusófono de Bioética.

Há quase duas décadas que portugueses e brasileiros, e mais recentemente também africanos, se reúnem cada dois anos nas suas margens atlânticas para, numa ponte bioética, olhar a vida, saboreá-la e dedicar-lhe cuidada atenção. Movidos por um sedutor apelo, têm navegado neste oceano que nos une, partilhando saberes e abrindo horizontes a um debate bioético que se quer cumprir nas leiras da vida, no teatro dos afetos e na proximidade dos homens.

Atentos ao desenvolvimento que as sociedades legitimamente reclamam, quisemos, na nona edição destes Encontros, conhecer o preço deste desenvolvimento, questionar o seu caminho e apontar modelos de proteção para os mais pobres, os esquecidos, ou para aqueles a quem apenas é permitido ladear este caminho.

Cientes de uma intrínseca fragilidade, que nos expõe à ofensa, ao vexame e à possibilidade de sermos mortalmente feridos, é no cuidado assumido também para com outras diversificadas formas de vida do nosso Planeta que afirmaremos a dimensão ética do nosso agir.

Debateremos aqui, por tal, ao longo dos nossos trabalhos, como responsabilidade ética individual e institucional, a proteção devida ao ambiente que nos acolhe, a proteção que as questões sociais merecem dos poderes políticos, e a proteção indispensável de quantos, nos terrenos a um tempo duros e frágeis da saúde e da doença, podem tornar-se presa fácil dos imprecavidos desmandos tecnológicos e científicos, exatamente quando mais necessitados estão dos olhares e, porque não dos afagos, dos profissionais de saúde que assim às suas vidas se saberão emprestar.

Para tratar estas matérias, teremos o melhor escol para nos levar à acrópole do pensamento bioético. A todos, a organização do IX ELBB e III ELB deve um sensível e fraterno agradecimento, testemunhando-lhes a alegria de hoje nos podermos sentir todos convocados, seguramente

irmãados numa fecunda diversidade que sempre se ordenará no encaço do respeito pela dignidade humana e pela imensa casa planetária que habitamos.

Permitam-me, na pessoa da Sr.^a Professora Doutora Regina Parizi, Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética, uma palavra de apreço a toda a delegação brasileira, e onde é justa uma distintiva referência ao Sr. Prof. Thiago da Cunha, interlocutor privilegiado no desbravar deste evento, a quem lanço uma abraço cordial e grato pela inexcédível cooperação por nós experimentada. Muito obrigado, caro Prof. Thiago da Cunha.

Do lado português, permitam-me que, pelo insuperável apoio a toda esta organização, me incline com grande gratidão perante a Sr.^a Prof.^a Doutora Maria do Céu Patrão Neves, pela sistemática, diligente e arguta contribuição prestada e, bem assim, perante a Sr.^a Prof.^a Doutora Ana Sofia Carvalho, Diretora do Instituto de Bioética, pelo escancarar institucional de portas para a efetivação do IX ELBB e III ELB, em termos materiais, sim, mas na estrutura humana com que pudemos contar, liderada pela Prof.^a Joana Araújo e constituída pelo Prof. Carlos Costa Gomes, o Prof. Doutor António Jácomo e a menina Palmira.

E porque a história não se cumpre desconectada do passado, impõe-se-me evocar o Prof Doutor Walter Osswald, cumprimentando nele, de forma muito respeitosa, os que há quase 20 anos deram o pontapé de saída a estes Encontros, logo jogado pelos seus primeiros organizadores, no Brasil o Prof. Doutor José Eduardo Siqueira e em Portugal a Prof.^a Doutora Maria do Céu Patrão Neves.

Caros amigos: não seria justo terminar esta minha curta mensagem de acolhimento sem trazer aqui à colação quem apenas pela nossa memória e pela nossa palavra aqui hoje pode voltar a estar connosco: Jorge Biscaia, António Barbosa de Melo e Daniel Serrão.

Vamos, vamos continuar a travessia desta grande ponte que nos cumpre percorrer.

Filipe Almeida

CONFERÊNCIA DE ABERTURA

O IMPACTO DAS PREOCUPAÇÕES ÉTICAS NO DESENVOLVIMENTO DAS SOCIEDADES

Regina Ribeiro Parizi Carvalho

Possui graduação em Medicina pela Universidade Federal de Uberlândia (1979), mestrado em Saúde Pública - Epidemiologia pela Universidade de São Paulo (1991) e doutorado em Bioética - UNESCO / Universidade de Brasília (2013). Assessora do Centro de Desenvolvimento de Ensino e Pesquisa do Instituto de Assistência Médica ao Servidor Público Estadual - IAMSP, Presidente da Sociedade Brasileira de Bioética (biênio 2015-2017), Membro das Câmaras Técnicas de Bioética do Conselho Federal de Medicina e do Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, Membro do Conselho Consultivo da Rede Latinoamericana e do Caribe de Bioética UNESCO. Atuando principalmente nos seguintes temas: atenção à saúde, saúde global, bioética, bioética clínica e final de vida.

pariziregina@gmail.com

Senhoras e Senhores,

Agradeço, em nome da Sociedade Brasileira de Bioética, o convite e a oportunidade de estarmos juntos nesse IX Encontro, cujo objetivo principal é reunir países para discutir bioética em idioma lusófono.

Tenho certeza que os próximos dias serão muito produtivos, dentro do espírito que orienta a comunidade bioeticista em várias partes do mundo, ou seja, do respeito e compromisso com a produção científica, com a relação fraterna de compartilhamento do conhecimento e com a sabedoria em utilizar o conhecimento para o bem social.

Não pretendo na minha conferência dar uma aula sobre os conflitos éticos que afligiram a humanidade, ao contrário, farei um modesto resumo e apontarei dois conflitos (desafios) que considero fundamentais para as sociedades contemporâneas.

Penso que assim será mais estimulante, aos participantes, para o desenvolvimento dos seus trabalhos, seja como moderador, palestrante ou participante da discussão.

Por fim, agradecemos a todos que contribuíram para a viabilização deste evento, particularmente aos professores que foram responsáveis pela organização: o Prof. Filipe Almeida do Centro de Estudos de Bioética de Portugal e o Prof. Thiago Cunha, diretor da Sociedade Brasileira de Bioética.

O tema da minha conferência é:

O impacto das preocupações éticas no desenvolvimento das sociedades

No mundo atual, com tantos conflitos entre os povos, desigualdades, preconceitos e problemas ambientais; talvez a interrogação expresse melhor o título para este trabalho, ou seja, “houve avanços

no desenvolvimento das sociedades, em decorrência das preocupações éticas?”. Pois, quando o foco de análise são conflitos em particular, a dúvida pode ser mais adequada à reflexão, à discussão e à elaboração de fundamentação teórica; uma vez que as preocupações com as questões éticas e morais que precisam ser reguladas e/ou normalizadas, mudam conforme o tempo, a região e a cultura dos povos.

Entretanto, em que pese o debate contemporâneo mais fortemente implicado nos conflitos éticos que a sociedade atual vem enfrentando, eles sempre fizeram parte das preocupações da humanidade no transcorrer da sua história. Assim, embora muitas vezes restrito à vida acadêmica, sempre houve a necessidade de identificar e desenvolver conhecimento das relações entre a experiência (que gera e produz conflito) e o pensamento.

O fato é que conflitos, de diferentes naturezas, sempre foram motivadores de pensamentos (reflexões críticas), elaboração e aplicação do conhecimento em toda a história da humanidade. Assim, na parte inicial deste trabalho serão apontadas questões éticas e seus impactos conforme o entendimento histórico acadêmico de importância e a participação dos principais autores nos respectivos períodos, que geraram conhecimento e contribuição no desenvolvimento das sociedades.

Aristóteles no Século IV A.C., por exemplo, se preocupava com uma questão fundamental para os seres humanos que é a felicidade. Assim, em *Ética a Nicómaco* ele discute se viver bem e agir bem seria o mesmo que ser feliz. Os conflitos, naquela oportunidade, se davam entre os epicuristas que defendiam o ideal da vida prazerosa, em contraposição aos estoicos que preconizavam uma vida segundo a natureza, porém todos buscavam o saber supremo de saber viver, de saber viver bem.

Nesse período, a história mostra que os conflitos e a busca do conhecimento tinham como questão central o indivíduo e a natureza. Assim, na denominada época antiga, Sócrates- Platão-Aristóteles conformam uma tríade que se destaca como matriz no desenvolvimento do pensamento, particularmente ocidental, sobre as questões éticas do comportamento dos indivíduos e das relações coletivas, bem como no modo e regras de viver em sociedade (absolutista ou democrática).

Mesmo nos períodos mais difíceis, como a Idade Média, marcada pelo obscurantismo e o domínio absolutista do sistema feudal e da igreja católica, houve contribuições importantes como da corrente escolástica para o conhecimento, representada por Santo Agostinho, Santo Anselmo, Pedro Abelardo, entre outros; particularmente no desenvolvimento de metodologias de investigação, ao procurar compatibilizar os ideais platônicos com os princípios religiosos cristãos, formando escolas e, posteriormente, as primeiras universidades no mundo ocidental (como a Universidade de Coimbra, por exemplo, em 1290).

A época moderna, por sua vez, foi um período muito importante para a humanidade, em que predominou o debate sobre a autonomia do pensamento e o uso individual da razão, tendo René Descartes, no período Renascentista, como seu pensador mais influente, entre outros grandes nomes

como Galileu Galilei, Blaise Pascal, Baruch Espinoza, Isaac Newton, John Locke, entre outros. Enquanto o Iluminismo teve Kant como o filósofo mais influente, fundamentando na razão os princípios gerais da ação humana e na aplicação do imperativo categórico “age de maneira tal que a máxima de tua ação sempre possa valer como princípio de uma lei universal” a discussão dos problemas morais, conformando, assim, a base ética que viria a seguir no agir bem para ser feliz, conforme a preocupação aristotélica.

Um grande número de filósofos dessa época dedicava-se à questão epistemológica da formação do conhecimento, tendo Descartes, em Discurso do Método e Kant, em Crítica da Razão Pura, como seus maiores representantes. A preocupação central dessa fase estava em torno do desenvolvimento de conceitos-chaves relacionados à verdade, objetividade e validade do conhecimento.

Foram essas questões, traduzidas no ideário do “Contrato Social” de Rousseau, de 1762, que fundamentaram a Revolução Francesa, cujos debates sobre liberdade, igualdade e fraternidade; derrubaram o regime absolutista e desenvolveram a proposta de organização de sociedades baseadas no nacionalismo (conceito de nação), na democracia e em princípios iluministas de cidadania e direitos inalienáveis; que constituíram a “Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão”, aprovada pela Assembleia Constituinte que vigorou, na França, do período de 1789- 1799.

Questões que fazem parte das nossas discussões até os dias atuais, embora tenham sido relativizadas no início da época contemporânea, no Século XIX, caracterizando o período semântico-hermenêutico (ou da “virada” linguística como alguns gostam de demarcar), onde os principais conflitos e debates passaram a ser vinculados ao significado e à semântica da análise lógica da linguagem.

Nesse período ganha destaque autores como Schopenhauer, Comte, Mill, Proudhon, Marx, Nietzsche, entre outros. O entendimento do homem como ser histórico, tem relação com as ideias de Hegel sobre totalidade e processo, cuja consequência foi o desenvolvimento da ideia de progresso, principalmente por Comte, que dizia que tanto a razão quanto o saber científico caminhavam na direção do desenvolvimento do homem (tese responsável pelas inscrições na bandeira do Brasil de “Ordem e Progresso”).

No Século XIX, em plena Revolução Industrial, entretanto, foram colocadas em cheque as ideias de desenvolvimento e progresso. Pois, o conhecimento produzido pela ciência e a técnica começaram a ser questionados, uma vez que nem sempre foram capazes de abranger a totalidade dos fenômenos estudados e, com frequência, apresentavam dificuldade em fundamentar e validar suas descobertas. Dois importantes autores fundamentaram suas críticas sobre a abrangência do conhecimento produzido pela razão, a ciência e a técnica. Marx ao tornar relativa a ideia de uma vontade livre e autônoma, formulando o conceito de ideologia e o poder que esta tem sobre a vontade e as convicções dos seres humanos, enquanto Freud desenvolveu o conceito e o papel do inconsciente sem controle do consciente, na noção da psique.

Diante desse cenário surgem os regimes totalitários como o nazismo, o fascismo e o stalinismo; que representaram o golpe mais duro contra a ideia do desenvolvimento e progresso humano. É dessa época, também, a denominada Teoria Crítica, desenvolvida principalmente entre filósofos alemães como Horkheimer, onde as transformações na sociedade, no lugar da ideia de uma razão hegemônica, somente se processariam quando tivessem como fim a emancipação do homem e não o domínio técnico e científico sobre a natureza e a sociedade.

A partir daí é introduzido no pensamento a distinção entre razão instrumental e razão crítica, onde as ciências e as técnicas, na razão instrumental, são transformadas em meios de intimidação e, não, de libertação do homem (a teoria eugênica e a bomba atômica, p.e.); enquanto a razão crítica estuda e discute os limites e os riscos da aplicação da razão instrumental. Nesta linha, surge o existencialismo de Sartre que apregoa o pensamento sistemático sobre a existência em lugar da essência, utilizando contribuições do marxismo e da psicanálise.

A fenomenologia, teoria desenvolvida por Husserl, propõe o estudo da linguagem científica, dos fundamentos e dos métodos das ciências para avaliar as possibilidades e limites do próprio conhecimento; enquanto Wittgenstein, no início do Século XX, desenvolve a Filosofia Analítica que estuda as formas e modos de funcionamento da linguagem científica, utilizando a análise lógica como método. Além dos autores já citados, outros contribuíram ou vêm contribuindo com as questões éticas e o desenvolvimento do conhecimento e das sociedades como Dewey, Camus, Bobbio, Deleuze, Derrida, Lévinas, Adorno, Foucault, Hans Jonas, Eco, Habermas, Agamben; entre outros. Cito, também, Delfim Santos, filósofo dessa geração, filho da cidade do Porto, que foi autor da obra “Significação filosófica da nova teoria da ciência”, em 1961.

É importante assinalar, que após a segunda guerra mundial vários conflitos éticos desencadearam debates, especialmente aprofundando a discussão sobre a distinção entre razão instrumental e razão crítica. Onde as ciências e as técnicas, na razão instrumental, eram transformadas em meios de intimidação e, não, de libertação do homem; enquanto a razão crítica estudava e discutia os limites e os riscos, na Fenomenologia e na Filosofia Analítica, da aplicação da razão instrumental.

Foi no período de julgamentos e debates sobre essas teorias instrumentais e críticas, dominação e crimes de guerra que se produziu um dos grandes, senão o maior, impacto no desenvolvimento das sociedades, mediante a elaboração e a aprovação da *Declaração Universal dos Direitos Humanos*, da Organização das Nações Unidas- ONU, em 1948.

A partir desse período, são criadas varias instituições multilaterais de apoio e auxílio ao desenvolvimento das nações, como a Organização das Nações Unidas (ONU), a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), a Organização Mundial de Saúde (OMS), entre outras. Bem como, são elaborados e aprovados diversos documentos referenciais em políticas e programas para o desenvolvimento das condições e da qualidade de vida das mulheres,

crianças, idosos; nas áreas de saúde, educação, trabalho, alimentação, moradia, entre outros. Mas, também, são desse período os conflitos da “guerra fria”, as guerras no continente asiático e os cenários de tragédias, como o *apartheid*, a sede e a fome na África.

É nesse contexto e sofrendo o impacto dessas questões, que Potter escreve seu livro “Bioética: ponte para o futuro”, que desde a década de 1970 vem influenciando o debate ético sobre a natureza, a saúde, as condições e a qualidade de vida; que sofreram muitas transformações após as grandes guerras, diante do extraordinário desenvolvimento das tecnologias no mundo. Nesse, Potter deixa claro que as ciências precisam ser conduzidas com “humildade e responsabilidade” pelos cientistas e humanistas, que devem ter como objetivo a sabedoria e o conhecimento, cujo conceito de sabedoria ele define como “... usar o conhecimento para o bem social”.

Potter também antecipa um movimento que começou no final da década de 1970 e que foi se espalhando pelo mundo a partir de 1980 até os dias atuais, que é o fenômeno da globalização. Este, decorrente do desenvolvimento de tecnologias na área da comunicação e do projeto neoliberal na economia, elaborado e implementado pela Inglaterra e os Estados Unidos.

O neoliberalismo econômico, que propõe a diminuição do Estado e a desregulamentação dos mercados, por sua vez, exigiu a rápida expansão da comunicação e o encurtamento das distâncias para imprimir agilidade e lucratividade nos mercados. Criou, assim, um mundo “menor” e sem fronteiras, com um extraordinário desenvolvimento de tecnologias, aumento da riqueza e das desigualdades. Enquanto, na saúde, o impacto das biotecnologias provocou uma verdadeira revolução nas áreas biomédicas, trazendo constantes desafios bioéticos na aplicação das ciências e das técnicas. Na segunda metade do Século XX, outro fenômeno de grande repercussão teve como símbolo a “queda do muro de Berlim”, em 1989, representando a abertura dos países comunistas aos mercados e às regras do capital econômico internacional. A partir daí acaba a denominada “guerra fria”, constituída de espionagens e ameaças sobre a corrida armamentista, sobretudo atômica, que caracterizou o período de 1950 a 1980.

Fruto da disputa de poder entre o mundo ocidental e oriental, também representava a disputa de projetos políticos com fundamentações éticas diferenciadas, sobretudo em relação às políticas econômicas e sociais. Por outro lado, a partir desse período, começa a ser criada a comunidade econômica europeia, cujo objetivo, além de fortalecer sua nova moeda, foi auxiliar no desenvolvimento econômico e social do conjunto desse bloco de países.

O impacto dessas questões no desenvolvimento das sociedades logicamente é analisado de forma diversa dependendo do tempo dos fatos, da orientação política ideológica das pessoas e do tipo e quantidade de benefícios alcançados. Sendo que essas diferenças também se reproduzem no debate da saúde em particular, pois alguns limitam suas análises aos conflitos clínicos, enquanto outros

defendem a necessidade de ampliação da discussão sobre as condições de saúde e a qualidade de vida das pessoas.

Tais debates, não só das preocupações biomédicas na assistência, mas das condições e da qualidade de vida necessárias para assegurar saúde e cidadania aos povos, desencadearam, em 2005, a aprovação da *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO) que não só reiterou o contido na *Declaração Universal dos Direitos Humanos* (ONU), como avançou no conceito das condições de vida necessárias para prover a humanidade de saúde, dignidade e cidadania.

Assim iniciamos o Século XXI, com avanços, mas também desafios em relação a confrontos armados, desastres da natureza, acirramento de conflitos religiosos, concentração da riqueza mundial, grande número de refugiados, entre outros. Nesse contexto é que temos que enfrentar e discutir os conflitos éticos atuais, avançando no debate sobre nossas sociedades globalizadas, conforme Beck, cujo entendimento é de que essas são diversas, plurais e complexas; e de acordo com Edgar Morin, citado por Volnei Garrafa, significa “compreender o humano é compreender sua unidade na diversidade, sua diversidade na unidade. É preciso conceber a unidade do múltiplo, a multiplicidade do uno”.

As declarações universais, por sua vez, que representam recomendações elaboradas e aprovadas pela maioria dos países do mundo, ratificam o respeito às diferenças entre pessoas e povos, enquanto preconizam políticas equitativas e de colaboração, com o objetivo de atingir condições mais igualitárias em saúde, educação, segurança, entre outros. O acompanhamento dessas políticas é realizado mediante relatórios organizados pelas instituições multilaterais, os quais têm mostrado pontos persistentes e/ou emergentes de fragilidades entre os países.

Do conjunto de conflitos, debatidos em nível internacional, aponto duas questões que considero muito desafiadoras para a bioética, uma vez que repercutem em diferentes setores da sociedade. Estas são o debate envolvendo a alteridade e a questão ética das comunicações, pois esses conflitos estão vinculados a pontos estratégicos da reflexão crítica atual, no desenvolvimento das sociedades globalizadas contemporâneas.

A alteridade entendida não só como a diversidade de gênero (sexo), mas também em relação aos deficientes, negros, estrangeiros, indígenas, judeus, muçulmanos, entre outros; cujos conflitos se manifestam tanto na esfera individual, como de forma coletiva no acesso à educação, na ocupação de cargos, na diferença de rendimentos, na marginalização, na exclusão e na violência, inclusive domiciliar no caso das mulheres. Problemas que ocorrem de maneira dissimulada, de forma jocosa e/ou violenta contra esse “outro (a)”, que, por ser diferente do padrão (cristão, branco e hétero masculino) precisa ser submetido à dominação.

Hoje existem posições organizadas de determinadas igrejas no debate sobre alteridade, coibindo a discussão de autonomia em relação à diversidade em geral e se contrapondo as políticas afirmativas

na esfera da educação, da ocupação de cargos e da igualdade de rendimentos; cujo tom da discussão é bastante acalorado e as ações, de forma unilateral e sistemática, têm como objetivo produzir ingerências em diferentes níveis de governo e na imposição de mudanças nos princípios públicos do Estado.

A Bioética precisa debater com maior profundidade e propor intervenções no campo da alteridade, inclusive denunciando e resistindo às posições que ameaçam a autonomia e a liberdade das pessoas, lembrando que é uma agressão aos direitos humanos. Portanto, é necessário considerar o papel das instituições, sobretudo das escolas de educação fundamental, como fórum privilegiado para o debate sobre diversidade, pois é nesse espaço que começa a construção da identidade das pessoas e da produção dos corpos regulados por parâmetros de “normalidade” e “diferenças”, seja de orientação sexual, de origem geográfica (imigrantes), de cor da pele, de religião, entre outros.

Outro fenômeno de grande significância é a globalização das comunicações, onde estas passaram a ter um poder exponencial na difusão de informações, no processo de escolha e de avaliação das diferentes atividades dos seres humanos; cujas questões merecem ser analisadas, inclusive no que diz respeito a sua regulação. Pois como foi citado, desde o início do período contemporâneo já se questionava essas avaliações restritas aos aspectos instrumentais, ou seja, limitadas à análise de valores como verdade, objetividade e validade; uma vez que estes são relativizados, diante da questão ideológica, dos interesses e do inconsciente sem controle do consciente na psique humana.

Pierre Bourdieu aponta que a linguagem pode não ser espontânea, que carrega um poder estruturante, que provoca um conformismo lógico com uma concordância artificial das inteligências, levando a uma solidariedade social. Esta, por sua vez, é decorrente do desenvolvimento cultural, que leva em consideração o contexto político, histórico e social; construídos pela comunicação.

Nesse sentido, é legítima a proposição de uma ética da comunicação, considerando que esta é um elemento fundamental na condição e no desenvolvimento humano. Inclusive nas áreas relacionadas às humanidades, como das Ciências Sociais e da Psicologia, Berger e Luckmann na tese do construcionismo social aponta que o universo humano não é dado e, sim, construído a partir da habilidade de comunicação e da utilização de linguagem que pode ser apropriada por diferentes agentes sociais.

Assim, se considerarmos que a comunicação social é um fato social, conforme conceito de Émile Durkheim (1858-1917), estabelece-se condições para o tratamento científico dos problemas relacionados a ele (ao fato social), no caso a possibilidade da elaboração de uma ética da comunicação, de forma que as questões não fiquem apenas no campo metafísico, ou seja, da discussão centrada em essências ou em perspectivas focadas em condições ideais. Pois, como preconiza Durkheim, para a vida coletiva “uma ética descritiva ou que depende apenas da consciência individual, pouca serventia possui, por mais impecável que seja sua construção teórica”.

A liberdade de expressão, por outro lado, é um tema recorrente na discussão de uma regulação ética, que realmente não deve ter a imposição de um modelo, mas de criar condições em acompanhar e estabelecer práticas de diálogos entre a sociedade civil e o poder público, incluindo instituições de ensino, associações científicas e conselhos de classe. Garantindo assim a liberdade de expressão e opinião da imprensa, como também de responsabilidade e de escolha efetiva, ausentes na exclusividade ou na impossibilidade de ponderação, os quais são necessários para a sociedade no acesso à diversidade e no desenvolvimento da capacidade crítica.

Finalizo, assim, a minha síntese sobre os conflitos que considere mais importantes; bem como, aqueles mais impactantes no cenário atual, pois constituem-se, na minha visão, em desafios estratégicos a serem enfrentados para o desenvolvimento das sociedades atuais. Tenho certeza que nesses dias teremos a oportunidade não só de aprofundar como ampliar nossas reflexões sobre essas questões nos debates.

Obrigada!

REFERÊNCIAS

- Chauí, M. Introdução à História da Filosofia- V.1; V.2. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.
- Porta, M.A.G. A Filosofia a partir de seus problemas. Coleção “Leituras Filosóficas”. São Paulo: Edições Loyola, 2003.
- Abagnano, N. Dicionário de Filosofia. São Paulo: Ed. Martins Fontes, 1998.
- Aristóteles. Ética a Nicômaco. Tradução Edson Bini. São Paulo: Edipro, 2007.
- Mossé, C. O processo de Sócrates. Tradução de Arnaldo Marques. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1987;
- Platão. A República. Trad. Enrico Corvisieri. São Paulo: Nova Cultural, 2004.
- Aristóteles. A política. Bauru: Edipro, 2009.
- Descartes, R. Discurso do Método. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- Kant, I. *Crítica da razão pura*. 4ª ed. Prefácio à tradução portuguesa, introdução e notas: Alexandre Fradique Mourujão. Tradução: Manuela Pinto dos Santos e Alexandre Fradique Mourujão. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997, p. 30.
- Rousseau, J. J. O Contrato Social. São Paulo: Martins Fontes, 1999.
- Brasil. Presidência da República; 2016. [acesso em 28 de mai.2016]. Disponível em: https://www.senat.br/Ing/pt/declaration_droits_homme.html
- Hegel, G. W. F. Fenomenologia do Espírito. 5ª ed. Tradução Paulo Menezes. São Paulo: Editoras Vozes, 2008.
- Comte, I. A. M. F. X. Valentim, O. F. *O Brasil e o Positivismo*, Publit, Rio de Janeiro, 2010. [ISBN 9788577733316](https://www.isbn.br/9788577733316)
- Marx, K; Engels, F. *A Ideologia Alemã*. São Paulo: Hucitec, 2002.
- Freud, S. *O id e o ego*. [1923] (In: Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. XXI) Rio de Janeiro: Imago, 1974. Disponível em: <<http://www.cefetsp.br/edu/eso/!loso!afreud19.rtf>>. Acesso em: 28 jul. 2016.
- Horkheimer, M. Teoria Tradicional e Teoria Crítica. Coleção “Os Pensadores”. São Paulo, Abril Cultural, 1980.

- Moraiva J. O que é existencialismo. 11ª ed. São Paulo : Brasiliense, 1982.
- Husserl, E. A crise da humanidade europeia e a filosofia. Porto Alegre; EDIPUCRS, 2008.
- Wittgenstein, Ludwig. Investigações Filosóficas. Coleção "Os Pensadores". São Paulo: Abril Cultural, 1975.
- Miranda, M. G. S. Delfim Santos: a metafísica como filosofia fundamental. Lisboa: Fundação Gulbenkian, 2003.
- ONU - Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos do Homem. Manhattan: ONU; 1948.
- Potter VR. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice Hall; 1971.
- UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Paris: UNESCO; 2005. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>
- Garrafa, V. Multi-inter-transdisciplinaridade, complexidade e totalidade concreta em bioética. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A. (Orgs.) Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006.
- Beck B ¿Qué es la globalización? Falaciasdelglobalismo, respuestas a laglobalización. Barcelona: Paidós; 1998.
- Berger, P.; Luckmann, T. A construção social da realidade. 12ª ed. Petrópolis: Vozes, 1995.
- Bourdieu, P. O poder simbólico. São Paulo: Brasil, 2006.
- Durkheim, E. As regras do método sociológico. São Paulo, Martins Fontes, 2007.

MESA ABERTA
“PROTEÇÃO AMBIENTAL: UM DESAFIO PARA A CIDADANIA”

PENSAR COMO UMA MONTANHA: PARA UMA ÉTICA DA TERRA

José Carlos Costa Marques

Nasceu no Porto, em 1945. No domínio da ecologia, participou desde o 25 de Abril em várias intervenções, tendo criado diversas publicações e colaborado com outras, incluindo Frente Ecológica, do Movimento Ecológico Português (colaboração), e coleção de livros Viver é Preciso (Edições Afrontamento), que integrou os Cadernos de Ecologia e Sociedade, e ainda a revista Ar Livre. Um dos fundadores e atual membro da direção da Campo Aberto – associação de defesa do ambiente, que atua sobretudo no Noroeste e Norte do país.

contacto@campoaberto.pt

Intervir como cidadão é muitas vezes proferir discursos baseados na lógica com vista a contribuir para alterar comportamentos dos concidadãos que supostamente não estariam no «caminho certo». O objetivo é motivar comportamentos mais éticos e desencorajar comportamentos menos éticos. Em matérias que têm a ver com ambiente e proteção ambiental, essa tônica é incontornável e omnipresente, sem que pareça serem assim obtidos resultados equivalentes aos esforços do discurso.

Por isso, como antídoto a qualquer ilusão sobre a eficácia das palavras que vão seguir-se, elas também lógica e discurso, lembro o que escrevia algures o grande poeta norte-americano Walt Whitman: «A lógica e os sermões jamais convencem.»

Abordarei uma grande figura do pensamento ecológico e do pensamento ético que, como tal, apesar da sua grandeza, não escapa à advertência feita: Aldo Leopold. Se a sua obra é considerável como cientista da ciência florestal e como técnico silvicultor e especialista em gestão de caça, é no entanto no domínio da ecologia que ele se tornou o mais citado e discutido clássico.

Aldo Leopold nasceu em 1887 em Burlington, Iowa, Estados Unidos da América, e morreu em 1948, no seu refúgio no Wisconsin, de uma crise cardíaca quando ajudava os vizinhos a extinguir um fogo no mato. Aguardava ainda, quando morreu, a publicação do livro que viria a dar-lhe a maior projeção: *The Sand County Almanac* (literalmente, Almanaque do País das Areias), editado postumamente em 1949.

Embora desde logo tenha iniciado o seu caminho de obra seminal, o livro só viria a revelar o seu autêntico e enorme alcance com o alastramento, a partir dos anos 1960, da consciência ecológica moderna nos Estados Unidos e um pouco por todo o mundo. Sucedem-se então as edições e as traduções, e a obra mantém-se continuamente, década após década, como referência primordial em todo o debate sobre a situação atual da humanidade à luz da crise ambiental e sua possível evolução próxima futura. O «Almanaque» de Aldo Leopold tornou-se o pilar de uma muito recente ética da

terra, ou ética ambiental, ou ética ecológica. Essa nova ética está agora presente em numerosas atitudes e iniciativas sociais e também já no currículo das escolas e universidades – incluindo algumas das nossas. No entanto, só passadas seis décadas, em 2008, conheceu a sua primeira, e até agora única, edição em qualquer país de língua portuguesa.

Com centenas de milhares de exemplares em várias línguas divulgados universalmente, sobretudo na vasta área de língua inglesa, o «Almanaque» de Aldo Leopold, em que o autor procura *Pensar Como Uma Montanha*, título adotado na versão portuguesa, ou seja, numa escala de tempo que ultrapassa em muito o imediatismo frenético que caracteriza a época contemporânea, é hoje o clássico da natureza e da ecologia mais debatido em todo o mundo.

O *Almanaque* estava destinado a despertar um imenso interesse naqueles que viam na sociedade moderna a multiplicação de ameaças à preservação de uma natureza que amavam e queriam deixar tanto quanto possível intacta para usufruto das gerações vindouras. Tornou-se referência frequente e quase obrigatória de múltiplos debates que abordam as relações da sociedade humana com o meio natural e os problemas de natureza ética ou moral suscitados pela intervenção destrutiva sobre a fauna, a flora, os solos, as águas e o ar. Essa obra é o coroamento de um processo em que o autor foi desenvolvendo o conceito de comunidade biótica, no âmbito do qual considera a terra como um organismo vivo a que se referiu nestes termos:

A excepcional descoberta do século XX não é a televisão ou a rádio, mas antes a complexidade desse organismo que é a Terra.

Como disse, é pela sua ética que Leopold se mantém sobretudo vivo no debate intelectual, académico e cívico em torno da questão ecológica. Esta frase resume o seu ponto fulcral:

Que a terra é uma comunidade é o conceito básico da ecologia, mas que se deve amar e respeitar a terra é uma extensão da ética.

O mais famoso e discutido texto do *Almanaque* é o capítulo final intitulado *A Ética da Terra (The Land Ethic)*, analisado e debatido por todos os que se debruçam sobre o problema das relações entre o homem e a natureza, e marco decisivo de uma nova disciplina filosófica e académica em desenvolvimento crescente – a ética ambiental.

Nesse capítulo, depois de uma análise da terra como comunidade, Leopold assinala em resumo três ideias essenciais de uma conceção da terra como circuito energético:

1 - a terra não se reduz ao solo;

2 - as plantas e os animais autóctones mantêm um circuito energético aberto; ora isso não se passa necessariamente com os animais e plantas introduzidos do exterior;

3 - as modificações provocadas pelo homem diferem por natureza das alterações devidas à evolução, e os seus efeitos ultrapassam de longe as intenções, ou mesmo a imaginação, dos seus autores.

Tendo em conta esses efeitos indesejados e a necessidade de os prevenir, Leopold insiste na necessidade de formular uma «ética da terra», até então inexistente, e à qual caberia definir a relação do homem à terra, aos animais e às plantas, que se tem limitado a ser quase sempre uma relação estritamente económica, na qual o homem insiste nos seus direitos mas silencia por completo os seus deveres.

O pensamento ético de Aldo Leopold encontrou a sua expressão lapidar neste fragmento, que se tornou mil vezes citado:

Deixemos de pensar no bom uso da terra como se fosse um problema exclusivamente económico. Examinemos cada questão tanto em termos do que é ética e esteticamente justo como em termos do que é economicamente vantajoso. Uma coisa é certa quando tende para preservar a integridade, a estabilidade e a beleza da comunidade biótica. É errada quando tende no sentido oposto.

Citadas inúmeras vezes, estas três linhas têm, para a nova moral ecológica ainda apenas incipientemente presente na nossa civilização e mentalidade, um papel semelhante à máxima cristã de «amor a Deus e ao próximo», ou à famosa regra de ouro que a traduz de modo mais brando, «faz aos outros como a ti próprio». Como essas máximas, as três linhas de Leopold encerram ao mesmo tempo uma visão do mundo e um código de ação. Também como elas, talvez, são muito citadas e muito menos praticadas. Mas na sua assimilação através de ações quotidianas de pessoas e sociedades, como na natureza selvagem para esse outro farol da terra que foi Henri-David Thoreau, reside afinal «a salvação do mundo».

Estou certo que muitas pessoas, entre elas algumas das que me ouvem agora, têm ainda fortes laços pessoais ou familiares com a terra. Para tornar as comunidades bióticas que a nossa terra alberga mais íntegras, estáveis e belas, todos poderemos inspirar-nos no exemplo de Aldo Leopold:

A primeira parte do Almanaque conta o que eu e a minha família vemos e fazemos no local onde no fim-de-semana nos refugiamos do excesso de modernidade: A Choupana (The Shack). Nessa quinta arenosa do Wisconsin, arruinada, e depois abandonada pela nossa sociedade do maior-e-melhor, tentamos reconstruir com a enxada e o machado aquilo que estamos a perder por toda a parte.

O que é afinal *Pensar Como Uma Montanha*? É apontar a necessidade de superar o ponto de vista antropocêntrico e de ter sempre em conta o longo e o longuíssimo prazo, se se quer evitar a destruição acelerada da natureza, e da humanidade com ela.

Todos aqueles que têm um empenhamento pessoal consolidado e persistente com essa vontade de reconstrução a que Leopold alude, e que o procuram traduzir em factos nas sociedades em que vivem (e essa é uma dimensão de cidadania), não podem ter deixado de regozijar-se com um documento bem recente que integra a dimensão planetária que foi tão cara a Leopold, dando-lhe até uma vibração cósmica, e que se integra bem numa «ética da terra», embora com fundamentos próprios. Refiro-me à Encíclica *Laudato Si'* do Papa Francisco, que, não sendo nem o primeiro cristão nem o primeiro Papa a referir a crise ecológica, terá sido talvez o primeiro a dar-lhe um lugar realmente central. Nela quem quer que tenha tido um percurso coerente de cidadão em prol de uma ecologia não superficial não pode deixar de reencontrar a vibração do cidadão empenhado no combate ecológico, o que penso ser a primeira vez que acontece numa Encíclica. Não admira por isso que o documento tenha sido saudado por numerosas pessoas em todo o mundo, e muitas delas sem qualquer ligação à Igreja Católica.

Mas nem a *Laudato Si'*, que se situa largamente no plano ético, pode escapar à advertência de Walt Whitman. É por isso que termino chamando a atenção para a importância de um outro pensador, o filósofo norueguês Arne Naess (1912-2009), que se coloca não tanto na perspectiva ética mas mais no plano ontológico, daquilo que é o ser, do que realmente existe e é. Inspirador e iniciador da corrente designada por «ecologia profunda», muito controversa e controvertida mas sem dúvida estimulante e desafiadora, Naess, como filósofo e como cidadão, completa a perspectiva ética com a perspectiva ontológica, o que relativiza a comprovada, em muitos casos, ineficácia da lógica e dos sermões.

MESA ABERTA
**“CUIDAR DA NOSSA CASA – IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS DE UMA
RESPONSABILIDADE COMUM”**

ENSAIO SOBRE A PROTEÇÃO DAS FLORESTAS E DA BIODIVERSIDADE

José Eduardo de Siqueira

Doutor em Medicina pela Universidade Estadual de Londrina (UEL), mestre em Bioética pela Universidade do Chile e médico especialista em Cardiologia – grau obtido junto à Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) e Associação Médica Brasileira (AMB). Atualmente, é Professor Titular da Escola de Medicina da PUCPR, Professor Permanente do Programa de Pós-Graduação em Bioética e Coordenador do Curso de Medicina da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUCPR)/Campus Londrina. É membro titular da Academia Paranaense de Medicina, da International Association of Bioethics ; foi membro titular (2006-2010) da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep); representante da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), junto ao Conselho Nacional de Saúde; atualmente é membro das Câmaras Técnicas de Cuidados Paliativos e da Revisão do Código de Ética Médica do Conselho Federal de Medicina (CFM). Respondeu pela presidência da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB) de 2005 a 2007. Autor de vários livros de bioética e membro efetivo do Conselho Editorial de Revistas nacionais e internacionais de bioética.

eduardo.jose@pucpr.br

I. Cuidar de nossa casa: implicações bioéticas de uma responsabilidade comum:

Iniciamos o texto do presente artigo, elaborado a partir da apresentação efetuada por ocasião do IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética entre 15 e 17 de Setembro na cidade do Porto, resgatando as palavras de Hans Jonas em sua obra “Princípio Responsabilidade” (JONAS, H. Princípio Responsabilidade. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006, p.77)

“Em grandes causas que atingem os fundamentos de todo empreendimento humano e são irreversíveis, na verdade não deveríamos arriscar nada. A evolução trabalha com os pequenos detalhes, nunca arrisca um tudo-ou-nada” (JONAS, H., 2006)

Publicações do passado século, de autores como Philippe Roqueplo referiam-se a distintos momentos no relacionamento homem - natureza. O primeiro denominado “arcaico”, em que a natureza era investida de um verdadeiro poder normativo. Segundo Roqueplo, a liberdade humana encontrava-se então inteiramente submetida a um horizonte natural. A pós-modernidade introduziu uma realidade diversa em que o *Homo Faber*, por meio da tecnociência, detém um poder quase ilimitado de transformação da natureza extra-humana. A tecnologia assumiu o caráter de um poder quase incontrolável, estando o *Homo Sapiens* inteiramente submetido ao “*Homo Faber*”. A relação entre ciência e técnica passou a ser dominante e o produto dessa união, a tecnociência, passou a revestir-se de poderes extraordinários.

A pesquisa, por sua vez, passou a ser gerenciada por instituições globalizadas. Os incontidos avanços biotecnocientíficos aliados aos interesses de empresas transnacionais produziram conhecimentos que desamparados de quaisquer reflexões éticas impôs normas à sociedade, que obediente a essa máquina cega do saber, projetou-se acriticamente por um longo e escuro túnel. O racionalismo científico, primo-irmão do positivismo de Auguste Comte, promoveu o divórcio entre os ensinamentos advindos da reflexão filosófica e os decorrentes da *hard science*, estes sim, considerados responsáveis pelo verdadeiro saber objetivo. O racionalismo científico subestimando o campo subjetivo dos valores, avançou celeremente no desenvolvimento de tecnologias refinadas para conhecer todos os objetivos possíveis, desconsiderando completamente os riscos impostos à vida humana e seu entorno natural. Parece consensual o entendimento que os marcos da ciência moderna têm sua certidão de nascimento no século XVII com René Descartes e Francis Bacon que entendiam como verazes apenas os conhecimentos promovidos pelas ciências experimentais. Ambos desprezavam o saber especulativo e privilegiavam o poder operativo da ciência. O ser humano para eles era tido como mestre e proprietário de toda natureza. Em *Avancements des Sciences* Bacon estimulava os homens a unirem forças para dominar a natureza, “tomar de assalto e ocupar seus castelos e praças”. (RUSSEL, B., 1957). De fato, diante de tal desafio, os homens de ciência fizeram todo possível para responder à altura à proposta de Bacon. E, tanto foi feito, que se produziu um novo modelo de aliança entre técnica e ciência, de tal modo que toda investigação moderna passou a realizar-se por meio de íntimo diálogo entre o projeto e sua aplicação, entre a teoria e a prática. Esse divórcio entre os avanços científicos e a reflexão ética foi o que levou Jonas a propor novos parâmetros para avaliar a responsabilidade dos impactos negativos das ações humanas, pois, segundo ele “a técnica moderna introduziu ações de magnitudes tão diferentes, com objetivos e consequências tão imprevisíveis que os marcos da ética anterior já não mais poderiam contê-los” (JONAS, H. 2006). Na mesma linha de percepção, Morin denominou “ignorância da ecologia da ação”, a condição em que o domínio das ações subsequentes à produção de determinado conhecimento ao escapar das mãos do cientista, passaria a atender objetivos diversos do originalmente concebido (MORIN, E. 1997), já que dependentes de interesses outros, alguns de natureza mercadológica, outros menos nobres como, por exemplo, a produção de artefatos que promoveriam a destruição de vidas humanas. Impossível não recordar o massacre de milhares de civis decorrentes do lançamento das bombas atômicas em Hiroshima e Nagasaki, ao final da 2ª guerra mundial. Robert Oppenheimer, coordenador do Projeto Manhattan, que culminou na produção da bomba atômica, ao comentar que a descoberta da energia obtida pela fissão nuclear teria, originalmente, finalidades nobres como, por exemplo, na medicina, lamentou que, ao contrário, promoveu a destruição de tantas vidas humanas. Reconheceu, o físico que naquele momento da história da humanidade, os cientistas passaram a “conhecer o pecado”. Poder-se-á citar exemplos mais recentes como as guerras que prosperam no Oriente Médio, especialmente a que ocorre na Síria e que

já dizimou milhares de vidas, não poupando sequer crianças, afora a crueldade de submeter milhões de pessoas à condição de refugiados que vagam por países vizinhos em busca de paz, grande número deles perdendo a vida nessa impossível jornada.

Diante desses crimes contra a humanidade, não se pode conceber que a ciência seja complacente com essas atrocidades, mas pelo contrário, que esteja a serviço da vida humana e orientada por valores éticos. A bioética, ramo mais novo da ética aplicada, propõe reflexão crítica sobre a produção do conhecimento científico. Inspirada em pesquisadores como Henry Beecher que, em depoimento prestado nos anos 1960 à Comissão do Congresso Norte-americano sobre procedimentos antiéticos identificados em pesquisas médicas, declarou que “a ciência não seria o valor maior, ao qual todos os outros deveriam se submeter”. A ciência, argumentou Beecher, sempre deveria estar subordinada a uma ordem de valores sociais que privilegiasse o bem-estar humano. (BEECHER, H. 1966) Parafrazeando um pensador francês que, por ocasião da I Guerra Mundial, considerou que a guerra constituía um fato complexo demais para que a sociedade humana a deixasse somente nas mãos dos generais, diríamos que a biotecnociência é poderosa demais para que esteja, exclusivamente, à mercê dos cientistas. É necessário haver controle social sobre os avanços da ciência, considerando-se, entretanto, a sensata ponderação de Gilbert Hottois ao reconhecer que “tanto a recusa obscurantista, quanto a glorificação imprudente da biotecnociência poderiam ser nefastas para a qualidade de vida das gerações futuras” (HOTTOIS, G.,1991).

Diante dessas dificuldades em compatibilizar os avanços tecnocientíficos e o bem-estar da humanidade, não faltam registros na literatura de previsões apocalípticas, como as do cientista Ralph Lapp citado por Alvin Toffler em *O choque do futuro*. Assim se expressou Lapp: “Estamos num trem que ganha velocidade constante, correndo por uma linha abaixo em que há um sem-número de controles de direção que levam a destinos desconhecidos. Nenhum cientista isoladamente acha-se na cabine de comando e é possível que haja demônios no painel de controle. A maior parte da sociedade acha-se no último vagão olhando para trás” (Toffler, A.,1995)._Mais ponderado foi o próprio Toffler que considerou que virar as costas para a tecnologia seria atitude insensata, e até mesmo, inconsequente, o que se imporia necessário, em sua percepção, seria definir uma sólida estratégia para evitar “o choque do futuro” e que fossem criados mecanismos regulatórios para evitar impactos negativos decorrentes do progresso científico. Considerando que, na antiguidade, a cultura grega dispunha de um saber de grande alcance, mas que não resultava em poder algum de transformação é imperioso reconhecer que a produção científica, a partir do século XX, passou a ter forte acento técnico e se fez acompanhar de um extraordinário poder de promover mudanças irreversíveis à vida humana e ao meio-ambiente.

Somente o ser humano é capaz de mudar o curso da história da vida com suas intervenções. Numa estrada que se bifurca, ele é o caminhante que detém a opção da escolha. Os rumos são diversos, assim como o destino final. Uma vereda pode terminar num precipício, enquanto outra, numa fonte de águas puras. O mesmo se diga dos avanços da biotecnociência, que nos colocam frente a frente com opções cada vez mais cercadas de dúvidas e cujas decisões podem afetar a vida humana e extra-humana.

A responsabilidade de cada ser humano consigo mesmo é indissociável da responsabilidade não somente pelo outro que com ele convive, mas também com os nascidos, ou seja as gerações futuras. Trata-se de uma solidariedade que nos liga a todos os homens e a natureza que nos cerca, assim como às gerações vindouras. É obrigatório reconhecer que hodiernamente, a reflexão ética é levada a intervir num contexto novo de conhecimento, pois a tecnociência transformou profundamente o conceito de natureza e da própria vida humana. A antiga ideia de natureza acomodava-se à inatingível ordem natural que definia os próprios contornos das normas éticas. Hoje, prevalece uma realidade inteiramente distinta. O curso da existência não é mais dependente de uma lei superior que reserva ao ser humano a condição de espectador, muito pelo contrário, ele tornou-se o agente de grandes transformações e tem, à sua mercê todas as expressões de vida, intervindo nelas como bem lhe aprouver. Seguramente, nem mesmo Bacon poderia conceber um poder tão extraordinário, um domínio tão absoluto sobre a natureza. Impossível, portanto, diante dessa nova realidade considerar a ciência como moralmente neutra. Umberto Eco, em sua obra *Diário Mínimo*, relata as instigantes perplexidades que se apresentam ao homem moderno diante dos avanços das ciências aplicadas: “O progresso material do mundo agudizou minha sensibilidade moral, ampliou minha responsabilidade, aumentou minhas possibilidades, dramatizou minha impotência. Ao fazer-me mais difícil ser moral, faz com que eu, mais responsável que meus antepassados e mais consciente, seja mais imoral que eles e minha moralidade consiste precisamente na consciência de minha incapacidade” (ECO, U. 1973)

Essa nova responsabilidade que nos é imposta, pede que se preserve a condição de toda manifestação de vida, independente da mesma de ser ou não humana. A obrigação, torna-se incomparavelmente maior em função de nosso poder de transformação e a consciência que temos de todos os possíveis danos oriundos de nossas ações. A manutenção da natureza é a condição de sobrevivência do ser humano e é no âmbito desse destino solidário que Jonas fala de dignidade própria da natureza. Preservar a natureza significa preservar a vida. Eis por que, tornou-se uma obrigação do ser humano o mais absoluto respeito à natureza. Outrossim, é de conhecimento geral as repercussões sobre a saúde humana produzida pela deterioração do meio ambiente e os possíveis desequilíbrios que ocorrerão em decorrência do superaquecimento do planeta, da progressiva destruição da camada de ozônio ou, ainda, do incontrolável desmatamento das já escassas reservas florestais do planeta. Assim, configura-

se um futuro que talvez não se realize, mas que, no entanto, apresenta seu testemunho no presente, enquanto caracterização de um infortúnio, enquanto imagem do não desejado, mas, sobretudo mostrando eloquentemente a necessidade de se instituir um novo estatuto de responsabilidade que vise a manutenção da vida humana e extra-humana. Ilya Prigogine, Prêmio Nobel de Química de 1977, em seu livro *O fim das certezas* alertou que “seria cego o senhor que acreditasse conhecer seus escravos pelo simples fato dos mesmos obedecerem às suas ordens (...) Nenhuma especulação, nenhum saber jamais afirmou a equivalência entre o que se faz e o que se desfaz, entre uma planta que nasce, floresce e morre “ (PRIGOGINE, I.,1996).

As inquietações com o desequilíbrio ecológico derivam também do quase inexistente sistema de contabilidade ambiental. O sistema universalmente aceito para representar o progresso econômico de um país, o chamado Produto Interno Bruto (PIB), não considera a depreciação do “capital natural”, como é o caso da perda do solo por erosão, a destruição das florestas pela chuva ácida ou a redução da camada de ozônio. O resultado é que a contabilidade econômica superestima o progresso técnico e desconsidera a degradação ambiental. O sistema de avaliação do equilíbrio do meio ambiente é bastante precário e sequer temos ideia do número de plantas e animais que se extinguem a cada ano. A consequência natural de uma economia baseada em apreciações tão precárias é a de que, pouco a pouco, se esvai a vida do planeta. As práticas danosas à natureza que foram implantadas nas últimas décadas traduzem-se agora por uma redução de terras agriculturáveis, de bosques e pastagens e da vida marinha, além de drásticas alterações climáticas que colocam em risco a própria da vida no planeta. Ainda com relação a contaminação ambiental, particularmente da água, do ar e do solo por produtos tóxicos estão tornando maiores os gastos com agravos à saúde humana. Uma das publicações mais respeitadas sobre assuntos relativos sobre o equilíbrio ecológico é oriunda da Comissão Mundial do Meio Ambiente e Desenvolvimento e ostenta como título “Nosso Futuro Comum”. Por iniciativa da Assembleia Geral das Nações Unidas, buscou-se estabelecer, ainda no século XX, um programa para a manutenção de condições do equilíbrio meio ambiental. Esta convocatória surgiu em função de uma grande frustração da comunidade internacional em vista da incapacidade de se fazer frente às questões vitais que envolviam a saúde do meio ambiente. Nas palavras da então presidente da Comissão, Gro Harlem Brundtland “era a esperança de que o meio ambiente iria deixar de ser uma questão secundária na tomada de decisões políticas (...) Seria o caminho de salvaguardar o futuro preservando os interesses das gerações futuras” Desta obra de 1992, extraímos um breve e significativo trecho da mensagem de Brundtland, dirigida aos membros dos países então representados na Comissão: “Se não conseguirmos que nossa urgente mensagem chegue aos países e às pessoas que tomam decisões na atualidade, corremos o risco de solapar o direito essencial que têm nossos filhos a um meio ambiente são e que privilegie a vida” (Comisión Mundial del Medio Ambiente

y Desarrollo,1992)

II. **Proteção das florestas e da biodiversidade:**

Demasiado longo foi o tempo para que a sociedade compreendesse a complexa interdependência existente entre todos os seres vivos presentes no planeta. As graves consequências decorrentes das intervenções danosas ao meio-ambiente promovidas pelo homem, todas devidamente previstas por ambientalistas ainda no século XX, culminaram no presente século com o chamado efeito estufa, desmatamento, desertificação, extinção de inúmeras espécies de animais e plantas. Se toda história da evolução da vida na Terra fosse resumida em 24 horas, a espécie humana somente seria reconhecida às 23:55h. Desse primeiro dia. Apesar de estarmos presentes apenas nos últimos 5 minutos dessa epopéia, já destruímos quase todos os cômodos de nossa casa comum, fato que motivou o brado de alerta de Morin em sua obra *Terra-Pátria*: “Eis a péssima notícia: estamos perdidos, irremediavelmente perdidos. Estamos perdidos, mas temos um teto, uma casa, uma pátria. É a nossa pátria, o lugar de nossa comunidade de destino de vida e morte. O evangelho dos homens perdidos nos diz que devemos ser irmãos, não porque seremos salvos, mas porque estamos perdidos” (MORIN, E., 1995) Segundo dados da OMS, resta no planeta apenas 12% de terras agriculturáveis, fato que decorre da perda anual de 20 milhões de hectares de solo que torna-se imprestável por perder seus nutrientes essenciais, o que traz como decorrência posterior, a morte de 40 milhões de pessoas por fatores ligados a desnutrição grave, o que nos obriga a contabilizar 4566 mortes a cada hora. Nos últimos 150 anos, 1,35 milhões de km². Se transformaram em deserto. Nos anos 1980, instalou-se o maior garimpo a céu aberto da história do Brasil, conhecido pelo nome de Serra Pelada, situado no Estado do Pará, que promoveu o deslocamento de 30.000 garimpeiros para o local e, ao fim de 4 anos de extração de ouro transformou a região em uma imensa cratera com 200 metros de profundidade. Hoje, Serra Pelada é uma enorme favela com cerca de 1000 habitantes e um IDH abaixo de 0,682. Quase todo montante de dinheiro arrecadado no garimpo foi destinado para a produção de pastagem para alimentar rebanhos bovinos. Esse desastre meio ambiental jamais pode ser esquecido, pois representa a face mais perversa da destruição da natureza efetuada para atender interesses mesquinhos de empresários poderosos que tudo fizeram para enriquecer mesmo sabendo que esta decisão estaria condenando à miserabilidade um imenso contingente de pessoas que dependiam da agricultura convencional. (PASCARELLI FILHO, NELSON, 2011)

A racionalidade imperante na pós-modernidade movida pelo desenvolvimento tecnocientífico promoveu uma visão fragmentada do mundo e a prevalência da cultura do individualismo e o desprezo aos valores gregários antes existentes nas comunidades humanas. Esta percepção fragmentada da vida fez ruir o modelo de sociedade cooperativa que buscava alcançar o bem-estar para a maioria das

pessoas, sonho embalado na reconstrução da Europa após os desvarios da II Guerra Mundial. Na pós-modernidade, o ideal de solidariedade foi substituído pelo egocentrismo que atingiu sua máxima expressão na implementação na expressão do dualismo entre indivíduo e natureza. O desconhecimento de que a biosfera e a biodiversidade são responsáveis pela manutenção da vida planetária permitiu que as nações mais ricas promovessem um crescimento exponencial de indústrias que causaram danos irreversíveis ao meio ambiente. Junges adverte que “a biodiversidade desempenha um papel essencial na regulação dos ecossistemas naturais e mais globalmente da biosfera”. (JUNGES,R. 2010).

A Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos proclamada pela Unesco em Outubro de 2005, apresenta a seguinte redação para o artigo 17: “Devida atenção deve ser dada à inter-relação entre seres humanos e outras formas de vida, à importância do acesso e utilização adequada dos recursos biológicos e genéticos, ao respeito pelo conhecimento tradicional e ao papel dos seres humanos na proteção do meio ambiente,da biosfera e da biodiversidade”. (UNESCO, 2005)

Em síntese, a manutenção das diferentes formas de vida e a sustentabilidade de todo o ecossistema são interdependentes, nenhum organismo específico pode existir isoladamente. Os animais dependem da fotossíntese das plantas para suprir as suas necessidades de energia, as plantas dependem do gás carbônico produzido pelos animais e do nitrogênio emitido pelas bactérias. Juntos, as plantas, os animais e os micro-organismos regulam toda biosfera e mantém as condições propícias à vida. (CAPRA, F.2006)

Em pouco mais de 30 anos de ocupação, o desmatamento da Amazônia brasileira resultou em perda 18% de sua área total, promovido pela atividade madeireira predatória, o que faz com que muitos ecologistas temam que a floresta sofra um processo de acentuada perda da biodiversidade e caminhe em direção a um processo de desertificação caso esse índice alcance 40 % de toda mata, condição essa considerada decisiva para o aquecimento global do planeta. O desmatamento associado ao crescimento da pecuária, do garimpo e da apropriação indevida de terras públicas constitui a realidade que ameaça a mais nobre região do planeta que é reconhecida por ser o “pulmão do mundo” (TRIGUEIRO,A.,2012). Os danos promovidos pelo desmatamento farão parte importante do triste legado que a humanidade deixará para as gerações futuras. Este tema mereceu um inteiro capítulo do Princípio Responsabilidade de Jonas, denominado “O quê significa atuar irresponsavelmente?”. O autor trata do tema com sutil didatismo ao compará-lo a atitude de um pai que perde toda fortuna de sua família em um jogo de azar e, como decorrência, condena à miséria seus descendentes. Conclui, o filósofo, afirmando “somente quem detém responsabilidade pode atuar irresponsavelmente”. Ou seja, o exercício do poder sem a estrita observância do dever é atitude irresponsável. (JONAS, H. ,2006).

A proposta de Jonas deve constituir uma ampla agenda sobre responsabilidade ambiental, destinada a todas as nações para que se comprometam a não utilizar tecnologias que detenham potencial para produzir danos meio ambientais, sem que antes de suas aplicações sejam devidamente avaliadas por especialistas independentes na matéria em questão. Outrossim, serão necessárias políticas públicas que orientem o consumo consciente por parte dos cidadãos comuns, assim como privilegiem a produção industrial que não produza efeitos nocivos à natureza. (BILHALVA,M.,2016).Em conclusão, torna-se imprescindível o cultivo por todas as pessoas de uma consciência ecológica, que alcance ao mesmo tempo as dimensões planetária e de solidariedade com o próximo. Os elementos constituintes da proposta de Edgar Morin relativos a complexidade das decisões éticas, resultam de dois componentes, o primeiro seria o exercício de uma autocrítica de cada cidadão enquanto membro da comunidade humana e o segundo estaria afeto à compreensão da própria complexidade que tece “a urdidura de toda realidade [cós mica] ”, sempre considerando que a meta a ser atingida deverá ser, obrigatoriamente, uma ética de solidariedade, condição necessária para alcançar a condição de fraternidade e cidadania planetária. (PENA-VEGA, A.,2005).

REFERÊNCIAS

- Berlinguer,G.Questões de Vida:ética,ciência e saúde,São Paulo, Hucitec, 1993.
- Bilhalva, M.M. Responsabilidade ambiental: uma perspectiva ética para aplicação em políticas públicas. Curitiba: Prismas, 2016.
- Beecher, H. Ethics and Clinical Research. N Engl J Med; 274: 1354-1360, June, 1966.
- Capra, F. Alfabetização ecológica. São Paulo: Cultrix, 2006.
- Comisión Mundial del Medio Ambiente y del Desarrollo, Madrid, Alianza Editorial, 1992.
- Eco,U. De la responsabilidad moral como producto tecnológico: Diálogo Mínimo, Barcelona, Península,1973.
- Hottos, G. El paradigma bioético: una ética para la tecnociencia, Barcelona, Anthropos, 1991.
- Jonas, H. Princípio Responsabilidade. Rio de Janeiro: Contraponto, 2006.
- Junges, R. Interfaces entre saúde e ecología em tempos de crise ambiental. In Bioética: cuidar da vida e do meio ambiente. São Paulo: Paulus, 2010.
- Morin, E. El método: la naturaleza de la naturaleza. Madrid: Catedra, 1997.
- _____. Terra- Pátria. Porto Alegre: Sulina, 1995.
- Pascarelli Filho, N. Educando para a preservação da vida. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.
- Pena-Vega, A. O despertar ecológico: Edgar Morin e a ecologia complexa. Rio de Janeiro: Garamond, 2005.
- Prigogine,I. O fim das certezas,São Paulo,Unesp,1996.
- Russel,B.História da Filosofia Ocidental,São Paulo,Livro Terceiro, Companhia Editora Nacional, 1957.
- Toffler,A. El shok del futuro, Barcelona, Plaza y Janés, 1995.
- Trigueiro, A. Mundo Sustentável. São Paulo: Globo, 2012.
- UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Brasília: Sociedade Brasileira de Bioética, 2005.

CONFERÊNCIA
“BIOÉTICA E BIOPOLÍTICA: UM OLHAR SOBRE AS INIQUIDADES”

A BIOÉTICA DE PROTEÇÃO: UMA FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DE PRÁTICAS SANITÁRIAS QUE SEJAM LEGÍTIMAS, EFETIVAS E SUSTENTÁVEIS?

Fermin Roland Schramm (DCS/ENSP)

Possui Licenciatura em Letras - Université de Génève (1974), Mestrado em Semiologia - Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales de Paris (1978), Doutorado em Saúde Pública pela Fundação Oswaldo Cruz (1993) e Pós-Doutorado em Bioética pela Universidad de Chile (2001). Atualmente é pesquisador titular da Fundação Oswaldo Cruz, professor colaborador da Universidade de Brasília, da Universidad de Chile e do Centro de Pesquisa Aggeu Magalhães de Recife. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Ética Aplicada e Bioética, atuando principalmente nos seguintes temas: bioética, saúde pública, bioética da proteção e biopolítica.
rolandschram@outlook.com

“[O] mantra dos direitos humanos está na promoção da dignidade humana e na prevenção ao sofrimento humano. (...) Os direitos humanos demandam uma resposta à dor humana.”
(Piovesan, 2016)

INTRODUÇÃO

Em nossa apresentação pretendemos mostrar *porque* e *como* as ferramentas daquela que chamamos de “bioética de proteção” (BP) podem servir para abordar a “moralidade” (i.e. as implicações morais) das atividades conhecidas como “práticas sanitárias”, considerando que estas constituem um âmbito importante da biopolítica, entendida em seu sentido amplo de *“ciência interdisciplinar que estuda a integração e reconciliação da sociedade moderna e de suas instituições com a infraestrutura de apoio orgânico básico (natureza, clima, saúde do solo, pureza das águas etc.)”* (Houaiss & Villar, 2001: 457). “Atividades” que devem, portanto, ser geridas “pragmaticamente”, preocupando-se com os efeitos práticos - sobretudo os “daninhos” que resultam da adoção de uma determinada política, e verificando se tais efeitos estão de acordo com a eficácia e a efetividade na realização de seus programas acerca da saúde e do bem-estar da população, e se são “sustentáveis” tanto do ponto de vista econômico como ambiental.

Do ponto de vista metodológico, a BP pode ser vista como uma ferramenta para poder lidar com a moralidade das práticas sanitárias e que se torna uma chave transdisciplinar na medida em que tenta fazer interagir - ou “comunicar” - saberes que são distintos (como as ciências da vida e da saúde, a biotecnociência, as ciências humanas e sociais), mas não separados (como é o caso da saúde pública). Sobretudo por poderem ter objetivos congruentes e até comuns, como a saúde e o bem estar de indivíduos e populações humanas - e não humanas como os seres sencientes em geral - o que pode

ser traduzido pelo princípio moral de *evitar o sofrimento evitável*, e que pode ser visto como um princípio geral (ou até universal) da bioética laica, norteadada pelo anseio da “qualidade de vida” e que é um conteúdo que remete ao paradigma que se ocupa do “*bem-estar e/ou [do] respeito da autonomia da pessoa*”, e que teria se tornado historicamente - de acordo com Maurizio Mori - “*o critério decisivo e determinante para as escolhas morais*” em sociedades democráticas e pluralistas (Mori, 2012: 58).

O conjunto complexo das práticas sanitárias

As práticas sanitárias podem ser vistas como um conjunto complexo formado pelos seguintes saberes, vinculados entre si tanto teoricamente como praticamente:

(a) a *saúde pública*, preocupada com a saúde e o bem-estar de indivíduos e populações de humanos, considerados em seus contextos (ou ambientes) naturais, tecnológicos, sociais e culturais, e, de forma mais geral, relacionados com a *cultura dos direitos humanos* (ver citação inicial), que constitui um componente importante (ou básico) da própria bioética, como mostra a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO de 2005, que, em seu artigo 3 – *Dignidade Humana e Direitos Humanos* - afirma que “a) A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser respeitados em sua totalidade” e que “b) Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem ter prioridade sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade” (UNESCO, 2005);

(b) a *biotecnociência*, que visa transformar os seres e ambientes vivos tendo em vista sua qualidade de vida de indivíduos e populações, e que pode ser vista como “*o conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades/desejos de saúde [e] visando a um genérico bem-estar de indivíduos e populações humanas.*” (Schramm, 2005:21); e:

(c) a *biopolítica*, termo que - de acordo com Foucault - designa “*aquilo que faz entrar a vida e os seus mecanismos no campo dos cálculos explícitos e faz do poder-saber um agente de transformação da vida humana*” (Foucault, 1976: 188) e que indica uma preocupação com os efeitos problemáticos das políticas sanitárias sobre a vida como um todo.

Podendo-se acrescentar, atualmente:

(d) o *biodireito*, preocupado, em particular, com as normas jurídicas reguladoras da conduta humana frente aos avanços da biotecnociência e a extensão da biopolítica, e - num sentido mais abrangente - com a assim chamada “*cultura dos direitos humanos*”, que constitui - como já vimos - um tópico básico também da bioética.

A seguir apresentaremos uma rápida genealogia da BP, tentando mostrar como a preocupação com o amparo (ou “*proteção*”) de seres ditos “*vulneráveis*” é uma constante da própria ética desde seu começo, como mostra a etimologia do termo *ethos*.

GENEALOGIA DA BP

Em suas primeiras formulações, a bioética de proteção (BP) representava uma tentativa de recuperar o sentido antigo da palavra grega *ethos*, que - de acordo com sua etimologia - significava “residência”, “morada”, “lugar onde se habita”, termos que possuem - em nosso entender - “um ar de família” (Wittgenstein) e que sintetizamos pelo significado da palavra “proteção” (Schramm & Kottow, 2001). Justificamos tal escolha pelo “*método etimológico*” considerado como “*um dos caminhos de penetrar no real (...) plenamente justificado [e que mostra] sua fecundidade para o estudo da Ética*” (Aranguren, 1997: 19).

De fato, “*a investigação etimológica sobre a ética*” mostra que a palavra *ethos* foi aplicada “*primeiramente, sobretudo em poesia, com referência aos animais, para aludir aos lugares onde se criam e se encontram, [aos] seus pastos e guaridas*”, e, em seguida, “*aos povos e aos homens no sentido de seu país*”, podendo-se entendê-la como “*o solo firme, o fundamento da práxis, a raiz da qual brotam todos os atos humanos.*” (Aranguren, 1997: 21-22).

Uma operação parecida de “resgate” do antigo sentido foi feita, em época contemporânea, por Martin Heidegger, que, em sua *Carta sobre o Humanismo*, recupera o sentido primordial da palavra *ethos* na sentença de Heráclito *êthos antrópoi daímon*, (“*o ethos de um homem é o seu daímon*” - Peters, 1983: 85). Para Heidegger a sentença de Heráclito deveria ser traduzida por “*a habitação (familiar) é para o homem o aberto para a presentificação do Deus (o não familiar)*”, entendendo *êthos* como “*morada, lugar de habitação (...) o âmbito aberto onde o homem habita [e que] torna manifesto aquilo que vem ao encontro da essência do homem e assim, aproximando-se, demora em sua proximidade*”, sendo que “[a] *morada do homem contém e conserva o advento daquilo a que o homem pertence em sua essência.*” (Heidegger, 1979: 170).

A partir do sentido inicial da palavra *ethos* - que possui os significados de “morada”, “habitat” aberto ao “não familiar” - surge a proposta de uma bioética que tenha o papel de “proteger” os pacientes morais (constituídos por pessoas, comunidades, outras espécies vivas e o próprio “mundo da vida” ou *Lebenswelt*) frente às possíveis consequências daninhas dos atos de agentes morais (que podem ser indivíduos, grupos, organizações e o próprio Estado), e que podem prejudicá-los. Infringindo, portanto, o princípio moral geral de evitar o sofrimento evitável.

A BP se aplica, *stricto sensu*, a pacientes morais *vulnerados*, que não são capazes de se protegerem sozinhos ou que não possuem algum amparo que venha da família, do grupo ao qual pertencem, do Estado ou da própria Sociedade, sendo que, neste sentido, a BP pode ser considerada como manifestação de uma preocupação constante que perpassa a história dos modos de convivência humana, que se manifesta claramente na cultura dos direitos humanos, ou, num âmbito mais extenso, que envolve as relações entre humanos e outros tipos de seres ou ambientes vivos, como no caso dos direitos animais e da proteção ambiental.

De fato - de acordo com Miguel Kottow - existiria historicamente uma *“tradição do conceito de proteção”* que iniciaria com o surgimento, em Época Moderna, do Estado-nação, e a *“elaboração filosófico-política do contrato social”*, que é quando ficou estabelecida, como função primordial do Estado, a proteção de seus súditos *“frente a riscos e fracassos da vida natural individual”* com Rousseau, ou *“para neutralizar a violência entre os indivíduos”* com Hobbes, e, posteriormente, com Mill, que desenvolveu *“o conceito de proteção dos direitos cidadãos, dando o fundamento aos pensadores contemporâneos para confirmar que, de todas suas possíveis funções, o Estado mantém a obrigação de cautelar a vida e o patrimônio de seus cidadãos, mesmo que se desentenda sobre qualquer outro compromisso.”* (Kottow, 2008: 165).

Em particular, a BP surge no campo da ética aplicada e das bioéticas graças às tentativas de alguns bioeticistas latino-americanos (como o já citado Kottow e quem está falando) de estabelecer uma interface entre saúde pública e bioética; ou seja, para poder pensar as condições de possibilidade, e suas justificativas morais, para as políticas públicas de saúde, e para que as correspondentes ações governamentais possam ser consideradas, pelos seus destinatários e usuários, não somente *efetivas* (quando avaliadas em sua capacidade de dar de fato amparo e garantir uma qualidade de vida que possa ser vista como sendo pelo menos razoável), mas também *legítimas* (quando encaradas a partir da aplicação e adaptação das ferramentas do saber bioético aos conflitos e dilemas morais que surgem em Saúde Pública). A justificativa aduzida para esta tentativa de estabelecer uma interface entre saúde pública e bioética foi ter constatado os limites das ferramentas bioéticas tradicionais, essencialmente aplicadas aos conflitos interpessoais dos agentes e pacientes morais envolvidos, quando, de fato, dever-se-ia considerar que tais conflitos se dão também entre populações e espécies, como mostram os conflitos vigentes nas políticas públicas como as políticas de saúde.

Por isso, este novo âmbito do campo da ética prática se ocupa, em particular, dos problemas de justiça sanitária, focando indivíduos e populações de afetados em sua saúde e bem-estar de maneira significativa, e inscritos em um contexto amplo que pode ser qualificado como aquele das situações de escassez - que são aquelas em que, de fato, devem viver os *“suscetíveis”* e *“vulnerados”*, que são o objeto de estudo *stricto sensu* da BP.

Como lembra ainda o bioeticista Miguel Kottow, a expressão *“bioética de proteção”* foi antecipada pela expressão *“ética de proteção”* para indicar uma concepção que *“abandona o terreno da reflexão e se consagra à ação, reconhece as necessidades reais dos seres humanos existentes, para os quais não tem consolo na filosofia, mas na assistência”*, podendo-se dizer que *“a ética de proteção é concreta e específica; concreta porque atende indivíduos reais que sofrem desmedros ou insuficiências de empoderamento que são visíveis e específicas porque cada privação é identificável”* (Kottow, 2008: 165). Neste sentido as ações terapêuticas deveriam ser vistas - de acordo ainda com Kottow - como *“proteções específicas e concretas, tanto no social como no individual”* e reconhecendo que *“os seres*

humanos são diferentes em sua dotação natural e material, assim como em seu empoderamento”, o que implica que deveríamos desenvolver “um pensamento moral para o estado de desigualdade em que a humanidade sempre tem vivido” e devendo-se reconhecer “a proteção como uma ética para a desigualdade”, o que implica “uma agenda moral consciente de que os anelos de igualdade e autonomia passam por um apoio aos débeis que lhes permita empreender o caminho hasta a equanimidade” (Kottow, 2008: 165-167).

Entretanto, ainda que não associado explicitamente à palavra “bioética”, o termo “proteção” já existe no léxico da ética aplicada – referido, por exemplo, à pesquisa com seres humanos no campo da biomedicina desde a publicação do famoso Relatório Belmont de 1979 (NCPHSBBR, 1979), mas que pode ser considerado essencialmente limitado à proteção individual (Kottow, 2005).

Já a preocupação jurídica e institucional em proteger sujeitos humanos contra ameaças e danos a sua saúde e bem-estar faz parte das tarefas do Estado Moderno pelo menos desde o começo do Século XVIII, quando surge na Prússia uma “polícia médica” preocupada com a melhoria do nível de saúde da população (Foucault, 1988).

Entretanto, a BP pode ser aplicada, *mutatis mutandis*, à situação do mundo globalizado na medida em que este está, cada vez mais, afetado por uma sinergia de causas a efeito “catastrófico”, ou seja, uma situação na qual *“vivemos a emergência da humanidade como quase sujeito; a compreensão incoativa que seu destino é a autodestruição; o nascimento de uma exigência absoluta: evitar a autodestruição.”* (Dupuy, 2005: 14).

Existem, evidentemente, condições mais específicas da assim chamada parte “em desenvolvimento” do mundo, como aquela referente à “pobreza extrema” e à privação da liberdade econômica, que pode tornar as pessoas reféns e vítimas da violação de outras liberdades necessárias para realizarem seus projetos de vida. Ou aquela da privação da liberdade social e política que pode gerar a privação de liberdade econômica. Ou seja, a privação da capacitação (*capability*) para ter uma vida digna (Sen, 2000).

Mas isso não nos isenta de pensarmos em termos mais globais e em longo prazo, pensando, por exemplo, os problemas que afetam o planeta como um todo e a humanidade como espécie (simbolizada pela preocupação com “as gerações futuras”), o que implica em aplicar a *bioética da proteção* tanto em seu sentido *estricto*, referida a indivíduos e populações de vulnerados e suscetíveis, como em seu sentido *lato*, referida a espécies animais e ambientes naturais.

DISCUSSÃO

Tradicionalmente, a palavra *ética*, referida à palavra grega *ethos*, tem sido reduzida ao estudo ou tematização da moralidade do agente moral e de estudo das consequências de seus atos, isto é, referida seja ao “bom caráter” (ou “virtude”) de um indivíduo que atua no mundo humano seja à

moralidade dos “costumes” de uma comunidade ou população (*polis, comunitas, estado-nação, mundo, cosmos...*).

Mas a sensibilidade contemporânea, da qual emerge a necessidade de repensar a moralidade da *práxis* humana num mundo percebido como complexo e da qual surge a necessidade de reconceituar a ética tradicional em termos de bioética, entendida como “ética da qualidade de vida”, nos permite, também, recuperar o significado provavelmente primordial da palavra *ethos*, que - como vimos - é justamente aquele de “amparo”, “guarita”, “abrigo”, isto é, de *proteção*.

Aqui defendemos a tese de que a Saúde Pública, entendida como alvo central da biopolítica, não só tem a ver com a proteção, mas também que este caráter protetor constitui sua tarefa ao mesmo tempo específica e abrangente. Com efeito, a partir do “princípio da qualidade de vida” podemos entender a Saúde Pública de maneira ampla como o conjunto de disciplinas e práticas que têm por objeto o estudo e a proteção da saúde das populações humanas em seus contextos naturais, sociais e culturais (definição que corresponde *mutatis mutandis* àquela de saúde dada pela OMS). Neste sentido, podemos reformular a dupla tarefa de prevenção do adoecimento e de gestão dos riscos à saúde, por um lado, e de promoção de estilos de vida considerados saudáveis, por outro, como os dois aspectos inseparáveis da proteção, ou seja:

(1) uma proteção “negativa”, entendida como medidas de prevenção *contra* o adoecimento e as ameaças em geral que afetam (ou podem afetar) a qualidade de vida de uma população de indivíduos humanos;

(2) uma proteção “positiva”, entendida como aquilo que “promove” e favorece o autodesenvolvimento humano, e que é uma condição necessária para o exercício de sua *autonomia*.

De fato, de um ponto de vista antropológico e psicológico “proteger” é uma experiência característica dos “mamíferos humanos”, conhecida pelos pais, que começam por proteger suas crias para que elas possam se desenvolver emocional e cognitivamente até se tornarem autossuficientes e autônomas, isto é - para utilizar a expressão de Amartya Sen – para se tornarem “capacitadas”.

Em particular, a atividade de “proteger” parece estar pressuposta nos dois aspectos complementares implícitos nas políticas sanitárias, isto é, a prevenção contra o adoecimento e a promoção da saúde, os quais podem ser vistas como as duas faces da prática de proteção.

Aqui tentamos indicar porque a BP pode ser considerada um “paradigma” para poder entender os conflitos da Saúde Pública do ponto de vista moral e tentar resolvê-los praticamente de maneira justificada. Vimos, também, que a proteção pode ser entendida em seu duplo sentido negativo e positivo, isto é, de proteção *contra* ameaças e de proteção em *prol* do desenvolvimento (ou *autodesenvolvimento*) das possibilidades de cada sujeito autônomo em assumir seu destino; ou seja, em se “empoderar” de sua vida e destino.

Mas, neste caso, a BP, além de tentar evitar as críticas ao tradicional paternalismo médico e sanitário, deve também evitar a culpabilização das vítimas do adoecimento, pois, caso contrário, ao invés de protetora, ela pode se tornaria “repressora”. Esta observação é importante porque uma objeção bastante comum à BP é que ela redundaria, em última instância, em paternalismo; mas, de fato, a BP se aplica com propriedade só a indivíduos e populações vulnerados e suscetíveis, mas não aos simplesmente vulneráveis, que, de fato, são todos os seres vivos. Ademais, a proteção é em princípio ofertada, não imposta.

Assim sendo, as autoridades sanitárias, se forem legítimas, podem ser consideradas responsáveis por um nível razoável e efetivo de bem-estar da população; pela garantia de acesso aos serviços de saúde; pela prevenção das epidemias e outros programas de saúde coletiva como a promoção de estilos de vida “saudáveis”. Neste caso, a responsabilidade pelas políticas de saúde cabe ao agente sanitário gestor (que representa uma instituição legitimamente constituída), o qual deve assumir as ações necessárias capazes de responder às necessidades de saúde da população *sob a forma de protegê-la frente à sua “vulnerabilidade” e às ameaças concretas em sua saúde*, apesar das dificuldades que isso representa, inclusive do ponto de vista econômico, se considerarmos que os recursos materiais não são infinitos e que, em muitos casos, são de fato escassos, o que pode implicar, em muitos casos, verdadeiras “escolhas de Sofia”.

Em outros termos, a responsabilidade protetora implica necessariamente o controle dos resultados das políticas públicas adotadas, logo a avaliação da efetividade das práticas das instituições públicas e de seus agentes (ou funcionários). Assim sendo, o princípio de proteção implica, também necessariamente, o dever da eficácia como condição para poder intervir legitimamente na vida dos cidadãos, inclusive limitando a autonomia pessoal frente às exigências do bem comum, quando isso for necessário e não havendo outros meios (como no caso de epidemias).

Em suma, o conceito de proteção desenvolvido pela bioética quando aplicado aos problemas da Saúde Pública, pretende integrar a responsabilidade moral e a eficácia pragmática, podendo, portanto, ser considerado uma genuína ferramenta, ao mesmo tempo analítica e pragmática, da ética aplicada, isto é, capaz de analisar e dirimir conflitos tendo por objetivo tentar resolvê-los na prática.

Em outros termos, uma bioética fundamentada no princípio de proteção parece poder legitimar políticas sanitárias que se pretendem universalistas, como é o caso da política sanitária inspirada na Constituição Brasileira e nos princípios do Sistema Único de Saúde, SUS. Mas a BP deve também respeitar, na medida do possível, a pluralidade dos valores e interesses que perpassam a coletividade, não impondo comportamentos que poderiam infringir os direitos fundamentais das pessoas e dos grupos específicos, mas oferecendo - e não impondo - modelos de comportamentos considerados válidos do ponto de vista da prevenção do adoecimento e da promoção da saúde, o que pode ser visto como papel dos programas de educação em saúde.

Mas existem exceções a esta regra geral, como no caso de epidemias que podem afetar sensivelmente a saúde da população e que implicam em medidas coercitivas impostas a indivíduos ou grupos que formam a população. Neste caso, vale, portanto, o princípio de proteção do “corpo social” como um todo contra as ameaças de indivíduos e grupos que possam prejudicá-lo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como tentamos mostrar, uma bioética aplicada à Saúde Pública e baseada no *princípio de proteção*, recupera o sentido considerado primeiro da ética e pertence a uma tradição socialmente importante (a da medicina social do século XIX) que valoriza, nessa época de “Estado Mínimo”, um papel relevante do Estado Moderno, o qual - pode-se argumentar - só tem legitimidade se tiver a competência de oferecer uma proteção adequada a seus cidadãos, mesmo quando esses decidam não aceitar tal proteção. De fato, nesse caso, os interesses do bem comum tornam legítimas medidas compulsórias que, se não foram acatadas, podem implicar em sanções para com os transgressores. Em suma, a proteção da Saúde Pública legitima alguma forma de restrição das liberdades individuais, baseada na prioridade léxica dos direitos sociais sobre os direitos individuais.

Mas para que uma bioética da Saúde Pública, assim como a delineamos aqui em termos de proteção dos sujeitos e das populações de suscetíveis e vulnerados, possa ter seus resultados esperados, não podemos prescindir da condição necessária de que os indivíduos que compõem a coletividade sejam pelo menos razoáveis, o que nem sempre é verificado na prática, visto que a equidade não consiste somente em distribuir benefícios, mas também, muitas vezes, em compartilhar frustrações.

REFERÊNCIAS

- Aranguren, JLL. 1997. Ética. Madrid: Editorial Biblioteca Nueva.
- Dupuy, JP. 2005. Petite métaphysique des tsunamis. Paris, Seuil.
- Foucault, M. 1976. La volonté de savoir. Paris: Gallimard.
- , 1988. O nascimento da medicina social. In: ID. Microfísica do poder. Rio de Janeiro, Ed. Graal, pp. 79-111.
- Heidegger, M. 1979. Sobre o “Humanismo”. Carta a Jean Beaufret, Paris. In: ID. Conferências e escritos filosóficos (tradução e notas de Ernildo Stein). Coll. Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, pp. 147-173.
- Houaiss, A. & Villar, MS. 2001. Dicionário Houaiss da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Kottow, M. 2005. Bioética en Salud Pública. Santiago, Editorial Puerto de Palos.
- , 2008. Bioética de protección. In: Tealdi, JC (dir.). Dicionário latinoamericano de bioética. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, p. 165-167.
- Mori M. 2012. Manuale di bioetica. Verso una civiltà biomedica civilizzata. Firenze: Le Lettere.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1979. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. The

Belmont Report [on line], Washington. Disponível:
<http://www.nih.gov:80/grants/oprr/belmont.htm>.

Peters, FE. 1983. Termos Filosóficos Gregos. Lisboa: Fund. Calouste Gulbenkian.

Piovesan, F. 2016. Apelo ao pluralismo II, *Jornal o Globo*, 26/05/2016, p. 15

Schramm, FR. 2005. A moralidade da biotecnociência. In: Schramm et al. (orgs). Bioética, riscos e proteção. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/Ed. Fiocruz, p. 15-28.

Schramm FR & Kottow M. 2001. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4): 949-956.

Sen, A. 2000. Desenvolvimento com liberdade. São Paulo, Companhia das Letras.

UNESCO, 2005. (<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>).

SIMPÓSIO SATÉLITE

“LAUDATO SI”: UM DOCUMENTO ECLESIAL OU UM REPTO UNIVERSAL?”

“LAUDATO SI”: UM DOCUMENTO ECLESIAL OU UM REPTO UNIVERSAL?

António Jácomo

Docente e Investigador no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Coordenador do Curso de Doutoramento em Bioética. Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Rua Diogo Botelho, 1327, 4169-005 Porto, Portugal. Tel.: (+351) 226196216 ext 142. E-mail: ajacomo@porto.ucp.pt

I. Embora conscientes da mediatização da encíclica do Papa Francisco, convém chamar a atenção para o foco da sua intervenção recordando que, frente a uma tendência ecologista que visa um homem desumanizado num mundo selvagem, a nova ecologia do Papa Francisco insere-se “no magistério social da Igreja” (15), propondo um mundo renovado a partir de uma humanidade redimida.

Dito isto, frente a uma interpretação sociológica e superficial da encíclica, convém esclarecer dois pontos:

- O título deste seminário parece induzir em erro: Não é possível um reto eclesial sem ser intrinsecamente universal e que abarca todos os homens de todos os tempos, como queria João XXII;
- o seu fundamento é eminentemente escatológico: “une céu e terra e nos orienta a ser guardiões de toda a Criação”. Então, “Laudato si”, porque “para além do sol, no final, nos encontraremos face a face com a beleza de Deus”. Enquanto que as correntes ambientalistas mais conservadoras querem um homem desumanizado, talvez não muito diferente do imaginado por Georges Orwell e Aldous Huxley, a nova ecologia do Papa Francisco, no esteio da ‘ecologia humana’ de São João Paulo II e da doutrina social da Igreja, propõe um mundo renovado a partir de uma humanidade redimida.

Um dos aspetos mais surpreendentes deste documento são os conhecimentos ecológicos do Papa Francisco: não prova apenas ser um profundo conhecedor da problemática ambiental, como oferece uma nova compreensão global da natureza, da sua origem e finalidade à luz da razão, da religião cristã e, em particular, dos princípios da doutrina social da Igreja.

II. Tentando desde já responder ao desafio inicial presente no título desta sessão, recordaria um dado da história da reflexão teológica que a consciência ecológica é tão antiga quanto o pensamento judaico-cristão. O próprio papa se pergunta (62) “por que motivo incluir, neste documento dirigido a todas as pessoas de boa vontade, um capítulo referido às convicções de fé? Não ignoro que alguns, no campo da política e do pensamento, rejeitam decididamente a ideia de um Criador ou consideram-na

irrelevante, (...) Todavia a ciência e a religião, que fornecem diferentes abordagens da realidade, podem entrar num diálogo intenso e frutuoso para ambas.

Apesar desta ancestral vinculação do pensamento ecológico à doutrina da criacionista, foi indevidamente apropriada por uma ala da sociedade, que a usa como arma de arremesso contra o capitalismo, e a economia neo-liberal.

A dimensão antropológica e política da ecologia é uma resposta ao capitalismo selvagem e ao consumismo desenfreado, mas também, ao experimentalismo genético e à ideologia do género.

O segredo da resposta à pergunta deste seminário encontra-se no conceito de “ecologia integral” que vai muito além do mero equilíbrio ambiental, porque também se refere, por exemplo, à cultura, à economia, ou à “poluição mental”, no contexto de uma inovadora ecologia económica e social.

Para a Igreja, o interesse pelos temas sociais, incluído o da salvaguarda do ambiente, não é comandado por razões do tipo extrínseco à identidade cristã ou por razões meramente instrumentais. É expressão da dimensão social da fé.

Em relação à questão ambiental as comunidades eclesiais e os fiéis são devedores de uma evangelização que deve anunciar e dar testemunho de um novo humanismo, que permita superar derivas eco-centricas, em detrimento do respeito à vida e da ecologia humana.

A mensagem principal deste documento e que lhe dá perspectiva de reto global é que, ao lado da ecologia ambiental é necessária uma ecologia humana, feita de respeito pelo indivíduo. O reforço da produção de alimentos para garantir o acesso a todos exige, depois, também um grande esforço no plano de educação.

Concretizando...

É preciso uma “conversão ecológica” – evidencia o Papa na sua Encíclica – uma “mudança de rumo”, para que o homem assuma a responsabilidade de um compromisso para o cuidado da casa comum. Um compromisso para erradicar a miséria e promover a igualdade de acesso para todos aos recursos do planeta.

Para terminar, sintetizaria três retos universais para a nossa reflexão e que podemos debater no final:

1. Revisão do conceito de “descartável”.

Este conceito tem raízes num conceito antropológico profundo. O desperdício dos bem materiais é o reflexo de uma concepção descartável da sociedade e do homem. “É a lógica em que não encontra espaço a preocupação por integrar os mais frágeis, porque parece que não faz sentido investir para que os lentos, fracos ou menos dotados possam também vencer na vida»

A Encíclica faz, assim, um diagnóstico minucioso dos males do planeta: poluição, mudanças climáticas, desaparecimento da biodiversidade, o predomínio da tecnocracia e da economia que leva a salvar os

bancos em detrimento da população. Sobre tudo isto parece prevalecer uma cultura do descartável, usa e deita fora, algo que leva a explorar as crianças, a abandonar os idosos, a reduzir os outros à escravidão, a praticar o comércio dos diamantes de sangue. É a mesma lógica de muitas mafias – escreve o Papa Francisco.

2. Uma nova economia, mais atenta à ética

Perante isto, podemos ler na Encíclica, é necessária uma “revolução cultural corajosa” que mantenha em primeiro plano o valor e a tutela da cada vida humana, porque “cada mau trato a uma criatura é contrário à dignidade humana”. O Santo Padre pede diálogo entre política e economia e a nível internacional não poupa um juízo severo aos líderes mundiais relativamente à falta de decisões políticas a nível ambiental e propõe uma nova economia mais atenta à ética.

3. Investimento na formação para uma ecologia integral

O coração da proposta da Encíclica é a **ecologia integral** como novo paradigma de justiça; uma ecologia “que integre, nas suas várias dimensões, o lugar específico que o ser humano ocupa neste mundo e as suas relações com a realidade que o circunda”. A Encíclica sublinha que se deve investir na formação para uma ecologia integral, para compreender que o ambiente é um dom de Deus, uma herança comum que se deve administrar e não destruir. Desta forma, poderemos sentir que “temos uma responsabilidade para com os outros e o mundo e que vale a pena sermos bons e honestos”.

Este princípio aplica-se aos mais diferentes campos: à economia, política, às diversas culturas, às mais variadas formas de vida ameaçadas, e à vida quotidiana.

A perspectiva integral põe em jogo também uma **ecologia das instituições**: “Se tudo está relacionado, também o estado de saúde das instituições de uma sociedade tem consequências no ambiente e na qualidade de vida humana: toda a lesão da solidariedade e da amizade cívica provoca danos ambientais”.

CONFERÊNCIA
“NASCER E VIVER E MORRER NUM MUNDO GLOBAL: DA FRAGILIDADE À
PROTEÇÃO”

NASCER E VIVER E MORRER NUM MUNDO GLOBAL: DA FRAGILIDADE À PROTEÇÃO

Márcio Fabri dos Anjos

*Professor, Coordenador do Programa de Doutorado em Bioética, C.Univ.São Camilo, São Paulo;
Secretário da SBB - Sociedade Brasileira de Bioética; membro da Câmara de Bioética do Conselho
Regional de Medicina do Estado de São Paulo*

A pergunta sobre nascer e viver e morrer, no atual contexto de um mundo global, tem um foco decisivo na fragilidade, sem a qual não haveria necessidade de proteção. Por *mundo global* subentendemos as novas condições do viver em sociedade, particularmente marcada pelos crescentes recursos tecnocientíficos com incidência direta nas formas de produção de bens, de valores e sentidos, e de relações. Enquanto todo o desenvolvimento avança rapidamente pelas estradas tecnocientíficas ampliando o poder humano, pareceria um contrassenso levantar questões sobre *fragilidade*. Mas no espelho dos sofrimentos e privações, e das mais diferentes formas de ameaça às vidas, a questão da fragilidade se torna inevitável. Pode provocar compaixão e indignação, mas também suscitar suspeitas sobre o que estaria significando *desenvolvimento global* ao preço de tamanha devastação de vidas. Do nascer ao morrer se dá o processo existencial humano que constitui um espelho e uma preciosa cartilha para se perceber e estudar o alcance da fragilidade com seus desafios em nossos tempos. Na medida em que se esclarecem as fragilidades se configuram as condições e exigências da proteção.

Na reflexão da Bioética na América Latina, há mais de uma década, o tema da proteção vem recebendo formulação explícita através de duas ênfases conhecidas por Bioética de Proteção (M.Kottow; Pontes;Schramm, 2004) e Bioética de Intervenção (Garrafa; Porto 2003; 2008;), Porto). A BP, entre outras, ressalta as necessidades reais dos seres humanos nas relações da existência em sociedade, que requerem apoio ou defesa para que possam participar nelas com equidade e reciprocidade; sem desqualificar a importância das esferas intergrupais, o papel do Estado e das políticas públicas são postas em destaque, e a saúde pública recebe particular atenção. A BI, entre suas colocações, se apresenta "em busca de respostas mais adequadas para a análise de macroproblemas e conflitos coletivos que têm relação concreta com temas bioéticos persistentes verificados em países pobres e em desenvolvimento" (Garrafa; Dora 2008:161). Ambas, entre os muitos pontos que têm em comum, apontam para a insuficiência de linhas da Bioética, muito voltadas para princípios teóricos, e declarações, mas sem expressiva incidência em práticas de ação diante das condições concretas em que se encontram seres humanos desamparados nas relações sociais; e defendem uma linha de

atuação da Bioética voltada decididamente para as ações práticas de transformações sociais em favor de pessoas e grupos carentes e necessitados de defesa e apoio. Não é o caso de resumir ou retomar, nesse momento, os conteúdos e propostas destas linhas de reflexão, mas queremos reconhecer que seus fundamentos e postulados estão aqui subjacentes como sugestivo estímulo.

Visamos, a seguir, apenas explorar alguns marcos teóricos para iluminar práticas da Bioética em nossos dias no que diz respeito ao passo que vai da fragilidade à proteção dentro do amplo processo existencial do nascer, viver, morrer no mundo global atual. Estaremos satisfeitos se pudermos contribuir para realçar fragilidades relevantes nesse processo, com correspondentes sugestões sobre alguns pontos estratégicos em que a proteção é demandada.

1. Qual fragilidade requer qual proteção?

Esta questão é primeiramente teórica e visa abrir caminho para se entender a *proteção*. De fato, em que a *proteção* se distinguiria ou não de *cuidado*, *defesa*, *assistência*, *apoio* ou outros conceitos similares? Aparentemente pouco relevante, responder a esta questão pode ajudar a compreender o alcance dos desafios bioéticos à proteção. Vejamos brevemente.

A fragilidade é um conceito abrangente a muitas situações existenciais. Integra a condição humana de ser limitado dentro de processos históricos e evolutivos de sua formação e existência. Seu sentido mais abrangente, nomeado apropriadamente por *finitude* (Ricouer), pode estar muitas vezes sendo o que se quer dizer por *fragilidade*. Neste sentido amplo, a condição humana supõe relações propícias para gerar e sustentar a existência dos seres. O cuidado, apoio, assistência, solidariedade são exigências éticas decorrentes deste sentido mais abrangente.

Por sua etimologia, fragilidade significa *possibilidade de fratura* que revela uma insuficiência do ser e uma conseqüente ameaça à sua consistência e existência. Sob esse ponto de vista, note-se que a necessidade de proteção surge das *ameaças* possíveis ou reais. Desta forma, a *proteção* é uma das especificações do cuidado, e que se entende como uma ação solidária do cuidar frente a *ameaças* presentes ou possíveis. Levando adiante esta linha de reflexão, caberia explicitar a que tipos de ameaça estamos expostos por nossa condição de fragilidade. O amplo espectro que aqui se abre é complexo demais para ser detalhado; além de estar cercado de interrogações e surpresas não obstante o fato de o desenvolvimento científico de nossos tempos crescer vertiginosamente na descoberta de tudo que possa representar ameaças aos processos existenciais. E como também cresce a correspondente construção de bens e recursos para fazer frente a tais ameaças, aumentar a segurança e gerar condições protegidas. Em boa lógica, o mundo global estaria hoje muito mais em condições de segurança, com uma conseqüente diminuição da necessidade de proteção.

Mas a realidade dos fatos mostra que sob muitos aspectos as ameaças se tornaram mais graves e radicais que antes, basicamente porque o mesmo poder para proteção e defesa se presta a ser usado

como ataque e destruição. O uso do poder mais forte se torna ambivalente pela ambivalência humana. A consciência sobre esta condição humana tem suscitado a paradoxal necessidade de proteção diante das ameaças originadas na própria ação humana, ou seja, de nos proteger de nós mesmos. Isto significa que no epicentro da proteção está a qualidade das morais humanas. Sexto Empírico, um filósofo do ceticismo clássico (séc. II d.C.) releu o pensamento grego que entendia a filosofia como *epistémé logiké* - *epistémé physiké* - *epistémé ethiké*; e comparou a filosofia a um ovo, em que a lógica é a casca que estabelece organizações no viver, a física é a clara que as alimenta, e a ética é o essencial em todo o saber viver.

Nos termos da temática em pauta, pode-se entender que a fragilidade tem diferentes origens e espaços em que ocorre; mas que a fragilidade dos parâmetros éticos no mundo global se torna um dos principais desafios à proteção, por dar origem a inúmeras ameaças às existências humanas.

2. Condições para as práticas da proteção

Uma aproximação teórica de princípios sem efetividade nas práticas já foi criticada pelas Bioéticas de proteção e intervenção. Tendo isto presente, fazemos aqui, a partir de contextos latino-americanos, particularmente do Brasil, um recurso seletivo a alguns conceitos teóricos que ajudem a identificar causas de fragilidades e sugerir correspondentes práticas de proteção.

2.1 O Reconhecimento dos rostos da fragilidade para a proteção

Há uma frase emblemática proferida por jovens delinquentes, no Brasil, ao ameaçarem em um assalto: "olha aqui, seu moço, não sou ninguém, não tenho nada a perder"... A expressão carrega a experiência de um não lugar, de um não reconhecimento, que agora se apresenta como ameaça. À primeira vista, quem precisa de proteção é a pessoa assaltada. Mas de fato está encoberta toda a situação desprotegida daquela pessoa que se faz agressora. Na raiz de tal encobrimento se dá uma esteira de ameaças que demandam sistemas de proteção infundáveis. Nesta lógica do encobrimento, o Brasil tem atualmente a terceira maior população prisional do mundo, que passaria de um milhão de aprisionados não fosse um déficit de mais de 350 mil lugares (CNJ-Brasil, 2014). Indicadores recentes (SNJ, 2012) apontam que 54,8% da população carcerária brasileira é jovem, na qual negros são majoritários em proporção crescente (em 2012 já eram 60,8%). O encobrimento das desigualdades sociais e da discriminação aparece desfigurado em rostos concretos e nas cores da pele (Weiselfisz, 2012). Este caso emblemático colhido entre inúmeros outros vem mostrar no fundo que a necessidade de proteção tem uma demanda imediata da parte de quem está sendo agredido, mas oculta uma agressão latente desde mais tempo sofrida pelos próprios agressores. Para passar da fragilidade a uma proteção consistente e não só episódica, é necessário superar o encobrimento das raízes da fragilidade e seus processos de fragilização de pessoas.

O aporte teórico neste sentido tem sido bastante estudado em nossos tempos, entre outros, por A. Honneth (2003) e suas várias obras no tema, com repercussão no Brasil (Rosenfield, 2013). A densidade de sua contribuição, mesmo que polêmica para alguns, coloca o dedo nas tramas do poder disputado em sociedade, que desafia em nossos tempos a decisão pelo reconhecimento intersubjetivo a se fazer construtivo superando as tentativas de sobrevivência através da disputa. Mas vale acrescentar também uma menção ao pensamento de Lévinas, cujas críticas serviram a Enrique Dussel para desenvolver há tempo suas reflexões sobre o desencobrimento e propor o *conhecimento* antes de tudo como um *con-nascimento*, ou seja, um nascimento com e para o *outro*. Nesta raiz, mesmo que dentro de uma matriz colonial, vale também lembrar a origem da expressão portuguesa "você", usada no Brasil mais do que o "tu", na qual se dá contração de "vossa mercê", um reconhecimento ao interlocutor como um dom apreciado no relacionamento.

Este serviço da Bioética ao reconhecimento e ao desvelamento de rostos ameaçados e carentes de proteção significa dois passos complementares indispensáveis. Sem crescer na capacidade de reconhecer, simplesmente não se percebe quem está sendo lesado, fragilizado, e carente de proteção. Ao considerar os repetidos conceitos de *ortotanásia* - *distanásia* - *eutanásia* para classificar o morrer, já desde o final dos anos '80 sentíamos pessoalmente a falta de termo para expressar as mortes ocultas, daquelas pessoas que "não tinham nada a perder" porque pareciam que não existiam. A expressão *cacotanásia* sugerida por Berlinguer, não me parecia capaz de expor o esquecimento e descaso que tal morte envolvia. Propusemos assim o termo *mistanásia* (Anjos, 1989; Martin, 1999), buscado na analogia à morte do *rato* de esgoto, em meio à insignificância e abandono.

A relevância deste serviço da Bioética para desvelar rostos fragilizados aparece não raramente ao pensar em situações contundentes que demandam práticas de proteção. Com certa frequência os eventos se dedicam a importantes variedades de agressões, mas deixando escapar as causas comuns pelas quais elas se multiplicam, além de deixar encoberto o clamor dos sofrimentos de grupos sociais concretos. Ao desvelar raízes das ameaças, as exigências de proteção naturalmente tomam diferentes fases e se propõem com novas tarefas.

2.2 Proteção em prol da descolonização

A descolonização é uma linha de reflexão adequada a esse ponto para descortinar processos de subordinação de pessoas e grupos sociais inteiros e, portanto, não se dirige restritamente a uma leitura de história dos tempos coloniais. Embora aqui nos atenhamos apenas aos contextos latino-americanos, achamos importante chamar a atenção sobre o quanto esses processos estão em curso no mundo global atual, particularmente quando se pretende garantir a paz social sem tocar nas brutais desigualdades de condições sociais para se viver. Isto sugere o quanto a proteção no mundo global é um desafio em seu conjunto e nas particularizações de seus contextos.

No âmbito histórico da colonização latino-americana, as críticas pertinentes a este conceito já se encontram nos embates entre Bartolomeu de las Casas e Sepúlveda por referência à consciência indígena; e as questões se reproduzem com *mutatis mutandis* nos processos de escravidão. Intensificam-se a partir daí um denso processo de tensões por preservar valores próprios que pudessem representar a identidade e a autonomia dos povos latino-americanos em seus processos de existência social. As lutas por independências políticas nacionais foram um primeiro passo, mas em um estudo mais detalhado, Feitosa (2015: 71-73) documenta sobre a profundidade das questões trazidas pela descolonização e como o século XX abrigou grande número de revoluções civis nacionais, vitoriosas ou não, em vista de superar sistemas oligárquicos em favor sistemas mais comunitários e participativos. Esta tensão perdura em nossos dias e pode ser vista ao vivo e a cores não só na situação brasileira, mas também na de países vizinhos, tomando praticamente toda a América Latina e Caribe. O desafio à proteção que queremos apontar consiste na subordinação econômica e cultural a que estão subordinadas grandes populações. Esta subordinação é nefasta pelas manifestas desigualdades sociais, conjugadas com esquemas generalizados de corrupção, e crescentes formas de violência. Mas que se torna ainda mais nefasta, na medida em que se internaliza nas concepções das pessoas. No dizer de Paulo Freire, se não for ajudado, o oprimido acaba facilmente assimilando a lógica do opressor. É triste ver isto se tornando realidade na América Latina da cordialidade.

Esta face sociopolítica e cultural, evolutiva em nossa história, constitui a herança com que chegamos ao chamado mundo global contemporâneo. O sonho da autonomia através do poder de posse e consumo de bens tem contribuído para reforçar esse processo de subordinação das pessoas a uma lógica que gera ameaças e violências na convivência social. Dentro desse quadro, por sua relevância no desafio à proteção, o que M. Foucault chama de *veridicção no jogo de verdades* ajuda a interrogar sobre os desafios de proteger as pessoas na comunicação. De fato, multiplicam-se, no mundo global, tentativas e formas de impor o pensamento único e *controlar* os ideais de vida e modos de pensar. As convicções humanas, de necessárias que são ao viver, se tornam uma disputa de mercado e instrumento de imposição sugestiva de padrões de vida; e assim muitas delas se constituem em fundamentalismos lesivos à autonomia e bem estar das pessoas.

O desafio de **proteção diante de fundamentalismos** é hoje uma tarefa mundial. Mas parece ser um modo de encobrir a questão quando se reduz fundamentalismo ao âmbito religioso. Pois, de fato, a ideia de um viver baseado simplesmente no consumo, impulsionado por fortes interesses e por um bombardeio constante de mensagens e atrativos, não deixa de ser uma grande *veridicção* e dogma conveniente para muitos.

As exigências à proteção diante de ameaças ideológicas evidenciam as particularidades da fragilidade moral. De um lado há que se proteger diante dos efeitos lesivos provenientes de fundamentalismos de terceiros, o que pode comportar meios frontalmente opositivos. Mas enquanto se trata de oferecer

proteção às pessoas diante de suas próprias convicções, o respeito às autonomias exige facilitar ao diálogo participativo, para que a proteção contra uma convicção lesiva não ocorra através da imposição de outra convicção que a substitui. Refiro-me a um diálogo a se fazer em dimensões emocionais e racionais. Em outras palavras, Paulo Freire sintetizava dizendo: "Ninguém liberta ninguém; ninguém se liberta sozinho; todos nos libertamos na interação comunitária". Com isto se subentende que a proteção como descolonização leva a não subordinar, mas também a contribuir na construção participativa de uma convivência boa para todos.

2.3 Da Fragilidade à Proteção da Ambiência

As condições para proteger diante de fragilidades morais é um tema que merece particular atenção, pois da qualidade de nossas moralidades se originam graves necessidades de proteção. Entende-se aqui por *fragilidade moral* a insuficiência de padrões morais que se reverte em ameaça para o bem estar da convivência. Tal fragilidade moral implica nossas próprias opções individuais e coletivas. Basta ver como as inevitáveis necessidades de descontração como o lazer e o sono, nas mais antigas experiências humanas, fizeram do *vigiar* uma importante tarefa de proteção. Mas logo se percebe como a tarefa de vigiar implica em uma negociação entre poder e fragilidade, de modo que hoje, diante da palavra *vigiar*, encontramos sempre razões para muitas suspeitas (GOMES, R., 2015; MARTINS, R.J., 2016).

No fundo, a questão "porque escolher proteger e não explorar as fragilidades" faz do ambiente de escolhas um passo crucial na relação fragilidade-proteção. Ao ambiente resultante dessas escolhas estamos dando o nome de *ambiência*, que poderia também ser respondido pelo conceito helênico de *ethos*, entendido como lar do caráter moral; e não fossem os muitos ruídos do termo, serviria também a expressão *espiritualidade laica* que tem recebido atenção de pensadores atuais. A construção da *ambiência* a que nos referimos aqui se dá basicamente através de motivos e razões para a confiança em pessoas, sentidos e valores que sustentem suas relações. As antigas tradições do pensamento ensinam a estudar e propor a arte de saber conviver em mútua proteção. Muitas tradições ameríndias, entre outras as Maias, são admiráveis nesse sentido por oferecer um ambiente cultural altamente interativo entre todos os seres dos quais se entende a Terra como analogia da grande Mãe (*Pachamama*) que gera e abriga a Vida.

Nesta referência a antigas tradições estamos buscando argumentar sobre a sabedoria necessária para conjugar fragilidades e poderes e discutir sobre a ambiência propícia à vida em nossos contextos tecnocientíficos. As contribuições dos pensadores contemporâneos são também abundantes neste sentido. São muitas as críticas ao fascínio pela razão instrumental, pela produção e consumo de bens. Na expressão de M. Heidegger, os mortais vivem em nosso tempo a crise fatal de *habitar* na produção, enquanto simplesmente "precisam, antes de tudo, aprender a habitar". Hanna Arendt ressalta

necessidade ética racional da disposição ao perdão para a viabilidade de qualquer sociedade. Lévinas, como se sabe, propôs a ética como *filosofia do amor*. A OMS - Organização Mundial da Saúde, em sua declaração de 2003, inclui a *espiritualidade*, naturalmente em um sentido laico, entre as condições necessárias à qualidade de vida.

A exigência de se proteger a *ambiência* é muito grave e urgente no atual contexto brasileiro em que o ir e vir se tornaram absurdamente inseguros nos mais diferentes lugares; e de muito não há possibilidade de proteger os cidadãos através simplesmente da repressão às violências e agressões, como ficou claro acima quanto à insuficiência dos sistemas prisionais. Embora seja um desafio complexo, não há como proteger sem sanar as fragilidades do ambiente moral.

3. Da fragilidade à proteção: algumas ênfases finais

Os grandes sujeitos coletivos em dramáticas condições de fragilidade em nossos dias, por extrema pobreza, discriminações étnicas, atentados, expulsão de seus territórios, e semelhantes, mostram como as passagens das fragilidades à proteção exigem passos gigantescos. Em âmbitos menores e mesmo no cotidiano das relações interpessoais o desafio ético que vem das fragilidades é constante e nem sempre supõe trajetórias claras e fáceis. Ao final desta reflexão, concluímos com comentários sobre quatro âmbitos ou etapas nas trajetórias éticas das fragilidades à proteção.

3.1 Urgência do apelo: Assistência a vulnerados e vítimas - O sofrimento das pessoas em suas mais diferentes formas demanda uma ajuda imediata. Há sofrimentos decorrentes de processos involuntários, como existem os que decorrem da responsabilidade humana e configuram inequidades e injustiças. Em livro de magistral lucidez sobre a situação de El Salvador nos anos '90, Jon Sobrino (1992) escreve um livro com o subtítulo "Descer da cruz os povos crucificados". De fato, o primeiro passo urgente que se espera é aliviar o sofrimento, a dor, a carência. Obviamente na obra o autor se adentra no alcance mais amplo do que essa analogia significa.

A proteção como assistência se distingue do assistencialismo exatamente pela consciência da necessidade de ir além e conferir consistência à proteção. Em outros termos, nem toda proteção é boa e especificamente quando inibe as potencialidades do fragilizado. É sabido como pais superprotetores são prejudiciais a seus filhos. A proteção não é o destino final contra a fragilidade; a meta, na medida do possível, é a superação das fragilidades, potencializando as pessoas para interações de mútua ajuda.

Entre muitas experiências nesse sentido, a Pastoral da Criança (2004) foi uma iniciativa pioneira que através de voluntários devidamente preparados, desenvolveu amplo programa de assistência interativa a populações pobres. Desenvolveu orientações educacionais básicas sobre higiene e formas práticas de obter nutrientes e de alimentar; salvou inúmeras crianças e potencializou a muitas

comunidades pobres dos recursos em meio às precariedades. Provocou também com o tempo a responsabilidade governamental para políticas públicas correspondentes (Ricci, 2008).

3.2 A defesa diante de fatos correntes de agressividades a vulneráveis - A defesa de pessoas fragilizadas se distingue pelo foco no combate às causas que geram o atropelo às pessoas em suas fragilidades. As agressividades se distinguem por suas diferentes formas e exigem naturalmente discernimento sobre suas causas. Diante de muitas delas, os próprios vulnerados não têm voz para clamar, seja pelas pressões externas, seja por condicionamentos internos, através da força das *subjetivações*. Muitas vítimas se pensam culpadas em tais situações, como o que ocorre às vezes em casos de estupro. Em outras situações, a fragilidade consiste em desinformação sobre as ameaças e riscos aos quais se está exposto. Propagandas enganosas e incentivos ao consumo de bens e de insumos, sem suficiente chamada de atenção aos riscos, são cenários que demandam iniciativas persistentes de proteção. Aqui a agenda da proteção encontra nos sistemas de vigilância social um desafio tanto mais importante quanto maior a desigualdade das condições sociais da população local. Assumir tarefas da defesa a pessoas fragilizadas diante de interesses agressivos compreende assumir riscos. As razões que levam as pessoas a se exporem remete à estrutura de sua personalidade ética, que hoje está sendo chamada por alguns teóricos de *espiritualidade laica*.

3.3 Desconstrução de sistemas que usufruem das fragilidades - A desconstrução de sistemas que operam na contramão da proteção é uma tarefa gigantesca. M. Foucault já alertou sobre o calculismo da dosagem ao viver projetado por sistemas que ele chamou de *biopoder*. Atualmente a questão está sendo colocada em termos de *biopolítica*. Aqui enfatizamos o passo do reconhecimento dos rostos humanos nas diferentes condições do mundo global em busca de desvelar as inequidades a que estão submetidos. Neste sentido, as práticas teóricas e acadêmicas são indispensáveis para dar consistência ao descobrimento dos sistemas que usufruem das fragilidades, e para contribuir com as propostas de superação. O mito da neutralidade das ciências se vale da confusão entre a formalidade dos métodos científicos e as intencionalidades e os interesses dos seres humanos que operam com as ciências. Esta agenda da proteção necessita, como se percebe, de comunidades científicas abertas ao reconhecimento do *outro*, sensíveis a seus sofrimentos e carências, decididas a tomar posição nos cenários plurais contemporâneos.

3.4 Agendas do empoderamento - O termo *empoderamento* pode ter conotações voltadas apenas para fortalecer autonomias individuais que dispensem o cuidar. Pode-se dizer, de fato, que a proteção desejável seria aquela que pudesse chegar a ser desnecessária. Do lado contrário, é ilustrativo como o excesso de proteção dos familiares na educação aos filhos resulta em prejuízo para estes. Sabe-se,

porém, que nem sempre a proteção será dispensável pois há fragilidades persistentes e insuperáveis. Na falta de outro termo, entendemos aqui o empoderamento das pessoas fragilizadas como um princípio ético transversal a toda prática de proteção. Seu efeito de proteção é emancipativo, na medida em que as fragilidades possam ser superadas. Nesse processo de superação, além do afastamento de fatores lesivos, a proteção tem no empoderamento uma decisiva agenda na habilitação preventiva das próprias pessoas a que enfrentem as situações adversas. Desta forma, na interação com pessoas fragilizadas, é uma arte criativa dosar a proteção com o estímulo às autonomias. As críticas à onipotência médica levaram, por exemplo, ao respeito diante da autonomia dos próprios doentes. Mas já se veem sinais de certo abandono dos doentes a suas autonomias fragilizadas, em um cenário inclusive favorecido pela judicialização dos cuidados de saúde. O ponto de encontro entre fragilidade e autonomia se constroi ali pelo reconhecimento de que somos todos parceiros em fragilidades e em potencialidades; e interagindo nesta dupla condição a proteção se dá ao mesmo tempo como ajuda e como apoio à autonomia das pessoas (Bois, 2008).

Parece dispensável ressaltar a importância da educação no papel desta potencialização preventiva. A UNESCO tem levado adiante com brilhantismo esta tarefa especificamente dedicada à educação ética. E estamos convencidos de que a esperança de qualidade de vida no futuro próximo depende deste investimento. Cabe aqui chamar a atenção para os diferentes âmbitos, fases e formas com que ela se dá, e que a colocam bem além da educação estritamente formal. De fato, a potencialização que protege socorrendo, defendendo e prevenindo supõe interações confiantes, inclusivas para todos/as através da convicção de que somos todos/as parceiros/as de fragilidades e potencialidades para nascer e viver e morrer na sociedade global.

REFERÊNCIAS

- ANJOS, Márcio Fabri. Eutanásia em chave de libertação, em *Boletim do ICAPS (Instituto Camiliano de Pastoral da Saúde)* 57 (junho de 1989) 6-7.
- ARENDRT, Hanna. *A Condição Humana*. São Paulo: Forense Universitária/ EDUSP, 1981, p.257.
- BOIS, D. *Eu renovado. Introdução à somato-psicopedagogia*. São Paulo: Ideias e Letras, 2008.
- CNJ - Conselho Nacional de Justiça, Brasil. Brasília-DF: 2014. Disponível em: http://www.cnj.jus.br/images/imprensa/diagnostico_de_pessoas_presas_correcao.pdf
- CORBI, Marià. *Para uma Espiritualidade Leiga*. São Paulo: Paulus, 2010.
- DUSSEL, Enrique. *Caminhos da Filosofia latino-americana*. Vol. 4. São Paulo: Paulinas 1984.
- FEITOSA, Saulo Ferreira. O processo de territorialização epistemológica da bioética de Intervenção: por uma prática bioética libertadora. Tese doutoral; Programa de Bioética da UnB. Brasília: 2015.
- FOUCAULT. M. *Arqueologia do Saber*. Rio de Janeiro: Forense, 2005.
- FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia*. São Paulo: Paz e Terra, 1996.
- FREIRE, P. *Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Cortez, 2005 (original 1971).
- GARRAFA V, Porto D. Bioética de intervención. In: TEALDI, Juan Carlos. *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 161-164.

- GARRAFA V.; PORTO D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. In: Garrafa V & Pessini L (orgs). Bioética; Poder e Injustiça. São Paulo: Loyola, 2003, pp. 35-44.
- GOMES, R. *Vigilância e segurança na sociedade tecnológica: fundamentos éticos*. Aparecida: Santuário, 2015.
- HEIDEGGER, Martin. Construir, habitar, pensar. In. CHOAY, Françoise. *O urbanismo: utopias e realidades*. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1979, p. 345-350.
- HONNETH, Axel. Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais Trad. de Luiz Repa. São Paulo: Ed. 34, 2003.
- JAPIASSU, H. *Ciências, questões impertinentes*. São Paulo: Ideias e Letras 2010.
- KOTTOW, M. Bioética de Protección. . In: TEALDI, Juan Carlos. Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética: Universidad Nacional de Colombia, 2008. p. 165-167.
- MARTIN L. M., “Eutanásia – Mistanásia – Distanásia – Ortotanásia”, em *Dicionário Interdisciplinar da Pastoral da Saúde*, C. Vendrame – L. Pessini (Diretores), São Camilo - Paulus, São Paulo 1999, 467-482.
- MARTINS, R.J. *Leitura Bioética da Vigilância: Estudo particularizado sobre práticas de condomínios*". São Paulo: C.Univ.S.Camilo (S.Paulo), 2016. Tese doutoral.
- PASTORAL DA CRIANÇA. *O Guia do Líder*. Curitiba-PR: Pastoral da Criança, 2004.
- PONTES CAA, Schramm FR. Bioética da proteção e papel do Estado: problemas morais no acesso desigual à água potável. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(5):1319-1327, set-out, 2004.
- PORTO D. Bioética de Intervenção: retrospectiva de uma utopia. In: Porto D, Garrafa V, Martins GZ, Barbosa SN, coordenadores. Bioéticas, poderes e injustiças: 10 anos depois. Brasília: CFM/Cátedra Unesco de Bioética/ SBB; 2012. p. 109-126.
- RICCI, L.A.Lopes. *Mistanásia Infantil e Pastoral da Criança*. Roma:PUG, 2008(extrato de tese doutoral pela Pont.Univ.Gregoriana).
- ROSENFELD, Cinara L.; SAAVEDRA , Giovani Agostini. *Reconhecimento, teoria crítica e sociedade: sobre desenvolvimento da obra de Axel Honneth e os desafios da sua aplicação no Brasil*. Sociologias (Porto Alegre) ano 15, n. 33, mai./ago. 2013, p. 14-54. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/soc/v15n33/v15n33a02.pdf>
- SEXTUS EMPIRICUS. *Adversus Mathematicos 7, II* (Against the Logicians. Cambridge: University Press, 2005)
- SNJ - Secretaria Nacional de Juventude (Brasil). *Mapa do Encarceramento no Brasil*. Os jovens do Brasil. Brasília: Presidência da República, 2015
- SOBRINO, Jon. *El principio-misericordia: Bajar de la cruz a los pueblos crucificados*. San Salvador: Sal Terrae, 1992.
- WAISELFISZ, Júlio Jacobo. Mapa da violência 2012: a cor dos homicídios no Brasil. Rio de Janeiro; Brasília: Cebela, Flacso; Seppir/PR, 2012.

COMUNICAÇÕES LIVRES

PERCEPÇÃO DOS PESQUISADORES A CERCA DO SISTEMA DE REVISÃO ÉTICA EM PESQUISA

Katia Torres Batista¹, Eliane Maria Fleury Seidl²

¹ Aluna de doutorado do programa de pós-graduação em Bioética da UnB

² Professora do programa de pós-graduação em Bioética da UnB

Artigo resultado parcial de Tese de doutoramento apresentada ao Programa de pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB)

PALAVRAS-CHAVE: bioética, ética em pesquisa, comitê de ética, pesquisador

INTRODUÇÃO

A ética dos profissionais envolvidos na realização de pesquisas com seres humanos e publicações científicas deve ser uma prática, todavia dilemas bioéticos relacionados as pesquisas são constantes, apesar do sistema de revisão em pesquisa, contudo, é necessário avaliar a percepção sobre a importância e funcionamento do sistema. Denomina-se Sistema de revisão ética em pesquisa brasileiro o Comitê de ética e Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CEP/CONEP) aquele criado pelo Conselho Nacional de Saúde Brasileiro. A CONEP é uma comissão do Conselho Nacional de Saúde - CNS, criada através da Resolução 196/96⁴, tem função consultiva, deliberativa, normativa e educativa, atuando conjuntamente com uma rede de CEPs organizados nas instituições onde as pesquisas se realizam. A CONEP e os CEP têm composição multidisciplinar com participação de pesquisadores, estudiosos de bioética, juristas, profissionais de saúde, das ciências sociais, humanas e exatas e representantes de usuários. A submissão de protocolos de pesquisa com seres humanos no Brasil deve obedecer ao Sistema de revisão ética CEP/CONEP por meio do site da Plataforma Brasil, base nacional e unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos para todo o sistema. Ela permite que estas pesquisas sejam acompanhadas em seus diferentes estágios. Na literatura brasileira pertinente tem havido grande quantidade de publicações históricas, de normas, regulamentos e funcionamento dos CEPs¹⁻¹⁰. Entretanto, apesar do crescimento do sistema de revisão de ética em pesquisa, muitas críticas existem relacionadas ao funcionamento do sistema e a proteção dos participantes de pesquisa.

OBJETIVO: Apresentar estudo preliminar e discussão bioética sobre a percepção dos pesquisadores a cerca do Sistema de revisão de ética em pesquisa brasileiro.

METODOLOGIA: Pesquisa qualitativa com aplicação de questionário específico com questões relacionadas ao perfil do pesquisador: faixa etária, gênero, religião, profissão, formação acadêmica; experiência em pesquisa: tipo de pesquisa desenvolve, tempo de experiência em pesquisa, patrocínio para pesquisa, interesse em pesquisa; conhecimento e percepção sobre o funcionamento do sistema de revisão de ética em pesquisa brasileiro: conhecimento da Resolução 466/12⁴, principal função do sistema, conhecimento a qual CEP deve apresentar o projeto de pesquisa e conhecimento sobre o que fazer caso não concorde como parecer recebido pelo sistema CEP/CONEP, tempo de submissão de projetos de pesquisas ao Sistema. Duas questões abertas sobre dificuldades encontradas no sistema de submissão e sugestões para melhoria do sistema.

RESULTADOS: Trata-se de resultado parcial de 50 questionários enviados por e-mail a pesquisadores do DF para estudo preliminar; 11 (22%) pesquisadores responderam a todas as questões, com idade entre 41-50 anos (36%), sexo feminino (63%), religião católica (63%), exercendo a profissões principalmente na área da saúde, com formação acadêmica de doutorado (54,5%) sendo 36,4% com mais de cinco anos de experiência em pesquisa; com experiência em Bioética; 60% dos pesquisadores não recebem patrocínio para realização de pesquisas, 20% recebem de serviço publico e 20% de serviço público/privado. A experiência foi em pesquisa qualitativa em 70%, com interesse acadêmico na realização de pesquisas (70%); com conhecimento de ética em pesquisa (63%), sendo 36% com conhecimento da Resolução 466/12⁴ e 54% com conhecimento claro da Resolução. Quanto à principal função do sistema 72,7% consideraram para defesa e proteção dos direitos dos participantes das pesquisas e 27,3% para avaliar e deliberar sobre projetos de pesquisas; 100% tem conhecimento a qual CEP deve apresentar o projeto de pesquisa, todavia 27,3% não tem conhecimento sobre o que fazer caso não concorde com o parecer recebido pelo sistema CEP/CONEP. Os pesquisadores relataram como dificuldades aquelas relacionadas à chefia imediata (dificultou o processo), ao comitê (não tinha experiência na avaliação do projeto de pesquisa), ao site para submissão (falta de retorno nos questionamentos, lento, fora do ar, restrição de navegadores, sistema burocrático e complexo), aquelas relacionadas a burocracia do sistema, de dúvidas quanto as definições de instituição proponente e co-participante, e da geração de mais de um registro de CAAE para o mesmo protocolo. As sugestões apresentadas foram relacionadas a qualificação e aperfeiçoamento do sistema e de seus membros; qualificação do CEP; revisão da Resolução 466/12⁴; descentralização e profissionalização dos membros do CEP.

DISCUSSÃO: Os autores procuraram avaliar a percepção dos pesquisadores do Distrito Federal sobre o sistema de revisão ética em pesquisa. O Sistema de revisão ética em pesquisa brasileiro nos seus 20

anos tem demonstrado o seu papel e abrangência. Autores nacionais^{5,6}, da mesma forma que os pesquisadores participantes desta pesquisa, têm relatado problemas no funcionamento do sistema de revisão ética brasileiro. Muito embora, os desvios éticos nas pesquisas com seres humanos são temas recorrentes na literatura e pode prejudicar significativamente os seres humanos e animais, os pesquisadores e a sociedade. Quando se analisa os aspectos relacionados à bioética procura-se na bioética normativa as normas de condutas que distinguem entre o comportamento aceitável e inaceitável. Todavia, as pessoas adquirem o senso de certo e errado na infância, o desenvolvimento moral ocorre ao longo da vida. Para Garrafa, a aplicação do conceito bioético, significa um estímulo ao pluralismo e à tolerância, a definição de normas e comportamentos válidos para sua prática requer o confronto das variadas tendências e exigências. Apesar da conceitualização da bioética ainda estar em constante evolução, está claro que ela não significa apenas uma moral do bem e do mal ou um saber universitário a ser transmitido e aplicado diretamente na realidade concreta, como as ciências biomédicas, jurídicas ou sociais, por exemplo. Tem papel importante na análise, discussão, reflexão e construção de princípios e na intervenção em situações de risco à pessoa.^{11,12} Segundo a Unesco a Bioética é “importante para análise de questões éticas levantadas pela vida, pela ciência, tecnologias e suas aplicações, para medicina e políticas de saúde. É uma reflexão a partir do diálogo multidisciplinar e pluralista, que leva em conta todas as áreas relacionadas ao desenvolvimento humano, incluindo as dimensões social, jurídica e ambiental, promove a reflexão sobre a ética e questões legais levantadas pela pesquisa em ciências da vida e suas aplicações, e incentiva a troca de ideias e informações, a fim de assegurar o respeito pela dignidade humana e liberdade.”¹¹ Na pós-modernidade a erosão da noção de estado, o capitalismo global, a bio-economia nos leva a repensar o significado da moral e política e a importância do Estado no controle das pesquisas em seres humanos. Para Max Weber¹⁴ a relação entre ética e política se refere a ética da convicção e a ética da responsabilidade. Isto significa que moralidade é considerada como convicção ética e política como ética da responsabilidade. A ação torna-se moral quando começa a partir da ética dos princípios seguir uma determinada norma. Política, no entanto, deve olhar para os resultados, os princípios politicamente válidos e justos que devem servir ao bem comum.

CONCLUSÃO: A avaliação das respostas a cerca da percepção dos pesquisadores do DF sobre o sistema de revisão ética em pesquisa neste estudo foram categorizadas em dimensões positivas e negativas. Na percepção do sistema na dimensão positiva destaca-se o papel do sistema de revisão ética em pesquisa na importância para a defesa e proteção dos direitos de participantes das pesquisas; Na dimensão crítica negativa destaca-se o excesso de burocracia, a necessidade de treinamento, profissionalização de membros do sistema e da revisão da Resolução 466/12⁴.

REFERÊNCIAS

- Código de Nuremberg, Nuremberg Military Tribunals (1947) The Nuremberg Code. Government Printing Office, Washington DC. <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/nuremberg.html>
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 1, de 1988. [Internet]. 1988 [acesso 20 set 2008]. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1988/reso01.doc>
- Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. [Internet]. 1996 [acesso 20 set 2008]. Disponível: conselho.saude.gov.br/docs/Reso196.doc
- Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diário Oficial da União, nº 12, 13 jun 2013, p. 59. Seção 2. [Internet]. [acesso 24 jun 2014]. Disponível: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Barbosa AS. Entraves e potencialidades dos comitês de ética em pesquisa (CEP) das universidades estaduais da Bahia [dissertação]. Jequié: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde; 2010.
- Jacome MQD, Araujo TCCF CEP: Um Breve Estudo Sistemático da Literatura bre Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Ciências Saúde. 2012; 23(4):271-276369-379 371.
- Dora P, Thiago C. and Martins, G.Z. (2013) Resolução CNS 466/12:uma crítica necessária. CFM, Brasília.
- Schramm FR, Palacios M, Rego S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório? Ciencia & Saude Coletiva. 13(2):361-370,2008.
- Albuquerque A. Para uma ética em pesquisa fundada nos Direitos Humanos. Rev. bioét. (Impr.). 2013; 21 (3): 412-22.
- Brasil. Plataforma Brasil. Disponível em www.aplicação.saude.gov.br/plataformabrasil/login.jsf acessado em 10/01/2016.
- Garrafa V; Kottow, M,.; Saada, A. (coords.). Estatuto epistemológico de la bioética. México: UNESCO/Universidad Nacional Autónoma – UNAM, 2005, pp. 67-86. Formatado: Inglês (EUA)
- Garrafa V. Bioética e ética profissional: esclarecendo a questão. Medicina – Conselho Federal, 1998; número 97, p. 28.
- Weber, Max. Ciência e Política: Duas Vocações. São Paulo: Cultrix, 1999.
- Freedman B: Scientific value and validity as ethical requirements for research: a proposed explication. *IRB* 1987, 9:7–10.

UMA ANÁLISE DA POLÍTICA DE DROGAS BRASILEIRA SOB A PERSPECTIVA BIOÉTICA E O TRATAMENTO DE SAÚDE DE USUÁRIOS DE DROGAS, EM ESPECIAL A INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA

Carolina Nunes de Freitas ¹, Elda Coelho de Azevedo Bussinguer ²

¹ *Mestra em Direitos e Garantias Fundamentais pelo programa Pós-graduação Stricto Sensu da FDV- Faculdade de Direito de Vitória/ES (BRASIL). Professora da Faculdade Novo Milênio – Vila Velha/ES de Direito da Infância e Juventude, Direito das Sucessões, Sociologia Jurídica e Projeto de Pesquisa. Participante do BIOGEPE – Grupo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Políticas Públicas, Direito à Saúde e Bioética. Advogada. carolina_nf@yahoo.com.br*

² *Doutora em Bioética pela UNB- Universidade de Brasília. Livre Docente pela UNI-RIO - Universidade do Rio de Janeiro. Mestre em Direitos e Garantias Fundamentais pela FDV – Faculdade de Direito de Vitória. Professora do programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Direitos e Garantias Fundamentais da FDV. Coordenadora do BIOGEPE – Grupo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Políticas Públicas, Direito à Saúde e Bioética. elda.cab@gmail.com*

Resumo

O presente trabalho busca analisar as contradições da política de drogas brasileira, considerando o distanciamento entre o arcabouço normativo e sua execução. Essa distância entre o prescrito na política e aquilo que efetivamente vem sendo implementado agrava as condições de vulnerabilidade e vulneração dos usuários de drogas. Nesse contexto, a bioética de proteção, como um instrumento reflexivo e político é apontada como uma possível perspectiva no tratamento conferido aos usuários. Destacam-se os dois grandes padrões de uso das substâncias psicoativas, demonstrando a necessidade de cuidados diversificados direcionados a cada tipo de drogadito e coerentes com o arcabouço normativo da política de drogas brasileira. Ressalta-se ainda que a associação de usuários abusivos de substâncias psicoativas à doença mental, passível de tratamento, inclusive com previsão de internação compulsória, pode acarretar em mitigação do exercício da cidadania e da própria liberdade. Assim, a abordagem será feita à luz da bioética de proteção, salientando a vulnerabilidade e a busca pela autonomia dos usuários, garantindo o respeito à dignidade humana em toda sua essência, inclusive no que tange à autonomia do usuário, em especial aquele que se encontra em tratamento compulsório. **Palavras-chave:** política de drogas brasileira, vulnerabilidade e vulneração, uso de drogas e autonomia, bioética de proteção.

Abstract

This paper analyzes the contradictions of Brazilian drug policy, given the gap between the normative framework and its implementation. This distance between the requirements of policy and what is actually being implemented aggravates the conditions of vulnerability and vulnerability drug users. In this context, the bioethics of protection, such as a reflective and political instrument is seen as a possible perspective in the treatment given to users. Noteworthy are the two major patterns of use of psychoactive substances, demonstrating the need for diverse care directed every kind of drug addict and consistent with the legal framework of the Brazilian drug policy. It is noteworthy that the

association of abusive drug users with mental illness, treatable, including compulsory hospitalization forecast can result in mitigation of citizenship and freedom. The approach will be made in the light of bioethics of protection, stressing the vulnerability and the search for the autonomy of users, ensuring respect for human dignity in all its essence, including those related to the user's autonomy, especially one that is in compulsory treatment.

Keywords: brazilian drug policy, vulnerability and vulneração, drug and autonomy, protection of bioethics.

1 INTRODUÇÃO

O artigo busca contribuir com uma nova perspectiva com a Política de Drogas brasileira, na tentativa de enfrentar o tema sob um prisma que abarque as inúmeras e complexas demandas envolvidas, especialmente num cenário de dificuldades sociais típicas de países latino-americanos e do Caribe.

Pretende-se refletir acerca de como uma possível interferência da Bioética pode contribuir positivamente no enfrentamento do problema. A adoção da perspectiva de saúde coletiva não garantiu o direito à saúde de dependentes efetivamente, tampouco foi capaz de promover a redução do sofrimento dos usuários de drogas e suas famílias, ao contrário, percebe-se o aumento do número de drogaditos¹.

À luz da Bioética de Proteção, analisa-se suas possíveis contribuições no enfrentamento crítico às contradições na atual Política de Drogas brasileira, considerando as distâncias existentes entre o arcabouço normativo e sua execução, que agravam as condições de vulnerabilidade e vulneração de usuários de drogas.

Nessa análise considera-se também os dois grandes tipos de usuários, recreativos e dependentes, e seus contextos, afastando-se de conceitos e ideias dualistas e carregadas de preconceções negativas acerca dessas pessoas. A Bioética de Proteção constitui uma ferramenta legítima e pertinente, em condições de fornecer um arcabouço criterioso, disponibilizando recursos para o estudo do tema, capaz de proporcionar maior justiça social e enriquecimento do diálogo entre ética e políticas de saúde, colaborando com o empoderamento e respeito aos direitos de usuários de drogas e a superação de sua condição de vulnerabilidade e/ou vulneração.

Tendo em vista o intuito de estabelecer um espaço de diálogo e troca de conhecimentos sobre os desafios da saúde, no que tange à política de drogas, bem como a proteção social por meio de políticas públicas, o presente ensaio trata do uso abusivo de drogas por pessoas em vulnerabilidade e/ou vulneração e o papel do Poder Público diante deste grupo social. Para o efeito, considera-se o eixo temático ora apontado especialmente em razão do grupo vulnerável que esse ensaio aborda, refletindo sobre seu direito à saúde, em diálogo com os direitos humanos, numa análise da política nacional de drogas adotada no Brasil, seus instrumentos e perspectivas para lidar com a questão, por

¹ O termo drogadito é utilizado referindo-se aos indivíduos que fazem uso constante e abusivo de substâncias psicoativas, sem atribuição de qualquer juízo de valor

meio de um viés crítico e propositivo, utilizando-se os referenciais da Bioética de Proteção no enfrentamento do delicado cenário social e de saúde pública relacionado às drogas

2 A ATUAL POLÍTICA DE DROGAS E A INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA

O Ministério da Saúde do Brasil, em 2003, formulou a Política de Atenção Integral a Usuários de Álcool e outras Drogas, adotando-se a perspectiva da saúde coletiva, no que se refere ao álcool, às drogas e aos usuários, cabendo ao SUS- Sistema Único de Saúde- a função de fornecer e garantir a assistência especializada aos usuários dessas substâncias. Todavia, apesar de mais de uma década da nova perspectiva, a assistência continua sendo maciçamente oferecida por entidades não governamentais, como comunidades terapêuticas e grupos de autoajuda (BRASIL,2004).

A partir da ótica da saúde coletiva, os referidos serviços são ofertados pela rede pública de saúde e assistência primária, sendo os Centros de Atenção Psicossocial, os chamados CAPS² e os CAPSad³, porta de entrada, cuja principal função desempenhada é a atenção à saúde com acompanhamento de pessoal qualificado e especializado na área para evitar internações e promover a integração social daqueles que tenham quaisquer problemas com substâncias psicoativas e demais transtornos mentais. Assim, foram estabelecidos diálogos com vários campos do saber para o fornecimento de tratamentos mais efetivos e sem reducionismos sendo impostas diretrizes, ações e metas para a constituição de políticas públicas de atendimento e compreensão do fenômeno “de modo integrado e diversificado em ofertas terapêuticas, preventivas, reabilitadoras, educativas e promotoras da saúde” (BRASIL, 2004).

Há que se destacar que a lei 10216/01, a chamada Lei da Psiquiatria foi um marco da Reforma Psiquiátrica e conferiu direitos aos portadores de transtornos mentais, estabelecendo o redirecionamento e amparo em saúde por meio de serviços ambulatoriais e tratamento de base comunitária (BRASIL, 2001). A referida lei foi criada para proteção dos doentes mentais e teve como foco principal a desospitalização dos portadores de qualquer doença ou transtorno mental. A lei da Psiquiatria ainda ratificou as diretrizes básicas do SUS, atenção à saúde dos pacientes de forma integral e exercida pelo Estado.

Concomitante à edição desta lei, ocorreu a III Conferência Nacional de Saúde Mental, dando maior sustentabilidade e visibilidade à política de saúde mental, incorporando e direcionando a promoção

² São os Centros de Atenção Psicossocial, cuja função é prestar atendimento clínico em regime de atenção diária, evitando assim as internações em hospitais psiquiátricos; promover a inserção social das pessoas com transtornos mentais através de ações intersetoriais; regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental na sua área de atuação e dar suporte à atenção à saúde mental na rede básica. Os CAPS organizam a rede de atenção às pessoas com transtornos mentais nos municípios e devem substituir os hospitais psiquiátricos. Além de acolher e atender acometidos por transtornos mentais, devem fortalecer os laços sociais do usuário. A proposta é de uma nova clínica, produtora de autonomia, que convida o usuário à responsabilização e ao protagonismo em toda a trajetória do seu tratamento de responsabilidade dos municípios com profissionais multidisciplinares, voltados ao tratamento diário de pessoas com problemas mentais.

³ Centros de Atenção Psicossocial para tratamento de usuários abusivos de álcool e outras drogas, com profissionais da área médica de diferentes especialidades, com atendimento diário à população, de responsabilidade dos municípios.

de uma articulação entre os equipamentos de saúde mental, CAPS·CAPSad e os Centros de Saúde da Família –CSF (BRASIL,2005).

Nessa toada, determinou-se a estruturação de serviços mais próximos do convívio social do assistido, configurando redes assistenciais mais atentas às realidades e desigualdades existentes, ajustando equânime e democraticamente suas ações àquilo que a população necessita. A nova política estabeleceu ainda a autonomia de gestão dos Estados e Municípios, definindo os “mecanismos de captação, utilização e repasse de recursos financeiros pelos três níveis de governo, para equalizar os gastos em vigilância, tratamento, prevenção, redução de danos e repressão” (BRASIL,2001).

As pessoas que apresentam problemas de saúde com o uso de drogas (lícitas ou ilícitas) estão compreendidas dentre os acometidos por transtornos mentais, inclusive os transtornos decorrentes do uso abusivo de álcool e/ou de outras drogas. Portanto, a chamada Reforma Psiquiátrica culminou na garantia da universalidade do direito e do acesso à assistência integral, descentralizando o modelo de atendimento, inclusive para os drogaditos.

Ressalta-se que é preciso recompor as instâncias estaduais e municipais, junto aos Conselhos de Saúde, para a promoção e maior participação dos drogaditos na formulação de políticas locais, articulando diferentes segmentos e implementação de formação de recursos humanos especializados em drogas (BRASIL,2001).

Ademais, a chamada Lei de Drogas, n. 11.343/06, instituiu o Sisnad (Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas), prevendo medidas de prevenção do uso indevido, atenção e reinserção social de usuários e dependentes, além de normas repressoras em relação às condutas criminosas de produção e tráfico. Quanto aos usuários, especificamente, a citada lei representou um grande avanço, tendo em vista não ser mais possível encarcerá-los em virtude do uso de substâncias psicotrópicas, mesmo as ilícitas.

Toda essa alteração não foi suficiente para que os efeitos da perspectiva de saúde coletiva alcançassem os drogaditos efetivamente. Além das mudanças positivas e da visibilidade alcançada é preciso avançar, ir mais além. São necessários investimentos em estrutura, em pessoal especializado e consciente sobre a nova perspectiva escolhida pelo Estado e Ministério da Saúde, bem como a efetivação dos instrumentos da rede pública de saúde, aperfeiçoamento de pessoal para lidar com os conflitos decorrentes das drogas, incluindo os familiares envolvidos nesse contexto, para o enfrentamento da questão de maneira mais salutar e o fim da lógica de exclusão, com fito de implementar a atenção integrada.

Além das referidas e importantes alterações não se efetivarem no campo prático, os debates acerca da problemática também não evoluíram de modo eficaz, compromissado e contrário à preconcepções excludentes e dicotômicas em relação às drogas e aos usuários. O avanço dos debates é de primordial importância, pois não se pode negar a delicadeza e a complexidade que envolvem as drogas e

drogaditos. Portanto, um debate democrático e claro é fundamental para o seu enfrentamento, não por meio de repressão, exclusão ou preconceito, mas de modo consciente e coerente para o atingimento aos objetivos da política de drogas, com assistência mais satisfatória aos usuários.

O presente artigo se distancia da comum polarização existente nos debates acerca de drogas, usuários, políticas públicas e tratamento direcionados a eles, tendo como parâmetro a realidade dos usuários de drogas vulneráveis e/ou vulnerados, bem como os referenciais da Bioética de Proteção.

Nesse sentido, percebe-se que o Estado contraria sua própria política, ao não efetivá-la e, especialmente, ao desenvolver programas e ações de combate, especialmente ao crack⁴, como por exemplo “Crack, é possível vencer”, desconsiderando o caráter educativo, os tratamentos não asilares e ainda prevendo o repasse de valores pecuniários às comunidades terapêuticas.

Tal postura estatal além de enfraquecer a autonomia conferida aos Estados e Municípios, transferindo verbas ao setor privado, reforçando a ideia de tratamento excludente, posto que as comunidades terapêuticas retira os “pacientes” do meio social, rompendo temporariamente os vínculos sociais, colocando-os num ambiente limitado e monitorado. Embora a nova política de drogas estabeleça o diálogo entre os diferentes campos do saber, segundo Paulo Amarante (2014), os segmentos sociais que trabalham e refletem acerca da questão não tem o devido espaço, nem suas vozes o devido acolhimento junto aos gestores, pois apesar das duras críticas ao financiamento público das referidas comunidades e além de apresentarem alternativas bastante fundamentadas, esses segmentos não obtiveram êxito.

É inegáveis os avanços na saúde mental, com melhorias no âmbito formal, no quadro sanitário brasileiro e nas condições dos pacientes psiquiátricos em internações. Porém, ainda não foi possível efetivar as metas e as normas programáticas da política de saúde mental. Ao contrário, a situação “permanece gravíssima [...] os problemas sociais deflagram os problemas mentais e quem é portador de problemas mentais tem agravada a sua problemática social” (AUGUSTO,2009).

Resta evidente que o discurso é caracterizado não por meio do que se fala, mas pelas circunstâncias em que se desenvolve enquanto prática (FOUCAULT,2012,66), havendo uma distância entre a adoção de uma nova perspectiva e sua praxis. Tal situação também é percebida em relação aos usuários de drogas, especificamente, estes ainda são tidos como doentes perigosos que devem ser tratados, ou ainda devem ser excluídos para tratamento longe da sociedade. A ignorância do Estado em relação ao posicionamento daqueles que lidam com a problemática impede também a compreensão e distinção entre usuários recreativos e dependentes, mantendo a visão dualista do dependente-doente e, conseqüentemente, tornando sua abordagem ainda mais difícil e até ineficaz.

⁴ Crack é o refinamento rústico da pasta de coca, subproduto da transformação da cocaína, mediante reações químicas que atinge um nicho de mercado junto aos setores mais pobres e marginalizados da população, pois seu preço é muito baixo, especial em comparação com a cocaína em pó.

Há que se esclarecer a existência de basicamente dois tipos de usuários de drogas, o recreacional e o dependente. O primeiro é capaz de determinar qual a substância usada, quando é usada, com quem e a quantidade que usa. Já o segundo, abusa do uso, tendo perdido sua capacidade de estabelecer uma relação com seu objeto de consumo (XAVIER,2013).

Assim, quanto ao vício, cada toxicômano é único e cada um se vicia por razões e caminhos singulares, inexistindo um tipo clínico de toxicômano (KEHL,2003). Portanto, há consumidores ocasionais que não são dependentes, que desempenham suas funções sociais normalmente, enquanto outros, os chamados dependentes (químicos ou emocionais) de drogas (lícitas ou ilícitas) não conseguem desempenhar suas funções sociais (KEHL,2003), fazendo uso abusivo da substância (ou substâncias) que consome.

Essa confusão e a falta de esclarecimento entre consumo/adicção, potencial lesivo das substâncias sobre cada indivíduo, além das questões sociais, emocionais e morais, com uma percepção generalista de uma degradação física e psíquica do usuário dificultam o necessário e claro debate, bem como a compreensão acerca do tema para seu adequado enfrentamento, inclusive no que se refere aos tratamentos adequados ou coerentes a serem aplicados.

Cabe salientar que os dois tipos de consumidores de drogas são comuns a todas as classes sociais, porém, os efeitos mais nocivos são produzidos sobre as camadas sociais mais humildes (KEHL,2003). Portanto, não se pode compreender todos os usuários da mesma forma, tampouco aplicar-lhes um tratamento padronizado, ignorando suas particularidades e especificidades.

Se considerarmos os usuários em situação de rua, cuja realidade denuncia problemas múltiplos, desde ordem social até emocional e que padecem de alta vulnerabilidade física e social, qualquer tratamento de saúde adotado deverá considerar esse complexo e delicado cenário. De uma simples observação, percebe-se que não se trata apenas de usuários de substâncias psicoativas, mas de pessoas que carecem das mais variadas e efetivas ações estatais no sentido de reconhecimento e garantia de seus direitos, dentre eles o direito à saúde. Especialmente nesses casos, verifica-se que a toxicomania é a denúncia e a problematização das relações sociais. Sendo assim, cuidar de um problema de saúde não é suficiente, ao contrário. Além das substâncias psicotrópicas, há ainda desnutrição, hepatite, depressão, dentre outros, ou seja, há muito além da saúde para se preocupar. Esse panorama acaba por agravar a situação daqueles usuários que realmente carecem de terapias para o reestabelecimento da saúde, bem como a situação de vulnerabilidade social.

É o que se percebe nas chamadas “cracolândias”⁵ em todo o país, quando se retiram pessoas das ruas e as encaminham para instituições de tratamento, pois nem todos estão nesses locais em razão da

⁵ Fenômeno de cenas abertas, visíveis aos olhos do público em geral e da grande imprensa, definido como cracolândias. Mas tal conceito e formato correspondem a uma vertente minoritária, das cenas de uso de crack em todo país. Além disso, nesses locais a incidência do uso de álcool, muitas vezes é maior.

droga, tampouco o tratamento de saúde pode ser o mesmo. Na verdade quem se encontra em tal situação já padece de outros males, já sofre com o abandono social. Isto principalmente se considerarmos o fato de que a maioria das pessoas que se encontram nesses locais são pobres, ou muito pobres, negros, de baixa escolaridade, fora do mercado de trabalho e de consumo (AMARANTE,2013).

A complexa problemática se torna ainda mais delicada a partir do momento em que cresce o número de pessoas nas ruas fazendo uso abusivo de substâncias psicoativas, pois passam a ser tratadas como doentes, drogados que precisam de tratamento terapêutico. Desse modo, constata-se que as relações de poder estabelecidas pela política proibicionista, especialmente por força dos valores morais e pela omissão do Estado na efetivação da atual política de drogas gera um universo de doentes maior que o número real (todos aqueles que se encontram nas cracolândias, por exemplo), devendo ser tratados em hospitais psiquiátricos, em centros especializados de tratamento, públicos ou filantrópicos, ou ainda nas chamadas comunidades terapêuticas, realizando uma espécie de higienismo social. Por outro lado, isso não significa sequer acesso à saúde, implementação dos aparelhos da rede pública, capacitação de profissionais, tampouco assistência e atenção ambulatorial. Mister esclarecer que a política proibicionista é um posicionamento ideológico de fundo moral, traduzido em ações políticas voltadas para a regulação de fenômenos, comportamentos ou produtos vistos como negativos, por meio de proibições estabelecidas notadamente com a intervenção do sistema penal — e, assim, com a criminalização de condutas através da edição de leis penais —, sem haver espaço para as escolhas individuais, para a liberdade de cada um, ainda quando os comportamentos regulados não impliquem em um dano ou em um perigo concreto de dano a terceiros (KARAM, 2007,181/182).

Nesse ponto destaca-se o forte discurso, por parte das autoridades públicas, no sentido de que a imposição de tratamento aos usuários, em especial aqueles em situação de rua, é garantir seu direito à saúde, o que é uma falácia. Isto porque se verifica que a oferta de tratamento de saúde de usuários de drogas, trata-se na verdade de higienização da cidade, seja em razão dos eventos internacionais, seja em razão dos turistas, seja em virtude dos demais cidadãos, principalmente das classes média e alta que, por sua vez, cobram do Estado ações para cessar o problema. A postura da sociedade é individualista, pois se nega a ver a questão com sua complexidade, não se preocupando com as pessoas que necessitam de atenção e assistência. Exigem que o problema seja resolvido, desejam ir e vir livremente sem a inconveniência dos inúmeros drogaditos nas ruas, que não são considerados como vulneráveis, mas ameaça ou perigo.

O atendimento clínico moderno deve buscar atitudes ativas e responsáveis por parte de quaisquer portadores de transtornos mentais, todavia tal postura é menos enfáticas dadas as específicas condições de vulnerabilidade emocional e cognitiva (FELÍCIO, PESSINI,2009,203). Desconsiderar os prejuízos e perturbações na capacidade de julgamento e auto-determinação daqueles que se

encontram em depressão, maníacos, dependentes químicos ou esquizofrênicos, pode caracterizar uma postura omissa e até negligente, principalmente se levarmos em conta o risco à integridade e bem-estar desses pacientes.

A falta de implementação dos dispositivos da Política de Drogas não implica apenas em omissão por parte do Estado que deve garantir toda assistência aos usuários de drogas, mas também no controle das vidas dessas pessoas, tornando-os alvo de suas ações, pelos mais variados motivos e que as drogas são mais um dos problemas que as afetam, em especial aqueles que se encontram nas ruas.

O art. 6º, III da Lei 10.216/01 que ampara os pedidos judiciais de internação compulsória não contempla expressamente o dependente químico, esteja ele em crise ou não. A previsão legal é para portadores de doença mental que deverá ser recolhido a um hospital de custódia, por necessidade de cuidados especiais (BRASIL, 2001). Mas o uso de tal dispositivo, para requer a internação compulsória sem considerar as peculiaridades de cada drogadito, ignora suas necessidades e não o assiste na sua integralidade, resultando em violação de direitos e cerceamento da liberdade em instituições de tratamento asilares. A falta de ações preventivas e pedagógicas acerca do uso abusivo de drogas, bem como a predominância de tratamento nesse tipo de instituição pelo Estado evidencia sua ineficiência e a não implementação da Política de Drogas no Brasil, tal como idealizada.

Diante disso, o Ministério da Saúde reconheceu seu descaso em relação aos usuários de drogas e se comprometeu a formular, a executar e a avaliar uma política de atenção específica, integral, preventiva e articulada, garantindo o direito à saúde sem isolamento e exclusão (BRASIL, 2004). Todavia, passados anos esse compromisso ainda não foi cumprido efetivamente, tornando a vida de vulneráveis físicos e mentais objeto de intervenção estatal, sob a justificativa de proteger a sociedade e de cuidar da saúde dos doentes, inclusive por meio de programas e ações como “Crack, é possível vencer”, do governo federal.

Em razão da não efetivação da política, das relações de poder estabelecidas, bem como do contexto de dificuldades sociais do país e suas diferenças sociopolíticas, conferem-se à Bioética de Proteção uma forma mais atenta, coerente e democrática de refletir criticamente acerca da vulnerabilidade e/ou vulneração dos usuários de drogas e da Política adotada, apontando novas maneiras de encarar e enfrentar a questão.

3 BIOÉTICA DE PROTEÇÃO, VULNERABILIDADE E VULNERAÇÃO

A Bioética⁶ foi definida como a “ciência da sobrevivência humana”, uma ligação para o futuro, com base na promoção e defesa da dignidade humana e da qualidade de vida, diante dos intensos avanços

⁶ Termo criado pelo oncologista americano Van Rensselaer Potter no início da década de 70, mediante à evolução tecnológica que demandou uma postura ética sobre os limites entre direitos e deveres e, principalmente entre poderes e deveres na abordagem e tratamento do ser humano, especialmente o doente e o vulnerável.

técnicos conquistados e, sobretudo, a defesa do equilíbrio ambiental, necessário para garantir o futuro da Humanidade (PATRÃO,2001,21). Inicialmente foram adotados quatro princípios basilares: a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça, inclusive Beauchamp e Childress os defendem como universais (DINIZ, 2006). Dentre tais princípios, a autonomia foi hipervalorizada, em razão da forte tradição liberal norte americana.

Todavia, a bioética baseada nesses princípios é objeto de muitas críticas, em relação aos países Latino-americanos e do Caribe, face à dificuldade de aplicá-los em Estados de realidades social e jurídicas diversas da estadunidense. No Brasil, o super dimensionamento da autonomia não é cabível, devendo ser flexibilizada, devido sua realidade econômica e seu contexto de exclusão social (GARRAFA, 2006). Ao analisarmos drogaditos em situação de rua e a possibilidade de internação compulsória, a referida flexibilização da autonomia se mostra cabível e necessária.

Em virtude das diferentes realidades, surgem outros ramos da Bioética que mitigaram o princípio da autonomia, como a Bioética de Proteção, utilizada nessa pesquisa que, por sua vez, pode ser entendida como parte da ética aplicada constituída por instrumentos teóricos e práticos que buscam “entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre quem tem os meios que o "capacitam" (ou tornam competente) para realizar sua vida e quem, ao contrário, não os tem” (SCHRAMM, 2008,16). Para tanto, estabelecer a prioridade léxica de quem não dispõe desses meios é primordial para o respeito concreto ao princípio de justiça, já que aplicação da “equidade como meio para atingir a igualdade é condição *sine qua non* da efetivação do próprio princípio de justiça” (SCHRAMM,2008, 11).

Como se vê, a Bioética da Proteção pode ser uma ferramenta que se ocupa apenas do "negativo" implicado, necessariamente da ação humana, “tentando detectá-lo, examiná-lo e avaliá-lo de acordo com algum parâmetro moral que possa ser compartilhado por agentes racionais e razoáveis, os quais estejam dispostos a negociar seus pontos de vista respectivos” (SCHRAMM,2008,17). Ou seja, há que se detectar o fator ou fatores que faltam e, em seguida, agir em relação ao objeto da bioética.

Macklin (2003,63) sugere a bioética como um instrumento político que garanta a proteção e não-exploração de indivíduos vulneráveis. Nessa tentativa mais atuante e protetiva, as Diretrizes Éticas Internacionais de Pesquisa, definem como vulneráveis aqueles que são incapazes, seja absoluta ou relativamente, de protegerem seus interesses, podendo ter forças, recursos e outros atributos insuficientes para tal proteção.

A vulnerabilidade é verificada pela limitação da capacidade ou liberdade, incluindo-se dentre outros, pessoas idosas com demência e residentes em asilos, recebedores de “benefícios da seguridade ou assistência social; [...] pobres desempregadas; pacientes em salas de emergência; alguns grupos étnicos e raciais minoritários” (MACKILN,2003,66). É possível incluir os drogaditos nesse contexto, principalmente os dependentes, os que se encontram em clínicas ou, principalmente nas ruas, onde

não tem qualquer assistência ou cuidado, ao contrário, são alvos mais fáceis de ações repressores e de exclusão social.

Kottow (2005) classifica os indivíduos especialmente vulneráveis sob o signo vulnerados. Segundo ele, vulnerável é aquele exposto aos riscos inerentes ao viver, ou seja, todos os seres humanos, ao passo que os grupos já afetados por algum tipo de debilidade acrescida específica passaram por uma situação de mera exposição a riscos para outra de efetiva lesão; não se trata de uma possibilidade de vir a sofrer danos, mas de um dano concreto, de uma situação de fato.

Desse modo, o termo vulnerado caracteriza o grau de fragilidade dos sujeitos, pois mostra que a potencialidade de sofrerem lesões em seus direitos e interesses já se tornou uma realidade. Nesse contexto também se inserem os drogaditos, pois de fato, encontram-se vulnerados, uma vez afetados por debilidades específicas, seja de cunho psicológico, físico, emocional ou social.

Uma reflexão bioética se presta a esclarecer as ações que fortalecem ao máximo a dignidade dos pacientes e de seus familiares, levando em conta, inclusive, a fragilidade por dificuldades emocionais. O exame bioético deve se estender às “discussões e deliberações sobre os direitos de pessoas em sofrimento mental, inclusive nas instâncias políticas e comunitárias, nas quais se organizam usuários, profissionais e familiares” (FELÍCIO e PESSINI, 2009,204). Portanto, para analisar a vulnerabilidade e vulneração de determinado grupo, há que se considerar todo o contexto para que uma suposta defesa de eventual fragilidade não ocasione supressão de direitos e autonomia.

Em relação aos usuários de drogas no Brasil a Bioética de Proteção é interessante, pois é capaz de detectar os fatores envolvidos, perceber o que falta para efetivação da política, considerar as condições que mitigam a autonomia dos indivíduos e partir para a ação, a luta, a melhoria das condições que diminuem sua autonomia. É possível, assim, compreender os usuários recreativos, os dependentes e aqueles que se encontram nas ruas e suas peculiaridades, vulnerabilidade e vulneração. Juristas sem o devido conhecimento de saúde pública e mental encontraram na Lei 10216/01 o fundamento para requerer judicialmente as internações compulsórias de usuários de drogas, em especial aqueles que ocupam e incomodam o espaço público, notadamente os usuários de crack. Sem conhecer o real fundamento teórico inicial da lei da Psiquiatria, os pedidos de internação compulsória ao Poder Judiciário vêm sendo deferidos sem a necessária criticidade e, por óbvio, respeito aos Direitos e garantias fundamentais.

Nesse contexto de dificuldades sociais típicas de países latinos e de uma política de drogas de saúde coletiva, a Bioética da Proteção assume tarefa reflexiva acerca da “problemática da sobrevivência do mundo vital e da qualidade de vida de seus integrantes, presentes e futuros”(SCHRAMM, 2008, 15). Portanto, a existência ética centrada apenas no indivíduo não faz sentido, pois só existe ética, propriamente dita, numa estrutura relacional, ou seja, o eu e o outro. Percebe-se, assim, que a postura do Poder Público que ignora o indivíduo alvo da internação, mitigando sua liberdade, e o

individualismo da sociedade que exige solução sem se envolver com a questão é oposta à proposta da Bioética de Proteção.

A Bioética de proteção chama a atenção de todos para uma atitude relacional mais participativa e consciente na efetivação de direitos de todos, inclusive dos drogaditos, face sua vulnerabilidade e vulneração, além de buscar maior justiça social, enriquecimento do debate teórico e político entre ética e políticas de saúde, o que resultaria em respeito de direitos dos usuários seu empoderamento e, conseqüente superação de sua condição.

Volney Garrafa (2005, 123) afirma que “nos países latino-americanos, de modo geral, e no Brasil, especificamente, o tema da justiça sanitária faz parte da agenda bioética”. Essa referência teórica em seu cerne traz mais coerência e eficiência na análise e consideração das desigualdades e o acesso aos recursos, em relação aos drogaditos, tornando tal tema “efetivamente orgânico quando se pretende aplicar a ética para garantir a dignidade da vida humana (2005, 123). Por outro lado, a atual forma de aplicação da internação compulsória nega o próprio sujeito objeto da ação judicial, de forma cruel e autoritária que, na verdade, resulta em violação dos direitos do usuário inclusive o direito de decidir. Ademais disso, o número crescente de usuários que abusam de substâncias psicotrópicas evidencia os graves problemas sociais do país e, portanto, não pode ser individualizada, mas tratada sob a perspectiva coletiva, como proposto pela Bioética de Proteção. A internação forçada não é instrumento hábil a fazer com que o sujeito submetido a ela interiorize qualquer modificação em relação ao objeto de consumo. Assim, ao sair do tratamento compulsório a chamada recaída será muito comum, o que deixa clara a ineficácia da política de internação compulsória.

Diante do fato de que cerca de 70% (setenta por cento) dos drogaditos nas ruas são negros, de origem humilde, com baixa escolaridade, fora do mercado de trabalho e sem assistência médica (FIOCRUZ, 2013), seu envolvimento com drogas torna-se mais um problema dentro de um universo complexo e difícil. A omissão do Estado em relação àquilo que deveria ser feito para efetivar direitos fundamentais e conferir melhores condições ao exercício da autonomia, bem como após o envolvimento de indivíduos com a drogadição, o Estado negligencia seu papel ao não implementar os dispositivos da sua política de drogas, especialmente em relação ao tratamento, deixando os drogaditos em grande vulnerabilidade e até vulneração física, social e moral, expondo-os ao iminente risco de incolumidade física e até de morte.

Não bastasse a omissão do Estado, a sociedade ao encarar a dependência química ou o uso abusivo de substâncias psicoativas como uma violência contra eles, sem considerar a violência causada ao submetê-los a um tratamento forçado, impede, não apenas a aplicação da perspectiva da Bioética de Proteção, mas o próprio debate sob novas perspectivas teóricas e propostas de ações diversas da repressão e tratamento asilar.

Ademais, as distinções entre os tipos de usuários, sob o prisma legal não foram realizadas para fins de tratamento. Após profundo estudo criminológico sobre a política de drogas no Brasil percebe-se que a lógica praticada pela punibilidade e coercitibilidade não satisfaz as subjetividades dos usuários, ao impor um tratamento (muitas vezes forçado) baseado na abstinência e na exclusão social.

O problema da univocidade legal acerca dos drogaditos é uma tentativa de estabelecer valores morais e autoritários que desconsideram a liberdade e autonomia. Em que pese o reconhecimento legal de diversidades entre estes sujeitos, acaba por discipliná-los numa “vala comum normativa” (CARVALHO,2013), que termina por não atender seus respectivos interesses e direitos.

Como não se pode negar o viés moral que permeia a questão afeta às drogas e aos usuários, a proposta da Bioética de Proteção soa coerente, pois este ramo do conhecimento pode ser aplicado a “qualquer paciente moral que não possa se defender sozinho ou agir autonomamente por alguma razão independente de sua vontade e suas capacidades” (SCHRAMM,2008,17). Esta é a definição desse artigo, enunciada, em princípio, para o enfrentamento de conflitos morais que surgem em saúde pública nos países em desenvolvimento, como no Brasil.

Desse modo e, principalmente, considerando o tratamento a ser aplicado, não cabe aos usuários recreativos, a internação, nem a aqueles que se encontram nas ruas, posto que eventual reabilitação não os manterá distantes das ruas. E tampouco, aos dependentes, uma vez que o término do tratamento asilar não garante a abstinência posterior. É preciso fazer com que esses tipos de usuários reestabeleçam sua autonomia. A própria OMS, Organização Mundial de Saúde, enfatiza a necessidade da relação entre saúde e plenitude, ao entender que o ideal de bem-estar físico, mental e social estão intimamente ligados.

Os vulnerados reclamam ações protetoras por parte do Estado e da sociedade civil, como modo de aplicar o princípio da justiça em sua acepção de equidade e, para tanto, é preciso lançar mão de ações em favor dos mais necessitados (KOTTOW,2005,40). É preciso agir para conferir empoderamento para superação de fragilidades, na tentativa de conquista da autonomia. Transpondo o conceito de empoderamento para o contexto da bioética latinoamericana, Garrafa (2005,126) associa-o às noções de liberdade, emancipação e inclusão social, no sentido de buscar-se um nível de desenvolvimento que elimine os fatores de privação da liberdade dos indivíduos e oportunize o exercício efetivo da cidadania.

As medidas terapêuticas voltadas aos portadores de enfermidades devem estar disponíveis e acessíveis. As ações protetoras para o empoderamento dos usuários de drogas significam conferir liberdade e informação para que o indivíduo possa participar da vida social, de forma a descentralizar o poder. Ou seja, efetivar de modo pleno a Política de Drogas adotada desde 2003, seus instrumentos terapêuticos e ambulatoriais, seus aparelhos pedagógicos, educativos e preventivos, pondo fim à lógica e ações de exclusão, buscando a autonomia e a diminuição do preconceito.

Não restam dúvidas que seja diante da vulnerabilidade (atributo antropológico do ser humano), seja diante da vulneração (dano instalado em grupos sociais ou indivíduos), é preciso refletir acerca da igualdade e justiça no mundo globalizado, admitindo-se uma situação assimétrica e conferindo sentido às circunstâncias em que indivíduos e populações excluídas do estado de direito momentaneamente, tenham sua liberdade restringida. Nesse sentido que a bioética pode se delinear como possibilidade no tratamento e modo de lidar com os usuários de drogas, buscando, inclusive a efetivação da atual Política de Drogas. “Tem-se, então, o cuidar como prática de comprometimento ético com a cidadania e os direitos humanos, de reflexão sobre o sofrimento inerente às normas e valores sociais excludentes” (FELÍCIO e PESSINI, 2009,208).

A ação da Bioética de Proteção é a busca efetiva de direitos e melhorias de condições de vida desses indivíduos e grupos sociais. Há que se distinguir os graus de proteção conforme a condição existencial de vulnerabilidade e vulneração, para que os protegidos o sejam na proporção e de maneira adequada para melhoria de sua condição. Podendo ser aplicada aos casos de seres concretamente afetados (vulnerados) ou de seres suscetíveis e/ou genericamente vulneráveis (SCHRAMM,2008,20), a Bioética de Proteção pode ser utilizada no trabalho junto aos usuários de drogas, na conferência de suas limitações e na ação efetiva para melhora de suas condições, levando em conta as peculiaridades específicas.

A Política Nacional sobre Drogas se propõe a compreender os pacientes e atuar por meio de dispositivos comunitários, sociais e de saúde (ARAÚJO,2013,63). Porém, o Estado não permitiu seus aparelhos prestarem assistência e tratamento ambulatorial (via de regra) e multidisciplinar na rede pública, mantendo as internações de drogaditos em instituições não-governamentais com perspectiva excludente, ao mesmo tempo em que as discussões e os programas que vem sendo desenvolvidos desconsideram tanto a autonomia quanto as condições sócio-econômicas dos usuários. Nesse contexto a Bioética de Proteção deve chamar a sociedade e pesquisadores à ação e reflexões éticas sobre a vulnerabilidade e vulnerações sofridas por este grupo, lutando por direitos e por possibilidades de construção de uma sociedade mais justa e equânime.

Há resistências à utilização dos paradigmas referenciais da Bioética, face ao preciosismo acadêmico de alguns estudiosos da área que desqualificam o academicismo do debate sócio-político da Bioética, entendendo que a política integraria outro campo, a “biopolítica”, bem como ao conservadorismo de certos pesquisadores em acreditarem que os conflitos éticos relacionados à vida e à saúde podem ser circunscritos à esfera biomédica. No entanto, as ações, inclusive aquelas que refletem decisões políticas, fazem parte de um processo de articulação dos atores, que devem considerar todo o contexto para que haja inclusão e igualdade social.

Nesse sentido, a Bioética de Proteção deve fornecer o amparo necessário para desenvolver as potencialidades de grupos e indivíduos de modo a saírem de sua condição de vulneração e, ao mesmo

tempo, respeitar a diversidade de culturas, as visões de mundo, hábitos e moralidades diferentes (integrantes da vida comum) complexificando-a e enriquecendo-a e até protegendo-os de modo proporcional, conforme suas condições de vulnerabilidades (SCHRAMM, 2008, 20).

Destaca-se que as pessoas com doenças ou transtornos mentais apresentam especial condição de vulnerabilidade e a resposta ética perante tal situação específica e delicada é a proteção. Essa posição também implica na visão de uma sociedade mais inclusiva, de acolhimento à alteridade (FELÍCIO e PESSINI, 2009,216). Assim, a proteção proporcional busca respeitar a dignidade e integridade humana, implementando uma ética de proteção e cuidado na defesa dos cidadãos socialmente vulneráveis, como o caso de usuários de drogas, especialmente aqueles em situação de rua, sem que a responsabilidade do Estado seja esquecida ou diminuída, promovendo bem-estar e melhorias sociais. A Bioética de Proteção, portanto, deve agir promovendo proteção e participação dos indivíduos vulnerados e vulneráveis, bem como dos demais atores sociais no cenário político, implementando a Política de Drogas, especificamente, sem se esquecer do caráter científico e dos contextos éticos e sociais envolvidos, para melhoria do panorama de abandono estatal e exclusão social, exigindo-se meios eficazes e tratamento adequado aos drogaditos, efetivando ainda as regras constitucionais da universalidade, gratuidade e acessibilidade à saúde.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em países de grandes desigualdades socioeconômicas, muitas são as vidas excluídas do meio social e do jogo político. A Bioética serve como ferramenta de interferência na promoção de maior proteção e cuidado dos vulnerados e vulneráveis, agindo tanto na seara política, quanto na mediação de conflitos de forma profunda para construir o amparo contra as ameaças a estas vidas. Ademais, nesses países é comum a negligência do Estado em relação aos seus cidadãos, os quais têm suas vidas desvalorizadas tanto antes de se tornarem usuários de drogas como após esse momento. Fica evidente que a omissão estatal, nesse particular, é ainda mais grave e merece atenção especial da Bioética de Proteção para buscar mecanismos de autonomia, uma vez que a inércia do Estado pode significar a vida ou a morte de muitas pessoas que se encontram nestas condições. O Brasil falha na proteção de sua extensa fronteira, entrando grande quantidade de drogas em seu território; é omissor na efetivação de direitos fundamentais de extenso grupo social e no seu trabalho preventivo e pedagógico, servindo a droga como uma opção de fuga e/ou de sobrevivência.

A partir das considerações expostas, pode-se considerar os drogaditos em geral como vulneráveis que padecem de proteção a seus interesses e direitos, face à limitação de sua liberdade, carecendo de instrumentos e ações que diminuam suas fragilidades e incapacidades. E também como vulnerados, face ao grau de fragilidade em razão das debilidades físicas, emocionais e psíquicas, bem como pelo cerceamento da liberdade ou ainda pela exclusão social sofridas. Ambos vulneráveis e vulnerados nas

ruas, muitas vezes por motivos diversos das substâncias em si, têm diminuído sua autonomia e carecem de proteção e empoderamento, para a superação de suas condições.

O avanço formal da política de saúde mental, alterando a perspectiva voltada aos cuidados integrados e ambulatoriais, com vista a evitar internações é fundamental. Porém, este avanço não é suficiente para que seus efeitos positivos sejam percebidos pelos indivíduos que mais necessitam das ações dos agentes públicos. A omissão e o descompromisso por parte do Estado, implicando na inacessibilidade à saúde e à ineficácia de sua própria política de drogas, agravam as vulnerabilidades e vulnerações daqueles que padecem de tratamento e cuidados. Nesse sentido, a Bioética de Proteção torna-se uma poderosa ferramenta prática, teórica e legítima no enfrentamento de problemas morais, físicos e de desigualdades sociais, em situações afetas à vulneração e vulnerabilidade humanas em geral, auxiliando também como fonte e ação política e de pesquisa na defesa do ser humano e de sua dignidade, seja no âmbito individual, seja sob o prisma social.

O cuidado com a saúde mental, incluindo pessoas que abusam de substâncias entorpecentes, necessita de uma ação social, para uma melhor e maior inserção (ou reinserção) social possível. Não se confunde a proteção com paternalismo, mas sim com a busca e respeito à autonomia dos usuários, privilegiando sua liberdade, responsabilidade e capacidade ou capacitação. Portanto, o parâmetro ético reflete sobre a vulnerabilidade dos usuários sem suprimir sua autonomia. Identificar os indivíduos verdadeiramente suscetíveis ou vulnerados, sem, contudo, os definir a partir de seu pertencimento geográfico, contexto social ou cultural, para que a estigmatização e o paternalismo não se sobreponham à realidade e reconhecimento e lutas por direitos.

Diante de dilemas diversos atinentes aos drogaditos e à política de drogas enfrentados por países com bolsões de pobreza como o Brasil, a Bioética de Proteção prioriza o cuidado com aqueles que precisam ser protegidos, na proporção de suas necessidades, mantendo o viés científico e ético, ampliando-se e contextualizando-se a discussão na busca de melhorias coletivas.

REFERÊNCIAS

- Amarante, Paulo (2013): *Política anti-crack. Epidemia do desespero ou do mercado anti-droga?* Disponível em: <http://cebes.iphotel.info/?p=10163> (23.09.14).
- _____ (2013): *Crack: sujeitos invisíveis e abandonados pela cidadania.* Disponível em: <http://cebes.com.br/2013/09/crack-sujeitos-invisiveis-e-abandonados-pela-cidadania/> (20.07.14).
- Araujo, A. C. C (2013): *Atenção Primária e dependência química: contribuições do matriciamento em saúde mental.* In: Saúde em Debate. Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, v. 37, n. especial, p. 61-69.
- Augusto, José Bisneto (2009): *Serviço Social e Saúde Mental. Uma análise Institucional da Prática.* São Paulo: Cortez.

- Santos, B. S. (2009): *Renovar a teoria crítica e reinventar a emancipação social*. Rio de Janeiro: Boitempo Editorial.
- Brasil. Ministério da Saúde (2004): *A política do Ministério da Saúde para atenção integral a usuários de álcool e outras drogas*. 2ª ed. rev.ampl. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil (2001). *Decreto-lei n.º 10.216, de 06 abril de 2001*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br> (10.02.14).
- Brasil. Ministério da Saúde (2005): *Reforma Psiquiátrica e política de Saúde Mental no Brasil*. Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos depois de Caracas”. Brasília: Ministério da Saúde.
- Carvalho, Salo de (2013): *A política criminal de drogas no Brasil*. 6ª ed. São Paulo: Saraiva.
- Diniz, Maria Helena (2006): *O estado atual do biodireito*. São Paulo: Saraiva.
- Felício, Jônia Lacerda. PESSINI, Léo (2009): *Bioética da Proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais*. In: Revista Bioética. 17 [2], pp. 203 – 220.
- Fiocruz (2013): *Perfil dos usuários de crack e/ou similares no Brasil*. Disponível em: <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/maior-pesquisa-sobre-crack-j%C3%A1-feita-no-mundo-mostra-o-perfil-do-consumo-no-brasil> (20.07.14).
- Foucault, Michel (2012): *Arqueologia do saber*. 8ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Garrafa, Volnei (2005): *Inclusão social no contexto político da Bioética*. In: Revista Brasileira de Bioética, v.1, n.2, pp.122-132.
- _____ (2006): *De uma ‘Bioética de princípios’ a uma Bioética interventiva – Crítica e socialmente comprometida*. In: Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Disponível em: http://www.fanut.ufg.br/uploads/128/original_BIOETICA_COMPROMISSO.pdf (25.10.14).
- Karam, Maria Lúcia (2007): *Legislações proibicionistas em matéria de drogas e danos aos direitos fundamentais*. In: Revista PUCSP Verve 12, São Paulo: PUCSP.
- Kehl, Maria Rita (2003). *Café Filosófico*. Balanço do século XX. Paradigmas para o século XXI. Disponível em: <http://vimeo.com/70953566>. (15.12.13).
- Kottow, Miguel (2005): *Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano*. In: SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M., PALÁCIOS, M. (eds.): *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz, pp. 01-44.
- Macklin R (2003): *Bioética, vulnerabilidade e proteção*. In: Garrafa V, Pessini L (eds): *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, pp. 59-70.
- Patrão Neves, MC (2001): *A bioética de ontem, hoje e amanhã: interpretação de um percurso*. In: Archer L, et al (eds). *Novos Desafios da Bioética*. Porto: Porto Editora, pp. 20-30.
- Schramm, Fermin Roland (2008): *Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização*. Disponível em: http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55 (27.05.15).
- _____. (2010): *A bioética como forma de resistência à biopolítica e ao biopoder*. In: Revista Bioética, v.18, n.3, pp. 519-535. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/583 (27.10.14).
- Xavier, Dartiu (2013): *Drogas: dos perigos da proibição à necessidade da legalização*. Parte 6. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=pTQR1kwsXCg> (29.09.14).

INDÚSTRIA FARMACÊUTICA ÉTICA E RESPONSABILIDADE

Tânia Mara Borges da Costa

Faculdade de Direito de Vitória – FDV – Brasil – tborgesdacosta@gmail.com

Resumo

Este artigo objetiva analisar se a cadeia de produção, pesquisa e desenvolvimento (P&D) farmacêutica refletem cidadania responsável. Utilizou-se estratégia metodológica dialética descritiva documental, abordagem qualitativa crítica, coleta de dados secundários para análise dos períodos entre 2006 a 2011 e 2014 a 2016. Constata-se novo paradigma estrutural-teórico-político-industrial na indústria farmacêutica, sob estratégia de *Picking Winners*, monopólio, oligopólio, *joint venture*, com domínio de mais de 10 mil empresas no mundo e oito possuem 40% do faturamento global. 30-55% do faturamento vem dos países pobres e emergentes. No Brasil, em 2014, faturou-se US\$ 29,4 bilhões, com previsão de US\$ 47,9 bilhões por ano, até 2020. Em razão do bônus demográfico previsto pelo IPEA, a Agência Nacional de Saúde Suplementar normatizou comercialização de planos de saúde contemplando cobertura de medicamentos. Em 2012 a criação do superlaboratório Bionovis S.A., Companhia Brasileira de Biotecnologia Farmacêutica, *joint venture* entre Hypermarchas, Aché Laboratórios Farmacêuticos, EMS Participações e União Química Farmacêutica Nacional, com produção biotecnológica a partir de células vivas, para entrega em três anos ao mercado, prevê faturar US\$ 160 bilhões no mundo e R\$ 10 bilhões no Brasil, sendo 60% do governo. Conclui-se que não há cidadania responsável. Impera a criação dos *Picking Winners* ou *global players*, empresas com receita superior a USD 3 bilhões e/ou gastos em P&D maiores que USD 500 milhões para exercerem com destaque a dominação econômica. Recomenda-se à Comunidade Internacional exigir o resguardo da humanidade. Há limitações no trabalho sugestivas de novas pesquisas.

Palavras-chaves: dignidade humana; bioética; indústria farmacêutica.

Abstract

This article aims to analyze the chain of production, research and development pharmaceutical (R&D) reflect responsible citizenship. We used descriptive document dialectic methodological strategy, qualitative critical approach, collection of secondary data analysis for the periods from 2006 to 2011 and 2014 to 2016. It appears new structural-theoretical-political-industrial paradigm in the pharmaceutical industry under strategy *Picking Winners*, monopoly, oligopoly, *joint venture* with area of more than 10,000 companies in the world, eight have 40% of global revenues. 30-55% of the revenues come from poor and emerging countries. In Brazil in 2014 won by US \$ 29.4 billion with a forecast of \$ 47.9 billion per year by 2020. And because of the demographic bonus provided by IPEA the National Agency of Supplemental Health has standardized marketing plans health contemplating drug coverage. In 2012 the creation of super laboratory Bionovis SA, Brazilian Company of Pharmaceutical Biotechnology, a joint venture between Hypermarchas, Aché, EMS Holdings and Union Chemical National Pharmaceutical with biotechnological production from living cells for delivery in three years the market provides revenues of US \$ 160 billion worldwide and US \$ 10 billion in Brazil, 60% of the government. We conclude that there is no responsible citizenship. Dominated by the creation of *Picking Winners* or *global players*, companies with revenues exceeding \$ 3 billion and/or

spending on higher R&D than USD 500 million to exercise highlighting the economic domination. It is recommended that the international community require the guard of humanity. There are limitations in the work suggesting further research.

Keywords: human dignity; bioethics; pharmaceutical industry.

1 INTRODUÇÃO

A indústria farmacêutica (IF) é uma cadeia produtiva, com pesquisas e desenvolvimentos (P&D) de elevada complexidade, que age sob um paradigma estrutural teórico político industrial sob estratégia de *Picking Winners*, - monopólio, oligopólio e *joint venture*-, para manter o domínio do mercado mundial, marcadamente pelas multinacionais, que é beneficiada pela redução dos custos de escala. Porque os fármacos são desenvolvidos no país sede das IF, mas fabrica nas suas unidades produtivas espalhadas entre as nações globalizadas (FEDERAÇÃO, 2012).

No Brasil, o custo de produção da IF é um dos mais baixos do mundo, de elevada eficiência, mas o medicamento chega ao mercado com margens de lucro superiores ao do americano, o mais caro. A sociedade não é beneficiada pelos custos de produção eficientes, ainda que a IF receba incentivos do Governo ou haja participação de capital público para P&D, como cita Hasenclever (2002). Embora a produção da IF seja um setor de natureza essencial à saúde.

Sendo muito provável que grande parcela da população não deixará de adquirir a medicação necessária ao seu bem-estar e qualidade de vida, mesmo que os preços estejam elevados. Porém uma grande maioria poderá ser excluída do acesso aos medicamentos, comercializados com os preços ditados pelo mercado. E assim, perduram sem solução questões éticas quanto à proteção social e às possibilidades de benefícios advindos dos processos produtivos, da P&D resultantes da IF, com a participação de capital público por parte dos Governos locais, que no dizer de Netto (2013), é uma face contemporânea da barbárie.

Este fenômeno afeta a dignidade do ser humano, porque a IF é diretamente vinculada à saúde. Portanto, estado de bem-estar, que possibilita ao cidadão levar uma vida digna, social e economicamente produtiva. Como declarado por De Alma Ata (1978) e por De Ottawa (1986), em prol da concretude dos direitos fundamentais e fortalecimento do Estado Democrático. Sem olvidar a importância do custo do próprio Direito, assim como a questão da regulação do mesmo (GALDINO, 2005; SIQUEIRA e BUSSINGUER, 2010).

Decorrendo daí a garantia e a proteção processual dos mesmos, que Américo Bedê identifica-os como o núcleo essencial da Constituição e do Sistema jurídico, tendo várias dimensões interligadas, de tal modo, que sua análise deve ser feita a partir do princípio da indivisibilidade, que lhes confere o garantismo constitucional contra o arbítrio do poder estatal, como visto com a judicialização das políticas públicas abordado por Júnior (2010).

Fatos que justificam neste artigo questionar se o agir da Indústria Farmacêutica reflete cidadania responsável. Assim, o seu objetivo é analisar se a cadeia de produção e P&D farmacêutica refletem cidadania responsável. Reflexão necessária, dado o comprometimento de que a investigação social se debruce sobre temas que estão aí, no dia-a-dia das pessoas, como bem registra Bussinguer (2014), sobre temas cotidianos que gritam não somente para serem compreendidos, mas estudados e pensados sistematicamente.

Espera-se deste artigo contribuição teórica ao meio acadêmico e nas *práxis* públicas e privadas das áreas da saúde, quanto à indispensabilidade de um novo e politizado olhar sobre o agir da IF, pela necessária aplicação de novas metodologias regulatórias da produção, P&D biotecnológicos, às leis de mercados, sob a lente da bioética e do biodireito.

Para tanto, sob o entendimento de Francischetto (2010) utilizou-se da estratégia metodológica dialética descritiva documental, com abordagem qualitativa crítica. Os dados, foram delimitados nas 10 maiores IF, no período entre 2006 a 2011, e entre 2014 a 2016. E, foram coletados em bancos secundários, pela internet e na Biblioteca da Faculdade de Direito de Vitória (FDV) Vitória/ES – Brasil. O artigo está assim estruturado: após esta Introdução segue-se o referencial teórico. No tópico três a descrição e análise dos resultados. Por fim, as conclusões e recomendações, seguidas das referências bibliográficas.

REFERENCIAL TEÓRICO

As multinacionais determinam o comportamento do setor farmacêutico, com integração dos mercados mundiais por meio de estratégias de internacionalização, investimentos e inovação, bem como a caracterização do setor como um todo, tendendo à nova teoria da política industrial que é a estratégia de Campeões Industriais ou *Picking Winners*, *global players*, cuja ideia central é fomentar a criação de grandes grupos econômicos locais, com capacidade e potencialidade de exercerem papel de destaque no mercado mundial. Big Pharma é a denominação para empresas com receita superior a USD 3 bilhões e/ou gastos em Pesquisa e Desenvolvimento (P&D) maiores que USD 500 milhões (BARATO & ESTEVES, 2016).

E para alcançar suas metas, utilizam-se da P&D não só para redução de custos e obter maior vantagem competitiva na produção, mas principalmente, para reduzir a concorrência pela perda de patentes para o domínio público e manter as economias de escala e de escopo. Que são os desafios evolutivos da contemporaneidade, para manter um poderio extraordinário do sistema internacional de propriedade intelectual nas áreas de biotecnologia, das engenharias, da genética, da biogenética, de marketing e de propaganda, estrategicamente estruturados, que são essenciais ao poder hegemônico da cadeia farmacêutica (Sanvito, 2012). De modo que muitas delas possuem receitas brutas maiores do que o PIB da maioria das nações, forte influência política e econômica em seus países, como relatam

Kotler, Jatusripitak e Maesincee (1997), podendo conduzir o desenvolvimento industrial, a criação de empregos, e ditar as políticas nacionais. Muito embora as nações-estados detenham o poder de conturbar, gerenciar e distorcer o comércio controlando a entrada no mercado nacional, elas não conseguem facilmente controlar a produção, que se destina ao mercado mundial e que não necessariamente ocorre em seu território.

Da comercialização da IF, em especial dos medicamentos, é que decorrem o bem-estar da humanidade. Muito significativo é o relato de St-Onge (2006) sobre a visão negocial do fundador dos Laboratórios Merck, ao dizer que *os remédios não são para lucrar, são para as pessoas*. Fato que o motivou a doar sua patente da estreptomicina para uma fundação. E a visão de seu sucessor, Henry Gadsden, que declarou ao *Fortune* desejar que sua empresa ficasse igual à empresa do fabricante de chiclete Wrigley, pois *ele sonhava em vender a todas as pessoas, saudáveis e doentes*.

Este anseio de ganho global é também externado pela bilionária indústria da educação médica continuada dos EUA, que Teixeira (2009) relata sobre os impactos da IF na clínica médica daquele país, com financiamento das atividades de Educação Médica Continuada, que teve por objetivo promover a utilização de tratamentos que a elas interessavam, e que promoveram o uso *off label*, onerando ilegalmente o sistema público de saúde, como uma das maneiras de controlar o custo de produção. Fato que levou o Congresso Americano discutir a reforma do sistema de saúde proposto pelo então Presidente Barak Obama.

Questões relacionadas com o processo de uso de medicamentos *off-label* são vistas também nos relatos de Escoval *et al* (2011) sobre os aspectos regulamentares, legais, clínicos, com a eficácia e segurança e ainda com os aspectos éticos e econômicos.

Com as alterações do Estado de Direito ao Estado Democrático Liberal, prosseguindo ao estágio Neoliberal, Silva (2008) cita que sua influência passa a ter substancialmente essência negociadora. Mas que tem por missão reprimir o abuso do poder econômico que vise a determinadas situações constitucionalmente enumeradas. E o fato de quando o poder econômico é utilizado com o propósito de impedir a iniciativa de outros, que passa a ser o fator concorrente para um aumento arbitrário de lucros do detentor do poder, o abuso fica manifesto. Novo palco, no qual o constitucionalismo contemporâneo é a base que alavanca novos métodos de produção industrial, para o desenvolvimento econômico com características próprias, muitas vezes legitimado pelas exceções constitucionais, que se tornam regras para as políticas globalizadas de governos democráticos (FABRIZ, PAULA). Conduzidas estas, que para Fabriz (2003), promovem enriquecimento de uma minoria e maior empobrecimento das nações, de desequilíbrios ambientais e comprometimento dos ecossistemas globais, sem precedentes, exigindo uma nova ética para a humanidade, tendo em vista a necessária garantia dos direitos fundamentais.

De modo que se pode observar similitude com o abuso de poder econômico, sem refletir uma responsabilidade social cabível ao seu desempenho, não só nos casos acima, mas também, identificados por Homedes & Ugalde (2016) na conduta do editor técnico do Boletim da Organização Mundial da Saúde. Pois havia um manto de suspeitas de influências no conteúdo de artigo que já havia sido aprovado por revisores externos, por razão de interesses financeiros nas atividades da OMS no campo da nutrição, propriedade intelectual, e na resposta de emergência para a pandemia de gripe. Além de poderosos contribuintes pressionarem a OMS para rever a sua política de publicação. Sendo esta a primeira vez que autores questionaram tais conflitos de interesses, e que esta conduta afeta a independência editorial do Boletim da OMS.

Já sobre a terceirização, quanto à P&D que envolve ensaios clínicos para a América Latina, Homedes & Ugalde (2016) identificam que os resultados da pesquisa com três dos cinco produtos testados na busca de reduzir custos dos tratamentos, junto ao Governo e à população, foram comercializados a preços superiores a US\$ 44,000 por ano ou por tratamento. Assim, elevou-se os gastos públicos e tornaram inacessíveis os tratamentos para a maioria da população Latino-Americana. Mas trouxe lucros para IF terceirizada, responsável pelos ensaios clínicos. E sugerem aos Governos Latino-Americanos, às Agências Reguladoras e de ética em pesquisa e comitês que devem ser muito vigilantes quando autorizarem ensaios clínicos, pelo menos até que a IF inovadora reverta o atual modelo de P&D. Concluindo que não é ética tal conduta, expondo a saúde a riscos na América Latina, onde a maioria dos indivíduos, além de serem vulneráveis, os benefícios potenciais para eles ou para seus países são limitados.

Neste mesmo sentido, com intuito de preservar os ativos e os elevados investimentos em P&D para obtenção de maiores lucros e manutenção dos mercados, a mídia e as pessoas ligadas à cadeia produtiva dos fármacos e correlatos insistem em afirmar que a cadeia produtiva farmacêutica é uma indústria de risco (PwCBRASIL, 2013).

Mas restou comprovado, com St-Onge (2006), que é uma das maiores mentiras pregadas no meio político, econômico e industrial. Porque no decorrer da última década do século XX, a IF se manteve no topo do ranking das empresas mais rentáveis do mundo, depois dela ocupar o 1º ou o 2º lugar das indústrias mais rentáveis nos vinte anos anteriores. Ele cita que em 2002, os lucros das dez maiores empresas farmacêuticas das 500 na lista do Fortune eram maiores das demais 490, e sua taxa de retorno duplicou entre os anos 1970 e 1990. E o Congresso denunciou os lucros excessivos. Em 2004, as dez maiores companhias farmacêuticas ficavam em terceiro lugar, atrás das petrolíferas e dos bancos que, por sinal, estão entre os maiores acionistas dos gigantes farmacêuticos. Em suma, os lucros ficam dentro da família.

Como se verifica, em síntese, o abuso do poder econômico que a lei reprimirá é aquele finalístico, dirigido à dominação dos mercados, eliminação de concorrência e ao aumento arbitrário de lucros.

Inegável é que mensurar os lucros das empresas multinacionais é tarefa difícil para o Estado-Nação, ou mesmo definir se há arbítrios ou abuso de poder, quanto à precificação. Mas a prevalência teórica do capitalismo pelo desenvolvimento econômico, como ensina Smith (1999), gerou grandes reflexos, sobre a dignidade humana como pilar do Estado Democrático de Direito, levando no dizer de Coura (2009), a uma análise crítica dos valores constitucionais.

Portanto, embate teórico filosófico da norma jurídica quanto ao direito subjetivo, que é objeto de estudo por Adeodato (2011), onde não subestima o entendimento do direito subjetivo atrelado ao direito objetivo percebido por Reale (1969), quando afirma que o Direito é uma integração normativa de fatos segundo valores.

Contudo, observa-se ainda com Hasenclever (2010) que estas condutas da IF são reflexos naturais da sua estrutura de mercado, que é alicerçada pelos monopólios e oligopólios diferenciados, com forte apoio estatal em razão da natureza social de sua demanda e dos impactos sociais. Sistemáticamente se utilizam de métodos baseados na Teoria dos Jogos, como bem descreve Fiani (2006), combinado com a Teoria da Estratégia Competitiva proposta por Porter (2004), com associação de fatores estratégicos chamada de diamante de fatores. Que representam dimensões competitivas diferentes, que são avaliadas levando em consideração fatores básicos que atuam na formação de barreira contra novos entrantes, com métodos próprios de produção como economias de escala e de escopo, vantagens absolutas de custo, custo de requerimento de capital e diferenciação de produtos.

Logo, aqui prevalece o espírito da competição global, que gera condutas excludentes em detrimento da dignidade humana e que Alexy (2008) invoca a equidade na prática de uma justiça distributiva e justa, que resultem proporcionalidade efetiva e concreta dos direitos e garantias universais entre o cidadão. Não obstante o direito e garantia da vida humana digna, o Governo Federal brasileiro estuda estabelecer, em conjunto com as Operadoras de Planos de Saúde, um subsídio financeiro para criar planos de saúde, além de benefícios de natureza tributária, justificando que trará custo menor e, maior acesso de tratamento à população de baixa renda. Fato que tem atraído investidores estrangeiros e novas aquisições de operadoras por grupos internacionais como o caso da UnitedHealth (2012), na compra da Amil por quase R\$ 10 bilhões.

Pois a Agência Nacional de Saúde Suplementar já normatizou a comercialização de planos de saúde que contemplem a cobertura de medicamentos, com previsão de ser uma conduta obrigatória. Estas decisões afetam diretamente a cadeia produtiva da IF e à sociedade, pois há novo redesenho dos mercados, nas relações de poderes nas compras e vendas de medicamentos entre a IF e os planos de saúde, entre a IF e o Governo/SUS, entre a IF e o varejo e para a população em geral. Assim, poderá haver profundas mudanças no mercado de medicamentos e a sociedade, inevitavelmente poderá arcar, não só com preços mais elevados na aquisição dos produtos farmacêuticos, mas também se instalar uma exclusão e desigualdade sem precedentes, em razão dos custos de produção com base

nas economias de escala e de escopo, sem o respectivo repasse para o cidadão. Com agravante de que a cadeia produtiva farmacêutica terá contínuos aumentos, pela equivalência do mercado privado, dos quais o Estado poderá não manter o devido controle.

Novas combinações dos mercados da saúde, com elevados ganhos de escala e sem nenhum benefício para ser distribuído com a sociedade, podem trazer maior prejuízo para o cidadão. Não obstante estas perspectivas, Ministério da Saúde (2012), assinou 20 novas Parcerias, no âmbito do Programa Parceria de Desenvolvimento Produtivo (PDP), com Laboratórios privados e públicos, com instituições científicas, com objetivo de transferir, no país, tecnologias e produção de medicamentos e vacinas a serem ofertadas pelo SUS.

Os custos destas parcerias foram estimados em US\$ 5,7 bilhões. Que o Governo o justifica pela obtenção de uma economia na compra de medicamentos para o SUS de até US\$ 2,7 bilhões em 2014. Sendo o próprio Governo a garantir exclusividade nas compras dos medicamentos por cinco anos, a preços menores dos que os cotados no mercado mundial, conforme relata PwC BRASIL (2013).

O Ministro da Saúde (2014) apresenta resultados para a IF dos 104 P&D, com 19 laboratórios públicos e 57 privados, e prevê economia de R\$ 4,1 bilhões/ano. Gastos nas compras de medicamentos do SUS cresceu 78% entre 2010 e 2014. Em 2010 foram R\$ 6,9 bilhões. Em 2014 o previsto é R\$ 12,4 bilhões.

Observa-se que nesta arena sócio-política-jurídica e econômica, os Estados Modernos são regidos pela Teoria Constitucionalista Econômica e Canotilho (2010) diz que a tutela estatal é distanciada da cidadania, e prevalece não só o processo de descentralização estatal, como as parcerias públicas e privadas no exercício de serviços essenciais.

Serviços estes, destinados aos cidadãos, pela única razão de que eles são detentores de direitos inatos, imutáveis, abstratos, inderrogáveis e indivisíveis. Que no dizer de Herkenhoff (1994), por emanarem da própria natureza ética do homem, independem de reconhecimento perante o Estado, porque não só são anteriores, como também extrapolam a esfera positiva do Ordenamento Jurídico.

São direitos que não resultam de uma concessão da sociedade política, pelo contrário, a sociedade política tem o dever de consagrá-los e garanti-los. É parcela intocável ou suprimível de direitos, a qual não pode ser arbitrariamente suprimida pelo Estado.

DOS RESULTADOS

O resultado do faturamento no Mercado Global em 2011 foi de US\$ 855,455 bilhões. Há mais de 10 mil empresas no mundo e somente 8 empresas com mais 40% do faturamento. Entre 2006 a 2011 cresceu em torno de 40,7%, com faturamento acima de US\$ 247 bilhões, em 5 anos. Visto com os relatos de Nexos Econômicos (2012), ainda há os seguintes aspectos, neste crescimento:

- Dentre as 10 mil empresas no mundo, há 3 países que são os principais fornecedores de fármacos, para o mundo. Alemanha, China e EUA, e somam mais de 48% dos quase 90 das importações necessárias para a IF do Brasil.
- O Brasil ultrapassou o Reino Unido em 2010 e subiu para o oitavo lugar.
- O Brasil foi o 8º maior mercado mundial no ano de 2010 atingindo US\$ 22,1 bilhões, entre os 20 maiores mercados farmacêuticos do mundo.
- O Brasil representa apenas 2,92% entre os 20 maiores mercados farmacêuticos do mundo.

Resultados de negociações entre a IF no Brasil com Nexos Econômico (2012) e PwC BRASIL (2013):

- Em 2009 a Sanofi adquiriu a Medley por US\$ 680 milhões.
- Em 2010 a japonesa Takeda anunciou a criação de uma subsidiária no Brasil a 1ª da América Latina.
- Em 2012 o mesmo grupo assumiu o controle da Multilab. E a UCB adquiriu a Meizler.
- Em 2013 o grupo Norte-Americano CVS adquiriu as operações da rede de Drogarias Onofre, como estratégia de ingresso no mercado brasileiro.
- Em 2015 o faturamento da IF foi de US\$ 55,89 bilhões, com Taxa de Crescimento sobre 2014 de 15,01%a.a. Sendo que Taxa de Crescimento entre 2007 a 2011 foi igual a 82,2%.

O agir da IF nacional tem adotado estratégia similar ao mercado internacional com o *global player*, baseada no conceito de Campeões Industriais, sob a base da teoria Econômica de Regulação e Antitruste, a qual operações de fusões e aquisições se realizam no seio de empresas do mesmo segmento para obterem maiores investimentos e redução de custos operacionais.

- Em 2009 a IF local possuía 378 *players* controlados por 45 laboratórios que auferiram 91,7% do faturamento global do setor.
- Em 2009 a brasileira Hypermarchas adquiriu a Neo Química.
- Em 2011 fusão Takeda com a suíça Nycomed, criou-se o 12º maior laboratório do mundo.
- Em 2011 houve a fusão entre a Drogasil e a Droga Raia.
- Em 2011 houve a fusão entre a Drogaria SP e a Drogaria Pacheco.

O perfil demográfico do Brasil em 2013, em mais 202.768.562 habitantes, estimados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), como demonstra projeção para 2041:

- 50,15% será a proporção de inativos superando a proporção dos ativos.
- 49,85% será a proporção da população ativa, significando dizer que cada grupo de habitantes com 19.103 pessoas, aproximadamente, deverá ser mantido pelo trabalho de apenas 01 (um) cidadão.
- Quando em 2013, cada grupo de 2 habitantes, aproximadamente, era mantido pelo trabalho de 01 (um) cidadão.

- Em 2013, os 10% da população que possuem a maior renda familiar per capita concentravam 41,7% da renda per capita total do país contra 43,6% em 2008 e 45,8% em 2009. Entre os mais ricos, houve redução de 9,8% na participação da renda total.
- Enquanto que a proporção entre os 10% da população com menor rendimento passou de 1% em 2004 para 1,1% em 2008 e 1,2% em 2013. Numa sociedade perfeitamente igualitária, cada décimo (10% das pessoas com rendimentos) teria 10% da soma desses rendimentos.

Há previsões de que em 2020 as IF dependam mais dos mercados emergentes para gerar entre 30% a 55% de suas receitas. No Brasil, a receita prevista é de US\$ 21,1 bilhões com a negociação de medicamentos. Sendo US\$ 8,8 bilhões para os patenteados e US\$ 15,3 bilhões para os medicamentos genéricos, como relata Najla Passos (2016):

- O mercado brasileiro é um dos maiores do planeta e o maior mercado da IF da América Latina. A IF no Brasil apresenta a maior expectativa de taxa de crescimento, em média de 10% a.a. em moeda corrente. Sendo considerada de alta tecnologia, intensiva em conhecimento de elevada capacidade em inovar.
- Sendo que há mais de 15 anos não tem crise, por decisões políticas tomadas nas principais instâncias de poder do país. É o 6º maior do mundo em 2016, previsto para ser o 4º maior do mundo em 2017, pois a Lei 9.279/96, Lei de Patentes, cria forte esquema, contra novos entrantes no setor de medicamentos genéricos do mercado local, mantém os monopólios dos grandes laboratórios e faz com que os preços dos remédios fiquem mais caros.
- O Brasil é o único país do mundo que tem um sistema público de saúde universal e gratuito, sem cobrar adicionalmente nada. Sendo o Sistema Único de Saúde (SUS) mantido por toda a sociedade.

A representação no Brasil da IF, relata ainda Najla Passos (2016), é corporativa e fracionada por 259 IF sob bandeiras comuns, mas com pautas antagônicas como a Lei de Patentes, informando que os Laboratórios Multinacionais são representados pela Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma). Enquanto que a Indústria de Capital Nacional por 2 grandes grupos:

1º. Grupo: Grupo Farma Brasil que representa as 9 maiores farmacêuticas.

2º. Grupo: Associação Brasileira da Indústria de Química Fina, Biotecnologia e suas Especialidades (Abifina). Luta contra os Laboratórios Estrangeiros em defesa dos interesses nacionais, contra o lobby da IF no Brasil, e suas práticas perversas junto ao Congresso Nacional, tais como:

- Eleições de 2010 - a Interfarma investiu R\$ 1,8 milhão em dois candidatos ao Senado e 18 à Câmara. 8 ainda atuam no Parlamento e são Membros da “Bancada do Medicamento”.
- Eleições de 2012 – as Empresas de capital nacional elegeram 19 dos 27 candidatos à Câmara Federal, com recursos das seguintes IF: Hypermarchas - R\$ 6,2 milhões, Geolab - R\$ 1,39

milhão, Eurofarma - R\$ 1,02 milhão, União Química Farmacêutica Nacional - R\$ 890 mil. Hypermarchas - R\$ 5 milhões ao Comitê financeiro da campanha para a presidência do PSDB, Eurofarma, com R\$ 200 mil. O PSDB Nacional recebeu R\$ 1,64 milhão em doações de cinco laboratórios e o PT Nacional - R\$ 1,08 milhão de quatro delas.

Fatos que levam Villardi (Abia) afirmar que *“a falta de regulamentação do lobby mantém a prática invisível e gera um déficit democrático para o país”*, E ao Vice-presidente Abifina, dizer que:

O sujeito vai lá, promove encontros, apoia campanhas eleitorais, conversa, oferece vantagens. Lobby é isso. E não me parece algo condenável, a não ser quando há troca de favores, quando não se baseia em convicções efetivas sobre as políticas de que ele trata, mas responde a incentivos financeiros para votações em determinados sentidos. Aí fica uma coisa complicada. E isso existe, é evidente que existe.

Esta precariedade é vista por Reis de Souza Soares & Deprá (2012), como ligações perigosas que beneficiam a IF nas batalhas judiciais por acesso a medicamentos, como um grande mercado, sobre os portadores de doenças, com os *advocacy groups*. E podem agravar o panorama da saúde brasileira em relação ao uso crítico e responsável dos medicamentos.

A Folha de São Paulo (2013), cita gastos até 15% do faturamento das IF com D&P, sem comprovação que gera margem exorbitante de lucro, praticada pela indústria de medicamentos, principalmente porque se torna uma forma imoral de exploração da doença e do sofrimento humano.

CONCLUSÃO

Estes resultados são sugestivos de uma regulamentação que favorece o plano da abstração legal, não se materializando concretamente, e Da Costa (2012) observa que, para este novo contexto globalizado, sistêmico e sinérgico, a função do papel estatal precisa de novos paradigmas que possibilitem a consciência de universalidade e a função do papel social do cidadão como fator vital de sobrevivência e proteção ao Bem Maior, que é a dignidade humana.

O domínio dos países ricos privilegia os livres mercados, minimiza os interesses públicos e o papel estatal, que se manifesta na cadeia produtiva da IF, com parcialidade. Torna-se assim, uma questão complexa, que passa pela ética e regulamentação, enquanto fatos universais. Isto sem desconsiderar a visão da antropologia filosófica posta por Neves (2009), do homem na sua totalidade e realização como pessoa, que toma o ser na singularidade de sua individualidade e na universalidade de sua humanidade.

Significa dizer, nesta reflexão, que a cadeia de produção e P&D farmacêutica não reflete cidadania responsável, por ignorar no homem a sua totalidade e realização como pessoa, quando inviabiliza ao mesmo, o acesso à medicação, pelos elevados preços praticados, e assim, tira do homem a expectativa

de vida saudável e de manter seu estado de bem-estar na singularidade da sua individualidade. Impossibilita, portanto, ao cidadão levar uma vida digna, social e economicamente produtiva, na universalidade de sua humanidade.

Posição sócio-política-jurídica e econômica, que passa necessariamente não só pelo jogo ético de Varanda (2007), tanto quanto pelas questões bioéticas que expressam Neves & Osswald (2007) e Fabríz (2003), pelas questões biopolíticas levantadas por Foucault (2008) e Schramm (1998), e pela questão da proteção social da saúde humana e do desenvolvimento sustentável para o resguardo das futuras gerações, como citam Fabríz et al.

Violação esta, legitimada com a positivação dos direitos, no qual as normas jurídicas são estabelecidas, alteradas e substituídas por decisão legal, institucionalizando-se a mutabilidade do direito, e sobre a verdade que aqui analisada envolve a bioética e a biociência, ambas plurifacetárias, como elementos substanciais que atuam sobre o complexo produtivo da IF. Tendo em vista ser responsabilidades éticas públicas e privadas, e dever de todo em promover a expectativa de vida saudável. Condutas que necessariamente refletem cidadania responsável. Como bem esclarece o Mestre Adeodato (1989) em seus estudos sobre a ética e o problema da legitimidade e legitimação para os países subdesenvolvidos. Questões vistas ainda com Krohling, Pereira & Pereira, quando abordam exigências éticas a um repensar de responsabilidades, diante das novas perspectivas da bioética e do biodireito.

Neste sentido, há comprometimentos no agir da IF, que afetam os limites do mercado e do Estado em face da qualidade da vida humana. Demonstrando inquestionavelmente que a sociedade civil e a sociedade política estão diante de um embate bioético concreto. Tema de grande extensão, que se vincula a um imenso universo de relações. Como as relações entre os mercados, nas arenas entre o público e o privado, no campo da biociência, biotecnologia, biossegurança, biogenética, bioética, biopoder e do biodireito. O que é destacado pela Comissão Multidisciplinar Brasileira como sugestão à futura Declaração Universal de Bioética da UNESCO, enquanto Instrumento representando assim o consenso mundial sobre as normas universais de Bioética:

Os países ricos desejam reduzir drasticamente o conceito de Bioética às questões biomédicas e biotecnológicas, excluindo ou minimizando as temáticas social e ambiental. Por trás dessa intransigente posição reducionista está o interesse de grandes corporações internacionais no campo das patentes de medicamentos, dos insistentes desejos em flexibilizar os parâmetros éticos para as pesquisas com seres humanos depois do intento dos EUA em modificar a Declaração de Helsinque.
(Volnei Garrafa)

E, dada a necessidade por fundamentações racionais em relação às questões da bioética, Bussinguer (2016) aponta as fragilidades da bioética e do direito. Mas vislumbra em ambas, enquanto áreas do saber, potencialidades que cada uma delas leva para o diálogo e para a construção de uma relação

virtuosa, em busca de uma finalidade comum, tendo em vista o alcance de uma justiça justa que considere a incorporação de valores como condição indispensável à efetivação dos direitos fundamentais.

Que, de acordo com Carvalho & Albuquerque (2015), requer a reconfiguração do atual sistema de distribuição de recursos do mundo, com base no princípio da cooperação internacional, minimizando a desigualdade entre os povos advindas há muito, segundo Netto (1992), por força de um capitalismo monopolista com reflexos nas questões sociais.

Condição indispensável esta, da qual Leite (2014) registra que advém por força do princípio da dignidade humana, basilar dos direitos fundamentais e dos direitos sociais, exigindo o reconhecimento do mínimo existencial como seu conteúdo axiológico, e que deve ser preenchido de acordo com as previsões constitucionais de cada ordenamento jurídico, conforme o momento sócio, histórico e cultural onde está inserido.

Uma vez, dado o fato universal de que o direito fundamental tem incidência tanto nas relações entre o indivíduo e o Estado quanto nas relações entre particulares, decorre o fato também universal, de que todos devem promover expectativa de vida saudável entre si. E aqui o papel da IF é vital.

Assim, pesa a obrigatoriedade sobre todos os agentes públicos e privados de considerar a medicação e demais resultados da P&D produzidos pela IF como elementos vitais para a concretização deste dever, ou seja, atuar com ética e solidariedade para promover expectativa de vida saudável para todos. Visto serem condutas que refletem cidadania responsável. Krohling & Demo observam que os direitos humanos fundamentais têm, no mundo globalizado, têm assim, na dignidade humana, princípio rizomático é norteador da implementação de tais direitos.

Porque são direitos que a sociedade política tem o dever de consagrar e garantir, são direitos naturais, advindos de fontes transcendentais e supra-estatais, outorgados à criatura humana pelo seu Criador, que não é o Estado.

Portanto, a regulamentação internacional sobre a IF, alicerçada nos postulados existentes, deve ser objeto de reflexão entre as nações, uma vez que a positivação dos direitos da saúde pode gerar ideais de desigualdades, com prevalências dos livres mercados, minimizando os interesses públicos e o papel estatal e legitimam exclusões sem precedentes entre a humanidade, em detrimento de sua igualdade originária, pelo direito à vida digna. Fenômenos que podem caracterizar o holocausto medicamentoso, embora minimizado pelas nações economicamente avançadas. Razão porque a Declaração de Alma-Ata (1978) concita à ação internacional e nacional urgente em cooperar num espírito de comunidade e serviço, visando assegurar os cuidados primários de saúde para todos os povos. Porque a consecução da saúde do povo de qualquer país interessa e beneficia diretamente a todos os outros países.

Condutas, que refletem cidadania responsável face à regulamentação distributiva racional, efetiva, equânime, justa e razoável, em prol dos povos, que Da Costa (2012 e 2015) alerta pela necessária

participação social organizada e à obrigatoriedade de uma gestão pública da saúde que seja efetiva, transparente e democrática, sob pena de se tornar utópica. Como Pinho (1986) resume: o modo como o homem se vê, marca o modo como ele se relaciona consigo mesmo, com os outros, com o mundo e com Deus. Portanto, são atitudes éticas perante a sociedade.

Recomenda-se que a Comunidade Internacional intervenha no agir da Indústria Farmacêutica, sob pena de Holocausto Medicamentoso, de se Re-Instaurar Nuremberg para o Res-Guardo da Humanidade. Há limitações no trabalho sugestivas de novas pesquisas.

REFERÊNCIAS

- Adeodato, J. M. (1989). Legitimidade e legitimação. *O problema da legitimidade: no rastro do pensamento de Hannah Arendt. Rio de Janeiro: Forense Universitária*, 53-76.
- Adeodato, J. M. (2011). Uma teoria retórica da norma jurídica e do direito subjetivo.
- Alexy, R. (2008). Teoria dos direitos fundamentais.
- Barato, B., & Esteves, L. (2016). POSICIONAMENTO ESTRATÉGICO NO SETOR FARMACÊUTICO: LÍDERES GLOBAIS, SEGUIDORES E O CASO BRASILEIRO. *Revista Orbis Latina*, 3(1).
- Bedê, A., Fundamentais, G., Senna, G., & em Direitos, E. M. GARANTISMO E (DES) LEALDADE PROCESSUAL.
- Bussinguer, E. C. (2014). (Organizadora). Princípios Constitucionais e direito à vida: uma experiência integrativa de ensino e pesquisa. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, 15(2), 1-14.
- Bussinguer, E. C. D. A. (2016). A teoria da proporcionalidade de Robert Alexy: uma contribuição epistêmica para a construção de uma bioética latino-americana.
- Canotilho, J. J. G. (2010). O Direito Constitucional como Ciência de Direccção: o núcleo essencial de prestações sociais ou a localização incerta da socialidade (Contributo para a reabilitação da força normativa da “constituição social”). *Direitos fundamentais sociais. São Paulo: Saraiva*, 19.
- Carvalho, R. R. P., & Albuquerque, A. (2015). Desigualdade, bioética e Direitos Humanos. *Revista Bioética*, 23 (2).
- Coura, A. D. C. (2009). Hermenêutica jurídica e jurisdição (in) constitucional: para uma análise crítica da jurisprudência de valores à luz da toeria discursiva de Habermas.
- Da Costa, Tânia Mara Borges da. (2012). Políticas públicas globais consolidam cidadania cosmopolita e o desenvolvimento democrático sustentável. Documento Libre.
- Da Costa, Tânia Mara Borges. (2015). Conselhos de saúde: participação social e democracia mais que utopia. XX Congreso Internacional del CLAD sobre la Reforma del Estado y de la Administración Pública, Lima, Perú, del 10 al 13 de noviembre de 2015. Documento Libre.
- De Alma Ata, D. (1978). Conferência internacional sobre atención primaria de salud. *Alma-ata, URSS*, 6-12.
- De Ottawa, C. (1986). Primeira Conferência Internacional sobre promoção da saúde. *Ottawa, novembro..*
- Escoval, A., Valongo, A. S., Carneiro, Âe., Carneiro, A. V., Alcobia, A., Marques, F. B., ... & Gouveia, M. (2011). Prescrição de medicamentos off-label. *Revista Portuguesa de Farmacoterapia*, 3(3), 34-36.
- Fabriz, D. C. (2003). *Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Mandamentos.*

- Fabriz, D. C., Faro, J. P., Ulhoa, P. R., Peter Filho, J., Gomes, M. S. A. V., & da Silva, H. F. Direito das Futuras Gerações.
- Fabriz, Dauray Cesar; PAULA, Rodrigo Francisco de. A Constituição em Tempos Sombrios: quando a exceção vira regra de governo na democracia. In: O tempo e os direitos humanos. (Org) Federação, D. (2012). PARANÁ-FIEP. *Cadeia Produtiva do Setor Sucroalcooleiro*. Disponível em:<http://www.fiepr.org.br/fomentoedesarvolvimento/cadeiasprodutivas/uploadAddress/sucroalcooleiro_19592.pdf>. Acesso em 7 set 2016.
- Fiani, R. (2006). *Teoria dos jogos*. Elsevier Brasil. FOLHA DE SÃO PAULO. <https://www.google.com.br/search?q=Folha+de+S.+Paulo*>. Acesso em 7 set 2016.
- Foucault, M. (2008). *Nascimento da Biopolítica: curso dado no Collège de France (1977-1978)*. M. Senellart (Ed.). Martins Fontes.
- Francischetto, G. P. P. (2010). Ensino jurídico e pedagogia: Em busca de novos saberes. *Curitiba: Editora CRV*.
- Galdino, F. (2005). Introdução à teoria dos custos dos direitos: direitos não nascem em árvores.
- Hasenclever, L. (2002). Diagnóstico da indústria farmacêutica brasileira. In *Diagnóstico da indústria farmacêutica brasileira*. UNESCO.
- Hasenclever, Lia et al. Economia Industrial de Empresas Farmacêuticas. Rio de Janeiro: E-papers, 2010.
- Herkenhoff, J. B. (1994). *Curso de direitos humanos* (Vol. 5). Editora Acadêmica.
- Homedes, N., & Ugalde, A. (2016). Are private interests clouding the peer-review process of the WHO Bulletin? A Case Study. *Accountability in research*, 23(5), 309-317.
- Júnior, S. M. B. (2010). Os limites funcionais do poder judiciário na teoria sistêmica e a judicialização das políticas públicas. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, (7), 95-130.
- Kotler, P., Jatusripitak, S., & Maesincee, S. (1997). O marketing das nações. *São Paulo: Futura*, 95.
- Krohling, A., & Demo, A. J. A dignidade da pessoa humana como princípio rizomático fontal: desafios e perspectivas em um mundo globalizado. *Direitos Fundamentais & Justiça*.
- Krohling, A., & Demo, A. J. A dignidade da pessoa humana como princípio rizomático fontal: desafios e perspectivas em um mundo globalizado. *Direitos Fundamentais & Justiça*.
- Lei 9.279/96. < https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9279.htm>. Acesso em 7 set 2016.
- Krohling, A., Pereira, C. A. N., & Pereira, A. N. A ética da responsabilidade pela dignidade da pessoa humana: em busca da superação da neutralidade e da objetividade no direito.
- Leite, C. H. B. (2014). Manual de direitos humanos. *São Paulo: Atlas*.
- Ministério da Saúde (2012). < <http://saudebusiness.com/noticias/padilha-assina-20-parcerias-para-producao-de-medicamentos-e-vacinas/>>. Acesso em 7 set 2016.
- Ministro da Saude (2014). < <http://www.brasil.gov.br/saude/2014/09/ministro-da-saude-apresenta-parcerias-de-desenvolvimento-produtivo-para-empresarios> >. Acesso em 7 set 2016.
- Najla Passos (2016). <<http://outraspalavras.net/brasil/o-congresso-no-bolso-da-industria-farmaceutica/#sdendnote2sym>>. Acesso em 7 set 2016.
- Netto, J. P. (1992). *Capitalismo monopolista y servicio social*. Cortez.
- Netto, J. P. (2013). Uma face contemporânea da barbárie. *Revista Novos Rumos*, 50(1).
- Neves, M. D. C. P., & Osswald, W. (2007). *Bioética: simples*.
- Neves, M. P. (2009). A fundamentação antropológica da bioética. *Revista Bioética*, 4(1).
- Nexos Econômicos – CME – UBA. V.6, n. 2, dez. 2012. Pg. 103). <<http://www.portalseer.ufba.br/index.php/revnexeco/article/viewFile/9250/6708>>. Acesso em 7 set 2016.

- Pinho, A. D. (1986). Dom António Ferreira Gomes, uma atitude ética perante a sociedade e a Igreja. *Humanística e Teologia*, 7, 159-174.
- Porter, M. (2004). *Estratégia competitiva*. Elsevier Brasil.
- PwC BRASIL (2013). O Setor Farmacêutico no Brasil. <<https://www.pwc.com.br/pt/publicacoes/setores-atividade/assets/saude/pharma-13e.pdf>>. Acesso em 7 set 2016.
- Reale, M. (1969). *Filosofia do direito* (Vol. 1). Saraiva.
- Reis de Souza Soares, J. C., & Deprá, A. S. (2012). Ligações perigosas: indústria farmacêutica, associações de pacientes e as batalhas judiciais por acesso a medicamentos. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 22(1).
- Sanvito, Wilson Luiz. Indústria farmacêutica: uma abordagem crítica. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínicas Médicas*, v. 10, n. 4, p. 346-50, 2012.
- Schramm, F. R. (1998). A autonomia difícil. *Bioética* 6(1), 27-37.
- Silva, J. A. D. (2008). Curso de Direito constitucional positivo. São Paulo: Malheiros, 2010. *NOÇÕES DE DIREITO ADMINISTRATIVO CONTEÚDO PROGRAMÁTICO*.
- Siqueira, M. P., & de Azevedo Bussinguer, E. C. (2010). A saúde no Brasil enquanto direito de cidadania: uma dimensão da integralidade regulada. *Revista de Direitos e Garantias Fundamentais*, (8), 253-310.
- Smith, A. (1999). A Riqueza das Nações. Volume I. *Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian*.
- St-Onge, J. C. (2006). O outro lado da pílula ou os bastidores da indústria farmacêutica. In *Conferência realizada* (No. 11^o).
- Teixeira, M. (2009). A bilionária indústria da educação médica continuada nos EUA: mais uma forma de interferência das empresas na relação médico-paciente. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*, 12(4), 731-42.
- Unesco. <http://www.ghente.org/bioetica/artigos_volnei.htm>. Acesso em 7 set 2016.
- United Health (2012). <<https://noticias.terra.com.br/brasil/unitedhealth-compra-amil-em-acordo-de-r10-bilhoes,b304dc840f0da310VgnCLD200000bbccce0aRCRD.html>>. Acesso em 7 set 2016.
- Varanda, I. (2007). Nem acaso, nem necessidade: o jogo como metáfora da Criação. *Didaskalia* xxxvii (1), 141-159.

DIREITO À IMAGEM DA CRIANÇA E SUA RELAÇÃO COM A BIOÉTICA

Andrea Santana Leone Souza¹, Ana Victoria Marback², Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima³

¹Centro Universitário Jorge Amado (BRASIL), andrea_leone88@hotmail.com

²Universidade Católica do Salvador (Brasil), anamarback@hotmail.com

³ Universidade Católica do Salvador (Brasil), isabelmsol@gmail.com

RESUMO

A proteção à imagem da criança integra diversas dimensões jurídicas, a própria bioética e outras diferentes áreas, tais como a Comunicação, a Psicologia, a Antropologia, a História, a Filosofia e a Saúde Coletiva. O estudo sobre o tema da relação entre direito à imagem e bioética se justifica diante da sua atualidade e da sua relevância, vez que este segmento populacional é legalmente protegido, conforme os princípios da Convenção de Direitos da Criança de 1989, assimilados na legislação Brasileira e Portuguesa, respectivamente. Ademais, convive-se, na atualidade, com a contínua exposição da imagem mediante recursos digitais que não conhecem fronteiras. Este trabalho visa discutir a relação entre o direito à imagem da criança com a Bioética na perspectiva da proteção de pessoas em peculiar condição de desenvolvimento. Adotou-se uma abordagem de natureza qualitativa com revisão de literatura e levantamento da produção acadêmica nacional *stricto sensu* no século XXI sobre o tema do direito à imagem. A partir da construção do acervo de todos os trabalhos de mestrado e de doutorado sobre direito à imagem defendidos entre 2001-2015 e constantes nos bancos de teses disponíveis no Brasil, foram selecionadas as produções acadêmicas que se ocupavam de aspectos convergentes: direito da criança e bioética. Os resultados, por sua vez, estão a evidenciar a importância da discussão sobre o direito à imagem da criança vir a integrar os aspectos essenciais da saúde, da proteção social e do desenvolvimento humano, como uma responsabilidade comum na formação, no ensino e nos projetos científicos, sobretudo na área da Bioética.

Palavras-chave: direito à imagem, direito da criança, bioética

ABSTRACT

The protection of a child's image involves various legal spheres, bioethics and other areas such as communications, psychology, anthropology, history, philosophy and public health. The study of the relationship between image rights and bioethics was justified by its currency and relevance, since this population segment is legally protected in accordance with the principles of the Convention on the Rights of the Child of 1989, assimilated in Brazilian and Portuguese legislation, respectively. Furthermore, it must currently deal with continued exposure to digital imaging devices that knows no bounds. This paper discusses the relationship between children's image rights and Bioethics from the perspective of protecting people in a unique developmental condition. A qualitative approach was taken with a literature review and a survey of national academic *stricto sensu* literature in the twenty-first century on image rights. From the collection of all Master's and Doctoral studies on image rights defended between 2001-2015 and available in the database of theses in Brazil, academic studies were selected that discussed the convergent aspects: children's rights and bioethics. The results, in turn, highlight the importance of the discussion on children's image rights, integrating the essential aspects

of health, social protection and human development, as a common responsibility in training, education and scientific projects, and most of all the Bioethics studies.

Keywords: image rights; Rights of the child; bioethics

1 INTRODUÇÃO

A pessoa humana traz em si alguns valores inerentes à sua existência. Para o ordenamento jurídico brasileiro esses valores integram a personalidade do homem, na medida em que protegem a sua dignidade. O reconhecimento dos interesses básicos à pessoa considerada em si mesma, são entendidos como direitos personalíssimos. Conforme Rodrigues (2009, p.114), são direitos subjetivos de caráter privado e não-patrimonial, primordiais e absolutos.

Para Farias e Rosenvald (2014, p.201) os direitos da personalidade devem ser tutelados em todas as searas que atuam o homem, considerando os seus múltiplos aspectos biopsicológicos. Ele se inicia, de acordo com o artigo 2º do código civil, a partir do nascimento com vida, pondo a salvo, desde a concepção, os direitos do nascituro (BRASIL, 2002).

Esse direito se encontra integralmente relacionado ao seu titular, pois diz respeito ao nome, à identidade, à imagem, à privacidade e à sua intimidade. As crianças gozam de uma absoluta prioridade no ordenamento jurídico, sendo reconhecidas como pessoas em estágio de desenvolvimento diferenciado, cuja a condição especial demanda uma proteção integral, capaz de efetivar seus direitos e garantias fundamentais. Cuida a lei especial Brasileira de garantir-lhes primazia no recebimento de proteção, precedência no atendimento, preferência na formulação e na execução de políticas sociais que lhes digam respeito.

O Estatuto da Criança e do Adolescente compreende as crianças como titulares dos direitos da personalidade, vez que no artigo 17 da Lei nº 8.069/90 lhes garante o direito ao respeito, à preservação da imagem, da identidade e da autonomia.

Diante do avanço tecnológico, o direito à imagem ocupou uma posição de destaque dentre os demais direitos personalíssimos. Em virtude do acesso ao sistema da internet e desenvolvimento dos meios de comunicação, publicidade e propaganda, multiplicaram-se as formas de sua difusão da imagem, que segundo Cavalieri (2012, p.116), é o conjunto de traços e caracteres que distinguem e individualizam uma pessoa no meio social, sendo a sua tutela indispensável, na medida em que impõe limites a sua reprodução.

São cada vez mais constantes as mais diversas demandas referentes a proteção desse direito na nossa sociedade, tanto referente às expressões formais e sensíveis da personalidade, quanto aos atributos positivos ou negativos apresentados (Loureiro,2005). Quando se trata de crianças, essa

proteção se mostra imprescindível, por integrar diversas dimensões jurídicas, a própria bioética, sobretudo pela natureza interdisciplinar que a própria infância enseja.

A par disso, este trabalho tem como objetivo discutir a relação entre o direito à imagem da criança com a Bioética na perspectiva da proteção de pessoas em peculiar condição de desenvolvimento.

O estudo sobre a relação entre direito à imagem e bioética se justifica diante da atualidade e da relevância do tema, vez que este segmento populacional é legalmente protegido, conforme os princípios da Convenção de Direitos da Criança de 1989, assimilados na legislação Brasileira e Portuguesa, respectivamente.

2 METODOLOGIA

O método utilizado de abordagem deste trabalho é de natureza quanti-qualitativa, que possibilita, através das diferentes conceituações, uma análise mais profunda das relações, dos processos e dos fenômenos.

Adotou-se como procedimentos a revisão de literatura científica, revisão legislativa e levantamento de produção acadêmica nacional *stricto sensu* sobre o tema: direito à imagem, bioética e direitos da criança.

Para o levantamento de produção acadêmica nacional *stricto sensu*, utilizou-se uma única fonte: o banco de teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal em Ensino Superior (CAPES), acervo nacionalmente reconhecido. Levantados todos os trabalhos de Mestrado e Doutorado no período compreendido entre 2001 a 2015, observando os descritores “direito à imagem” + “direito da criança” + “bioética” nas diversas áreas do conhecimento. Este levantamento específico foi realizado no primeiro trimestre de 2016.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir do levantamento feito junto ao Banco de Teses da CAPES, constata-se que inexistente produção acadêmica com os descritores “direito à imagem” + “direito da criança” + “bioética”. Dentro de um total de 113 trabalhos encontrados, com o descritor “direito à imagem”, apenas 03 trabalhos integram “direito à imagem” de forma combinada com a palavra-chave “direito da criança”. Estes trabalhos pertencem à área do conhecimento ciências sociais aplicadas, especificamente uma dissertação de mestrado da área de Direito, sendo as duas dissertações da área de medicina.

Nas discussões trazidas pelos trabalhos analisados, observa-se que o direito à imagem tem sido abordado ao lado das mais diversas temáticas, contudo se identifica uma lacuna nas produções acadêmicas *Strito Senu* no Brasil nos anos de 2001 a 2015 no que tange ao tema direito da criança e bioética.

Ao definir a dignidade da pessoa humana como um Princípio Fundamental e, conseqüentemente, proteger os Direitos da personalidade, dentre eles o direito à imagem, constata-se que há uma contradição entre a violação da privacidade de uma criança e o atual cenário constitucional. O dado objetivo que o impacto do mundo virtual tem feito ao longo dos últimos anos e com o avanço da tecnologia não pode ser desagregado do impacto real que o direito à imagem da criança tem sofrido. Considera-se verdadeiro que:

Da mesma maneira que a utilização da imagem de um adulto necessita de sua autorização, assim deve ocorrer em relação às crianças, vez que a sua opinião também é valorizada como critério determinante do que seja melhor para ela, na linha da doutrina da proteção integral que a considera detentora da vontade que merece ser respeitada (Meirelles, 2006, p.483)

A doutrina da proteção integral constituiu um sistema através do qual as crianças passaram ao status de sujeitos de direitos. Baseados em seus princípios Minayo (2006, p.15) afirma que elas devem ser concebidas como “cidadãos plenos, porém sujeitos à proteção prioritária, tendo em vista que são pessoas em desenvolvimento físico, psicológico e moral”.

No que tange à imagem das crianças, observa-se que na sociedade contemporânea, ela vem sendo construída e reproduzida através da televisão, da revista, da arte, do cinema e, principalmente, da internet, mediante as redes sociais, como instagram, facebook, snapchat, whatsapp, nas quais se permite o compartilhamento de uma grande quantidade de fotografias, vídeos, músicas, mensagens de voz cujo conteúdo não tem, necessariamente, o condão pedagógico ou lúdico.

Esse avanço tecnológico facilitou e aumentou a velocidade de comunicação e a interação entre as pessoas, entretanto, banalizou em determinados momentos a própria privacidade, quando entendida como “o direito de determinar as modalidades da construção da própria esfera privada, bem como de manter o controle sobre as próprias informações” (Rodotá, 2008).

Moraes e Menezes (2015) afirmam a importância de serem continuamente considerados os interesses pessoais da criança, a sua capacidade de agir, pontuando que devem ser levados em conta a sua maturidade e o seu discernimento, sobretudo quanto às questões existenciais. A própria condição de vulnerabilidade, de pessoa em formação, deve inspirar a proteção dos direitos da personalidade da criança.

A vulnerabilidade, palavra que perpassa todas as correntes da bioética é entendida por Maria do Céu Padrão Neves (2007) como característica, pois todos nós somos vulneráveis, seja como

condição, a partir de uma análise pontual de vulnerabilidade, seja como princípio, como um valor norteador do ordenamento que deverá ser perseguido.

Destacam Aran e Peixoto (2007) a existência de situações vivenciadas que acentuam a vulnerabilidade, gerando a vulneração. Esta condição é detectada a partir de um conjunto de “circunstâncias sociais que aumentam a vulnerabilidade em decorrência de processos sociais que discriminam e estigmatizam grupos, segmentos ou populações” (Siqueira; Porto; Fortes, 2007, p. 167).

Na perspectiva da vulnerabilidade da pessoa em peculiar estado de desenvolvimento, emerge a bioética Latino-Americana, tendo como marcos teóricos Fermin Roland Schramm (2005; 2008) e Miguel Kottow (2005), que se desenvolveu a partir de duas principais abordagens: a Bioética da Proteção e a Bioética da Intervenção, considerando-se “ambas como vertentes complementares que priorizam os interesses dos mais desamparados e argumentam a favor da defesa de ações afirmativas em prol dos indivíduos vulnerados” (Costa, 2015, p. 15).

A bioética da proteção, como destaca Schramm (2008, p. 11), refere-se “aos problemas morais envolvidos pela vulneração humana, ou seja, a condição existencial dos humanos que não estão submetidos somente a riscos de vulneração, mas a danos e carências concretas, constatáveis por qualquer observador racional e imparcial”. Para o referido autor, proteger é “dar o suporte necessário para que o próprio indivíduo potencialize suas capacidades e possa fazer suas escolhas de forma competente” (Schramm, 2008, p. 11), assim, questiona-se o constante paternalismo que, sob a justificativa da proteção, passa a impor às pessoas o que é melhor para elas, não lhes facultando o empoderamento, pois as torna eternas dependentes da vontade do outro.

Enquanto isso, a bioética da intervenção “almeja a diminuição das diversas iniquidades existentes na sociedade por meio de práticas interventivas duras, conforme a própria denominação original” (Cruz; Trindade, 2006, p. 495). Nesta direção, tal corrente entende que se faz necessário intervir no contexto para empoderar o sujeito.

Ressalta Kottow (2005, p. 163) que para proteção dos valores humanos e para evitar danos irreversíveis é necessário o comprometimento com o apoio para o desenvolvimento e maturidade dos vulneráveis para possibilitar decisões conscientes. Tal alinhamento encontra apoio no estabelecido no artigo 12 da Convenção sobre Direitos da Criança, relativamente à importância de ser expressa a sua voz.

O entrelaçamento da bioética da proteção e da intervenção, na medida em que se preocupa com o empoderamento e proteção das pessoas mais vulneráveis, pode servir como alicerces para a proteção integral do direito à imagem da criança, que significa valorizar esta criança na medida da sua capacidade, a partir do empoderamento, como meio para a proteção. Fortalece-se, desta forma, o status moral da infância.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os direitos da personalidade representam uma proteção ao indivíduo de qualquer ato que venha pôr em risco sua integridade física ou moral. Dentre as categorias destes direitos, este trabalho concentrou análise na perspectiva do direito à imagem da criança e a relação com a Bioética na perspectiva da proteção de pessoas em peculiar condição de desenvolvimento.

Os resultados, por sua vez, estão a evidenciar a importância da discussão sobre o direito à imagem da criança vir a integrar os aspectos essenciais da saúde, da proteção social e do desenvolvimento humano, como uma responsabilidade comum na formação, no ensino e nos projetos científicos.

REFERÊNCIAS

- Aran, M.; Peixoto Jr., C.A. (2007). Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. *Revista de Saúde Pública*. 5.
- Brasil. *Código Civil Brasileiro* (2002). Brasília. Recuperado em 6 de Setembro de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm
- Cavaliere Filho, S. (2012) *Programa de responsabilidade civil*. São Paulo. Editora Atlas.
- Costa, J.H.R.(2015) *A internação compulsória no âmbito das cracolândias: implicações bioéticas acerca da autonomia do dependente químico*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal da Bahia. Salvador, BA, Brasil.
- Cruz, M.R.; Trindade, E.S.(2006). Bioética de intervenção – uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedade com grupos vulneráveis. *Revista Brasileira de Bioética*. 4.
- Farias, C.C., & Rosenvald, N. (2014). *Curso de Direito Civil*. Salvador. Editora Juspodivm
- Kottow, M. (2005). *Bioética en Salud Publica*. Santiago. Editorial Puerto de Palos.
- Lei nº 8.069, de 13 de Julho de 1990 (1990). Estatuto da criança e do adolescente. Recuperado em 6 de Setembro de 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm
- Loureiro, H.V. (2005). *Direito à imagem*. Dissertação de Mestrado, Potifica Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.
- M, M. C. B., & M, J. B. (2015). Autoridade parental e privacidade do filho menor: o desafio de cuidar para emancipar. *Revista Novos Estudos Jurídicos*, 2, p.509.
- Meirelles, R. M. V. O princípio do melhor interesse da criança. In: *Princípios do Direito Civil Contemporâneo*. MORAES. Maria Celina Bodin de Moraes. Renovar, 2006. Rio de Janeiro.
- Minayo, M. C. S. (2006) Contextualização do debate sobre violência contra crianças e adolescentes. In: *Violência faz mal à saúde*. Lima, C. A (Coord.) et al. Brasília.
- Neves, M.C.P. (2007) Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: *Bioética, vulnerabilidade e saúde*. Barchifontaine, C.P.; Zoboli, E.(Orgs.). São Paulo.
- Rodotà, S.(2008). *A vida na sociedade de vigilância: a privacidade hoje*. Rio de Janeiro. Editora Renovar.
- Rodrigues, E. M. (2009). Inovação jurisdicional Direito de imagem como exteriorização da personalidade. *Cadernos da Escola Judicial do TRT da 4ª Região*, 2. 114.
- Schramm, F. R. (2008). Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista bioética*. 1. p. 11-23.
- Schramm, F. R. (2005). Cuidados em Saúde da Mulher e da Criança, proteção e autonomia. In: *Bioética*

e Saúde: Novos tempos para Mulheres e crianças?. Schramm, F.R.; Braz, M.(Orgs). Rio de Janeiro. Siqueira, J.E.; Porto, D.; Fortes, P.A.C. (2007). *Linhas temáticas da Bioética no Brasil*. In: Bioética no Brasil: tendências e perspectivas. Anjos, M.F.; Siqueira, A, J.E. (Orgs.) São Paulo.

O STALKING NOS ACÓRDÃOS DA RELAÇÃO DE PORTUGAL: A COMPREENSÃO DO FENÓMENO ANTES DA TIPIFICAÇÃO

Sephora Marchesini

Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra (BRASIL) sephoramarchesini@hotmail.com

Resumo

Nos últimos trinta anos o *stalking* vem sendo conhecido pelo mundo, havendo um desconsenso quanto ao potencial criminoso das condutas compreendidas por esse fenómeno. Portugal passou a se preocupar com essa conduta há menos de uma década, quando se iniciou os estudos de prevalência, e que muito recentemente culminou na criminalização em 05 de Agosto de 2015. A discussão que iniciou na área da Psicologia resultou na criação do tipo penal de “Perseguição”, contudo ao longo desse caminho pouco se desenvolveu na seara jurídica. Diante desse quadro, este breve estudo busca desocultar a percepção do fenómeno a partir dos Tribunais da Relação de Portugal em data anterior a sua tipificação, demonstrando que para além dos estudos desenvolvidos no campo da Psicologia (vitimação e percepção) o tema já vinha sendo reconhecido e tratado pelos Desembargadores portugueses.

Palavras-chave: stalking, assédio persistente, perseguição, violência doméstica.

Abstract

In the last thirty years, the stalking has been known by the world, without an agreement about the potential criminal of the behaviors included in this phenomenon. Portugal just began to worry about this behavior in the last decade, when the prevalence studies started, which recently culminated in the criminalization on 5th August, 2015. The discussion which started on psychology field resulted in the creation of the criminal type “Perseguição” (persecution), however along this path a little developments were made in legal harvest. Given this situation, this brief study aims to unveil the perception of the phenomenon by the Courts of Appeal of Portugal, on a date before to their classification, showing that beyond the studies developed in psychology field (victimization and perception), the issue was already being recognized and treated by the Portuguese Judges.

Keywords: stalking, persistent harassment, persecution, domestic violence.

1 INTRODUÇÃO

Nos últimos trinta anos o *stalking* vem chamando a atenção da comunidade científica que procura compreender o fenómeno de modo a apresentar a prevalência, os motivos de perpetração, os riscos, tentando verificar padrões que levem a identificação de possíveis *stalkers* e vítimas. Mas inúmeras são as dificuldades encontradas no estudo desse fenómeno, como por exemplo, as diversas conceptualizações para o *stalking*, e as diferentes metodologias de pesquisa empregadas nos estudos de prevalência, o que impedem a delimitação do fenómeno, prejudicando a sua identificação e o

consequente tratamento a ser aplicado às ocorrências. Por ser um fenómeno comum na população muitas vezes passa despercebido, mesmo quando há sérias consequências para a saúde física e psicológica das vítimas e de seus familiares, chegando a interferir diretamente em outros aspectos da vida da vítima, como nas questões laborais e financeiras.

Antes de haver a criminalização do *stalking* pelos Estados norte-americanos nos anos noventa, o comportamento era evidenciado apenas quando perpetrado contra estranhos e pessoas famosas, sendo encarado pelos clínicos como “uma convicção delirante do perpetrador de que outra pessoa desconhecida ou famosa estava apaixonada por ele” (Lima, 2010), levando a enquadrar-se em um subtipo de Perturbação Delirante, como a erotomania. E com isso, é possível dizer, de certo modo, que foram as perseguições às celebridades, as quais tiveram seus casos mediatizados, que contribuíram para a inserção nas legislações da tipificação da perpetração de comportamentos persecutórios não desejados (Perez, 1993 cit. Carvalho M, 2010). Alguns desses casos foram às perseguições contra o presidente Ronald Reagan e Jodie Foster, David Letterman, Nicole Simpson, e o caso da atriz norte-americana Rebecca Schaeffer, que nos anos noventa levou a tipificação do *stalking* no Estado da Califórnia. Entretanto hoje reconhecemos que qualquer um pode tornar-se um *stalker*, sendo um fenómeno muito mais próximo de nós e infelizmente com altos índices de incidência.

Há de se ater que muitos países já publicaram uma legislação específica, contudo ainda não existem pesquisas que comprovem a sua eficácia. Noutros países existem apenas projetos de lei para a tipificação, como é o caso do Brasil. E outros ainda nem iniciaram estudos sobre a (des)necessidade da tipificação penal. Portugal é um dos países que foi impulsionado pelas investigações científicas para a criação da legislação, tendo lugar à publicação de uma lei anti-*stalking* mais de duas décadas depois da primeira legislação criada no mundo (Estados Unidos).

E a partir das pesquisas nacionais desenvolvidas no campo da prevalência em conjunto com o reconhecimento de diplomas internacionais como a Convenção do Conselho da Europa para a Prevenção e Combate da Violência Contra as Mulheres e da Violência Doméstica (de 11 de Maio de 2011, na Cidade de Istambul) e a Resolução 1962 inserida no Relatório da Comissão para a Igualdade e Não Discriminação (Doc. 13336 do dia 22 de Novembro de 2013) da Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, que Portugal optou pela criação de um tipo penal específico para os casos *stalking*.

Para além dos dois documentos internacionais citados, houve uma parecer da Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV) que refere à necessidade da criminalização do *stalking*, assim como três projetos de lei para sua tipificação, sendo o primeiro projeto de lei apresentado em 11 de Setembro de 2014 pelo Partido Social Democrático e o CDS-Partido Popular (Projeto de lei n.º 647/XII), e os

outros dois no dia 19 do mesmo mês, propostos pelo Partido Socialista (Projeto de lei n.º 659/XII/4.ª) e pelo Bloco de Esquerda (Projeto de lei n.º 663/XII/4.ª). Dos quais as propostas do PS e do PSD e CDS-PP são bastante semelhantes em sua redação (a segunda refere o cabimento de tentativa), inserindo o tipo penal no artigo 154.ºA. E em contrapartida a proposta do BE traz uma redação bastante semelhante com a tipificação italiana, inserindo no tipo penal 153.º-A.

E então, através da trigésima oitava alteração do Código Penal de 5 de Agosto de 2015, introduziu a tipificação do crime de “Perseguição” (154.º-A), com a redação do tipo penal bastante próxima da redação da proposta do projeto-lei do PSD e do CDS-PP assim como do PS. O que demonstra que apesar de ter caminhado a curtos passos, Portugal reconheceu a existência do fenómeno, e consequentemente caminhou para a sua tipificação.

E diante desse quadro, o presente estudo vem apresentar o entendimento dos Desembargadores nos últimos anos, enquanto ainda não havia tipificação, demonstrando que apesar da não criminalização, o fenómeno já vinha sendo reconhecido e tratado pelos tribunais, assim como poderemos verificar que os casos refletem os resultados das pesquisas de prevalência, em que se vislumbra a existência do *stalking* dentro da seara das relações afetivas, estando próximo do crime de violência doméstica.

2 O FENÓMENO *STALKING*

Segundo o Instituto Nacional de Justiça dos Estados Unidos (Tjaden & Thoennes, 1998 cit. Lima, 2010) o *stalking* configura-se por meio de “um comportamento repetido dirigido a uma pessoa, com o objetivo de efectuar contacto não desejado através da comunicação ou ameaças que causam alarme e medo no alvo”.

Diversos são os aspectos que congifuram a conduta de um *stalker*, sendo em primazia alguns comportamentos descritos na literatura (normalmente inofensivos quando visto de formas isoladas), a duração/frequência, assim como as conseqüências causadas na vítima. A componente medo é muito discutida entre os autores quanto a sua necessidade para a congifuração de crime, o que reflete nas múltiplas redações legislativas dos países que criminalizaram o fenómeno, em que cada um concebe de uma forma, e muitas vezes sendo divergente do descrito na literatura científica nacional.

Há de se ater aos outros aspectos do fenómeno em que a literatura científica vem criando classificações, como por exemplo, um perfil para o *stalker*, para a vítima, as estratégias de *coping* empregadas por esta última para findar com o assédio/perseguição, a relação pré-existente entre perpetrador e alvo entre outras.

3 PREVALÊNCIA NO MUNDO

É através da percepção do fenómeno – os motivos e consequências – e da determinação de padrões que possibilitem reconhecer um *stalker* e seu alvo, que a comunidade científica vem contribuindo para um maior interesse das autoridades. E isso se torna essencial para a fomentação do interesse pela temática e pela criação de políticas públicas, de entidades de apoio às vítimas, e até mesmo de uma legislação anti-*stalking* específica.

Excepcionando a Dinamarca que possui uma legislação que pode ser enquadrada como anti-*stalking* desde os anos trinta do século passado, os Estados Unidos foi o primeiro país a se preocupar com a tipificação do *stalking* devido a um incidente com a atriz Rebecca Schaeffer, e algumas outras mulheres, que tiveram grande repercussão na mídia em 1990. E com a criminalização muitas foram as investigações em torno do fenómeno *stalking*, de modo que os estudos desenvolvidos nesse país servem de referência para pesquisas em outros países.

Na Europa, a Comissão Europeia financiou o *Modena Group on Stalking* (2007) formado por representantes de diversos países, que fizeram análises comparativas entre os resultados de estudos sobre *stalking* nos países da União Europeia. No momento do estudo a União Europeia integrava 25 países, dos quais apenas oito possuíam legislação específica anti-*stalking* – Áustria (2006), Bélgica (1998), Dinamarca (1933), Irlanda (1997), Holanda (2000), Alemanha (2007), Malta (1997) e Reino Unido (1997). Hoje são 28 países que integram a União Europeia, e mais seis países tipificaram o fenómeno nos últimos anos - Itália (2009), Luxemburgo (2009), República Checa (2010), Polónia (2011), Suécia (2011), Portugal (2015).

Os estudos em torno do *stalking* são recentes em Portugal, dado que o primeiro artigo científico português é do ano de 2007, no qual se apresentou o estado da arte deste fenómeno na esfera internacional. E nos últimos anos a temática veio sendo desenvolvida a partir de alguns estudos, principalmente na área da Psicologia, onde muitos são os trabalhos voltados para a vitimação. Uma referência nacional nessas pesquisas é o Grupo de Investigação de Stalking em Portugal (GISP) da Universidade do Minho, que desde 2009/2010 buscaram inserir o *stalking* na agenda política, social, científica e criminal. Ocorrendo no ano de 2011 a publicação do manual para profissionais “Stalking: Boas práticas no apoio à vítima”, dentro do projecto “Stalking em Portugal: Prevalência, impacto e intervenção” (PIHM/VG/0090/2008), manual esse, que trouxe a compilação dos principais resultados do “Inquérito de Vitimação por Stalking: Relatório de Investigação” uma das primeiras pesquisas com a população portuguesa, que evidenciou a prevalência do fenómeno *stalking*.

O Relatório de Investigação foi um estudo pioneiro no país, em que visou o conhecimento da prevalência da vitimação por *stalking* em território nacional, para auxiliar no desenvolvimento de

estratégias de intervenção no apoio às vítimas (Matos *et al.*, 2011). O Relatório buscou desocultar o fenómeno e caracterizá-lo assim como verificar o impacto nas vítimas e a forma de apoio que essas recorrem quando sofrem a campanha de assédio, servindo de fonte para o desenvolvimento de medidas de intervenção.

Verifica-se que as pesquisas nacionais foram relevantes para o reconhecimento do fenómeno no território nacional, e conseqüentemente para a criação de um tipo penal específico para essas situações, como veremos na próxima seção. Ainda, os resultados das pesquisas serviram como base de fundamentação na decisão de alguns Magistrados portugueses, em data anterior da publicação de uma lei anti-*stalking*, como será possível ver nos Acórdãos selecionados.

4 O CASO PORTUGUÊS

Assim como ocorreu na Holanda e em outros países, a introdução de uma lei anti-*stalking* trouxe e traz controvérsias, não só pela ausência de uma definição uniforme, como pela presença no arcabouço penal de diversos tipos penais aparentemente cabíveis as situações que caracterizam o “crime” de *stalking*.

Apesar da nova tipificação de “Perseguição”, diversos são os tipos penais que estavam sendo empregados para suprir a lacuna da não existência de um tipo penal de *stalking*, tais como os artigos 131.º (homicídio), 143.º (ofensa à integridade simples), 144.º (ofensa à integridade grave), 152.º (violência doméstica), 153.º (ameaça), 154.º (coacção), 163.º (coacção sexual), 164.º (violação), 165.º (abuso sexual de pessoa incapaz de resistência), 170.º (importunação sexual), 180.º (difamação), 181.º (injúria), 190.º (violação de domicílio ou perturbação da vida privada), 192.º (devassa da vida privada), 193.º (devassa por meio de informática - *cyberstalking*) e 199.º (gravações e fotografias ilícitas). Assim a possibilidade de processamento e conseqüente condenação dos atos de um *stalker*, mesmo quando estamos perante a ausência de uma lei específica anti-*stalking* se evidencia com a análise dos Acórdãos da Relação a seguir apresentados.

4.1 Acórdãos

A pesquisa restringiu-se aos Acórdãos dos Tribunais da Relação Portuguesa que referiram o termo “*stalking*” até Maio de 2015, última decisão anterior ao aditamento do Código Penal português. Sendo utilizado o site “Bases Jurídico-Documentais”, do Instituto de Gestão Financeira e Equipamentos da Justiça I.P (IGFEJ), disponível no link <http://www.dgsi.pt/>, por meio da pesquisa livre, com o emprego da palavra “*stalking*” para fazer a busca.

Apesar da ausência de legislação específica para o fenómeno até de Agosto de 2015 os Tribunais portugueses já vinham assimilando o termo *stalking* associando a outras condutas já tipificadas pelo Código Penal – violência doméstica, ameaça, coação, perturbação da paz e sossego, injúria, etc.

No ano de 2010, o douto Tribunal da Relação de Évora, pela primeira vez em Portugal referenciou o termo *stalking*, como condutas que inferem na prática do crime de perturbação da paz e sossego, descritos no artigo 190.º do Código Penal (Processo n.º 741/06.9TAABF.E1), referenciando as embrionárias pesquisas nacionais sobre o fenómeno. E de lá para cá houve mais seis julgados - 765/08.1PRPT.P2; 956/10.5PJPT.P1; 113/10.0TAVVC.E1; 956/10.5PJPT.P1; 60/13.4PCLRA.C1; 91/14.7PCMTS.PI e o 43/12.1GCOVR-A.P1 que trazem em seu bojo alguma discussão quanto à esse fenómeno, sendo três do corrente ano. A seguir breve comentários sobre cada processo.

A partir dos sete Acórdãos que serviram de ilustração para compreendermos o tratamento do *stalking* antes de sua tipificação no território português, depreendemos que o termo “*stalking*” já é conhecido de nossos magistrados desde o início da disseminação das investigações científicas nacionais de prevalência sobre o respectivo tema em 2010.

Os Relatores em maioria demonstraram que a legislação estava sendo suficiente para repreender todas as situações de *stalking*. Mas, isso pode ser decorrente da não compreensão do *stalking* como um tipo penal específico/atónomo. É cristalino que os Relatores tratam o *stalking* como um termo a ser empregado diante de uma conjugação de condutas, das quais algumas já se encontram criminalizadas (agressão física, perturbação, violência doméstica etc.), em que há uma recorrência dos comportamentos com o fim de estar próximo da vítima e de manter uma relação com esta.

Ainda, vislumbra-se a associação entre o *stalking* e a relação amorosa, onde o primeiro decorre da tentativa de criar, manter ou reatar um relacionamento. E com isso o enquadramento acaba recaindo frequentemente no tipo penal de violência doméstica⁷, bem como defendeu o Relator Moreira Ramos no Processo n.º 956/10.5PJPT.P1, ao inferir que “no nosso ordenamento jurídico encontra previsão, com mais acuidade, no crime de violência doméstica”. O que contribui para a sanção do comportamento, contudo leva à negligência do fenómeno de *stalking*.

Como inferido no “Inquérito de Vitimação por Stalking” desenvolvido pelo GISP, em Portugal grande parte dos casos de *stalking* estão relacionados com o término de relações afetivas, e por isso o tipo

⁷ Sobre alteração do Código Penal em 2007 o Relator Moreira Ramos argumentou que “o legislador de 2007 alargou o âmbito de aplicação do crime de violência doméstica aos maus tratos sobre ex-cônjuges ou ex-companheiros, pela necessidade político-criminal de reagir aos comportamentos retaliatórios e fortemente perturbadores da paz do ex-parceiro perpetrados por aquele que não se conforma com o fim da relação ou não o suporta ver assumir um novo projecto de vida autónomo (fenómeno esse apelidado de *stalking* pela criminologia)”.

penal de violência doméstica acaba por ser frequentemente aplicado, sendo esse o consenso dos Relatores dos Acórdãos aqui apresentados. Evidenciando que compreendem o *stalking* como um fenómeno inserido dentro de outros tipos penais, e não como um tipo específico. Em contrapartida a esse entendimento majoritário, o Relator do primeiro Acórdão (Processo n.º 741/06.9TAABF.E1), o desembargador Fernando Ribeiro Cardoso defendeu a deficiência na alteração do Código feita em 2007, por não ter melhor ampliado a proteção contra esse tipo de “crime”, sendo o único a estabelecer o *stalking* como um tipo penal em si mesmo. Podemos considerar que a sua percepção quanto ao fenómeno foi divergente de seus colegas, por aparentemente ter mais conhecimento sobre o tema. Isso porque, em sua fundamentação caracterizou o possível tipo penal, citando resultados das investigações no campo da prevalência no período, isso é, quando essas ainda eram embrionárias.

Atenta-se ao número reduzido e quase irrisório de Acórdãos sobre o fenómeno, e isso ocorre pela ausência de uma legislação específica até muito recentemente, e com isso, os poucos Acórdãos que existem tratam o *stalking* mais como um conjunto de ações já tipificadas, repetidas ao longo do tempo, do que um crime *per se*. Para além desse reconhecimento “secundário” do *stalking* verifica-se que em todos os Acórdãos, os Arguidos e suas vítimas mantiveram uma relação amorosa, não havendo nenhuma referência as outras possibilidades de *stalking*, como por exemplo, a tentativa de criar uma relação, seja por um *stalker* próximo (amigo, vizinho, colega de trabalho) ou por um estranho. O que não condiz com os resultados das pesquisas de prevalência nacional, o que nos faz concluir que através dos Acórdãos não conseguimos clarificar a atuação do judiciário no que tange o “crime” de *stalking* de forma mais aprofundada, servindo mais de ilustração para demonstrar que o fenómeno já era conhecido antes da sua tipificação.

E outro ponto a ser ressaltado que leva a esse número reduzido de Acórdãos é que diversos desses delitos que compõem o *stalking* possuem uma moldura penal pequena, assim após o inquérito policial, já com o juiz de instrução é possível haver a instauração da suspensão provisória do processo, preconizada pelo artigo 281.º do Código de Processo Penal. E com isso, a única forma de aceder à atuação do judiciário nos possíveis casos de *stalking* em data anterior a sua tipificação seria a partir da análise de inquéritos e processos, visto que aparentemente poucos são os casos que passam para a segunda instância. Contudo tal tarefa seria inconcebível diante da impossibilidade de fazer uma pesquisa por meio de palavras-chave como “*stalking*”, por não haver uma base de dados com todos os inquéritos e processos de 1ª instância, sendo necessário um trabalho de leitura de cada inquérito e processo.

Assim os Acórdãos evidenciam apenas uma das facetas da realidade alcançada pelas pesquisas nacionais de prevalência. E com isso podemos concluir que o arcabouço penal português para os

Relatores vinha aparentemente sendo suficiente para abarcar as situações de *stalking*, ao menos quando perpetrador e vítima tivessem tido um relacionamento afetivo em momento anterior. Contudo mesmo com a existência de outros tipos penais no ordenamento jurídicos aplicáveis aos casos, verifica-se que muitos dos países criminalizaram o *stalking*.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ribeiro (2012) salvaguarda que o *stalking* não é um fenómeno singular, sendo o resultado da combinação de condutas criminais, que em alguns contextos não são identificadas como crimes, e isso obsta à sua identificação e à intervenção. E até o primeiro semestre 2015 quando o *stalking* ainda não estava reconhecido como uma ofensa em si mesmo, era coibido apenas quando o comportamento perpetrado pelo *stalker* violasse uma norma já instituída. Pode-se verificar tal situação com os Acórdãos, em que ficou evidente o conhecimento pelos Magistrados da existência de *stalking* nacionalmente, contudo com uma assimilação perfunctória. Isso porque trataram como um conjunto de comportamentos já tipificados (perturbação da paz e sossego), ou como parte de outros tipos penais (violência doméstica), e não como um crime *per se*. E como foi acentuado ao longo desse estudo, realmente o *stalking* relaciona-se, ou mesmo, insere-se em outros tipos penais, e talvez por isso, vem a ser negligenciado.

E por isso, a atenção aos resultados das investigações de prevalência é pertinente a quando da criação de uma legislação, por permitirem a uma delimitação aproximada do fenómeno, quanto a uma determinada população. E, em Portugal as pesquisas apontaram para uma alta prevalência de *stalking* na população, inferindo que na maior parte dos casos, ocorre entre pessoas que já tiveram ou ainda mantêm uma relação afetiva, entretanto também demonstram que nem sempre há uma relação entre perpetrador e alvo, podendo até serem desconhecidos, e nesses casos a conexão com o crime de violência doméstica torna-se débil.

E perante toda essa explanação verifica-se que apesar de ser um tema recente no campo das investigações nacionais, já foi absorvida o que evidencia uma influência direta dos resultados das investigações científicas na produção de políticas públicas e da própria produção de legislativa. Ainda demonstra-se a importância desses estudos para uma melhor compreensão da sociedade e nesse caso, dos litígios existentes.

REFERÊNCIAS

Coelho, Cláudia & Gonçalves, Rui Abrunhosa (2007). Stalking: uma outra dimensão da violência conjugal. *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*. Coimbra: Coimbra Editora, 269-302.

- Ferreira, Célia Isabel Lima (2012). *Stalking pós-rutura: das características aos significados das mulheres vítimas*. Tese de Doutoramento em Psicologia, Especialidade em Psicologia da Justiça – Universidade do Minho, Braga.
- Ferreira, Célia & Matos, Marlene (2012). Violência doméstica e stalking pós-rutura: dinâmicas, coping e impacto psicossocial da vítima. *Psicologia*, vol. XXVII(2), Lisboa: Edições Colibri, 81-106. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S0874-20492013000200004&script=sci_arttext Acesso em: Março de 2015.
- Matos, Marlene (coord.); Grangeia, Helena; Ferreira, Célia & Azevedo, Vanessa (2011). *Inquérito de Vitimação por Stalking: Relatório de Investigação*. Grupo de Investigação sobre Stalking em Portugal, Escola de Psicologia, Universidade do Minho, Braga.
- Matos, Marlene; Grangeia, Helena; Ferreira, Célia & Azevedo, Vanessa (2012). Vitimação por stalking: preditores do medo. *Análise Psicológica*, XXX (1-2), 161-176. Disponível em: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82312012000100013&script=sci_arttext&tlng=pt Acesso em: Março de 2015.
- Modena Group on Stalking (2007). *Protecting women from the new crime of stalking: a comparison of legislative approaches within the European Union*. Daphne Project 05-1/125/W. Disponível em: http://stalking.medlegmo.unimo.it/RAPPORTO_versione_finale_011007.pdf Acesso em: Abril de 2015.
- Rosa, Alexandre Morais da (2012). *Stalking e a Criminalização do Cotidiano*. Rio de Janeiro: R. EMERJ, 15 (60), 72-79. Disponível em: http://www.emerj.tjrj.jus.br/revistaemerj_online/edicoes/revista60/revista60_72.pdf Acesso em: Junho de 2015.

O EMPODERAMENTO DO IDOSO E O ENVELHECIMENTO ATIVO

Lívia Abigail Callegari

Pinus Longaeva, Brasil, serviços_saude@yahoo.com.br

RESUMO

No contexto social atual, o envelhecimento da população tem ocasionado considerável mudança de valores. O fato de envelhecer não mais se vincula com a figura da decrepitude. Contrariamente à visão pretérita, o envelhecimento tem tomado um contorno de oportunidade. Novos campos do saber vinculam estudos concretos a esse fenômeno, crescente a cada dia. Nesse sentido, o ente público, guardião dos direitos fundamentais, é instado a fornecer meios de proteção ao idoso, seja através de legislação apropriada, ou programas sociais direcionados, para que haja uma adequada qualidade de vida. A informação e o empoderamento tornam-se ferramentas fundamentais para manter a autonomia individual, principalmente nos aspectos relacionados à tomada de decisão. A possibilidade de aplicação de atividades direcionadas e a constituição de redes sociais, também são elementos fundamentais para o ganho de bem-estar e autoestima. Logo, empoderar, além de ser uma forma de fortalecimento, também é uma forma de cuidado. Com esse diapasão, há o evidente despertar para a transformação da cultura da longevidade em um apelo positivo de dar poder, facilitar e capacitar o idoso, que deve e pode viver, construir relações e realizar desejos. Assim, conjugados os elementos do cuidado, da prevenção, da solidariedade e a da visão integral do indivíduo, o ganho com o envelhecimento será imanente e não mais terá uma conotação negativa, nem tão pouco de peso para a sociedade, além de estar atrelado uma real conjuntura de humanização, no mais amplo espectro.

Palavras chave: Envelhecimento. Empoderamento. Autonomia. Qualidade de vida. Envelhecimento ativo.

ABSTRACT

In the current social context, an aging population has led to considerable change in values. Aging is no longer linked with the figure of decrepitude. Contrary to past views, aging has become synonymous with new opportunities. New fields of knowledge link research to this phenomenon, growing every day. In this sense, the State, as a guardian of fundamental rights, provides safeguards for the elderly, either through appropriate legislation, or social programs aimed at this population, in order to guarantee an adequate quality of life. Information and empowerment become fundamental tools to preserve autonomy. The applicability of targeted activities and the creation of social networks are the key elements for the improvement of wellbeing and self-esteem. Thus, considering the combined elements of care, prevention and solidarity, aging will not be regarded with a negative connotation, nor an onus on the rest of the society.

Keywords: Aging. Empowerment. Autonomy. Quality of life. Active aging.

1. INTRODUÇÃO

De acordo com os estudos demográficos atuais, é constatada a inversão na pirâmide demográfica, donde se apresenta um aumento expansivo do número de idosos em relação aos jovens.

Por ser um assunto de suma importância social, desperta atenção diante da necessária reflexão bioética, sopesamento dos atuais valores e contextualização do cenário jurídico existente, notadamente, no sistema brasileiro. Tudo isso para enveredar a um reconhecimento da importância do idoso e o caminho para proporcionar uma adequada qualidade de vida. Isso porque, até outrora era travada uma luta contra a perda da natalidade. Atualmente, longevidade nada mais se traduz em um processo evolução da sociedade no que se refere à expectativa e ao ganho da qualidade de vida. No envelhecimento ocorre um conjunto de alterações estruturais e funcionais do organismo que se acumulam progressivamente em função da idade, cursando a uma eficiência cada vez menor dos mecanismos de adaptação.

O modo como ocorre varia em cada sociedade e, portanto, para os estudos mais aprofundados são levados em consideração elementos da bioquímica, economia, direito, medicina, psicologia, sociologia e política.

Por questões óbvias do longeviver e pelo crescente número de doenças crônicas, impõe-se uma conduta diferenciada no cuidado, controle e prevenção, que envereda a aspectos holísticos do idoso, não apenas a reduzi-lo a uma doença. A geriatria e a gerontologia passam a desempenhar um papel multidisciplinar fundamental.

Nesse sentido, tomam impulso novos valores a aniquilar a visão estereotipada do idoso que, infelizmente, ainda é visto sob um manto negativo, em algumas culturas. Assim, em um contexto onde a expectativa de vida tende a aumentar, a reformulação de valores e adaptação aos costumes da nova ordem que se instala é apenas uma consequência. Assim, deve haver contínua e progressiva resignificação da inegável importância idoso na sociedade.

Meios de adaptação, programas sociais, proteções jurídicas a aniquilar uma pretensa vulnerabilidade do idoso são aplicados, a fim de que um melhor oferecimento de qualidade de vida seja concretizado. Os meios de empoderamento – aqui tratados em amplo espectro - são cada vez mais colocados em prática, a fim de vislumbrar fortalecimento da acessibilidade, autonomia, saúde e autoestima, seja por meio de um acompanhamento individual, ou pela pertinente construção de redes sociais. A consequência disso, nada mais será que o fortalecimento dos direitos sociais previstos, além da sedimentação de uma nova consciência coletiva, em que se buscará, ainda mais a consecução de uma sociedade plena, em que os idosos atingirão melhor do envelhecimento, seja por ações preventivas destinada à saúde, maior participação social e melhor qualidade de vida.

Destarte, a evolução da esfera de pensamento, em que se preconiza a visão integral do idoso e o seu empoderamento, tende a gerar ganho não apenas a essa camada da população, mas para toda a sociedade.

2. DO ENVELHECIMENTO

O envelhecimento populacional é uma das maiores conquistas da sociedade. Há bem pouco tempo atrás, travava-se uma batalha contra a perda da natalidade. Atualmente, há o aumento da qualidade e expectativa de vida, fato este que enseja formação de novos valores e adaptação aos costumes dessa ordem que se instala.

Envelhecer é a grande arte da sabedoria. É renarrar a vida. É esculpir novos papéis para novos recursos.⁸

Define-se envelhecimento como “o conjunto de alterações estruturais e funcionais do organismo que se acumulam progressiva e especificamente em função da idade”⁹. Resulta, portanto, de uma eficiência cada vez menor dos mecanismos de adaptação, que leva a uma diminuição progressiva da reserva funcional e, conseqüente, menor capacidade de manter a homeostase em face das alterações do meio externo.¹⁰

De acordo com a literatura médica, o conceito de envelhecimento não é limitado em si. Distingue-se didaticamente entre senescência e senilidade. O primeiro termo, sumariamente, designa o período de transição entre o adulto maduro e o velho, e no segundo termo, por definição, são consideradas as perdas das funções ligadas à passagem do tempo, que comprometem a qualidade de vida, autonomia e, principalmente, as funções mentais.¹¹⁻¹²

O processo de envelhecimento, portanto, deve ser objeto de estudo de ciências como bioquímica, economia, direito, medicina, psicologia, sociologia e política.¹³ Por isso, estudar isoladamente o fenômeno do envelhecimento, ou apenas genericamente pautado nos aspectos físicos, não é a mais adequada forma, pois cada grupo de idosos será moldado de acordo com a sua visão de mundo compartilhada em práticas, crenças e valores.¹⁴ Não deve ser visto, apenas, como um fenômeno

⁸Palestra “Palestra Longevidade e oportunidade”, proferida por Ricardo Iacub (Universidad de Buenos Aires, Argentina) na XV Semana de Gerontologia, II Simpósio Internacional de Gerontologia Social. *Longevidade como oportunidade: práxis contemporâneas*, realizada de 30 de setembro a 02 de outubro de 2015 na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Brasil

⁹ Conceito firmado por César Timo-Iaria, chefe do laboratório de Neurocirurgia Funcional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, citado por Kaufman FG. *in* Novo Velho Envelhecimento: Olhares e perspectivas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012

¹⁰ Noronha PA. Aspectos biológicos do envelhecimento suas repercussões na prática médica, op. cit. 69

¹¹ Vargas NS, Conjugalidade e Envelhecimento. op cit 138

¹² Pául C. Envelhecimento Activo e redes de suporte social. Porto:ICBAS-UP; disponível em <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3732.pdf>

¹³ Pául C. A construção de um modelo de envelhecimento humano. pag 25 . *in* Pául C, Fonseca AM. Envelhecer em Portugal. Lisboa: Climepsi Editores; 2003

¹⁴ Heck RM, Lauglon EJ Envelhecimento, relações de gênero e o papel das mulheres na organização da vida em comunidade *in* Minayvo MCS, Coimbra Jr CEA. Antropologia, Saúde e Envelhecimento. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2002

biológico, mas algo também atrelado às diferentes culturas, segundo as quais a representação do idoso terá uma forma distinta na sociedade¹⁵

Nesse sentido, de acordo com essas percepções, notadamente aos denominados conceitualmente como gerontocratas, é encarado o processo de envelhecimento como algo positivo, pois o conduzem a uma liberdade e uma autonomia jamais experimentada. Vislumbram uma real oportunidade no envelhecimento. À guisa de exemplo, alguns programas de incentivo ao combate do analfabetismo têm se demonstrado amplamente eficazes, pois geram um novo olhar ao idoso, que poderá reger a sua vida com mais autonomia e com maior poder de escolha.¹⁶ Isso apenas comprova que os idosos têm a capacidade de aprender, independente da idade. A partir do momento que são incentivados, o processo de aprendizagem ocorre de maneira significativa.¹⁷

Em contexto geral, o envelhecimento é muito mais sentido quando da passagem do indivíduo para a aposentadoria. Surgem alterações emocionais, por alguns entenderem ser um período de sofrimento, de alteração de rotina, perda de objetivos, perda de prestígio e posição financeira. Por um espaço de tempo, sofrem como em um processo de luto e, muita vez, excluem-se da própria sociedade, buscam isolamento e desenvolvem depressão. Para a maioria, contudo, não assinala o fim da atividade profissional, mas o fim de um período que marcou de maneira eficaz a sua vida e que poderá ser assimilado como um processo de libertação e de renovação. É necessário o estabelecimento de novas metas, readaptação a um novo ritmo de vida.¹⁸

3. DAS CIÊNCIAS SOBRE O ENVELHECIMENTO

O idoso, que não raras vezes, é acometido por doenças crônicas e, em virtude disso, sofre com inúmeras comorbidades, que são apenas passíveis de controle, e não de cura. Há limitações no atual estado da ciência para se obter a cura em qualquer situação. As condições e desfechos individuais de cada indivíduo também se sobrepõe, e são incontroláveis, em muitos casos. Cabe ao médico, com zelo, dispor dos meios mais adequados para melhor servir ao paciente.¹⁹

¹⁵ Dallepiane LB. Envelhecimento humano: campo de saberes e prática em saúde. Ijaí: Editora Unijai; 2009

¹⁶ Diniz GM, Machado DQ, Moura HJ Políticas públicas de combate ao analfabetismo no Brasil: uma investigação sobre a atuação do Programa Brasil Alfabetizado em municípios do Ceará Rev. Adm. Pública vol.48 no.3 Rio de Janeiro May/June 2014 http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-76122014000300006&script=sci_arttext

¹⁷ Scortegagna PA, Oliveira RCS. Idoso: um novo ator social

<http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/1886/73>

¹⁸ Fonseca AM. Aspectos psicológicos na passagem à reforma, in Dallepiane LB. Envelhecimento humano: campo de saberes e prática em saúde. Ijaí: Editora Unijai; 2009: 47

¹⁹ “A doutrina e a jurisprudência têm ressaltado, de forma bastante sólida, que o médico não assume com o paciente obrigação de resultado, mas sim obrigação de meio, mesmo porque não poderá garantir a cura ou a própria vida do paciente.” (TJSC – AC 97.003506-3 - 2ª C. Cív. - Rel. Des. Sérgio Roberto Baasch Luz - J. 06.08.2001)

O cuidado, o controle e a prevenção são mais importantes, para haver uma visão holística do idoso²⁰, e não reduzi-lo a uma doença. O objetivo principal é proporcionar a autonomia e qualidade de vida ao idoso. Por meio da autonomia, destaca-se a capacidade de determinação dos próprios desígnios uma vez que a ausência de doença é rara entre os idosos, mas a satisfação com a vida é muito frequente se a capacidade funcional for utilizada como um paradigma. Em suma, haverá mais independência, qualidade de vida e maior satisfação.

4. DA PROMOÇÃO DA SAÚDE E ESSENCIALIDADE DO IDOSO

Considerada a saúde um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou de enfermidade, deve ser encarada como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver.^{21 22}

A vinculação sempre necessária de decrepitude com idoso, nos dias atuais, é totalmente questionável. Ser idoso, não necessariamente é fim de vida. Caso comorbidades existam, há possibilidade de saná-las ou manter o seu controle.

Com esse sentido, necessitam ser mensurados os recursos sociais e pessoais, não se excetuando a capacidade física e um estilo de vida saudável, segundo os quais enveredarão a um aumento da qualidade de vida.

Ao acompanhar o cenário mundial sobre o tema, na mesma toada, conquistas importantes aos idosos foram estabelecidas na sociedade brasileira, por meio de previsões na Constituição Federal²³, Estatuto do Idoso²⁴, Política Nacional do Idoso²⁵, dentre outras normas firmadas no sistema jurídico, asseguram um envelhecimento digno e saudável, com livre acesso as políticas de proteção e inclusão social.²⁶ Segundo VERAS²⁷, para construir esse novo referencial, necessário se faz garantir a cidadania para todos aqueles que já perderam o seu *status quo*, pois a partir dessa forma de inclusão, será possível resgatar o idoso como valor para a sociedade.

Dessa feita, firmado no princípio da solidariedade é determinado que a família a sociedade e o Estado têm o dever de amparar o idoso, assegurando a sua participação na sociedade, bem estar e

²⁰ Boff L. Saber cuidar: Ética do Humano – compaixão pela terra, Petrópolis, RJ:Vozes. 1999:142

²¹ Teixeira MB, Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde. Rio de Janeiro:Fiocruz; 2002. disponível em http://portalteses.icict.fiocruz.br/transf.php?id=000034&lng=pt&nrm=iso&script=thes_cover

²²<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omsworld.html>

²³Constituição Federal de 1988 http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm

²⁴ Lei 10741/2003 http://www.planalto.gov.br/civil_03/LEIS/2003/L10.741.htm

²⁵Política Nacional do Idoso.

http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/politica_idoso.pdf

²⁶ Teixeira MB, op cit

²⁷ Veras RP. Promoção da saúde de uma população que envelhece, in Dallepiane LB. Envelhecimento humano: campo de saberes e prática em saúde. Ijaí: Editora Unijaí; 2009

dignidade.²⁸ O conceito de dignidade trazido por MORAES, muito bem explicita essa essência: “A dignidade é um valor espiritual e moral inerente à pessoa, que se manifesta singularmente na autodeterminação consciente e responsável da própria vida e que traz consigo a pretensão ao respeito por parte das demais pessoas, constituindo-se um mínimo invulnerável que todo estatuto jurídico deve assegurar, de modo que, somente excepcionalmente, possam ser feitas limitações ao exercício dos direitos fundamentais, mas sempre sem menosprezar a necessária estima que merecem todas as pessoas enquanto seres humanos.”²⁹

Portanto, o envelhecimento é um Direito personalíssimo e a sua proteção é um direito social.^{30 31}

5. DO EMPODERAMENTO COMO CONQUISTA DA PLENA CIDADANIA

Devem ser considerados os grandes esforços e adequada estruturação dos programas sociais que refletem em verdadeiro espelho para um mundo real. Todavia, na prática, em alguns nichos da população, presencia-se distanciamento entre a legislação e a realidade dos idosos, seja pela falta de conhecimento dos seus direitos, ou seja, pela singela falta de informação. A falta de conhecimento faz com que afastem ainda mais dos seus direitos.

Nessa perspectiva, a informação guarda papel fundamental, inclusive ao pleno desenvolvimento da autonomia do indivíduo, que invariavelmente resultará na eficácia do serviço da cidadania. Caso fosse a situação diferente, estar-se-ia diante de uma geração de idosos empoderados.

²⁸ É dever do Estado preservar e amparar as pessoas idosas assegurando a sua participação na comunidade defendendo na sua dignidade o bem estar e garantindo-lhe o direito à vida(TRF 5ª Região Agravo 92.05.02178 DF Relator Ministro Perúcio Pereira DU 31 de maio de 1993

²⁹ Moraes A. Direito Constitucional. São Paulo: Atlas;2015

³⁰ Preceituam os artigos 8º e 9º do Estatuto do Idoso (Lei 10741/2003): Art. 8º O envelhecimento é um direito personalíssimo e a sua proteção um direito social, nos termos desta Lei e da legislação vigente. Art. 9º É obrigação do Estado, garantir à pessoa idosa a proteção à vida e à saúde, mediante efetivação de políticas sociais públicas que permitam um envelhecimento saudável e em condições de dignidade. De acordo com Franco, op cit, 40 e 41, de acordo com o artigo 5º da Constituição Federal, viver e envelhecer são direitos personalíssimos da pessoa humana protegidos por legislação pertinente. Quando da violação desse direito, cabe ao poder público intervir de maneira ativa. Por ser o garantidor da dignidade, também é responsável por políticas sociais a saúde que tem como principal objetivo atingir um envelhecimento saudável e digno. Nesse direcionamento estabelece o artigo 10º do citado estatuto Art. 10. É obrigação do Estado e da sociedade, assegurar à pessoa idosa a liberdade, o respeito e a dignidade, como pessoa humana e sujeito de direitos civis, políticos, individuais e sociais, garantidos na Constituição e nas leis. § 1º O direito à liberdade compreende, entre outros, os seguintes aspectos: I – faculdade de ir, vir e estar nos logradouros públicos e espaços comunitários, ressalvadas as restrições legais; II – opinião e expressão; III – crença e culto religioso; IV – prática de esportes e de diversões; V – participação na vida familiar e comunitária; VI – participação na vida política, na forma da lei; VII – faculdade de buscar refúgio, auxílio e orientação. § 2º O direito ao respeito consiste na inviolabilidade da integridade física, psíquica e moral, abrangendo a preservação da imagem, da identidade, da autonomia, de valores, idéias e crenças, dos espaços e dos objetos pessoais. § 3º É dever de todos zelar pela dignidade do idoso, colocando-o a salvo de qualquer tratamento desumano, violento, aterrorizante, vexatório ou constrangedor.

³¹ Costa Neto J. Dignidade Humana: visão do Tribunal Constitucional Federal Alemão, do STF e do Tribunal Europeu. São Paulo: Saraiva, 2014; 142

Empowerment - um termo de origem inglesa de difícil tradução para o português-, foi transcrito como sendo, em alguns casos, como fortalecimento.³² A palavra, em si mesma, tem um sentido contraditório. Por um lado, significa dar poder a outros, mas por outro, significa capturar poder.³³

Para melhor adequação, uma das definições sobre que melhor se destaca é considerada como “(...) o aumento do poder pessoal e coletivo de indivíduos e grupos sociais nas relações interpessoais e institucionais, principalmente daqueles submetidos a relações de opressão e dominação social”.³⁴

Mundialmente debatido, o empoderamento está associado às formas alternativas de trabalhar as realidades sociais, suporte mútuo, democracia participativa, autogestão e movimentos sociais autônomos.³⁵ Logo, empoderar é uma forma de cuidado. Serve como um instrumento de transformação valores que busca aniquilar o estigma que existe em torno da imagem do idoso e incluir na cultura da longevidade um apelo positivo de dar poder, facilitar, capacitar o idoso que deve e pode viver, construir relações, realizar desejos e amar. Afinal, controle de si mesmo traz seletividade, otimização e compreensão do que ocorre no seu redor.

O idoso não é um peso para a sociedade, ao contrário. A população idosa continua a contribuir nas comunidades, inclusive do ponto de vista econômico apesar de nem existir uma publicidade tão ostensiva para essa camada etária.³⁶ em muitas situações concretas são o meio de sobrevivência da própria família. No entanto, numa sociedade em que os estereótipos ainda permanecem, gera-se um fator de inegável discriminação. Um exemplo clássico são as imagens distorcidas atribuídas aos trabalhadores seniores. Prega-se uma suposta menor motivação em relação aos jovens, menor disponibilidade e interesse na educação continuada, maior resistência à mudança menor confiança menor saúde, maior vulnerabilidade os assuntos pessoais.³⁷

Por outro lado algumas sociedades comprovam a grande fragilidade em torno de um menor valor ao idoso. A reavaliação do mais velho no contexto social é algo iminente.

Muito bem destaca SILVA que, na medida em que o indivíduo assume do seu contrário em si próprio, torna-se não apenas um Ser pleno, mas capaz de respeitar o outro, mesmo que este se mostre contrário a ele, por nele também se ver. Tem-se, portanto, um processo de conhecimento de si próprio, ou da autocompreensão, si realizável mediante a dialética da alteridade, ou seja, mais do que a aceitação, é também a percepção dos valores do outro.³⁸

³² *Id Idem*

³³ Teixeira, MB. Empoderamento como estratégia de ganho de saúde. http://portalteses.iciet.fiocruz.br/transf.php?script=thes_chap&id=00003402&lng=pt&nrm=iso

³⁴ Vasconcelos, E. M, A proposta de empowerment e sua complexidade: uma revisão histórica na perspectiva do Serviço Social e da saúde mental” In: Revista Serviço Social & Sociedade: seguridade social e cidadania. 2001

³⁵ *Id Idem*

³⁶ Lima TMM, Sá MFF. Ensaio sobre a velhice. Belo Horizonte: Arraes; 2015

³⁷ Teixeira L et al Atitudes relativas aos trabalhadores seniores na Universidade do Porto, in Lopes MJ, Mendes FRP, Silva AO. Envelhecimento Estudos e Perspectivas. São Paulo: Martinari; 2014:149

³⁸ Silva NTRC. Direito do Idoso: Tutela jurídica constitucional. Curitiba: Juruá; 2012:69

Com efeito, não se pode olvidar que é o compromisso com os outros que nos torna humanos. Palavras não mudam a realidade, mas despertam a consciência. Compreender, aceitar e se colocar no lugar do outro. Tentar captar os seus sentimentos. O ser humano não é uma ilha em si mesmo, mas é para SER com os outros, afinal *sou quem sou, porque somos todos nós*.³⁹

6. DO ENVELHECIMENTO ATIVO

No idoso, quando a doença crônica se instala, a única intervenção possível é a que visa o seu controle, prevenção e a redução das comorbidades eventualmente existentes.

Comprovou-se que podem contribuir com eficácia aos programas de promoção à saúde, a adoção da prática de atividades físicas. Houve inegável constatação de ganho de qualidade de vida e autonomia.⁴⁰

Dentre os conceitos de vários autores, destaca-se MOREIRA⁴¹ ao expor que a qualidade de vida é uma avaliação multidimensional, realizada a partir de critérios intrapessoais e sionormativos, a respeito do sistema pessoa ambiente de um indivíduo, no momento atual, no passado e no futuro. Assim, o termo qualidade de vida incorpora tanto questões de condições e estilos de vida, como desenvolvimento sustentável e direitos humanos e sociais, abordando ainda a subjetividade e o seu caráter de múltiplas dimensões da percepção do indivíduo sobre sua posição na vida⁴², considerada no contexto cultural e dos valores nos quais vive e elabora seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.⁴³

Essa concretização se dará por meio do envelhecimento ativo, que é um processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança. Esses pilares consagrados que visam a participação contínua nas questões sociais, e não apenas preconiza a atividade física em si ou em alguma forma de trabalho.⁴⁴ É sabido que quanto mais ativa é uma pessoa, menos limitações físicas ela tem. Há a proteção da capacidade funcional, minimizando assim alguns dos fatores de risco. Melhora da saúde global do idoso, oferecendo aos idosos uma maior segurança na realização das atividades diárias.⁴⁵ Além disso, as atividades físicas em grupos de idosos são ferramentas ideais para

³⁹http://www.academiaubuntu.org/index.php?option=com_content&view=article&id=143:ubuntu-uma-pequena-historia&catid=1:noticias&Itemid=110

⁴⁰ Tavares RO, Lopes RGC. Atividade física no envelhecimento: uma contribuição para a qualidade de vida, disponível em <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/516>

⁴¹ Moreira, MMS *Trabalho, qualidade de vida e envelhecimento*. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Osvaldo Cruz; 2000 disponível em <http://portalteses.iciet.fiocruz.br/pdf/FIOCRUZ/2000/moreiramsm/pdf/capa.pdf>

⁴² Azevedo MJ *et al* Perspectiva de tempo em pessoas idosas, in Lopes MJ, Mendes FRP, Silva AO. *Envelhecimento Estudos e Perspectivas*. São Paulo: Martinari; 2014:203

⁴³ OMS. *Envelhecimento ativo: um marco para elaboração de políticas*, 2002. disponível em http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf

⁴⁴ Id, Idem

⁴⁵ Oliveira, R.J; Assumpção, L.O.T. Educação física e qualidade de vida para idosos: um difícil hábito. In: Dantas, E.H.M; Vale, R.G.S. *Atividade física e envelhecimento saudável*. Rio de Janeiro: Shape; 2008:59-71

proporcionar o aumento de constituição de redes sociais, melhora do desempenho funcional sendo, além disso, um elemento importante de resgate da autoconfiança por levar a uma maior independência, autonomia e qualidade de vida.⁴⁶

7. DO ADEQUADO MEIO SOCIAL PARA OS IDOSOS

Pensar em envelhecimento, também é pensar na imediata alteração da concepção de valores, que também compõe uma nova modalidade de estrutura social.

A partir do momento em que se adaptarem aos equipamentos e modelos urbanos melhores condições de acessibilidade, a comunidade, integralmente, será beneficiada.⁴⁷ Em ambientes internos, não menos cautela deverá existir, em todos os recintos e, principalmente, áreas de circulação, com as adaptações necessárias de acessibilidade e a se evitar acidentes.⁴⁸ Nesse sentido, têm surgido alguns modelos de cidades para idosos, segundo os quais o que se objetiva são as mais variadas opções para qualidade de vida em meio ao processo de individualização em que se vive.⁴⁹

Com essa diretriz, foi criado pela OMS no XVIII Congresso da Associação Internacional de Gerontologia e Geriatria (IAGG) no Rio de Janeiro, Brasil, em junho de 2005 o guia Cidade Amiga do Idoso,⁵⁰ como já concretizados em comunidades experimentais que preconizam um modelo de estruturação urbana ideal para os idosos.

É um caminho pertinente para a evolução social, pois demonstra a evolução no modo de pensar e agir, por considerar o envelhecimento populacional como uma história de sucesso das políticas de saúde públicas e sociais e, portanto, a maior conquista, e triunfo da humanidade no último século.⁵¹

⁴⁶ TAVARES, RO *A contribuição da educação física para a prevenção de quedas no idoso*. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2008

⁴⁷ Palestra “Envelhecer com futuro” proferida por Carla Ribeirinho (Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa), na XV Semana de Gerontologia, II Simpósio Internacional de Gerontologia Social. *Longevidade como oportunidade: práxis contemporâneas*, realizada 30 de setembro a 02 de outubro de 2015, na Pontifícia Universidade Católica de São Paulo Brasil.

⁴⁸ Lafer C. A adaptação do meio ambiente às necessidades do idoso, 156 a159, in *Novo Velho Envelhecimento: Olhares e perspectivas*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012

⁴⁹ Rolnik aborda em *A cidade e o Idoso*, o processo transformação das moradias, que por conta da diferença do cenário social, mais violento, confluiu na falta de liberdade para transitar –se mais livremente. Muralhas invisíveis são criadas e lugares que antes eram de livre circulação atualmente são de acesso mais reservado. A falta das opções ocasionam degradação da qualidade de vida, mitigada pela ausência de ampla liberdade. *SESC: São Paulo Rev. A terceira idade* nº 14, agosto de 1998: 41

⁵⁰ Preconiza esse guia que o envelhecimento ativo é um processo que dura a vida toda, uma cidade amiga do idoso não é apenas “amigável aos velhos”. Prédios e ruas sem obstáculos propiciam a mobilidade e independência de pessoas com deficiências, sejam elas jovens ou velhas. Vizinhanças seguras permitem que crianças, mulheres jovens e pessoas idosas tenham confiança em sair, seja para atividades de lazer ou sociais. Há a possibilidade de discussão de problemas sociais, sendo que a função do idoso estará em condição privilegiada. A acessibilidade e espaços verdes, tomam papel importante nesse guia <http://www.who.int/ageing/GuiaAFCPortuguese.pdf>

⁵¹ Teixeira MB, Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. disponível em http://portaleses.icict.fiocruz.br/transf.php?id=000034&lng=pt&nrm=iso&script=thes_cover

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por todo estudo realizado a sociedade evoluiu, seja pela pelo longeviver, ou pela qualidade de vida concretamente atingida com o envelhecimento. Na atual conjuntura, vive-se mais e com maior intensidade e identidade.

O idoso, em que pese as dificuldades e entraves impostos pelo tempo, dada a limitação de resposta do organismo, independente da carga cultural que o abarque, não mais pretende carregar o estigma de decrepitude ou de peso para a sociedade. Busca independência, autonomia e atividade.

Análises aprofundadas demonstram a cada dia, que um idoso ativo – isso também relacionado a atividade física direcionada – é mais autossuficiente e tem uma saúde melhor. Nesse sentido, importante ressaltar, que esse fato não o exclui de ser portador de alguma enfermidade, mas de manter o controle em níveis satisfatórios, inclusive de possíveis comorbidades.

A sociedade a cada dia está mais sensível a esse novo *status social* tem se preocupado, inclusive em estabelecer novos modelos urbanos, com melhor nível de acessibilidade.

O importante é verificar que, nessa evolução da esfera de pensamento, em que se preconiza a visão integral do idoso, o ganho não é apenas para essa camada da população, mas para toda a sociedade.

REFERÊNCIAS

- Boff L. Saber cuidar: Ética do Humano – compaixão pela terra, Petrópolis, RJ:Vozes. 1999
- Carvalho RT. Legislação em cuidados paliativos. In: Oliveira RA (Coord.). Cuidado paliativo. São Paulo: Cremesp; 2009.
- Costa Neto J. Dignidade Humana: visão do Tribunal Constitucional Federal Alemão, do STF e do Tribunal Europeu. São Paulo: Saraiva, 2014.
- Dallepiane LB. Envelhecimento humano: campo de saberes e prática em saúde.
- Diniz GM, Machado DQ, Moura HJ. Políticas públicas de combate ao analfabetismo no Brasil: uma investigação sobre a atuação do Programa Brasil Alfabetizado em municípios do Ceará Rev. Adm. Pública vol.48 no.3 Rio de Janeiro May/June 2014 disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-76122014000300006&script=sci_arttext.
- Kaufman FG. Novo Velho Envelhecimento: Olhares e perspectivas. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2012.
- Lima TMM, Sá MFF. Ensaio sobre a velhice. Belo Horizonte: Arraes; 2015.
- Lopes MJ, Mendes FRP, Silva AO. Envelhecimento Estudos e Perspectivas. São Paulo: Martinari; 2014.
- Minayvo MCS, Coimbra Jr CEA. Antropologia, Saúde e Envelhecimento. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 2002.
- Moraes A. Direito Constitucional. São Paulo: Atlas; 2015.
- Moraes IN. Longevidade: viver mais e melhor. São Paulo: Roca; 2004.
- Moreira, MMS Trabalho, qualidade de vida e envelhecimento. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Osvaldo Cruz; 2000 disponível em <http://portaldeseres.icict.fiocruz.br/pdf/FIOCRUZ/2000/moreirammsm/pdf/capa.pdf>.

- Oliveira, R.J; Assumpção, L.O.T. Educação física e qualidade de vida para idosos: um difícil habito. In: Dantas, E.H.M; Vale, R.G.S. *Atividade física e envelhecimento saudável*. Rio de Janeiro: Shape; 2008:59-71.
- OMS. Envelhecimento ativo: um marco para elaboração de políticas, 2002. disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/envelhecimento_ativo.pdf
- Pául C. Envelhecimento Activo e redes de suporte social. Porto:ICBAS-UP; disponível em <http://ler.letras.up.pt/uploads/ficheiros/3732.pdf>.
- Pául C, Fonseca AM. Envelhecer em Portugal. Lisboa:Climepsi Editores. 2003.
- Rolnik, R. A cidade e o Idoso. SESC: São Paulo Rev. A terceira idade nº 14, agosto de 1998: 41.
- Santos FS, Silva TBL, Almeida EB, Oliveira EM. Estimulação cognitiva para idosos – ênfase em memória. Rio de Janeiro: Editora Aheneu; 2013.
- Scortegagna PA, Oliveira RCS. Idoso: um novo ator social disponível em <http://www.ucs.br/etc/conferencias/index.php/anpedsul/9anpedsul/paper/viewFile/1886/73>.
- Silva NTRC. Direito do Idoso: Tutela jurídica constitucional. Curitiba: Juruá; 2012.
- Tavares RO, Lopes RGC. Atividade física no envelhecimento: uma contribuição para a qualidade de vida, disponível em <http://www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/view/516>.
- Tavares RO. A contribuição da educação física para a prevenção de quedas no idoso. Rio de Janeiro:Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2008.
- Teixeira,MB. Empoderamento como estratégia de ganho de saúde.http://portalteses.icict.fiocruz.br/transf.php?script=thes_chap&id=00003402&lng=pt&nrm=isso.
- Teixeira MB, Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde. Rio de Janeiro:Fiocruz; 2002. disponível em http://portalteses.icict.fiocruz.br/transf.php?id=000034&lng=pt&nrm=iso&script=thes_cover.
- Vasconcelos, EM. A proposta de empowerment e sua complexidade: uma revisão histórica na perspectiva do Serviço Social e da saúde mental *in*: Revista Serviço Social & Sociedade: seguridade social e cidadania. 2001.

A GLOBALIZAÇÃO DA POBREZA OU A ROBOTIZAÇÃO DA VIDA. QUESTÕES DE ÉTICA PRÁTICA.

Paulo Alexandre e Castro

CEHUM – Universidade do Minho (Braga - Portugal), paecastro@gmail.com

Resumo

A relação entre períodos de crise e o aumento de pobreza não é nova e sabemos que se repete ciclicamente. No entanto, o paradigma da globalização, com as suas estratégias de exploração do mercado, criou novas realidades, a nível familiar, social e profissional e por consequência, a nível humanitário. As taxas de suicídio são provavelmente o mais forte indicador. O incremento da robotização na vida empresarial e industrial gerou a facilidade de acesso a milhares de produtos, contudo, o seu reverso colocou e coloca no desemprego milhares de trabalhadores. A globalização da pobreza surgiu como nova faceta desse movimento económico e fez surgir novas questões que pareciam improváveis como a sustentabilidade dos empregos, a desvalorização do valor do trabalho, a recessão e volatilidade dos mercados financeiros, as migrações, entre outras, mas também das campanhas e movimentos solidários. Perante um tal cenário e de acordo com alguns estudos recentes, o valor do trabalho irá cair ainda mais e poderá acontecer uma rutura humanitária de dimensões imprevistas. Por outro lado, nos cenários mais otimistas, a humanidade caminharia para a sua libertação e poderia graças ao desenvolvimento da inteligência artificial, viver de forma mais adequada. No entanto, uma tal libertação implica um preço a pagar e não se sabe se não poderão advir novas formas de trabalho escravo. É sobre estas questões que se procurará refletir.

Palavras-chave: Globalização, Pobreza, Trabalho, Suicídio, Inteligência artificial.

Abstract

The relationship between periods of crisis and the increase of poverty is not new and we know that repeats cyclically. However, the paradigm of globalization, with its market exploration strategies, created new realities in families, in social and professional levels and consequently the humanitarian level. Suicide rates are probably the strongest indicator. The increase of robotization in life of enterprises and industries led to the facility of access to thousands of products, however, its reverse put and puts thousands of workers in unemployment. The globalization of poverty has emerged as a new facet of this economic movement and has raised new questions that seemed unlikely as the sustainability of jobs, the depreciation of the value of work, the recession and financial market volatility, migration, among others, but also the campaigns and solidarity movements. In such a scenario, and according to some recent studies, the value of the work will fall further and may happen a humanitarian breakthrough of unforeseen dimensions. On the other hand, in the most optimistic scenarios, humanity would move for his release and could thanks to the development of artificial intelligence, live in a more appropriately way. Nevertheless, such a release implies a price to pay and it is unknown if it will not come new forms of slave labor. It is on these issues that we seek to reflect.

Keywords: Globalization, Poverty, Labor, Suicide, Artificial Intelligence.

1 O CONTEXTO GLOBAL: DA ESPECULAÇÃO OU PORQUE MATA A AUSTERIDADE

A melhor forma de se compreender uma parte – e sublinhe-se uma parte –, do fenómeno da globalização, poderá ser através de uma tarefa simples como ir às compras a um supermercado ou a um *shopping*. Se no primeiro encontramos ovos franceses, porco espanhol, laranjas da África do Sul, kiwis da Nova Zelândia, bananas da Colômbia, no segundo vemos, as sapatilhas *made in* Vietnam, t-shirts do Bangladesh, calças do Paquistão ou telemóveis da China. Naturalmente isto reflete e reflete-se na conclusão saída da cimeira do G20 que terminou há dias (4 e 5 de setembro de 2016) na China (Hangzhou): a exigência de todos estes países (em que está subentendida a presença das grandes empresas multinacionais e bancos) na manutenção de fronteiras abertas e a luta contra qualquer forma de protecionismo. E com isto está quase tudo dito. Quase porque faltam detalhes.

Assim, traduzindo e baralhando, podemos dizer que, *grosso modo*, a globalização se caracteriza como um processo de ampliação hegemónica económica, política, e cultural do ocidente sobre os restantes países do globo. Se as primeiras ficaram demonstradas genericamente no exemplo das nossas compras, a terceira exige um pouco mais de tempo, sendo certo que a cultural ocorre sobretudo devido à imposição das outras. Mas para que não restem dúvidas fundamente-se o que se acabou de dizer. Talvez faça algum sentido aqui recordar a obra de Samuel Huntington, *The Clash of Civilizations and the Remaking of World Order* (1996), em que o politólogo vê a globalização como um processo de expansão do sistema capitalista e da cultura ocidental (pós-Guerra fria) que conduz a um inevitável “choque de civilizações”, entre as identidades culturais e religiosas dos diferentes países. Diga-se ainda que esta obra surge como reação a uma outra de Fukuyama, *The End of History and the Last Man* (1992), em que se funde e confunde ao mesmo tempo uma visão hegeliana e americana para apadrinhar (favorecer) a perspetiva segundo a qual a democracia liberal ocidental constituía o pináculo da evolução humana, o que equivaleria a dizer, que a globalização corresponderia a esse momento de evolução sociocultural e o modelo económico e político global, à forma final de governação humana. Afinal o espírito absoluto de Hegel era um capitalista materializado no sistema económico. Como é evidente, trata-se de uma visão de um conservador americano que não só generalizou como serviu particularmente a visão da política externa de Ronald Reagan e George (Herbert Walker) Bush.

Em boa verdade, esta visão ainda hoje se encontra muito presente, desconsiderando por isso, o lado negro da facilidade de informação e comunicação com que alguns outros gostam de classificar a globalização. Esse lado negro é dado por autores como Dominique Plihon, Thierry Wolton, Michel Chossudovsky, Dominique Wolton, Danieli Conversi, entre muitos outros. É bom lembrar que antes da crise bancária de 1997-98 dos chamados “Tigres Asiáticos” (que possuíam economias progressistas e sólidas fomentadas pelo FMI e pelo Banco Mundial), da crise financeira iniciada nos Estados Unidos em 2008 com a falência do Banco Lehman Brothers (permitam-me um parêntesis para

dizer que faz hoje exactamente 8 anos) e que se estendeu por contágio às economias mais frágeis da Europa onde estamos incluídos a par de Espanha, Grécia, Irlanda e Itália, e depois ainda à Islândia, ou de permeio da crise russa de 1998, da crise da bolsa norte-americana de 2000 (ações de empresas ligadas à internet), da turca em 2001, da argentina em 2002, muito já se havia dito sobre o capitalismo global e as suas consequências.

Recordamos Benjamin Barber, no seu livro *Jihad vs McWorld* (1995), onde o autor expõe a sua visão do mundo global: por um lado, o McWorld como representação da globalização e do controlo corporativo das políticas mundiais, por outro lado, a *Jihad* (termo que a partir da segunda edição o autor lamenta ter usado pela conotação com a religião islâmica) como representação dos crescentes movimentos antiglobalização mas também nacionalistas, teocráticos, guerrilheiros (de valores ligados à tradição). Barber está a dizer-nos que o modelo de democracia tal como o conhecíamos não é sustentável, e está a recuperar a ideia de Walker Connor que enfatiza a força dos sentimentos étnicos contra o imperialismo das “nation-builders”. No fundo, se quisermos optar por uma visão mais recente, John Gray no seu livro *Al Qaeda and What It Means to Be Modern*, diagnostica o já dito, isto é, refere que o crescimento da Al Qaeda e do terrorismo global resulta como consequência desse movimento de imposição de modernidade ocidental. Se a questão, depois desta brevíssima introdução, pode ser formulada como porque surgem estes movimentos de contestação, talvez mais relevante, será perguntar se terão alguma relevância na agenda financeira e política do ocidente, leia-se, dos seus bancos e multinacionais. Na verdade pode ser que nada destas perguntas e perspectivas façam sentido, pois perante o avanço tecnológico, não sabemos mesmo se haverá humanidade capaz de contestar qualquer modelo global ou mesmo se haverá humanidade (questão a que nos referiremos genericamente na terceira seção deste ensaio). Assim, é partindo da análise ao paradigma da globalização que fará sentido incluir uma perspectiva e reflexão bioética.

É preciso dizer, para se perceber onde pode entrar a reflexão bioética, que o background da finança global se baseia na especulação. Esta é suportada em grande parte pelo Fundo Monetário Internacional, Banco Mundial e a Organização Mundial do Comércio, que vem legitimar o que os anteriores “fabricaram” , e que, como refere Chossudovsky sobre os artigos do acordo da OMC são o

que alguns observadores chamaram uma “*carta dos direitos das empresas multinacionais*”, derogando a capacidade das sociedades nacionais de regularem as suas próprias economias nacionais e pondo em perigo programas sociais ao nível nacional, as políticas de criação de emprego e de ação afirmativa e as iniciativas com base na comunidade. Os artigos da OMC fazem prever o enfraquecimento das sociedades nacionais, ao cederem poderes alargados às empresas globais. (...) A acrescentar à clara violação do direito

internacional, as regras da OMC conferem legitimidade a práticas de comércio que beiram a criminalidade, tais como a “pirataria intelectual” levada a cabo por empresas multinacionais e a derrogação dos direitos dos criadores, sem esquecer a manipulação genética conduzida pelos gigantes da biotecnologia, as patentes de formas de vida [etc.]. Na esfera dos serviços financeiros, as cláusulas do acordo geral sobre o comércio nos serviços (General Agreement on Trade in Services – GATS) conferem legitimidade a manipulações financeiras e especulativas em grande escala dirigidas contra países em desenvolvimento. (CHOSSUDOVSKY, 2003, 51-53)

Para darmos um exemplo concreto de como a especulação influencia diretamente a vida das pessoas, e posto que já enunciamos algumas das crises, eis o caso da Tailândia. Nos anos 80, os investidores viram uma oportunidade nos países emergentes do leste asiático. Cerca de metade do investimento estrangeiro mundial afluíu para essa zona e retiraram grandes lucros desse investimento. A Tailândia, o Vietnã, a Indonésia, a Malásia registavam um crescimento económico na ordem dos 5% anuais que se traduziam no crescimento do emprego, na regressão da pobreza e na expansão do imobiliário. O Banco Mundial falava no milagre asiático como modelo a seguir (conforme consta do relatório do banco datado de 1993). A expansão do imobiliário foi de tal forma colossal que Pietro Masina estima, no seu livro *Rethinking Development in East Asia: From Illusory Miracle to Economic Crisis* (2001), que haveria cerca de 20 mil milhões de casas/apartamentos por vender. Os mesmos investidores que alimentaram esse desenvolvimento estavam agora apreensivos, cientes de uma possível bolha imobiliária. Em inícios de 1997, o senhor George Soros e a sua empresa “Quantum Fund”, anunciou publicamente que “as moedas estavam sobrevalorizadas e que sofreriam uma queda de preço”. Gerou-se o pânico e nesse ano o bath tailandês e a rupia indonésia perdiam mais de 70% do seu valor. Em 1998, todo o investimento foi deslocalizado da região fazendo com que o preço dos alimentos duplicasse e a pobreza aumentasse em igual valor (atingindo na indonésia quase 35% da população). O FMI propôs um resgate à região sob a condição de se implementar uma política rigorosa de austeridade, sobretudo nas áreas dos serviços sociais e saúde. As centenas de milhares de agricultores que não conseguiam escoar o seu arroz por não existir uma rede de apoio e pela elevada e oscilante flutuação do preço, começaram a engrossar os números da pobreza e de suicídios, assim como o número de doentes, sobretudo devido à tuberculose, pneumonias e VIH. Como referem David Stuckler e Sanjay Basu, a austeridade imposta ao reduzir o financiamento de

de alguns programas de saúde pública extremamente eficazes, produziu também um retrocesso na luta contra o VIH. Antes da crise, nos inícios dos anos 90, a Tailândia tinha sido o epicentro da epidemia do VIH na Ásia, tendo sido registados 100 mil novos casos de infecção em 1990; três anos depois, esse número tinha já disparado para mais de um milhão.

[e sintetizam os autores] Para cumprir as rigorosas metas orçamentais traçadas pelo FMI (...) o orçamento para a saúde sofreu um corte de 54%. As autoridades tentaram proteger o orçamento específico para a prevenção e o tratamento do VIH; não obstante, em 1998, por imposição do FMI, também este sofreu um corte de 33%. Em 2000, o financiamento interno dos programas de prevenção do VIH estava reduzido a menos de um quarto do que tinha antes da crise financeira. » (STUCKLER e BASU, 2013, 87-88).

2 ACERCA DO INVESTIMENTO ÉTICO: VERDADE OU CONSEQUÊNCIA?

Ao nível da economia global, no jogo da verdade ou consequência, parece ser verdade que o mundo lida sempre com a consequência. Tome-se um exemplo concreto: uma cadeia de supermercados portuguesa diz apostar na produção nacional (embora tenha a sua sede numa offshore e portanto, não pague cá os impostos devidos) mas gosta de afirmar o apoio que dá ao produtor nacional, seja com a venda da carne angus ou a pera rocha do oeste. O que se pretende com este exemplo (que todos conhecemos) senão alertar para outra realidade, a saber, a suposta filantropia das multinacionais.

Peter Singer, atento filósofo da realidade global e humana, soube ler nas entrelinhas das corporações o fenómeno. Atestou e viu as contradições que se geram no interior dessa nova ordem global em que as ações de beneficência ou de ajuda humanitária, mais do que procurarem a resolução (nem que fosse parcial de alguns problemas) apenas servem para testemunhar a generosidade, a solidariedade de um Estado ou de uma empresa para daí extraírem benefícios. Se a empresa for solidária, terá uma imagem de justiça associada e produzirá mais ou venderá mais o seu produto. O mesmo se passa com as empresas ecológicas quando perceberam que “ecologia” vendia. Muito crítico em relação a este tipo de ações, pergunta-se: doar a quem e para quê? Na verdade, segundo Peter Singer, muitas destas organizações ditas humanitárias, gerem mal o seu orçamento e as suas campanhas, e nesse sentido, há legitimidade em questioná-las. Refere que provavelmente já

ouve ser questionado o modo como as instituições de ajuda usam os fundos – em particular sobre o quanto do dinheiro que angariam serve de fato para ajudar as pessoas que se pretende ajudar, em vez de para cobrir as despesas administrativas do escritório principal. Há um *site* da internet, o Charity Navigator, que concentra a atenção neste problema, publicando a lista das dez instituições de ajuda com a mais elevada proporção de despesas administrativas relativamente ao rendimento. No momento em que escrevo, a lista é encabeçada por uma organização em que as despesas administrativas atingem os 77 por cento do dinheiro angariado. Infelizmente, a denúncia de instituições ineficientes ou simplesmente fraudulentas tem o resultado habitual de prejudicar os donativos às

organizações mais eficientes. É muito compreensível que não queira dar os seus 100 dólares se houver a possibilidade de apenas 23 serem usados eficazmente. (SINGER, 2011, 110)

Como bem lembra Zizek, as ações de filantropia ajudam a dissimular os propósitos pois a busca implacável do lucro é contrabalançada pela beneficência. A beneficência é a máscara humanitária que dissimula o rosto da exploração económica. Numa chantagem superegógica de proporções gigantescas, os países desenvolvidos ‘socorrem’ os subdesenvolvidos concedendo-lhes auxílios, créditos e assim por diante, e evitam assim a questão fundamental, ou seja a da sua cumplicidade e corresponsabilidade no que se refere à situação miserável dos países subdesenvolvidos». (ZIZEK, 2008, 28)

Tais ações de beneficência, procuram no fundo apelar a essa réstia de consciência do sujeito, fazendo-o crer que está a contribuir para a felicidade de *outros*, porque a felicidade é também, e sobretudo, um negócio. Ser feliz tornou-se um imperativo da contemporaneidade, de tal forma, que não se permitem imagens de infelicidade, e por isso se ocultam as imagens da exploração de cobalto no Congo ou das fábricas de calçado no Bangladesh feita por crianças.

A pobreza gera mais pobreza e a fábrica que hoje foi deslocalizada amanhã retorna, quando os níveis económicos forem novamente favoráveis. Ou seja, a economia global que gera a pobreza é a mesma economia global que gere a pobreza. A multinacional que fechou a sua fábrica num país desenvolvido e que explora trabalho infantil num país asiático – ou os recentes refugiados do médio oriente e África – é a mesma empresa que oferece uma dezena de produtos numa catástrofe natural. Com isto parece recriar-se a História, como nas antigas sociedades (agora a uma escala global) em que há uma enorme massa da população a trabalhar, a efetuar as tarefas menos dignas e residuais, e depois uma minoria, uma elite encarregada em exclusivo de forjar formas de enriquecimento.

O que se quer afirmar, é que esta nova ordem mundial impõe-se (através de mecanismos menos visíveis) com uma certa visão da vida, ou seja, fornece uma conceção *ir-realista* baseada em falsos princípios hedonistas. Tal paradigma de “felicidade” que se gera entre as noções de competitividade e sucesso quotidiano e a constituição de um lar feliz, leia-se, portanto, como *auto-realização* profissional e estabilização familiar e emocional, acaba ironicamente por ameaçar a autoconfiança, a dignidade, a própria humanidade da sociedade em geral e do trabalhador alienado em particular. Essa conceptualização faz-se aparecer nos locais de trabalho, nos meios de comunicação social, em particular nas televisões e nos jornais, no suposto debate político, nos documentários históricos falseando verdades e factos inegáveis que acabam por transitar para a educação fornecida pelos novos

modelos escolares, ou seja, no próprio clima cultural em que a sociedade vai ignorantemente crescendo. Vejam-se as palavras de Gastaud a este respeito:

Mais inquietante ainda é a ascensão do niilismo, do irracionalismo e de comportamentos propriamente suicidários que não deixam de fazer lembrar a Roma imperial da decadência, na época em que a plebe romana, afastada da produção e privada de papel político ativo pela extensão da escravatura e a pilhagem dos povos conquistados, estava reduzida a viver a sua degradação no parasitismo, no culto sórdido da crueldade e na espera desprezível do *panem et circenses*? (GASTAUD, 2005, 203-204)

3 INTELIGÊNCIA ARTIFICIAL, TRABALHO E FUTURO. UMA ÉTICA DA RESPONSABILIDADE

Na maior parte das discussões em torno do transhumanismo, em que se insere o enhancement humano, poderão vir a ser consideradas vãs. Justifico. Se por um lado alguns estudos nos indicam que pode vir a ocorrer uma diminuição das capacidades cognitivas, por outro lado, cresce o desenvolvimento e aposta na inteligência artificial, que cria ora utopias hedonistas de agrado geral ora cenários trágicos do fim do humano. No meio de tudo isto, o trabalho enquanto prática organizada de produção de bens ou serviços, e o trabalho enquanto realização humana estão em questão. Recordamos que, segundo o paradigma dos modelos analisados a que poderíamos chamar de hipercapitalismo, incutiu o pensamento de que a razão natural do trabalho é a obtenção do dinheiro, o que por sua vez significa a realização natural dos desejos, e portanto, a realização da felicidade. Não esquecendo o título que dá voz a este encontro, da proteção e desenvolvimento global, é precisamente na questão do trabalho que recai a nossa atenção. O combate ao desemprego poderá vir a ser uma mera inscrição da história sociológica da humanidade. As novas batalhas serão travadas entre o Homem e a máquina, o que significará entre o Homem e a manutenção do emprego. Um dos pioneiros da robótica, Hans Moravec, advertira que neste século, a existência de robôs muito competentes mas relativamente baratos farão com que diminua o trabalho humano em larga escala, o que por sua vez, levará a que custo médio da jornada de trabalho desça praticamente para zero, para que todos possam manter o emprego.

Naturalmente, os defensores da Inteligência artificial poderão retorquir pela afirmação de que sempre que houve modernização, ou melhor, introdução de nova tecnologia, sempre se suscitaram reações adversas. Relembre-se, por exemplo, em finais do século XV, os trabalhadores holandeses perante a chegada dos teares mecânicos atiravam os seus sapatos denominados *sabots* (tamancos) para que os teares encravassem (o que pode ser uma origem para a palavra “saboteur”/“sabotador”. Mas agora, o caso parece ser extraordinariamente diferente. As indicações de Vernor Vinge, Bill Joy (sobretudo no ensaio “Why the future doesn’t need us”), de Nick Bostrom ou Raymond Kurzweil sobre

o avanço tecnológico da inteligência artificial devem servir como ponto de partida para uma reflexão ética.

Não se pense que se trata de ficção científica. A tese da “emulação do cérebro” vem colocar a possibilidade da construção de uma mente (copiar ou replicar ao mais pequeno pormenor as estruturas do cérebro humano de tal modo que as “respostas” possam ser iguais ao original). Esta hipótese surge, diga-se assim, sustentada por projetos paralelos que já decorrem há alguns anos como o “Blue Brain Project” ou o “Human Connectome Project”, que procuram mapear o cérebro humano (neurónios e respectivas ligações). Se relermos com outros olhos a revista *Science* (Nov. 2011, 748-749), um dos cientistas responsáveis declarou: «it should be possible within 10 years to model the human brain in silico». A este ponto em que a inteligência artificial terá superado a inteligência humana (alterando a civilizacionalmente a paisagem humana), Kurzweil chamou “Singularidade”. Também seguindo esta análise Nick Bostrom, alertou para a possibilidade de uma superinteligência pode permitir(-se) fugir ao controle humano, e, Calum Chace, afirma mesmo que é logicamente possível que uma mente dessas não só possa ter vontade como possa ser bem mais eficiente na resolução de problemas, e portanto, de tomar decisões rápidas com consequências imprevisíveis (CHACE, 2015, 109). O trabalho poderá vir a ser um ponto fulcral na discussão, poderá vir a ocorrer novas formas de exploração (ou mesmo escravatura) e a fazer disparar, como em todos os períodos de crise, as taxas de suicídio (as taxas de natalidade sofrerão igualmente esse revês).

A ser possível um tal cenário, parece que os investigadores em inteligência artificial estão de acordo numa coisa, o que nós consideramos inteligência (e porque não dizer ‘espírito’?) deixará de ser apanágio do homem. É precisamente aí que o risco (existencial) surge para o tempo vindouro. Já não se trata pura e simplesmente de simulação mas de verdadeira inteligência artificial ou de superinteligência que “processe” informação em tempo real, e que possa dominar.

Stuart Armstrong refere a urgência do debate não só na comunidade científica como na sociedade pois: «não precisamos que IA seja tão moral como a humana; precisamos que ela seja mais, muito mais moral que nós, uma vez que está sendo colocada numa posição de poder sem precedentes» (ARMSTRONG, 2014, 37). Poderá assim ser que tal como Heidegger parafraseou e que os autores mencionadas também parecem sugerir, que onde reside o perigo também reside o que salva? Devemos apelar à nossa mente e a essa estranha entidade que nos diferencia, a consciência, enquanto é tempo. Só com ela e por ela se pode fazer a diferença, pensar para o outro – mesmo que o outro possa já não ser completamente humano – e aceitar os desafios éticos da contemporaneidade. É a partir da mente humana que o futuro desejável da consciência humana persistirá tal como a inteligência artificial responsável., e com isso se fará a prevenção da dignidade humana.

REFERÊNCIAS

- Armstrong, Stuart (2014). *Smarter Than Us. The rise of machine intelligence*. Berkeley: MIRI.
- Barber, Benjamin (1995). *Jihad vs McWorld*. New York: Ballantine Books.
- Chace, Calum (2015). *Surviving AI. The promise and peril of artificial intelligence*, London: Three Cs Publishing.
- Chossudovsky, Michel (2003). *A Globalização da Pobreza e a Nova Ordem Mundial*, trad. Ana Saldanha. Lisboa: Caminho.
- CONNOR, Walker (1994). *Ethnonationalism: The Quest for Understanding*. Princeton: Princeton University Press.
- CONNOR, Walker (2004). Nationalism and political illegitimacy', in Daniele Conversi (ed.) *Ethnonationalism in the Contemporary World*. London: Routledge.
- CONVERSI, Daniele (1999). Nationalism, boundaries and violence, Millennium. *Journal of International Studies*, 28: 3, 553-584.
- FUKUYAMA, Francis (1992). *O fim da história e o último homem*. Tradução de Aulyde S. Rodrigues. Rio de Janeiro: Rocco.
- GASTAUD, Georges (2005). Capitalismo extremista ou renascimento comunista?, *Vértice*, 121, II Série, 198-223.
- GRAY, John (1998). Anarcho-capitalism in post-communist Russia, *False Dawn: the Delusions of Global Capitalism*. London: Granta Books, 132-165.
- GRAY, John (2003). *Al Qaeda and What It Means to Be Modern*. New York: Faber and Faber.
- HUNTINGTON, Samuel (1996). *The Clash of Civilizations and the Remaking of World Order*. New York: Simon & Schuster.
- LIPOVETSKY, Gilles, e, CHARLES, Sébastien (2011), *Os Tempos Hipermodernos*, trad. Luis Filipe Sarmiento. Lisboa: Edições 70.
- MASINA, Pietro (2001). *Rethinking Development in East Asia: From Illusory Miracle to Economic Crisis*. London: Routledge.
- MORAVEC, Hans (2000). *Robot: Mere Machine to Transcendent Mind*. New York: Oxford University Press.
- SINGER, Peter (2006). *Como Havemos de Viver? A Ética numa Época de Individualismo*, trad. Fátima St. Aubyn. Lisboa: Dinalivro.
- SINGER, Peter (2011). *A Vida que Podemos Salvar – Agir Agora para Pôr fim à Pobreza no Mundo*, trad. Vítor Guerreiro. Lisboa: Gradiva.
- STUCKLER, David, & BASU, Sanjay, *A Economia Desumana*. Lisboa: Bizâncio.
- WOLTON, Dominique (2004). *A Outra Globalização*, trad. Pedro Elói Duarte. Miraflores: Difel.
- ZIZEK, Slavoj (2008). *Violência*, trad. Miguel Serras Pereira. Lisboa: Relógio D'Água.

MEDICAMENTOS E PROTEÇÃO AMBIENTAL: SAÚDE X QUALIDADE X ÁGUA PARA CONSUMO NAS CIDADES

Nilceu José Oliveira

Universidade de Brasília (BRASIL), nilceujo@terra.com.br

Resumo

Verifica-se um aumento na produção e no consumo de medicamentos em todo o mundo. A água é o principal destino dos medicamentos e resíduos ativos, tanto da indústria quanto do consumo humano e de outros animais. A água para o consumo nas cidades também provém de estações de tratamento de água ou de reutilização de estações de tratamento de esgotos. Este trabalho retoma a importância de uma maior consciência no consumo de medicamento e da necessidade de maiores estudos relativos a eliminação/descarte de medicamentos. Este trabalho faz uma abordagem do tema apresentado em fontes de consulta referenciadas. Em diversos países, como a Alemanha, Bélgica, Brasil, China, Espanha, EUA, Índia, Itália, Suíça, dentre outros, numerosos fármacos foram encontrados em estações de tratamento de água, em estações de tratamento de esgotos e em águas de superfície. Foram encontrados antibióticos, anti-inflamatórios, analgésicos, hormônios e substâncias psicoativas. Além da utilização da água "contaminada" com medicamentos, verifica-se uma disseminação para o Meio Ambiente. Devem ser consideradas as indústrias farmacêuticas e a dificuldade de se encontrar uma legislação supranacional. Na busca desse instrumento orientador supranacional, para a necessária responsabilidade e compromisso com a saúde e o meio ambiente, encontramos a Declaração de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005). Assim, trazemos como orientadores os princípios da Solidariedade e Cooperação, da Responsabilidade Social e Saúde, da Proteção das Gerações Futuras e da Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade.

Palavras-chave: medicamento, meio ambiente, qualidade de vida nas cidades, bioética.

Abstract

There is an increase in the production and consumption of drugs in the world. Water is the main destination for drugs and drug residues, both from industry, and human consumption and other animals. Water for consumption in cities comes from water treatment plants or reuse of sewage treatment plants. This paper refers to the importance of a greater awareness in the use of medicine and the need for further studies on the elimination of drugs. This work makes a theme of the approach presented in referenced reference sources. In several countries, such as Germany, Belgium, Brazil, China, Spain, USA, India, Italy, Switzerland and others. Numerous drugs were found in water treatment plants, sewage treatment plants and in surface water. Antibiotics, antiinflammatories, analgesics, hormones, and other psychoactive substances were found. In addition to the use of water "contaminated" with drugs, there is a spread to the environment. Pharmaceutical industries and the difficulty of finding a supranational legislation should be considered. In pursuit of this instrument supranational advisor to the necessary responsibility and commitment to health and the environment, we find the Declaration on Bioethics and Human Rights of UNESCO (2005). So we bring as guiding

Solidarity and Cooperation, Social Responsibility and Health, the Protection of Future Generations and the Protection of the Environment, the Biosphere and Biodiversity.

Keywords: drugs, environment, quality of life in cities, bioethics.

1 INTRODUÇÃO

O uso dos medicamentos passou a fazer parte da vida da maioria da população mundial, com a característica ímpar de que não se faz uso deste produto como lazer ou cultura e sim por necessidade, sendo um bem utilizado sem a alternativa do não, sem a opção de produtos mais simples ou baratos, com mais ou menos luxo, como outros bens que a sociedade utiliza.

Em 2003, o mercado farmacêutico mundial em vendas estava perto de US\$ 570 milhões e, crescendo a uma média de 6,8 % ao ano, passou a US\$ 942 milhões em 2011, com uma taxa de crescimento ainda maior para os países africanos e asiáticos (2007/ 2011 – 15,5%) e para a América Latina (2007/2011 – 12,3 %), muito acima da Europa no mesmo período (4,9 %) e da América do Norte (3,5 %) (Peña & Rodriguez, 2014).

Uma estrutura de marketing muito ativa, além de canais de distribuição, aliado a um exército de representantes comerciais e recursos financeiros, fizeram a plena associação das vendas com marcas e com a fidelidade na utilização de produtos para a conquista do mercado na Saúde. Moreno, em 2011, apontou que o maior gasto das indústrias farmacêuticas não está na pesquisa e sim na atenção ao mercado e na comercialização.

Um contexto de interesse vem à discussão: qual o destino dos medicamentos não utilizados pelos usuários, quer sejam vencidos, quer sejam restos de tratamentos, quer sejam não administrados, oriundos tanto das residências quanto das clínicas, hospitais e postos de saúde? E as matérias primas para fabricação dos medicamentos que não são utilizadas ou são descartadas, ou os produtos fora de validade, no ambiente das indústrias farmacêuticas? E os produtos de descarte dos laboratórios de pesquisa, das farmácias de manipulação, das indústrias? Outra questão de relevância prende-se ao fato de parte dos medicamentos utilizados não são totalmente metabolizados no corpo humano e, juntamente com os respectivos metabólitos, que também podem ser ativos, são excretados pelo ser humano para a rede de esgoto, caso exista, ou para fossas ou diretamente no meio ambiente.

Este trabalho tem por objetivo retomar a importância de uma maior consciência no consumo de medicamento e da necessidade de maiores estudos relativos a eliminação de medicamentos no meio ambiente.

Primeiramente faz-se necessário pensar nesse campo do medicamento de maneira mais ampla, de sua constituição e de possíveis impactos sociais.

2 O “MUNDO” DO MEDICAMENTO

Destaca-se na área de produção de medicamentos a intensa concentração das atividades de pesquisa e desenvolvimento nos países desenvolvidos (maior atividade/densidade tecnológica), em especial em países onde se encontram as matrizes dos conglomerados farmacêuticos, e a descentralização das atividades típicas de produção para os países em desenvolvimento ou mercados consumidores importantes (menor atividade/densidade tecnológica) (Gadelha, Costa & Maldonado, 2012; Kornis, Braga & Baumgratz de Paula, 2014).

Como destaque, entre as maiores indústrias farmacêuticas mundiais em 2012, em ordem decrescente, podemos citar a Novartis (Suíça), a Pfizer (EUA), a Merck & Co (EUA - Alemanha), a Sanofi-Aventis (França - Alemanha) e a Roche (Suíça) (Kornis, Braga & Baumgratz de Paula, 2014).

Este universo farmacêutico das grandes empresas, também chamadas de *Big Pharma*, é o principal responsável por um mercado mundial de um trilhão de dólares. Em 2013, as dez maiores empresas eram responsáveis por 45% das vendas. O crescimento do mercado nos EUA e Europa é considerado pequeno, entre 1 e 5 % ao ano, enquanto nos países denominados emergentes esse valor passa de 10% ao ano. No Brasil, em 2013, o “sucesso” foi de 16% sobre o ano anterior (Guimarães, 2014).

Sobre a redução da capacidade da indústria farmacêutica de introdução de itens inovadores, Ugalde e Homedes, em artigo de periódico de 2009, trazem que no período de 1989 a 2000 daqueles 1.035 medicamentos aprovados pela agência estadunidense de registro e controle de medicamentos somente 153 eram realmente inovadores, numa média de 13 lançamentos por ano. Da mesma forma, os autores trazem outra média de 8 lançamentos no período de 1999 a 2002 (Ugalde & Homedes, 2009).

Trabalho realizado na Itália, em um centro de informações sobre a indústria farmacêutica mundial, com dados coletados desde 1990 até 2008, publicado em 2011, demonstrou o decréscimo de lançamentos de novas substâncias farmacológicas no contexto da Saúde (Pammolli, Magazzini & Riccaoni, 2011).

O aumento da utilização mundial de medicamentos está vinculado, não somente, mas especialmente, ao aumento da população mundial, à detecção, prevenção e tratamento cada vez mais cedo de doenças crônicas, ao aparecimento de novos tratamentos, à medicalização de processos fisiológicos normais ou a intenção de alterar condições de saúde existentes para obter ou modificar comportamentos e aspectos físicos (Ugalde & Homedes, 2009). Peña & Rodriguez (2014) trazem o desenvolvimento e a venda de medicamentos para casos de timidez, tristeza, desconfiança, irritação. Da mesma forma, para redução de peso corporal e tamanho do corpo – “problemas não médicos são tratados como problemas médicos” .

Texto de 2001 foram apresentados a variação de gastos com Saúde em países da Europa, no período de 1960 a 1997, e a relação percentual com o Produto Interno/Nacional Bruto (PIB) nacional. Alguns exemplos de aumentos de gastos nessa área: Alemanha – de 4,3 para 10,4 %; França – de 4,2 para 9,9 %; Portugal – de 2,8 para 8,2 %; Reino Unido - de 3,9 para 6,7 % e Itália - de 3,8 para 8,5 %. Da mesma forma, no mesmo período e mesma comparação com o PIB, trazemos alguns exemplos de aumento de gastos com produtos farmacêuticos: Alemanha - de 1,02 para 1,33 %; França – 0,93 para 1,65 %; Portugal - 0,38 para 2,18 %; Reino Unido - de 0,56 para 1,16 %; e Itália – 0,71 para 1,47 % (Fiuza & Lisboa, 2001).

Outras situações que merecem destaque e que impactam no aumento de vendas de medicamentos são as revisões em parâmetros de normalidade em exames de diagnóstico com o consequente aumento do número de pré-diabéticos e pré-hipertensos, com a consequente introdução de tratamento farmacológico. Da mesma forma, para aumento de consumo de medicamentos que reduzem o colesterol (hipocolesterolemiantes). Assim também, o aumento do consumo de medicamentos está ligado a desejos de alterações no “modo e estilo de vida”, como controle nas questões de aumento de peso e obesidade e a melhoria na função sexual (Ugalde & Homedes, 2009; Santos & Passos, 2010).

As investigações científicas da indústria farmacêutica estão condicionadas a interesses econômicos, do mercado (Moreno, 2011). As indústrias farmacêuticas não são indústrias comuns, constituem o segundo ou terceiro mercado mundial em valores financeiros, com a forte influência no mundo, baseado em interesse do mercado e visando às vendas (Peña & Rodriguez, 2014).

As atividades farmacêuticas são desenvolvidas por empresas que visam ao lucro e comprometidas com os acionistas. Para tanto a pesquisa e o desenvolvimento de novos produtos devem atender a um mercado de retorno de investimentos e “valer a pena”. Dois critérios são levados em conta nesse universo para satisfazer a produção atual de medicamentos que são o critério científico e o econômico. Científico na medida que deve atender as exigências de efetividade e segurança. Econômico no que se refere, num primeiro momento, a atender uma demanda significativa de usuários. Um medicamento é bom quando atende uma indicação economicamente rentável (Moreno, 2011).

3 ASPECTOS RELACIONADOS A PRESENÇA DE MEDICAMENTOS NO MEIO AMBIENTE

Macêdo, em artigo de 2000, já apontava a preocupação com a responsabilidade da indústria de medicamentos quanto ao meio ambiente, considerando a redução de custos, a maior exigência do consumidor quanto ao correto uso do meio ambiente, uso racional e equilibrado da água nos

processos de produção, bem como dos detergentes e demais produtos de limpeza e os adequados tratamentos dos resíduos de medicamentos deste setor produtivo (Macêdo, 2000).

Pinê Americo JH, Hortense, Pinê Americo GH e Carvalho, em trabalho de 2013, trazem um panorama rico de descrição de contaminação de águas superficiais e subterrâneas e seus ecossistemas em numerosas regiões da Europa (Itália, França, Suécia, Alemanha, Finlândia, dentre outras), além dos EUA, derivados da medicina humana e veterinária, por anti-inflamatórios, antilipêmicos e β -bloqueadores, antibióticos como roxitromicina, trimetoprima e sulfametoxazol, antirreumáticos e antiepilépticos, analgésicos e anti-inflamatórios (diclofenaco, ibuprofeno, naproxeno e paracetamol), e hormônios (progesterona e testosterona). Citam a não completa metabolização de antibióticos pelo ser humano e por outros animais, que provoca a excreção destes medicamentos para o meio ambiente. Consideram a utilização de excrementos animais e de material derivado de esgoto para fins de adubação uma das principais vias de disseminação destes compostos no ambiente.

Os fármacos são considerados contaminantes ambientais devido suas moléculas serem biologicamente ativas. De acordo com Halling-Sorensen et al., 30% de todos os fármacos desenvolvidos são lipofílicos, sedimentando-se em ambientes aquáticos ou transferindo-se para a fase biótica (Pinê Americo, Hortense, Pinê Americo GH & Carvalho, 2013).

Os autores citam, da mesma forma, as indústrias farmacêuticas, as produções de gado, aves, suínos, equinos e também a aquicultura, como geradores de contaminantes do solo e das águas.

Comentam que no Brasil ainda se tem poucas informações sobre a ocorrência de compostos farmacológicos no meio ambiente e nas estações de tratamento de esgoto. Citam casos no Rio de Janeiro e em São Paulo.

Como consequências da presença destes compostos no meio ambiente, os autores tratam da possível alteração na fisiologia, metabolismo e defesa imunológica de numerosos organismos vivos, incluindo neste contexto a indução de resistência bacteriana. Da mesma forma, complementam que existe uma preocupação em relação aos possíveis efeitos à saúde humana devido a presença de medicamentos e seus resíduos no ambiente, tanto por parte da ingestão de água, quanto de alimentos. Em especial, a incidência de alguns tipos de câncer ligados à exposição inadequada e/ou prolongada a hormônios (Pinê Americo, Hortense, Pinê Americo GH & Carvalho, 2013).

Os principais sítios de ocorrência ambiental de fármacos podem ser divididos em cinco grupos principais:

- a) águas de lençóis freáticos: por infiltração de linhas de esgoto ou efluentes;
- b) águas de rios: por despejo de esgoto doméstico ou industrial ou rural quando transportado do solo pelas chuvas;
- c) águas oceânicas: por despejo de esgoto doméstico ou dos próprios rios;

- d) sedimentos: pela deposição de espécies ativas insolúveis;
- e) solo: pelo despejo urbano inadequado ou do uso rural

(Costa Junior, Pletsch & Torres, 2014).

A contaminação do meio ambiente por medicamentos antidepressivos foi o tema de artigo publicado em 2014 por Costa Junior, Pletsch e Torres. Foram citadas as ocorrências no meio ambiente de fluoxetina, norafluoxetina, venlafaxina, amitriptilina, citalopram, clomipramina, paroxetina, duloxetina, bupropiona, e metabólitos, em países da Europa, de maneira mais detalhada na Espanha e Bélgica, e nos EUA e no Canadá. Também foram reportados resultados indicando a presença de drogas antidepressivas em águas de abastecimento destinadas ao consumo humano em fontes superficiais de captação e redes de fornecimento.

Estudos realizados nos EUA apresentaram alterações na metamorfose de girinos/rãs, além de alteração de comportamento de peixes. Outros apresentaram alterações nos mecanismos fisiológicos com repercussão no processo de fixação (estrutura locomotora) em caracóis de água doce. Neste mesmo país foi verificada a presença de contaminação em tubarões com citalopram, fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina, sertralina, venlafaxina, sugerindo a acumulação destas substâncias nestes animais. Estudos também foram realizados no Reino Unido com presença de fluoxetina em ambientes marinhos. Na China os medicamentos reduziram o tempo de incubação e o comprimento do corpo dos embriões de peixes, com alterações fisiológicas e bioquímicas (Costa Junior, Pletsch & Torres, 2014).

Outros trabalhos tratam do universo dos medicamentos e da contaminação do meio ambiente, seja no solo ou em águas superficiais ou subterrâneas, em rios ou mares, com os devidos riscos ambientais, incluindo aqueles para a saúde humana, com resíduos oriundos do consumo humano e dos demais seres vivos e, em especial, da “indústria” de produção de animais para alimentação, do consumo doméstico, do descarte por parte das indústrias farmacêuticas, com a citação de numerosos medicamentos, sobretudo do grupo dos antimicrobianos, hormônios, antiinflamatórios e, agora mais recente, dos antidepressivos (Bila & Dezotti, 2003; Regitano & Leal, 2010; Borrelly, Caminada, Ponezi, Santos & Silva, 2012; Bernardi & Souza, 2014; Borghi & Palma, 2014).

4 ASPECTOS BIOÉTICOS ENVOLVIDOS

A relação entre ambiente e saúde não é assunto recente. Já foram evidenciados um modelo biomédico, centrado na relação agente-hospedeiro como fator de risco, e um modelo sanitário ou de saneamento, considerando o enfoque na epidemiologia e a preocupação como a infraestrutura básica como fatores de avaliação e planejamento-ação, para tratar das questões nesta citada relação.

Uma visão alternativa de modelo com uma ampliação “do olhar” sobre a relação saúde-ambiente traz o envolvimento dos processos sociais e econômicos com a incorporação de dimensões

políticas, econômicas e culturais para as áreas da saúde e ecologia, para uma maior avaliação de contextos e problemas que envolvem a saúde das populações, os processos econômicos e as relações com o meio ambiente – economia ecológica (Porto MF & Martinez-Alier, 2007).

Podemos dizer, em comparação ou contraposição, como se queira observar: enquanto não for definido e efetivado um modelo de saúde diferenciado do atual, que é baseado em maior escala no medicamento, até na promoção da saúde, hoje inclusive em melhoramento, teremos uma maior utilização de medicamentos para um maior crescimento da indústria farmacêutica, em especial as transnacionais, e por parte de profissionais que se pautam no medicamento para uma condição melhor de vida, com o conseqüente maior comprometimento do meio ambiente e com danos a saúde, quer sejam diretos, por utilização de água, por exemplo, quer sejam de forma indireta, como por modificação de resistência bacteriana. Este esquema não se aplica somente aos medicamentos de uso humano e sim também aqueles utilizados para aumentar a produtividade dos sistemas “industriais” de alimentos, em especial aqueles ligados a produção animal.

O ambiente não deve ser utilizado com fonte inesgotável de suprimentos e também não pode ser utilizada como fonte “inesgotável ou indiferente” de depósito de substâncias químicas derivadas de processos humanos, quer sejam provenientes de medicamentos ou não.

Na busca de um instrumento balizador e orientador, não somente nacional brasileiro ou de outro país, e sim de cunho internacional, para amparar as posturas derivadas de um comportamento compartilhado por responsabilidade e compromisso com o meio ambiente e com a saúde, encontramos a Declaração de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da UNESCO (2005). Assim trazemos, dentro do capítulo de Princípios, a Solidariedade e Cooperação (Art. 13), a Responsabilidade Social e Saúde (Art. 14), o Compartilhamento de Benefícios (Art. 15), a Proteção das Gerações Futuras (Art. 16) e a Proteção do Meio Ambiente, da Biosfera e da Biodiversidade (Art.17), como caminhos orientadores a ser seguidos (UNESCO, 2005).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Levando em conta a utilização de medicamentos, ou seja, de substâncias químicas e biológicas que atuam nos seres vivos para se atingir algum objetivo, cura, prevenção, promoção, recuperação, ou, melhoramento, em contextos de ocupação humana espalhados pelo mundo, com um número muito significativo de substâncias utilizadas, que sejam antimicrobianos, antitérmicos, antiinflamatórios, antidepressivos, antiarrítmicos, redutores de pressão sanguínea, redutores de peso, estimulantes, contraceptivos, dentre outros grupos, não apenas em uso humano, hoje sim, para os seres vivos, estudos ainda deverão ser realizados levando em conta o adequado destino destes medicamentos, de seus resíduos ou metabólitos, no meio ambiente, inclusive para o necessário

registro nos sistemas de vigilância sanitária ou de liberação de autorização para utilização/consumo. Considera-se ainda que as pesquisas e o desenvolvimento de novas substâncias e novos medicamentos se desenrolam diuturnamente com importantes interesses econômicos.

Pelo exposto, verificamos que, ao tratar o meio ambiente como depósito de medicamentos e seus resíduos, não se pode dissociar meio ambiente e saúde.

No Brasil, acreditamos, com o modelo de saúde implementado, baseado no medicamento “para cura de todos os males”, que a pesquisa e o controle no descarte de medicamentos e seus resíduos devem ser melhor implementados e gerenciados, com legislação técnica atualizada e com a participação da sociedade organizada.

Certamente a solução dos problemas ligados ao meio ambiente não serão resolvidos com procedimentos técnicos e legislações. Na realidade uma postura ética mais adequada em relação à natureza, tanto na vida pessoal, quando na vida social, nas atividades econômicas e de consumo, deve ser repensada.

Não se pode visualizar um meio ambiente não compartilhado, não globalizado, quando se pensa também em dano à saúde, considerando a expectativa de que modificações no meio ambiente poderão trazer malefícios não apenas para uma região diferenciada no planeta Terra.

Uma possibilidade de mudança e de maior responsabilidade virá, com certeza, a partir da implementação de conteúdos nos processos educacionais, com uma maior divulgação, com um maior senso de responsabilidade pessoal, institucional e de Governos, além de uma ampla participação da sociedade.

REFERÊNCIAS

- Bernardi, R.C., & Souza, F.R. (2014). Presença de fármacos nos recursos hídricos: uma revisão. *Interbio* v.8 n.1. Acesso em 11 out 2014, em <http://www.unigran.br/interbio/paginas/arquivos/artigo3.pdf>
- Bila, D.M., & Dezotti, M. (july/aug. 2003). Fármacos no meio ambiente. *Quím. Nova*. vol.26 no.4. São Paulo. Acesso em 11 out 2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-40422003000400015&script=sci_arttext
- Borghini, A.A., & Palma, M.A.S. (Jan./Mar. 2014). Tetracycline: production, waste treatment and environmental impact assessment. *Braz. J. Pharm. Sci.* vol.50 no.1. Acesso em 11 out 2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1984-82502014000100003&lang=pt
- Borrely, S.I., Caminada, S.M., Ponezi, N.A., Santos, D.R., & Silva, V.H.O. (2012). Contaminação das águas por resíduos de medicamentos: ênfase ao cloridrato de fluoxetina. *O Mundo da Saúde*, 36(4): 556-563. Acesso em 11 out 2014, em <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundosaude/97/03.pdf>
- Costa Junior, I.L., Pletsch, A.L., & Torres, Y.R. (15 set 2014). Ocorrência de Fármacos Antidepressivos no Meio Ambiente – *Revisão*. *Rev. Virtual Quim.*, 6 (5). Acesso em 11 out 2014, em <http://www.uff.br/rvq>

- Fiuza, E.P.S., & Lisboa, M.B. (nov 2001). Bens Credenciais e poder de mercado: um estudo econométrico da indústria farmacêutica brasileira. IPEA – texto para discussão. Acesso em 03 fev 2016, em http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/2136/1/TD_846.pdf
- Gadelha, C.A.G., Costa, L.S., & Maldonado, J. (2012). O Complexo Econômico-industrial da Saúde e a dimensão social e econômica do desenvolvimento. *Revista Saúde Pública*, 46(Sup): 21 – 28.
- Guimaraes, R. (2014). Os dilemas da Big Pharma. Acesso em 03 fev 2016, em <https://www.abrasco.org.br/site/2014/07/os-dilemas-da-big-pharma-artigo-de-reinaldo-guimaraes/>
- Kornis, G.E.M, Braga, M.H., & Baumgratz de Paula., P.A. (2014). Transformações recentes da indústria farmacêutica: um exame da experiência mundial e brasileira no século XXI. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 24(3): 885 – 908.
- Macêdo, J.B.A . (maio/jun 2000). Gerenciamento e destinação final de medicamentos: uma discussão sobre o problema. *Revista Fármacos e Medicamentos*, v 1, n 4, , p. 46-50. Acesso em 11 out 2014, em http://www.rbfarma.org.br/files/pag_64a68_208_gerenciamento_destinacao.pdf
- Moreno, R.P.(2011). La investigación de la industria farmacéutica: condicionada por los intereses del mercado. *Acta Bioethica* 17(2): 237-246.
- Pammolli, F., Magazzini, L., & Riccaboni, M. jun 2011). The productivity crisis in farmacêuticas R&D. *Nature Reviews*, v. 10: 428 – 438.
- Peña, J.L.P., & Rodriguez. D.J. (2014).El discreto encanto de los medicamentos. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40 (4): 349 – 360.
- Pinê Americo, J.H., Hortense, N., Pinê Americo, G.H., & Carvalho, S.L. (2013). Ocorrência, destino e potenciais impactos dos fármacos no ambiente. *SaBios-Revista de Saúde e Biologia*, v. 8, n.2. Acesso em 11 out 2014, em <http://www.revista.grupointegrado.br/revista/index.php/sabios2/article/viewArticle/1298>.
- Porto, M.F., & Martinez-Alier. J. (2007). Ecologia política, economia ecológica e saúde coletiva: interfaces para a sustentabilidade do desenvolvimento e para a promoção da saúde. *Cad. Saúde Pública*, 23 Sup 4: S503-S512. Acesso em 11 out 2014, em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2007001600011&script=sci_arttext
- Regitano, J.B., & Leal, R.M.P. (2010). Comportamento e impacto ambiental de antibióticos usados na produção animal brasileira. *R. Bras. Cienc. Solo*, 34:601-616, 2010. Acesso em 11 out 2014, em <http://www.scielo.br/pdf/rbcs/v34n3/02.pdf>
- Santos, M.A.B., & Passos, S.R.L. (2010). Comércio internacional de serviços e complexo industrial da saúde: implicações para os sistemas nacionais de saúde. *Caderno Saúde Pública*, 26(8):1483 – 93.
- Ugalde, A., & Homedes, N. (sep/dic 2009). Medicamentos para lucrar. La transformação de la indústria farmacêutica. *Salud Colectiva*, v. 5, nº3.
- UNESCO (2005). *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)*. Paris, 2005. Acesso em 20 jan 2013, em <http://www.sbbioetica.org.br/>.

VOZES DE CHERNOBYL: O DESAFIO BIOÉTICO DA PRESERVAÇÃO DO HUMANO NUMA ERA DE RISCO GLOBAL

Mónica Carvalho¹, Susana Magalhães²; Joana Araújo^{3*}

¹Universidade do Minho; monica.marino@gmail.com

²Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa; Universidade Fernando Pessoa;
susanavtm@gmail.com

³Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa; jaraujo@porto.ucp.pt

* UNESCO Chair in Bioethics, Institute of Bioethics, Universidade Católica Portuguesa,
Portugal. ib@porto.ucp.pt

Resumo

Chernobyl é considerado um marco na tomada de consciência em relação ao risco global que, com o desastre em 1986, ganha forma e materialidade. Tal consciência parece inscrever-se num processo que Ulrich Beck descreve como cosmopolitização, vivido como uma experiência de partilha e interdependência global, na medida em que os riscos globais alteram política e socialmente as sociedades dentro dos estados-nação. De fato, Chernobyl tornou inadiável a desconstrução de um projeto nacional soviético, levando ao aparecimento do “indivíduo chernobyliano”. O rosto do indivíduo que nos interpela e pelo qual somos nomeados parece diluir-se numa era na qual somos todos Chernobylianos face à ameaça que a central nuclear representa ainda hoje e representará pelos próximos 25 a 30 mil anos no planeta. O romance polifónico *Vozes de Chernobyl*, da escritora bielorrussa Svetlana Alexievich, propõe a narrativa como meio de preservação da identidade que também se constrói no discurso, destacando o papel da Literatura, nomeadamente do romance, na consciencialização da construção social, linguística e política do Ambiente e do risco. Partindo de uma leitura bioética ancorada na bioética global de Potter, na teoria do risco global de Beck e no seu conceito de cosmopolitização, pretende-se explorar o papel do romance polifónico de inspiração bakhtiniana na reivindicação do valor da autonomia, do respeito pela pessoa e da responsabilidade. Numa era aparentemente dividida entre o sacrifício da privacidade face às necessidades de segurança, o romance poderá ser um instrumento a considerar na deliberação ética sobre as questões ambientais que serão sempre, em última instância, questões antropológicas.

Palavras-chave: Chernobyl, risco, ética ambiental, cosmopolitização

“Digo ainda outra coisa: os pássaros, as árvores, as formigas – sinto-os mais próximos. Dantes não conhecia tais sentimentos. Nem supunha. Também li as palavras de alguém: ‘Há universo por cima de nós e há universo por baixo de nós’. Penso em todas as pessoas.” *Vozes de Chernobyl* (p. 96)

“For us, things are no different than they are for heads of lettuce” (Beck, 1987, p. 155)

INTRODUÇÃO

Numa conferência de 2012, *Living in and coping with world risk society*⁵², o moderador pergunta a Ulrich Beck se seria possível demarcar o início do “momento cosmopolita” em que ele afirmava que estávamos a viver. Beck explica que o “momento cosmopolita” não tem um marco temporal preciso a partir do qual ele se inicia. Esse “momento” se dá quando promove-se a antecipação das catástrofes – o aquecimento global, o colapso do sistema financeiro etc. –, de tal modo que isto induz à ação política e mobiliza as pessoas para além das suas fronteiras nacionais e de suas diferenças.

Embora seja possível demarcar momentos precisos a partir dos quais esse processo ter-se-ia tornado mais consciente publicamente, como o 11 de setembro, por exemplo, pode-se destacar o desastre de Chernobyl como aquele instante em que a consciência de uma ameaça global ganha efetivamente forma e materialidade.

Vozes de Chernobyl, romance polifónico da escritora bielorrussa Svetlana Alexievich, Nobel de Literatura em 2015, desenvolve, a partir de uma narrativa literária original – que envolveu a seleção e compilação de entrevistas exaustivas aos que partilharam a experiência de um desastre –, esse conceito de *conditio humana* ao qual Beck se refere. De fato, o desastre de Chernobyl tornou inadiável o processo de desconstrução de um projeto nacional ao colocar em cheque a própria existência de um ideal de homem soviético. No limite, este homem soviético também representava um ideal de cidadania nacional que perde sentido com o surgimento do “sujeito chernobiliano” e que, tal como a radiação, podia chegar a todo o planeta.

Vozes se constitui em torno de um silêncio ou do inominável, mas também do sem registo ou do jamais visto, onde mais do que uma resposta procura-se elaborar uma pergunta. Ao criar uma narrativa coletiva sobre um acontecimento que é da ordem do “eterno” e que impõe uma fratura num sistema vigente que é, em princípio, nacional, a autora questiona acerca da cultura ou do que poderá ser a cultura após o desastre de Chernobyl. Não se trata aí de um questionamento sobre a cultura nacional, a soviética, que à época do desastre já estava em decadência - e pode-se dizer que foi até mesmo empurrada para o seu fim com esse acontecimento -, mas da possibilidade de extinção da própria cultura no planeta com o possível desaparecimento da espécie humana.

Vozes de Chernobyl propõe a narrativa como meio de preservação da identidade que também se constrói no discurso, destacando o papel da Literatura, nomeadamente do romance, na consciencialização da construção social, linguística e política do Ambiente e do risco. Partindo de uma leitura bioética ancorada na bioética global de Potter, na teoria do risco global de Beck e no seu conceito de cosmopolitização, pretende-se com este artigo explorar o papel do romance polifónico de

⁵² <https://youtu.be/PeKiD5JLGIE>

inspiração bakhtiniana na reivindicação do valor da autonomia, do respeito pela pessoa e da responsabilidade partilhada. Numa era aparentemente dividida entre o sacrifício da privacidade face às necessidades de segurança, o romance poderá ser um instrumento a considerar na deliberação ética sobre as questões ambientais que serão sempre, em última instância, questões antropológicas.

DE POTTER A BAKHTIN: COMO A BIOÉTICA E A LITERATURA NOS FAZEM RECORDAR QUEM SOMOS

Van Rensselaer Potter, nos seus artigos “Bioethics: the Science of Survival” (1970) e “Bioethics: Bridge to the future” (1971) orientou a construção do seu pensamento para a escolha do curso de acção mais prudente e mais apropriado, num determinado contexto, com e para os outros, tendo em consideração não só os indivíduos directamente afectados pelas decisões, mas também a comunidade onde se inserem e a biosfera. Potter tinha uma perspectiva global da Bioética como disciplina que poderia estabelecer a ponte entre os valores éticos das Humanidades e os factos biológicos das Ciências da Vida, considerando esta ponte como elemento essencial à sobrevivência da humanidade. *A Bioética Global*, termo da autoria de Potter e que foi posteriormente usado como título de uma das suas obras, “Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy” (1988), implica uma perspectiva global das questões éticas. A esta dimensão global, Whitehouse acrescentou em 2003 a dimensão de profundidade, pela qual se procura recuperar a espiritualidade, último reduto da identidade humana que escapa ao conhecimento da ciência, por muito que as neurociências avancem:

“(...) todos os resultados das neurociências, que conseguiram esmiuçar as percepções sensoriais e demonstrar que, por exemplo, num cego de nascença, o chamado córtex visceral, muda de funções e passa a servir para a compreensão das palavras e que a leitura táctil em braille activa as áreas corticais tácteis, mas também as áreas dedicadas à cognição, todos estes resultados, não conseguem decodificar os mecanismos do pensamento abstracto, da categoria lógica e ética e da capacidade de simbolizar a percepção do mundo exterior por meio de objectos intencionais. Menos ainda a capacidade do homem agir como um ente moral e esta espantosa capacidade de amar o outro, para além da atracção sexual e do prazer genital, que esses são neurológicos e hormonais. A estas capacidades, vistas em conjunto, chamo eu, em sentido hegeliano, espírito, sendo certo que cada pessoa concreta, cada indivíduo, revela-se no mundo como unidade substancial de corpo e espírito, unidade indestrutível, mesmo nos estados psicóticos, mesmo no processo de morrer.” (Daniel Serrão, XVI Jornadas de Medicina do Hospital de S. José, 2003)

A Literatura e a (Bio)Ética são marcadas pela alteridade, na medida em que ambas implicam a reflexão sobre o caminho da nossa construção como pessoas, sobre os fundamentos do Ser e do Agir, sobre o

sentido da responsabilidade perante e pelo Outro. A hospitalidade da Literatura em relação à Bioética traz para o centro do texto a Vida, fazendo dialogar a Ciência e as Humanidades; a hospitalidade da Bioética em relação à Literatura restabelece o lugar do texto como acto e, por isso mesmo, sob a mesma exigência ética da conduta humana.

De todos os géneros literários, o romance é o único em desenvolvimento constante, sem forma fixa, incompleto e marcado pela indeterminação, pela abertura semântica, pelo contacto com a realidade do presente que se vai fazendo, que vai acontecendo. Esta característica do romance em formação explica o facto de este género literário ser o único capaz de materializar o desenvolvimento como processo, reflectindo assim o devir que constitui o cerne do mundo actual. Por outro lado, o romance tem também a capacidade de se olhar de fora, de se auto-criticar, promovendo a desconstrução do sistema pelo próprio sistema, criando as condições para que a atitude de questionamento inerente à reflexão ética encontre um território propício ao seu exercício. O acontecimento narrado no romance é baseado na experiência pessoal, inserida num determinado contexto multivocal, com diferentes perspectivas, sendo o acto comunicativo caracterizado por uma tensão constante entre a unidade e a alteridade da linguagem e da identidade:

Heteroglossia is Bakhtin's way of referring, in any utterance of any kind, to the peculiar interaction between the two fundamentals of all communication. On the one hand, a mode of transcription must, in order to do its work of separating out texts, be a more or less fixed system. But these repeatable features, on the other hand, are in the power of the particular context in which the utterance is made; this context can refract, add to, or, in some cases, even subtract from the amount and kind of meaning the utterance may be said to have when it is conceived only as a systematic manifestation independent of context. (Bakhtin, 1981, XIX-XX)

Bakhtin sublinha a diversidade social de tipos variados de discurso, as várias vozes individuais, o discurso autoral, o dos narradores e o das personagens, cujas inter-relações enriquecem o discurso do romance, como a característica distintiva deste género no contexto da Literatura:

(...) in the majority of poetic genres, the unity of the language system and the unity and uniqueness of the poets individuality as reflected in his language and speech, which is directly realized in this unity, are indispensable prerequisites of poetic style. The novel, however, not only does not require these conditions, but, (...) even makes of the internal stratification of language, of its social heteroglossia and the variety of individual voices in it, the prerequisite of authentic novelistic prose. (Bakhtin, 1981, p. 264)

No romance, a linguagem é concebida como ideologicamente saturada, como uma cosmovisão, que, ao contrário do sistema linguístico elementar que garante um nível mínimo de compreensão na comunicação prática, pretende garantir o máximo de compreensão mútua em todas as esferas da vida ideológica. Deste modo, o romance dá corpo à linguagem centrípeta, que historicamente a humanidade procura edificar, e simultaneamente abre espaço para que se articulem as forças centrífugas que estão presentes em qualquer afirmação proferida num determinado tempo e espaço. A frase vivida adquire sentido e forma num momento particular e num contexto específico, encontrando sempre outras palavras sobre o mesmo objecto ou tema, dado que o referente nunca está em estado puro, tendo sido já sujeito a juízos de valor, qualificado linguisticamente e enquadrado por consciências socio-ideológicas:

The Word, breaking through to its own meaning and its own expression across an environment full of alien words and variously evaluating accents, harmonizing with some of the elements in this environment and striking a dissonance with others, is able, in this dialogized process, to shape its own stylistic profile and tone.(Bakhtin, 1981, p. 277)

Este dialogismo caracteriza o discurso do romance que tem como objecto todo um conjunto de vozes heteroglotas, no meio das quais a voz do autor procura o seu lugar. É pelo contraste entre esse universo heteroglota e a voz do autor que esta ganha o seu espaço na diferença conquistada. A palavra está sempre na fronteira entre o Eu e o Outro, ou seja, é sempre parte do Outro, e aqui reside, em nosso entender, a importância para a ética da teoria de Bakhtin sobre o discurso no romance, na medida em que este autor define o discurso como parte integrante da relação humana, como alicerce de uma identidade que se constrói na busca da sua autonomia, não apenas na capacidade de decidir para agir, mas também na apropriação de um discurso autónomo:

As a living, socio-ideological concrete thing, as heteroglot opinion, language, for the individual consciousness, lies on the borderline between oneself and the other. The word in language is half someone else's. It becomes one's own only when the speaker populates it with his own intentions, his own accent, when he appropriates the word, adapting it to his own semantic and expressive intention. Prior to this moment of appropriation, the word does not exist in a neutral and impersonal language (...), but rather it exists in other people's mouths, in other people's contexts, serving other people's intentions: it is from there that one must take the word, and make it one's own.(Bakhtin, 1981, p. 293-294)

A linguagem das personagens do romance *Vozes de Chernobyl* não se limita ao discurso directo, mas abrange toda a zona de influência que cada personagem exerce no contexto autoral que a rodeia: entre o autor implícito e as personagens há interferências que resultam em construções híbridas, nas quais se ouvem diferentes vozes, diferentes mundos e diferentes valores. É no espaço do romance que encontramos a ligação entre o mundo que já foi falado e a palavra que já foi dita, numa criação literária que procura aceder aos *qualia*, ou seja, aos fenómenos da nossa experiência subjectiva do mundo, através do uso da primeira pessoa e que simultaneamente invoca o que já foi experimentado e dito pela voz do outro. E quando não se pode olhar a realidade que nos confronta pela sua opacidade, pelo seu horror, pela ausência de sentido e de referentes, então é necessário narrar. Mas não serve qualquer narração. Só um discurso polifónico pode de facto traduzir o impacto do choque antropológico que acontecimentos como o desastre de Chernobyl constituem para a humanidade. A transfiguração de uma determinada cosmovisão não é compatível com um discurso hegemónico e homogéneo, exigindo antes a verdade de cada um dos olhares que a vivem por dentro:

“— O que lembramos mais de Chernobyl é a vida depois de tudo: as coisas sem o homem, as paisagens sem o homem. O caminho para o nada, cabos para o nada. Chega-se a duvidar, o que será: o passado ou o futuro?

-- Às vezes parecia estar a tomar nota do futuro...” (56)

DA EXPERIÊNCIA DE *CHOQUE ANTROPOLÓGICO* AO MOMENTO COSMOPOLITA

O desastre de Chernobyl ocorreu em 26 de abril de 1986 e em setembro deste mesmo ano Ulrich Beck publica o seu *Risikogesellschaft - Auf dem Weg in eine andere Moderne* (Sociedade de Risco - Rumo a uma nova modernidade). Apesar de posterior ao desastre, “Sociedade de Risco” começou a ser escrito dois anos antes, revelando um impressionante sentido de *timing* do autor. Beck afirma, no pré-prólogo escrito em maio⁵³ - ao que tudo indica quando o livro se encontrava no prelo -, que o termo “sociedade (industrial) de risco” - utilizado por ele havia mais de um ano apesar de “muita resistência de vozes interiores e exteriores” - teria adquirido um “sabor amargo de verdade” após o desastre de Chernobyl.

Muito do que obtive de uma maneira argumentativa ao escrever (a imperceptibilidade dos perigos, sua dependência em relação ao saber, sua supranacionalidade, a ‘expropriação ecológica’, a passagem da normalidade à absurdez etc.) lê-se depois de Chernobyl como uma trivial descrição do presente (Beck, 1998, p. 15, tradução nossa).

Num artigo publicado no ano seguinte, mas também escrito em maio de 1986, Beck afirma que o desastre de Chernobyl pode ser considerado um “choque antropológico” para a Europa Ocidental

⁵³ Título do pré-prólogo é “Para marcar a ocasião” traduzido a partir da edição alemã (1986). Esta parte do livro não se encontra traduzido na edição inglesa (1992), apenas na espanhola (1998).

(Beck, 1987). Este “choque” deveu-se à tomada de consciência em relação a três aspetos. O primeiro é a “expropriação dos sentidos”, que refere-se à perda da nossa soberania em relação aos nossos sentidos e, conseqüentemente, a soberania sobre o nosso julgamento. O desastre nuclear nos mostra que, na verdade, através dos sentidos não se pode ter acesso ao conhecimento sobre o perigo.

From one day to the next, Chernobyl made conscious what has already been true for a long time: not just in the nuclear age, but with the industrial universalization of chemical poisons in the air, the water, and foodstuffs as well, our relation to reality has been fundamentally transformed. To use a famous analogy, private control over the means of perception has been overthrown. The senses have been *expropriated* – in all the splendor of their images of reality. For us, things are no different than they are for heads of lettuce. (...) (Beck, 1987, p. 155).

A segunda parte do choque refere-se ao fato de que a construção do risco pode cada vez menos ser assegurada através da autoridade científica, embora ainda esteja ligada a regras de credibilidade. Assim, aqueles que, até então, era suposto saberem também não sabem. Ou seja: “(n)one of us – not even the experts – are experts when it comes to the atomic danger” (op. cit., p. 157). Até Chernobyl vivíamos numa falsa segurança onde acreditava-se que a segurança provável, baseada no cálculo sobre a probabilidade, significava uma segurança real.

O terceiro aspeto refere-se a rutura ou colapso das nossas construções de fronteiras eu/outro. De fato, Chernobyl revela que não há fronteiras, limites, áreas protegidas e até possibilidades de retiradas capazes de dar conta do perigo nuclear.

It is unselective, global, knows none of distinctions which our world has thus far constructed: communists and capitalists, women and men, poor and rich, oppositions between cultures, nations, and military blocs. Its universalism makes use of a peculiar mixture of nature and society – contamination – and its regime proceeds ascriptively, so that all our concepts of power – action, steering, decision – collapse (op. cit., p. 158).

E no parágrafo seguinte vaticina: “Those who still speak of ‘the internal affairs of another country’ continue to think in categories that no longer comprehend our reality” (op. cit., p. 159).

Esta terceira parte do “choque antropológico” é a base do que Beck posteriormente vai desenvolver acerca das relações entre o seu conceito *world risk society* (sociedade de risco mundial) e o que ele vai chamar de *cosmopolitan moment* (momento cosmopolita). Pela importância que este último conceito adquire nas discussões futuras deste autor até 2015, quando faleceu, pode-se dizer que a questão cosmopolita é o grande ponto de inflexão da teoria de Beck.

A sociedade de risco mundial refere-se ao surgimento de uma sociedade onde vive-se coletivamente uma condição inescapável de partilha dos perigos gerados pelo desenvolvimento da industrialização, partilha esta que se impõe numa escala planetária. O desenvolvimento deste cenário no processo que

desde o século XIX levou à modernização industrial e a maneira como isto veio a afetar as sociedades contemporâneas, em particular a vida coletiva e o panorama político, parece ser a questão orientadora da publicação de 1986. Contudo, é no “pré-prólogo”, escrito após o desastre, que ele introduz o aspecto filosófico que vai levar a ideia de “momento cosmopolita”, ao afirmar que após Chernobyl:

Chegou-se ao *final dos outros*, ao final de todas as nossas possibilidades de distanciamento, tão sofisticadas; um final que se tornou palpável com a contaminação atômica. Pode-se deixar de fora a miséria, mas não os perigos da era atômica. Aí reside a nova força cultural e política desta era. Seu poder é o poder do perigo que suprime todas as zonas protegidas e todas as diferenciações da modernidade (Beck, 1998, p. 11, tradução nossa).

Será muitos anos depois, contudo, que o sociólogo vai chegar a uma definição de “momento cosmopolita”, enquanto conceito que se desenha a partir da discussão do que ele denomina “horizonte normativo da sociedade de risco mundial” ou “enquadramento normativo de referência da teoria da sociedade de risco mundial” (Beck, 2009, p. 47-66)⁵⁴. “The cosmopolitan moment of world risk society means, first, the *conditio humana* of the irreversible non-excludability of those who are culturally different. We are all trapped in a shared global space of threats – without exit” (op. cit., p. 56). Logo, o momento cosmopolita é pensado enquanto condição da sociedade de risco mundial, condição a qual teria uma função de esclarecimento forçado (*enforced enlightenment*). Tal esclarecimento teria sido provocado pela experiência – partilhada por toda a humanidade – de que estamos à mercê dos riscos globais. Esta tomada de consciência adquire uma dimensão pedagógica importante, cujo principal vetor são os média que, numa escala global, tornam visíveis os perigos mundiais e dão voz aos desprivilegiados, marginalizados e minorias, não raro os mais atingidos pelas catástrofes.

MANIFESTO CONTRA A “EXPROPRIAÇÃO DOS SENTIDOS”

Segundo Beck (2009), quando o risco é percebido como onipresente, podem ocorrer três reações: negação, apatia ou transformação. É a terceira que constitui o momento cosmopolita da sociedade de risco mundial. O choque provocado pelo perigo convoca ao recomeço e onde existe possibilidade de recomeço, há novas hipóteses de ação.

⁵⁴ Desde o artigo *World Risk Society as Cosmopolitan Society?* (1996), passando pelo *Cosmopolitan Manifesto* (Beck, 1998), que Beck desenvolve a noção de cosmopolitismo. Contudo, é no seu *Cosmopolitan Vision* (2006, 2004 edição alemã) e, posteriormente, no seu *World at risk* (2009, 2007 edição alemã) que ele melhor articula este conceito com a sua teoria da sociedade de risco mundial.

Hannah Arendt writes: ‘Politics rests on the fact of human plurality’ and hence its task is to organize and regulate the coexistence of people who encounter one another equals, Drawing on the customary interpretation of human beings as *zoon politikon* (Aristotle) according to which the political is an intrinsic part of human nature, Arendt stresses that politics does not have its source *in* the human being but *between* human beings – more precisely, between human beings who belong to different worlds and who create a joint space of action through their actions. In view of the catastrophic experiences of the twentieth century [...] Arendt emphasizes that ‘human beings themselves, in a most miraculous and mysterious way, are endowed with the gift of performing miracles’, namely, they can act, take initiatives, make a new beginning. (Beck, 2009, p. 49)

E não parece a busca de um recomeço o que faz Svetlana Alexievich com *Vozes de Chernobyl*? O livro nasce da própria necessidade da autora de compreender o “novo tempo” que parece surgir no dia em que o reator da central nuclear explode e contamina meio mundo. Ela explica: “Este livro não é sobre Chernobyl, mas sobre o mundo de Chernobyl” (op. cit., p. 45). Ao buscar compreender o “acontecimento-monstro” (op. cit., p. 46) através de centenas de entrevistas aos que sobreviveram ao desastre, a autora percebe que os entrevistados “convertiam, com toda a consciência, os seus sofrimentos num novo conhecimento, ofereciam-no a nós”, expropriados dos sentidos (Beck, 1987), como a dizer-nos: “vejam, terão de fazer alguma coisa com esse conhecimento, utilizá-lo de algum modo” (Alexievich, 2016, p. 52).

Após Chernobyl, “(t)he bastions of rationality in which the technical sciences used to operate are collapsing” (Beck, 1987, p. 158). De fato, “(p)rocuravam-se respostas que a física e a matemática não podiam dar. O mundo tridimensional abriu-se, e eu não encontrava corajosos que pudessem voltar a jurar sobre a bíblia do materialismo. O infinito deflagrou” (Alexievich, 2016, p 47). Desse modo, a partir da costura das narrativas individuais de quem viveu o desastre e muitas vezes carrega no corpo as suas marcas, *Vozes* reconstrói a experiência coletiva do “choque antropológico”, produzindo um saber que se forja através do sofrimento e da emoção. O conhecimento, contudo, não é meramente informativo ou da ordem do fatural, característico dos relatos jornalísticos. É, sobretudo, o conhecimento que nos pode levar a uma tomada de consciência ou esclarecimento (*enlightenment*) acerca da nossa condição de vulnerabilidade diante de uma ameaça global. De fato, havia pouca informação acerca do desastre – na época a União Soviética não permitia que a informação sobre o que de fato acontecia circulasse internamente e, muito menos, para além das suas fronteiras – e havia pouco conhecimento especializado capaz de dar conta do cenário de horror e ameaça à toda a humanidade. Assim, pode-se considerar *Vozes* um manifesto contra a expropriação dos nossos sentidos, ao devolver-nos todo o

esplendor/horror das “imagens” da realidade do desastre, dos relatos do *front* de um outro tipo de “guerra”.

Em Chernobyl parecem existir todos os sinais de guerra: muitos soldados, evacuação, habitações abandonadas. O curso da vida ficou perturbado. As informações sobre Chernobyl nos jornais consistem inteiramente de palavras militares: átomo, explosão, heróis... E isso dificulta a percepção do facto de que nos encontramos numa nova história... Acaba de ter início a história das catástrofes... (op. cit., p. 50)

Com *Vozes*, Svetlana desenreda a noção de *conditio humana* referente ao momento cosmopolita da sociedade de risco mundial (Beck, 2009). Trata-se de dar voz a um silêncio ou ao inominável, mas também ao sem registo ou ao jamais visto, onde mais do que uma resposta procura-se elaborar uma pergunta. Ao criar uma narrativa partilhada sobre um acontecimento que é da ordem do “eterno” – a contaminação – e que impõe uma fratura num sistema vigente que é, em princípio, nacional, a autora questiona acerca da cultura ou do que poderá ser uma cultura após o desastre de Chernobyl. Não se trata aí de um questionamento sobre a cultura nacional, no caso a bielorrussa e até a soviética, que à época do desastre já estava em decadência – e pode-se dizer que foi até mesmo empurrada para o seu fim após o desastre –, mas da possibilidade de extinção da própria cultura no planeta com o desaparecimento da espécie humana. Um dos entrevistados, o professor da Universidade Estatal de Gómel Evgueni Bróvkin resume:

Pus-me a refletir: porque se escreve pouco sobre Chernobyl? Os nossos escritores continuam a escrever sobre a guerra e os campos de Estaline, guardando silêncio sobre esse tema. Encontra-se um título ou dois, não mais do que isso. Acha que é por acaso? Até hoje, este acontecimento continua fora da cultura. É um trauma da cultura. E a nossa única resposta é o silêncio (Alexievich, 2016, p. 122).

A cultura é tematizada em cada monólogo, na voz de cada um dos entrevistados, em particular numa melancolia monolítica em relação à própria cultura nacional, engessada por um modelo delimitado pelas fronteiras de uma república soviética que se revela anacrónica e sem sentido. Essa melancolia, muitas vezes expressa como mágoa em relação a um sistema que produz milhões de vítimas e órfãos, refere-se a um contexto considerado incapaz de servir de referência para compreender o que se viu, viveu, sofreu, sobreviveu e inclusive pereceu em Chernobyl.

Embora a narrativa proposta por Svetlana Alexievich, a partir das vozes daqueles que entrevistou durante os dez anos em que escreveu o livro, tenha como base a sua língua e o seu país, ela trata da falência desse mesmo sistema onde o desastre se deu – um sistema nacional autocentrado, pretensamente invulnerável e refratário –, mas também anuncia a falência de um modelo nacional,

ainda vigente no âmbito planetário, apesar de estar em crise. “Não é só a paisagem que muda”, diz Nadejda Afanássieva Burakova, habitante da vila de Khóiniki, “quando no lugar dos campos, voltam a aparecer florestas e arbustos, é também o caráter nacional que muda” (op. cit., p. 261). Ainda que esta entrevistada esteja a referir-se à zona de exclusão de Chernobyl ou simplesmente “zona”, sua afirmação é de uma clarividência notável. O lugar da nação perdeu-se com o perigo nuclear. Como afirma Beck (1987, p. 158), este perigo é “unselective, global, knows none of distinctions which our world has thus far constructed: communists and capitalists, women and men, poor and rich, oppositions between cultures, nations, and military blocs. Its universalism makes use of a peculiar mixture of nature and society – contamination – and its regime proceeds ascriptively”.

NASCIMENTO DO SUJEITO *CHERNOBYLIANO*

O desastre de Chernobyl leva ao desmonte das narrativas vigentes em torno do sistema soviético, tanto para os seus cidadãos, como para o mundo não-soviético, em especial no hemisfério norte, que também foi atingido pela radiação produzida na explosão da central nuclear. Tais narrativas padeceram diante de um evento inteiramente novo, que levou à falência de certas noções como exterioridade, limites, fronteiras, inimigo, enfim, de “outro”. A vulnerabilidade foi quase que imediatamente partilhada, apesar da “cortina de ferro” construída à volta de um sistema político fechado. Embora o satélite americano que espiava frequentemente os movimentos na União Soviética não tenha conseguido captar nenhuma imagem que denunciasse o acontecimento – diz-se que talvez tenha sido pela enorme cortina de fumo e resíduos produzida com a explosão do reator –, as roupas radioativas de um operário numa central nuclear sueca e a direção dos ventos denunciaram que algo grave afetava toda a Europa e mais além, uma amostra do tamanho de nossa vulnerabilidade⁵⁵.

This helplessness is symbolized by the generalized staring at the *atomic cloud*. Two military blocs confront each other. Borders are secured by the most modern armies. And above all of this, moved by the fate of the wind, hovers the cloud, this peculiar, paradoxical combination of weather and history, and transports atomic contamination gratis to all corners of Europe (Beck, 1987, p. 158-9)

Não é por acaso que o desastre de Chernobyl tornou inadiável o processo de desconstrução de um projeto nacional, assim como colocou em cheque a própria existência de um ideal de homem soviético. No limite, este homem soviético também representava um ideal de cidadania nacional que começava

⁵⁵ “Roupa de trabalhador sueco alerta para acidente na URSS”, publicada originalmente no Expresso em 3.5.1986 e republicada em parte no *Courrier International* em maio de 2016.

a perder sentido com o surgimento do “sujeito chernobyliano” e que, tal como a radiação, podia chegar a todo o planeta. Em *Vozes*, um dos entrevistados postula:

O mundo está dividido: existimos nós, chernobylianos, e existem vocês, todas as outras pessoas. Reparou nisso? Nós aqui não especificamos: sou bielorrusso, sou ucraniano, sou russo... Todos se chamam a si mesmos chernobylianos. “Somos de Chernobyl”, “Sou chernobyliano”. Como se fôssemos um povo separado... Uma nova nação... (Alexievich, 2016, p. 159).

Referido diversas vezes, o termo *chernobyliano* não é o gentílico de quem é natural de Chernobyl, mas refere-se a uma condição ou característica transnacional partilhada. Pode ser definido como toda mulher, homem ou criança afetados pela explosão do reator e que seja vítima de uma contaminação incorrigível e/ou de uma discriminação perene. O nascimento deste “sujeito chernobyliano” é um dos sinais de que o desastre de Chernobyl seja talvez o primeiro grande acontecimento cosmopolita da nossa história que nos torna conscientes da nossa condição ou do momento cosmopolita. De fato, mais do que alguém que sofreu localmente as consequências do desastre atômico, chernobyliano é qualquer um que tenha vivido na época do desastre e que possa nascer nos próximos 25 a 30 mil anos, independente do local de nascimento, da língua que fale e da sua identidade nacional. Chernobylianos são todas as vítimas diretas, mas também cada um de nós, sejamos ou não conscientes disto, embora não menos sujeitos a ameaça global de contaminação provocada pela explosão daquele reator.

REFERÊNCIAS

- Alexievich, S. (2016): *Vozes de Chernobyl. História de um desastre nuclear*, Amadora, Portugal, Elsinore.
- Beck, U. (1986). *Risikogesellschaft, Aufdem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Beck, U. (1987). The anthropological shock: Chernobyl and the contours of the risk society. *Berkeley Journal of Sociology*, 32, 153-165.
- Beck, U. (1992). *Risk society: Towards a new modernity* (Vol. 17). Sage.
- Beck, U. (1998). The cosmopolitan manifesto. *New Statesman*, 20, 28-30. ISO 690
- Beck, U. (1998). *La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad*. Paidós ibérica.
- Beck, U. (2006) *The Cosmopolitan Vision*. Cambridge: Polity Press.
- Beck, U. (2009) *World at risk*. Cambridge: Polity Press.
- M. M. Bakhtin. (1981) *The Dialogic Imagination*. Ed. Michael Holquist, trad. Caryl Emerson & Michael Holquist. Texas: University of Texas Press.

ÁGUA OCULTA – ASPETOS ÉTICOS DO CONSUMO DE ÁGUA NAS SOCIEDADES INDUSTRIALIZADAS

Cíntia Águas¹; Joana Araújo^{2*}

¹*Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida | Doutoranda na Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética, Rua Diogo Botelho, 1327, 4169-005 Porto, Portugal*

²*Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética, Rua Diogo Botelho, 1327, 4169-005 Porto, Portugal | jaraujo@porto.ucp.pt*

** UNESCO Chair in Bioethics, Institute of Bioethics, Universidade Católica Portuguesa, Portugal. ib@porto.ucp.pt*

Resumo

O que têm em comum os nossos automóveis, roupas, smartphones, livros, edifícios, brinquedos, jantar fora e uma ida ao cinema? Todos contêm água, ou dependem da água nas suas cadeias de produção e distribuição. As sociedades mais sofisticadas “bebem” cada vez mais água, a maior parte da qual de forma dissimulada ou indireta. A água é, claramente, um recurso de valor económico e um elemento essencial na produção dos bens e serviços que consumimos. Fonte de vida, agente geomórfico, suporte de ecossistemas e habitats, no devir dos tempos a água tornou-se também um fator de equidade social. Paradoxalmente, apenas 3% da massa líquida terrestre é água potável, e desta ainda menos está imediatamente acessível para consumo. A sua disponibilidade e segurança são determinantes para a qualidade de vida e estabilidade das sociedades contemporâneas. Os conceitos de “água virtual” e de “pegada hídrica” mostram-nos que o consumo de água no mundo não deve focar apenas a tradicional contabilização do seu consumo direto, mas principalmente os seus usos agrícolas, industriais e energéticos. De acordo com dados da World Wide Fund For Nature, Portugal ocupava em 2011 o sexto lugar em 151 países no ranking mundial da “Pegada da Água”. Cada português consome em média 2.260 m³ por ano, o equivalente a uma piscina olímpica por pessoa. Num contexto de exploração e consumo onde imperam considerações políticas, económicas e de organização social, qual o espaço para o debate, cada vez mais urgente, sobre o consumo “oculto” da água?

Em Portugal, cada cidadão bebe em média, idealmente, 1,5 a 2 litros de água por dia. Além disso, usa de 130 litros, para um consumidor moderado a viver nos Açores, a 290 litros por dia, se estiver no Algarve em pleno mês de agosto, para consumo direto, por exemplo para a preparação de alimentos, higiene diária ou limpezas.

A contabilização tradicional do consumo de água no mundo limita-se ao que é imediatamente perceptível. No entanto, o consumo efetivo de água de uma sociedade moderna é exponencialmente superior, nomeadamente se for tida em conta uma agricultura de regadio, o que em Portugal, como na maior parte dos países mediterrânicos, representa mais de dois terços do consumo total de água, a que acrescem os usos industriais e energéticos.

O aumento sem precedentes do consumo de água potável é devido, sobretudo, ao crescimento da população a nível mundial e influenciado pelas políticas de urbanização, energia e alimentação. Os padrões de vida das sociedades industrializadas colocam uma elevada pressão sobre as necessidades de utilização da água na produção dos bens que consumimos em abundância no nosso quotidiano – a tal ponto que em 1993 John Anthony (Tony) Allan, investigador no King’s College em Londres, cunhou o conceito de “água virtual” para designar uma realidade que tem um impacto assinalável sobre os recursos hídricos do planeta.

“Água virtual” é a água oculta ou contida num produto no sentido do volume usado para a sua produção (Chapagain e Hoekstra, 2004). Apesar de não estar fisicamente presente, a sua consideração no processo produtivo ajuda a compreender o real fluxo de água entre países, no contexto de uma economia globalizada.

O nosso consumo real de água transcende em muito o que percecionamos. Por exemplo, o custo traduzido em água de um pequeno-almoço, hoje de manhã ronda 500 litros, frugal a 1100 litros para um pequeno-almoço continental.

Uma camisa de algodão? 2700 litros. Um hambúrguer e uma bebida gaseificada? 3000 litros. Um automóvel? Uma tonelada de água potável.

A importância do trabalho de Allan, que lhe valeu em 2008 o prestigiado Water Prize, reside pois na possibilidade de extrapolar relações determinantes entre produtos e a alocação de recursos hídricos, fazendo a ponte entre a economia e os processos políticos. Sabendo isto, países sob maior stress hídrico podem racionalizar as suas reservas de água por via da importação de produtos alimentares que comportem um grande volume de água na sua produção.

Apesar da relevância do conceito, a noção de água virtual tem basicamente em conta a média global de dispêndio de água na cadeia produtiva das mercadorias. No entanto, tais dados podem variar muito de país para país e até entre produtores geograficamente não muito distantes, que utilizem tecnologias mais ou menos eficientes.

Em 2002, Arjen Y. Hoekstra introduziu o conceito mais amplo e preciso de “pegada hídrica” para colocar em evidência a ligação entre os padrões de consumo de indivíduos, empresas, setores de produção, países, e o seu impacto sobre o meio ambiente.

De acordo com a organização internacional Water Footprint, a pegada de água de um produto ou serviço é a soma dos volumes de água doce consumidos e/ou poluídos ao longo da sua cadeia de produção. Entram nesse cálculo a utilização das águas pluviais, das águas superficiais e subterrâneas e ainda a quantidade necessária para diluir os poluentes lançados nos cursos de água, de modo a manter os seus padrões de segurança e qualidade.

O conceito de pegada hídrica vai mais longe do que o da água virtual pois, além de considerar o volume de água consumido, tem em conta o local de produção dos bens, a proveniência da água e em que ponto da cadeia de produção é utilizada, com vista a medir com maior rigor o impacto dos produtos sobre os recursos hídricos do planeta.

O que nos revelam “ estas águas ocultas”?

Sabemos que a água é um recurso finito e não fungível, ou seja, não há uma substância que a possa substituir. De toda a massa de água existente na Terra, menos de 1% é doce e está disponível de forma imediata, quer para consumo humano, quer para a manutenção dos ecossistemas. Esta porção de água, tornada escassa pelas necessidades de uma população em constante crescimento, está desigualmente distribuída. A sua qualidade está já em alguns casos comprometida por agentes poluentes. Mais de um bilião de pessoas ainda não tem acesso a redes de fornecimento, e um terço da população já vive em áreas afetadas por escassez de água. Se vier a ler este artigo, deverá pertencer aos felizes contemplados de uma em cinco pessoas no mundo que tem acesso a água limpa e segura, bem como a saneamento, de forma regular.

Segundo dados do “UN World Water Development Report: Water for a Sustainable World 2015”, até 2050 a procura de água aumentará em cerca de 55%, devido ao uso doméstico, mas também à agricultura, à indústria e ao setor energético. Só em termos industriais, o aumento da procura entre 2000 e 2050 atingirá os 400%. Seremos então um planeta com sede.

De acordo com dados de 2011, a pegada da água de Portugal ultrapassa os 26 000 milhões de metros cúbicos por ano, o que representa 6 900 litros por dia e per capita.

Portugal ocupa o 6º lugar do ranking mundial da Pegada da Água, entre 151 países, com 2 260 m³/pessoa/ano – o equivalente ao conteúdo de uma piscina olímpica.

Como alerta o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, no seu documento “Acesso a água – implicações éticas de um direito fundamental” (CNECV, 2016), entre as preocupações ambientais com que a humanidade se depara neste início de século, a escassez de água doce ocupa o primeiro lugar.

As disparidades na distribuição e acesso a água agravam as desigualdades sociais, sobretudo porque são as pessoas com menos recursos económicos e os mais vulneráveis em termos situacionais os mais atingidos, nomeadamente em países privados de infraestruturas. A dimensão da reflexão ética no acesso e uso da água prende-se com valores de justiça, no sentido de equidade, que se concretize para todas as gerações, a todos os seres e à biosfera; de solidariedade e compaixão, que nos impulsionem,

com arrojo, a agir em prol do bem comum; e acima de tudo de responsabilidade, que nos advém do reconhecimento de que a convivência dos seres humanos com o ambiente deve ser imbuída de uma dimensão ética que ultrapasse uma clássica visão unilateral e utilitarista. Ao ser humano, agente moral em situação, reclama-se que seja o “curador” de um património complexo, único e frágil, e especialmente responsável pela sua preservação.

Trata-se de um desafio ao nível da alteração dos padrões de comportamento e a adoção de uma nova forma de conduta em relação à natureza, uma nova conceção de humanismo onde a liberdade e a responsabilidade devem entretecer-se.

Na indispensável ligação destas preocupações com a governança e a política internacional, refira-se o Sexto Objetivo de Desenvolvimento Sustentável propugnado pela Agenda 2030 na esteira da revisão dos Objetivos do Milénio, que interpela os Estados no sentido de políticas de sustentabilidade, equidade e alocação eficiente de recursos escassos, o que inclui os recursos hídricos, de forma a ir ao encontro das exigências das populações sem exaurir estes recursos para além de qualquer esperança de recuperação.

Como fazê-lo? A sensibilização e o aumento da literacia de produtores e decisores políticos sobre o ciclo das águas ocultas podem fomentar uma gestão estratégica e mais eficiente dos recursos disponíveis.

Como cidadãos e como consumidores, esta tomada de consciência possibilita-nos participar politicamente na conformação destas realidades e fazer escolhas de consumo mais informadas, logo mais livres.

Exigir que os fabricantes informem a origem dos produtos de consumo na sua rotulagem também pode ajudar a optar por aqueles que estejam abaixo da média global de pegada de água ou, pelo menos, que sejam produzidos em locais com menor escassez de água.

No dealbar do Século XX, quando a população mundial ascendia a apenas um bilião e os estilos de vida eram hidricamente menos exigentes, as reservas de água doce do planeta pareciam infinitas. Mas não são. Em pleno Século XXI, a população mundial chegará em breve aos sete biliões. Para muitos, a escassez de água não é uma ameaça. É uma realidade.

Nas sociedades industrializadas, o consumo muitas vezes impulsivo, mesmo aditivo de bens revela uma “desconexão” moral, estética, política e mesmo funcional relativamente aos ciclos da vida. Buscamos, na palavras de Steiner, “fazer dinheiro e inundar as nossas vidas de bens cada vez mais materializados”. A desconsideração do impacto destes estilos de vida sobre os recursos hídricos tende a descurar que, se os principais recursos naturais se tornam escassos ou inacessíveis, a humanidade

no seu conjunto terá falhado o seu objetivo principal, comum a todos os organismos vivos, a que nos interpelou Potter: a sobrevivência.

Chegamos pois ao que entendemos ser o verdadeiro desafio à cidadania num mundo globalizado, o teste ao nosso sentido de responsabilidade no cuidado da “Casa comum”: o reconhecimento do acesso à água como um direito humano para todos não é compatível com o uso que fazemos dela. Se almejamos verdadeiramente a realização da ideia de justiça, do que estamos dispostos a prescindir?

Hans Jonas recomendou agir “de modo a que os efeitos da tua ação sejam compatíveis com a permanência de uma vida autenticamente humana sobre a Terra” e “de modo a que os efeitos do teu comportamento não sejam destrutivos para a possibilidade futura de uma tal vida” (Jonas, 1997). Também Edgar Morin, na sua obra *Os problemas do fim do século*, notou a importância de que o ser humano pense em si, não como um ser individual, mas como um ser auto-eco-organizador, onde a sua autonomia é inseparável da sua dependência (Morin, 1991).

Numa perspetiva de solidariedade, quer global quer intergeracional, urge uma profunda mudança de mentalidades e uma nova conduta do ser humano, passando por uma maior consciencialização ambiental e por uma nova forma de comportamento ético, prático e atingível, que tenha em conta, na esteira de um princípio de precaução, que as consequências das nossas decisões se estendem no tecido do tempo. Todos teremos de enfrentar esse desafio, seja por resposta a um imperativo ético ou às leis das nações, mas idealmente pelo amor ao cuidado da nossa casa e do nosso semelhante.

REFERÊNCIAS

- ALLAN, J. A. Tony (2011) – *Virtual water: tackling the threat to our planet's most precious resource*. Londres: I.B. Taurus.
- ALLAN, J. A. Tony (2003) – *Virtual Water - the Water, Food, and Trade Nexus. Useful Concept or Misleading Metaphor?* In IWRA, *Water International*, Vol. 28, N.º 1, march 2003.
- ARAÚJO, Joana; CARVALHO, Ana Sofia; RENAUD, Michel (2009) – “A Água e a Ética” in MALCATA, F. Xavier – *Água. Um desafio sem espaço nem tempo*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- BROWN, Peter; Schmidt, Jeremy J. (Eds) (2010) – *Water ethics. Foundational readings for students and professionals*. Washington, DC: Island Press.
- BLACK, Maggie; KING, Janet (2009) – *The Atlas of Water: Mapping the World's Most Critical Resource*. Oakland: University of California Press.
- CHAPAGAIN, Ashok; HOEKSTRA, Arjen. (2004). *Water footprints of nations. Value of Water Research Series No. 16*, UNESCO-IHE.
- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA (2016) - *Acesso à água – implicações éticas de um direito fundamental*. Lisboa: CNECV.
- JAHR, Fritz (1927) – *Bio-Ethik. Eine Umschau über die ethischen Beziehungen des Menschen zu Tier und Pflanze in Kosmos. Handweiser für Naturfreunde*, Vol. 24, No. 1. pp. 2–4.
- JONAS, Hans (1997) *Le Principe Responsabilité: Une éthique pour la civilisation tech-nologique*, trad, de Jean Greisch, do título original *Das Prinzip Verantwortung : Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*. Paris: Les Éditions du Cerf.

- LEOPOLD, Aldo (1949) – A Sand County Almanac. New York: Oxford University Press.
- MORIN, Edgar; BOCCHI, Gianluca; CERUTTI, Mauro (1991) – Os problemas do fim do século, Tradução de Cascais Franco. Lisboa: Editorial Notícias.
- NAÇÕES UNIDAS (2015) – The United Nations World Water Development Report: Water for a Sustainable World. Paris: UNESCO.
- NAÇÕES UNIDAS, Assembleia Geral (2015) – Transforming our world: the 2030 Agenda for Sustainable Development (A/RES/70/1).
- POTTER, Van Rensselaer (1971) – Bioethics: Bridge to the future. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- RENAUD, Isabel. (2001) – “Ética e Ecologia” in Archer, Luís; Biscaia, Jorge; Osswald, Walter; Renaud, Michel – Novos desafios à bioética. Porto Editora, pp. 272-276.
- VARNER, G. (2004) – “Ética e o Ambiente” in Bioética para as Ciências Naturais. Lisboa: Fundação Luso-Americana, pp. 161 – 180.
- WATER FOOTPRINT NETWORK. “What is a water footprint?”. Disponível em <http://waterfootprint.org/en/water-footprint/what-is-water-footprint/>
- WWF-WORLD WIDE FUND FOR NATURE (2011) WWF Reports: Water Footprint in Portugal. Disponível em [file:///C:/Users/CNECV/Downloads/pegadahidrica_2011%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/CNECV/Downloads/pegadahidrica_2011%20(1).pdf).

USO DE MOSQUITOS MODIFICADOS NA PREVENÇÃO E DOENÇAS - SIM OU NÃO?

Teresa Nazareth¹, Isabel Craveiro¹, Luzia Gonçalves¹, Rosa Teodósio¹, Carla Sousa¹

¹Global Health and Tropical Medicine, Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Universidade Nova de Lisboa, UNL, Rua da Junqueira 100, 1349-008 Lisboa, Portugal

Dengue, Zika e Febre-amarela são doenças transmitidas por mosquitos que se têm espalhado globalmente nos últimos anos, e cujos principais vetores estão presentes em zonas como a ilha da Madeira, Espanha e França.

A prevenção destas infeções é muito limitada, uma vez que não existem tratamentos nem vacinas específicas para todas as infeções, e que os vetores apresentam elevada resistência aos inseticidas.

A libertação de mosquitos geneticamente modificados (GMM), surge, assim, como uma abordagem potencialmente promissora.

As técnicas genéticas são capazes de modificar os mosquitos a fim de bloquear a transmissão do vírus a humanos ou de introduzir um gene letal que torna os mosquitos inférteis levando à redução e possível eliminação da espécie de mosquito. A adoção/rejeição deste tipo de estratégias está nas agendas políticas nacionais e internacionais, não só de zonas epidémicas (onde já houve transmissão, como por exemplo a Ilha da Madeira) mas também de zonas com risco a vir a ter transmissão destes vírus no futuro (como a Europa continental). No entanto, esta abordagem apresenta complexidades ambientais e questões éticas, pelo que requer uma reunião completa, cuidada e isenta de conhecimento dados, uma reflexão prévia por especialistas e a informação da opinião do público, de forma a fundamentar a aprovação/desaprovação governamental.

No entanto, este tópico envolve noções complexas e vocabulário técnico, dificilmente compreensíveis para a maioria dos indivíduos. Além disso, há uma enorme falta de conhecimento objetivo sobre esta questão e as informações disponíveis provêm de fontes potencialmente tendenciosas (como ativistas ou cientistas que produzem GMM).

O presente trabalho irá recolher, sintetizar e gerar informação crítica, objetiva e imparcial sobre esta abordagem, e ainda descrever os níveis de literacia e as opiniões da população e dos decisores em duas cidades: Lisboa e Funchal. Desta forma pretende-se avaliar o uso desta abordagem na prevenção de doenças, e assim suportar decisões futuras.

PROCESSO CLÍNICO ELETRÓNICO: A SAÍDA PARA A CONSERVAÇÃO PERMANENTE DA DOCUMENTAÇÃO CLÍNICA

Sephora Marchesini; Ferreira Ramos; André Dias Pereira

Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra (BRASIL) sephoramarchesini@hotmail.com

ALDIS - Associação Lusófona de Direito da Saúde (PORTUGAL) andreper@fd.uc.pt

FAF, Sociedade de Advogados, RL (PORTUGAL) ferreira.ramos@faf-advogados.com

Resumo

A gestão da informação clínica vem tomando novos contornos diante do novo paradigma das tecnologias de informação, com a possibilidade de transformar o suporte de papel em suporte eletrónico. Essa mudança de suporte permite a conservação de um maior número de informação em menor espaço físico, assim como permite a guarda permanente. No que refere o tempo de conservação dos documentos clínicos, a legislação em Portugal é esparsa, com referências sobre a conservação em diversos diplomas legais, já no Brasil apesar da ausência legislativa, o Conselho Federal de Medicina, posicionando a favor da guarda permanente, que só pode ser alcançada através da mudança do suporte de papel para o suporte eletrónico. E, é aqui, que a defesa pela guarda permanente revela a necessidade da implementação de sistemas informáticos voltados para a saúde, não só capazes de armazenar toda a informação produzida nas instituições de saúde, como a possibilidade de conexão dessas informações a partir dos diferentes sistemas implementados, garantindo a confidencialidade e proteção de toda informação produzida. Sendo esse um grande desafio para as instituições de saúde atualmente, que se veem restringidas diante da resistência de parte dos funcionários, em aceitar a transferência do suporte eletrónico em substituição ao suporte de papel, assim como pelos altos custos financeiro, organizacional e humano necessários para implementar um sistema de informação da saúde.

Palavras-chave: processo clínico eletrónico, conservação, sigilo médico, sistema de saúde informatizado.

Abstract

The management of clinical information is taking new forms in front of the new paradigm of information technologies, facing the possibility of changing the paper format for electronic. This change allows the storage of more information in a smaller physical space besides its permanent storage. Regarding to the time of conservation of clinical records, Portuguese legislation is sparse, with conservation references to several legal documents. Although Brazil has legislative absence, the position of Federal Council of Medicine is in favor of permanent storage, which can only be achieved by changing the paper to electronic format. Here, the defense by permanent storage reveals the need to implement informatics systems focused on health, able to store all the information produced in health institutions as well to connect the information from different systems implemented, ensuring the confidentiality and protection of all information produced. Is this the major challenge for health institutions today, who see themselves restricted by staff resistance in accept the transfer from paper

to electronic format, as well the high financial costs, organizational and manpower needed to implement a health information system.

Keywords: Electronic health record, conservation (storage), medical confidentiality, health information system

1 INTRODUÇÃO

Com o desenvolvimento tecnológico mais formas de se guardar e proteger as informações foram e continuam sendo criadas e instituídas. Assistimos nas últimas décadas uma crescente utilização das tecnologias nos serviços da saúde, que estão ocasionando uma grande mudança para a criação, manutenção e recuperação de informações sobre o paciente, quer no âmbito clínico, hospitalar, laboratorial, quer no administrativo das instituições de saúde. Contudo o uso de tecnologias da informação na seara da saúde ainda encontra muitos obstáculos.

Um desafio constante para o homem é o armazenamento, organização e disponibilização da informação, pois cada vez mais se produz, e por mais tempo quer manter o acesso (Pêgo-Fernandes & Werebe, 2010). E diante dessa demanda pela guarda permanente, assim como para o seu fácil acesso, a melhor saída é a utilização de sistemas informáticos.

O processo clínico é uma prova documental com os factos clínicos do paciente, “um banco de dados de informações sobre a história clínica do paciente” (Carvalho *et al.*, 2012), sendo um documento único, composto por diversos tipos de informações, objetivas (dados cadastrais do pacientes, prescrições, etc.) e subjetivas (queixas do paciente, interpretação dos exames etc.), que são registradas ao longo do tempo por diversos profissionais, e por isso é também polifônico, diante dos vários autores que o produzem. Por muito tempo os processos clínicos estiveram disponíveis somente em suporte de papel, carregando consigo alguns inconvenientes, como a impossibilidade de integrar os dados, o acesso restrito no tempo e espaço, a visão fragmentada quanto ao historial clínico do paciente, etc. Diante desse quadro o emprego da informática acaba sendo a melhor saída para dirimir esses problemas de conservação e guarda de documentos clínicos. Com o uso do registo eletrónico nos processos clínicos, ou como é conhecido no Brasil o “Prontuário Eletrónico do Paciente” – PEP – os profissionais da saúde conseguem aceder de forma simples e rápida, e em qualquer lugar, às informações anteriores do paciente, o que contribui para um melhor atendimento e para a redução dos erros médicos.

2 A CONSERVAÇÃO DOS PROCESSOS CLÍNICOS: O ARQUIVO PERMANENTE

Falar em conservação da documentação clínica em Portugal é um pouco complicado, em vista dos diferentes diplomas legais que referem o assunto, o tratando de forma díspar. Em suma, o legislador português optou pela guarda permanente de toda e qualquer informação clínica, bem como se

vislumbra da publicação do Regulamento Arquivístico para os Hospitais (Portaria n.º 247/2000 de 8 de maio), em que refere por meio de uma tabela (anexa ao diploma jurídico) os prazos de conservação de cada documento produzido dentro do Hospital, podendo ser utilizado pelos centros de saúde e outras instituições reguladas pelo Ministério da Saúde. Essa tabela traz o tempo que o documento deve estar em arquivo ativo, semi-ativo e em arquivo definitivo. Referindo quais os documentos e o procedimento a seguir para o descarte após o cumprimento do prazo de guarda nos arquivos semi-ativos. Possibilitando a conversão dos documentos que estão em suporte de papel para o suporte eletrónico, o que facilita a armazenagem de grande quantidade de informação, assim como, viabiliza a guarda eterna. Citamos o caso dos processos clínicos, em que se observa no anexo 1 do Regulamento Arquivístico para os Hospitais que devem ser mantido em arquivo ativo por 4 anos, e depois 1 um ano em arquivo semi-ativo, e posteriormente devem ser encaminhados para a conservação permanente em arquivo definitivo. Havendo a indicação de se criar “processo clínico único” por paciente, como forma de facilitar o acesso a todas as informações.

Contudo outras Portarias do Ministério da Saúde aludem prazos diminutos (se comparado com a guarda eterna) para algumas situações em específico, sem haver uma descrição quanto ao procedimento de guarda, nem mesmo sobre o seu descarte ou guarda permanente. Enquanto que outras Portarias se limitam a indicar que deve se seguir o prazo estipulado em lei, o que nos faz compreender ser a guarda eterna, já que o Regulamento Arquivístico para os Hospitais é o diploma legal base sobre o tema.

Para além dessa pluralidade legislativa, a ideia de conservação permanente resulta na necessidade da conversão do suporte de papel para o suporte eletrónico, o que demanda vultuosos custos, seja na implantação da tecnologia, assim como na contratação de pessoal de adequado, como veremos mais a frente. Mas independente dos impasses que a guarda permanente traz, é necessário que as instituições de saúde contemplem a intenção do legislador, efetuando a conservação permanente de todas às informações geradas no dia-a-dia dos hospitais, clínicas, laboratórios, e demais estabelecimentos.

Para além dessa imposição legislativa que obriga a guarda permanente, devemos compreender a conversão do sistema convencional em suporte físico para o suporte eletrónico como vantajoso não só em termos de facilidade de armazenamento, como também pela melhoria no atendimento, visto que permite o profissional da saúde aceder a todo historial médico do paciente.

3 SUPORTE ELETRÓNICO X SUPORTE DE PAPEL

Para muitos profissionais da área da saúde o processo clínico convencional, em suporte de papel, permite um manuseio mais facilitado, não havendo possibilidade de estar “fora de ar” como ocorre

com os sistemas informáticos, sendo aparentemente mais difícil de ser adulterado (Leite, 2006 *apud* Carvalho *et al.*, 2012). Contudo o suporte de papel traz como um dos inconvenientes a imobilidade, isso é, sua disponibilidade está limitada no espaço, podendo ser perdido, assim como tem seu manuseio restrito, visto que com o tempo o processo clínico torna-se volumoso. Por ser composto a partir de vários documentos, facilmente perde-se a ordem cronológica dos acontecimentos, assim como pode ter anotações não legíveis, incompletas e ambíguas. Estando a mercê da introdução e retirada de documentos sem um controle de quem o fez, o que fez e quando fez. Enquanto que o suporte eletrónico permite o acesso rápido, com disponibilidade remota, e com uso simultâneo, o que facilita o trabalho das equipas de profissionais da saúde. Quanto à legibilidade, está é indiscutível, permitindo “eliminação da redundância de dados e pedidos de exames; fim da redigitação de informações; integração com outros sistemas de informação; processamento contínuo dos dados; organização mais sistemática” (Salvador & Almeida Filho, 2005). Para além de ter um fácil manuseamento e permitir a guarda permanente de todos os dados que o compõem, podemos citar também a “extinção das pilhas de papéis que muitas vezes sofrem deteriorizações, acarretando a perda de dados e informações, devido às más condições de acondicionamento” (Carvalho *et al.*, 2012; Sitting, 1999 *apud* Mezaroba *et al.*, 2008). Acrescenta-se a possibilidade de implementar sistemas que auxiliam na tomada de decisão do médico quanto ao remédio, ou intervenção a ser feita no caso – chamados de sistema de apoio à decisão com base nos dados do prontuário, no qual o sistema elabora hipóteses de diagnóstico (Francisco Junior *et al.*, s.d.), assim como permite a introdução de alertas no caso do paciente possuir algum tipo de alergia, etc. O que evidentemente contribui para um melhor atendimento, atento a todos os pormenores do estado de saúde do paciente, permitindo uma redução dos gastos em medicamento e solicitações de exames desnecessárias, assim como a diminuição da probabilidade de haver erros médicos.

Há de se ater que a mudança do suporte eletrónico para o suporte de papel implica apenas a modificação física, pois não dispensa as normas estabelecidas que devem ser cumpridas no que tange o seu conteúdo – “posse, guarda, tempo de guarda, sigilo profissional, manutenção dos arquivos e programas e entrega do prontuário ao paciente, pois permanecem os mesmos princípios básicos e obrigações legais.” (Carvalho *et al.*, 2012).

Alguns problemas do suporte eletrónico acabam por ser semelhantes ao suporte de papel, tais como a falta de estabilidade, a segurança e a privacidade. Quanto à estabilidade o suporte de papel sofre com o ataque de organismos vivos o que traz uma maior preocupação com a sua conservação, enquanto que não há biodegradação no suporte eletrónico, esse sofre ainda mais com os fatores climáticos, onde o excesso de calor ou de umidade podem danificar os circuitos e as gravações eletrónicas. Ambos os suportes possuem vantagens e desvantagens nos quesitos segurança e

privacidade (Carvalho *et al.*, 2012) Pois, tanto o processo clínico eletrônico como em suporte físico também ficam expostos, com acesso por diferentes profissionais (Salvador & Almeida Filho, 2005), e por isso precisam de regras que delimitem o acesso para cada profissional, consoante as necessidades da sua atuação no processo.

4 OS OBSTÁCULOS PARA UM SISTEMA DE SAÚDE INFORMATIZADO

Um sistema de informação ao ser implantado dentro de uma instituição traz modificações que podem acabar por afetar as relações existentes, aumentando-se o controle das ocorrências, diminuindo a autonomia dos profissionais/pacientes (Carvalho *et al.*, 2012). E diante disso podemos indicar alguns aspectos que impedem a implementação do processo clínico eletrônico tal como a resistência dos profissionais para aderir ao sistema informatizado, ou por que não gostam de utilizar computadores, ou mesmo por não possuírem conhecimento/treinamento, insurgindo-se contra a tecnologia sob a alegação do tempo despendido assim como pelas fragilidades no que toca o sigilo. Outro obstáculo refere-se ao próprio sistema pelos altos investimentos a serem feitos com a introdução do sistema, seja no âmbito financeiro, seja no organizacional e humano. Isso porque, a instalação desses sistemas pode ser morosa e a taxa de retorno do investimento é duvidosa. Para além de haver custos com a sua instalação, e depois com a manutenção, assim como com a contratação de pessoal adequado e de formação dos demais profissionais. Outro aspecto que chama bastante atenção é a dificuldade de integrar todas as informações, visto que são provenientes de diferentes instituições – hospitais, laboratórios, consultórios médicos, clínicas, e de outros profissionais da saúde (Pêgo-Fernandes & Werebe, 2010). Para além da possibilidade de haver falhas de segurança, ou poder ficar “fora de ar”, etc.

5 O PROCESSO CLÍNICO ELETRÔNICO E A SEGURANÇA

Há desafios tecnológicos, legais, políticos, e de aceitação ou não em torno da implantação dos sistemas informáticos nos locais de acesso à saúde (Nobre, Wangenheim & Custódio, 2011). Devido à capacidade de armazenamento de um número maior de informações assim como de imagens, os processos clínicos eletrônicos possuem um conjunto de dados sigilosos, e diante da circulação facilitada pela tecnologia, podem ser copiados e armazenados por diferentes meios, deixando o processo clínico a mercê de quem o acessa (Nobre, Wangenheim & Custódio, 2011) e diante disso vê-se a necessidade de suprir tal fragilidade.

Independente do suporte, o médico e os outros profissionais envolvidos com a prestação de serviços de saúde, possuem o compromisso de sigilo profissional, assim como, são responsáveis por toda informação redigida no processo clínico. E com isso, verificamos a necessidade de assegurar o acesso à essas informações apenas para os profissionais envolvidos no atendimento do paciente. Visto que,

no formato eletrônico há a possibilidade do intercâmbio dessas informações pela internet, é preciso assegurar uma comunicação segura. Contudo o uso de redes de computadores deixa o sistema de informação vulnerável à interferência de terceiros, que podem alterar os dados ali disposto. E com isso a implantação do registro eletrônico nos processos clínicos requer o implemento de ferramentas de segurança.

Ferramentas essas que permitem estabelecer limites ao acesso às informações apenas por profissionais da saúde, e no âmbito de sua atuação. Como por exemplo, o controle por *login* e senha (validação de senha do usuário para o acesso, podendo impedir o acesso daqueles que tem senha suspensa, requerendo frequentemente a alteração da senha, senha com um formato mínimo, etc.), certificados digitais (o emprego de duas chaves, uma pública e outra privada, pertencente ao titular do certificado, sendo emitido por uma autoridade certificadora que garante o próprio certificado), biometria (reconhecimento de características humanas, muito empregadas pelas seguradoras e planos de saúde, para evitar fraudes), *firewall* (parede de fogo - ferramenta de controle que impede que o acesso de terceiros à rede local interna, permitindo o acesso limitado aos usuários autorizados), políticas e práticas (informação disponível limitada consoante o tipo de acesso do usuário, isso é do profissional), *backups* (permite que as falhas do serviço não afetem as informações ali contidas – cópias dos arquivos feitos com frequência), *Log* auditoria (registra todos os acessos feitos a um arquivo, identificando quem fez, assim como por qual computador, o que foi feito, a data e a hora). Atentamos ao fato de poder haver acesso inapropriado por usuários da própria instituição de saúde, assim é preciso restringir o acesso mesmo daqueles usuários legítimos (Salvador & Almeida Filho, 2005).

6 VALIDADE DO PROCESSO CLÍNICO ELETRÔNICO EM PORTUGAL

O Reino Unido e Holanda adotaram o sistema informático principalmente no atendimento ambulatorial (Pêgo-Fernandes & Werebe, 2010). No Brasil a informatização está ocorrendo a curtos passos, apesar de já ser reconhecido pelo Conselho Federal de Medicina como o meio de eleição para o arquivamento das informações do paciente (Resolução n.º 1.821/07) e o mesmo vem ocorrendo em Portugal, em que vem sendo introduzido os sistemas informatizados no âmbito da saúde. E com isso é preciso refletir sobre a força probante desses documentos, visto que enquanto o documento encontram-se em formato eletrônico podemos contar com a assinatura digital e o certificado digital para confirmar a sua autenticidade, mas e quando são impressos? É preciso a assinatura datilografada ou a sua digitalização já é suficiente?

Em Portugal o Decreto-Lei n.º 290-D/99 de 2 de agosto aprovou o Regime Jurídico dos Documentos Eletrônicos e da Assinatura Digital (RJDEAD), sendo alterado pelo Decreto-Lei n.º 62/2003 de 3 de abril.

Há de se ater que o Decreto-Lei n.º 290-D/99 referia o termo assinatura digital, descrito na alínea “c” do artigo 2.º como “processo de assinatura electrónica baseado em sistema criptográfico assimétrico composto de um algoritmo ou série de algoritmos, mediante o qual é gerado um par de chaves assimétricas exclusivas e interdependentes, uma das quais privada e outra pública, e que permite ao titular usar a chave privada para declarar a autoria do documento electrónico ao qual a assinatura é aposta e concordância com o seu conteúdo, e ao declaratório usar a chave pública para verificar se a assinatura foi criada mediante o uso da correspondente chave privada e se o documento electrónico foi alterado depois de aposta a assinatura”. Contudo após a alteração feita pelo Decreto-Lei n.º 62/2003, o legislador passou a utilizar o termo assinatura electrónica qualificada, a enquadrando na alínea “g” do artigo 2.º como “assinatura digital ou outra modalidade de assinatura electrónica avançada que satisfaça exigências de segurança idênticas às da assinatura digital baseadas num certificado qualificado e criadas através de um dispositivo seguro de criação de assinatura”.

A alteração feita em 2003 refere no artigo 3.º, n.º2 que a assinatura electrónica qualificada quando certificada por uma entidade certificadora credenciada, tem força probatória de documento particular assinado nos termos do disposto no artigo 376.º do Código Civil. Esclarecendo no artigo 7.º, n.º1, que a “aposição de uma assinatura electrónica qualificada a um documento electrónico equivale à assinatura autografa dos documentos com forma escrita sobre o suporte de papel...”. Sendo referido no artigo 4.º do mesmo diploma que as cópias de documentos electrónicos mesmo que em suporte diferente “têm a força probatória atribuída às cópias fotográficas pelo n.º2 do artigo 387.º do Código Civil e pelo artigo 168.º do Código de Processo Penal, se forem observados os requisitos aí previstos”.

E com isso vislumbra-se que os documentos criados no âmbito hospitalar, que foram assinados e certificados digitalmente, podem ser impressos e terão a mesma força que os suportes de papel com assinaturas datilografadas.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditamos que por mais alguns anos o suporte de papel e o suporte electrónico irão vigorar de forma simultânea, até haver a migração total para os suportes electrónicos. Visto que apesar das desvantagens apontadas para o suporte electrónico, este é o único meio que permite o respeito às legislações de conservação de informações documentadas. Isso porque, diversos são os diplomas legais que inferem a guarda eterna, e com isso, o impasse da conservação de tantos documentos leva a necessidade de dispor de um armazenamento diminuto, isso é, o emprego de tecnologias, para manter as informações disponíveis, independente do tamanho e do tempo (Salvador & Almeida Filho, 2005).

Muitos estudos apontam para a eficiência do registo eletrónico, por ser mais rápido, ter ferramentas que permitem uma melhoria no preenchimento do processo clínico, assim como satisfaz a equipe, contudo os altos custos de introdução, a resistência dos profissionais ao uso de tecnologias, assim como a credibilidade dos sistemas de informática são os maiores impasses para a sua implantação (Pêgo-Fernandes & Werebe, 2010). E é por isso que o suporte eletrónico, assim como, o suporte de papel necessita de regras de uso para que às informações do paciente ali contidas estejam seguras. Por isso as instituições de saúde ao optarem pela introdução dos sistemas informáticos devem criar normas de acesso às informações, de modo a ser possível a identificação de quem acessa, e as alterações que efetua (Salvador & Almeida Filho, 2005). Afinal o processo clínico eletrónico permite o armazenamento de um grande número de informações sobre um determinado paciente ao longo do tempo. Viabilizando o acesso de informações de forma longitudinal, isto é, de toda a vida do paciente, e por isso os médicos e os demais profissionais da saúde não devem se limitar apenas ao acúmulo de informações da saúde sobre o paciente, mas também com o dever de sigilo, emanado pelos Códigos Deontológicos profissionais.

Ainda, atenta-se ao fato dos processos clínicos servirem como prova fundamental da atuação desses profissionais, podendo os ilibar em muitas situações judiciais. Afinal a atuação médica, e consequentemente o preenchimento dos processos clínicos possuem implicações médico-legais (Francisco Junior *et al.*, s.d.). E como compreendido, a força probante dos documentos eletrónicos é a mesma que em suporte de papel, desde que seguido os requisitos especificados em lei (assinatura eletrónica qualificada e o certificado digital).

REFERÊNCIAS

- Carvalho, R. B; Pacheco, K. T. S., Escórci B. P.; Fiorott, B. S. & Rasseli, R. C.S.(2012). Informatização na área de saúde/odontologia: prontuário único e eletrónico do paciente. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*. 14(3):58-67. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/4605/3574>
- Charnovsky, R.; Borges R. P. & Martins, J. (2002). *Uma proposta de uso de assinatura digital em prontuário eletrónico do paciente*. Disponível em: <http://www.sbis.org.br/cbis9/arquivos/634.pdf>
- Francisco Junior, G. O.; Gottberg, H.; Mancini, F.; Lederman, H.M. & Pisa, I. T. (s.d.) *Validade do Prontuário Médico Eletrónico como prova jurídica*. Disponível em: <http://www.sbis.org.br/cbis11/arquivos/851.pdf>
- Nobre, Luiz Felipe; Wangenheim, Aldo von & Custódio (2011) Autenticação de documentos médicos: encontramos a solução? *Radiologia Brasil* 44(6): V-VI- Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rb/v44n6/a01v44n6.pdf>
- Pêgo-Fernandes, Paulo Manuel & Werebe, Eduardo (2010). Prontuário eletrónico do paciente: algumas pegadas em direção ao futuro. *Diagn. Tratamento* 15(4):159-61. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2010/v15n4/a1679.pdf>

Salvador, V. F. M. & Almeida Filho, F. G.V. (2005). Aspectos éticos e de segurança do prontuário eletrônico do paciente. *II Jornada do Conhecimento e da Tecnologia*, 22 e 26/ago de 2005. UNIVEM; Marília, São Paulo. Disponível em: http://www.uel.br/projetos/oicr/pages/arquivos/Valeria_Farinazzo_aspecto_etico.pdf

O QUE FAZ UM FILÓSOFO NUMA INSTITUIÇÃO DE SAÚDE?

João Lemos

Centro Hospitalar do Porto (PORTUGAL), joaorodrigueslemos@gmail.com

Resumo

Com a convicção de que num encontro de bioética há espaço e tempo para falar de bondade, partir-se-á do exemplo do Centro Hospitalar do Porto, enquanto instituição de saúde na qual um filósofo executa acções de formação em ética, para evidenciar aquilo que uma abordagem filosófica da ética – adoptada por um filósofo ou por outro profissional – pode, acrescenta e deve acrescentar à formação em ética no âmbito da saúde.

Enquanto centrada em valores e princípios e na remissão quer da legislação, quer da imagem, a esses valores e princípios, uma tal abordagem redirecciona a ética para si mesma, inviabilizando, na prática quotidiana, o seu esgotamento seja pelo direito, seja pela gestão, pelas relações públicas ou pelo marketing.

Embora de maneira nenhuma recusando a importância destas componentes – e da articulação da formação em ética com elas – a referida abordagem destaca a origem da legislação em vigor e da imagem a veicular como resultado de uma hierarquização axiológica em permanente revisão.

Palavras-chave: saúde, bondade, legislação, imagem, utilidade.

Abstract

Believing there is space and time to speak about goodness in the context of a conference on bioethics, we propose to use the example of Centro Hospitalar do Porto, as a health care institution in which a philosopher gives training on ethics, to make it evident what a philosophical approach to ethics – regardless of being adopted by a philosopher or any other professional – might, does and should add to training on ethics in the field of health care.

Insofar as it is grounded in values and principles, and in the reference of both legislation and image to those values and principles, such an approach does readdress ethics to itself, precluding it from being emptied, in everyday praxis, by law or by management, public-relations or marketing.

Although in no way refusing the importance of both these fields and the link between training on ethics and themselves, the above-mentioned approach underlines the origin of both legislation in force and the image one does want to communicate as a result of an axiological hierarchization which is always under construction.

Keywords: health, goodness, legislation, image, usefulness.

O QUE FAZ UM FILÓSOFO NUMA INSTITUIÇÃO DE SAÚDE?

Cumprimento-me deixar registado, em primeiro lugar, o apoio prestado pelo Centro Hospitalar do Porto, e, em especial, pela sua Comissão de Ética para a Saúde, de modo a que me fosse possível participar no IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética / III Encontro Lusófono de Bioética.

Em segundo lugar, importará assinalar que com o que aqui se escreve pretende transcrever-se o mais exactamente possível o que em cerca de dez minutos – tempo concedido para a apresentação de cada comunicação livre – foi dito no dia 16 de Setembro de 2016 sob o título “O que faz um filósofo numa instituição de saúde?”.

A nossa comunicação enquadra-se no terceiro tema do IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética / III Encontro Lusófono de Bioética, a saber, “Proteção da saúde e desenvolvimento: questões éticas”, e, mais especificamente, no seu último ponto: “Formação ética (nas Faculdades/outras Escolas e nos Hospitais)”.

Centremo-nos na questão que a move: O que faz um filósofo numa instituição de saúde?

- Está doente... - responderiam alguns.

A nossa principal função enquanto colaboradores do Centro Hospitalar do Porto é formar em ética no contexto dos cuidados de saúde.

Formar em ética – importa relevar a expressão. Não se trata propriamente de formar em direito. Não é – pelo menos não é tanto ou, certamente, não é apenas – dar a conhecer e clarificar legislação, lembrar os profissionais de saúde de que a ela estão submetidos, chamar-lhes a atenção para as burocracias a preencher no sentido de a cumprirem, avisá-los de que mais ou menos subtilmente estão a ser fiscalizados ou informá-los acerca das sanções resultantes do desrespeito pela lei – dizer-lhes que e como serão punidos. Formar em ética também não é formar em cosmética. Não é recordar os profissionais de que a instituição tem uma imagem e que há que zelar pela sua manutenção ou trabalhar no sentido da sua melhoria independentemente do que estiver por trás dessa imagem e que se manterá em segundo plano.

Para esclarecer os profissionais de saúde acerca da legislação em vigor existem principalmente os juristas; para vestir a instituição com o mais belo dos vestidos, para maquilhá-la de modo a que fique deslumbrante, contratam-se especialistas em comunicação, investe-se em departamentos de marketing e de publicidade e criam-se gabinetes de relações-públicas.

Todos esses gabinetes e departamentos, todos esses especialistas, todos esses profissionais são, por múltiplas razões, importantes para o melhor funcionamento possível da instituição de saúde. A abordagem que tradicionalmente adoptam, porém, não esgota tudo aquilo que é necessário para que a instituição funcione desse modo, excelente.

É do conhecimento geral a possibilidade de que uma óptima imagem não esteja ligada a uma óptima, boa ou sequer razoável prestação de serviço. Ora, antes mesmo de interessar que a imagem faça justiça ao serviço prestado, importa que esse serviço seja prestado optimamente. O trabalho de marketing, de publicidade ou de relações-públicas não é, contudo, o único a contribuir para que a

relação entre a qualidade na prestação de um serviço e a reputação da instituição que o presta não seja uma relação de causa-efeito. O detalhe das disposições legais nunca será suficiente para impedir que comportamentos eticamente inadequados ocorram no interior do, sublinhe-se, escrupuloso cumprimento da lei. Nomeadamente no que concerne a parâmetros tidos como do foro ético, é do conhecimento geral a possibilidade de cumprir esses parâmetros na letra mas com um espírito que lhes é diametralmente oposto. Assim sendo, mais do que lembrar que mesmo na mais austera das ditaduras há quem impunemente infrinja a lei, interessa-nos que fique registado o carácter limitado da legislação enquanto instrumento cuja minuciosidade, por maior que seja, não pode impedir que acções que a cumpram constituam, ao mesmo tempo, comportamentos eticamente inadequados.

Além da abordagem tradicionalmente adoptada por juristas – que, como sabemos, passa, acima de tudo, e por vezes unicamente, pela enunciação de leis – devemos perguntar, então, que outra abordagem da ética será aconselhável para que uma instituição de saúde funcione de modo excelente.

Em nosso entender, faltará aquilo que poderemos designar por *abordagem filosófica da ética*. De modo nenhum uma tal abordagem substitui aquela que tradicionalmente é adoptada por juristas. Elas complementam-se: se o jurista dá a conhecer e clarifica um conjunto de leis, de deveres, regras, normas; o filósofo tenta responder aos “porquês” do profissional, recorda-o de que na base de um qualquer dever está um valor, dialoga com ele acerca dos princípios que fundamentam a legislação, acompanha-o na pesagem dos prós e dos contras de uma determinada regra, de uma dada norma.

Deverá ficar claro, além disso, que a abordagem filosófica da ética não é adoptável exclusivamente por filósofos. O desafio feito pelo filósofo ao profissional de saúde é a que este não se limite a obedecer à lei, mas caminhe para lá dela, conheça os seus fundamentos, analise as suas vantagens e desvantagens, adopte um sentido crítico em relação a tudo aquilo que habitualmente lhe chega como imposição. Desafia-se o profissional de saúde a que pense, a que convide a pensar e a que ajude a pensar. Pensar, convidar a pensar e ajudar a pensar – eis três acções efectuadas por muitos dos participantes no Encontro que motivou esta comunicação, parte deles profissionais de saúde, quase nenhum com formação institucional em filosofia.

Pois bem, aquilo que mais interessa ao filósofo quando convida o profissional de saúde a pensar é que este, na sua prática quotidiana, direcione a sua acção não apenas – ou não tanto, ou, até, não, de todo – porque a legislação a isso o obriga, mas porque ele, profissional de saúde, conduzido por princípios e valores, está convicto de que a sua decisão é, eticamente, a mais correcta.

É certo que aos méritos da aceitação deste convite pode ser imediatamente colocada uma objecção, a saber, aquela segundo a qual, após reflexão acerca de questões éticas, após ponderação, diferentes profissionais podem chegar – e efectivamente chegam – a conclusões diferentes.

Tal, contudo, não significa que não há uma legislação em vigor. Ela de facto existe; e presume-se – deseja-se, pelo menos – que resulte de uma discussão alargada e fundamentada em princípios e valores. Quer as leis, quer a hierarquia axiológica que está na sua base, são revisíveis e alteráveis. Ora, aquilo que o filósofo pretende é que o profissional de saúde que discorde de uma lei tente convencer os outros de que essa lei deve ser revista e alterada.

Não é por diferentes pessoas chegarem a diferentes conclusões que deve aconselhar-se o fim da reflexão e do debate de ideias. Grande parte do que se tenta no Encontro que motivou esta comunicação é discutir posições diferentes acerca de assuntos comuns. Em filosofia continua a acreditar-se dever ser através de argumentos que uns convencem os outros. Indispensável, neste contexto, é que cada um esteja interessado em conhecer o ponto de vista do outro e disponível para alterar o seu.

É precisamente enquanto reflexão acerca de princípios e valores, então, que a ética se reafirma como singular e irreduzível. É como tal que ela melhor evidencia a sua utilidade – no hospital e no mundo. Hoje e sempre, para lá, ou para cá, de qualquer disposição legal ou exercício publicitário, está em causa a sensibilização de pessoas que, pelas mais variadas razões, se tornaram profissionais de saúde.

REFERÊNCIAS

- Código Deontológico da Ordem dos Médicos* – Regulamento n.º 14/2009, da Ordem dos Médicos. Diário da República n.º 8, II Série, de 11 de Janeiro de 2009.
- Código de Ética do Centro Hospitalar do Porto* – Centro Hospitalar do Porto, EPE.
- Regulamento Interno do Centro Hospitalar do Porto* – Centro Hospitalar do Porto, EPE, homologado em 5 de Junho de 2013 pelo Conselho Directivo da Administração Regional de Saúde Norte, IP.
- Kant, Immanuel (2008). *Crítica da Razão Prática* [1788]. Artur Morão (trad.). Lisboa: Edições 70.

A MEDICINA NARRATIVA NOS CUIDADOS DE SAÚDE

Susana Teixeira Magalhães

*Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa; Universidade Fernando Pessoa;
susanavtm@gmail.com*

A medicina narrativa é definida por Rita Charon como uma medicina “praticada com a competência narrativa para reconhecer, interpretar e ser levado a agir face à vulnerabilidade dos outros”⁵⁶, ou seja, é medicina baseada na relação e na hermenêutica, capaz de integrar a experiência subjetiva, individual, não replicável em ensaios clínicos, de quem sofre e de quem cuida com o conhecimento científico rigoroso, objetivo e mensurável. A medicina baseada na narrativa pode mudar a *geografia* dos cuidados de saúde, quer no modo como nos relacionamos com o espaço físico – seja o nosso próprio corpo doente, seja o lugar onde cuidamos de quem sofre, ou o lugar onde somos foco de cuidados; quer no modo como abordamos as emoções os sentimentos, a memória, a imaginação, a interpretação e a representação. Não há uma medicina narrativa, há várias medecinas narrativas que diferem em três áreas essenciais:

- **Formação:** Os instrumentos e estratégias usados na formação em competências narrativas dos profissionais de saúde podem incluir textos literários, ou narrativas não literárias co-construídas por profissionais de saúde, doentes, familiares, cuidadores formais e informais; podem ser articulados com as novas tecnologias do universo digital ou, pelo contrário, podem ser selecionados pela natureza distinta da que caracteriza este mundo tecno-científico.
- **Aplicação prática:** Integração entre medicina baseada na narrativa e medicina baseada na evidência ou ruptura entre estas duas abordagens;
- **Impacto:** um olhar mais focalizado no paciente, nos profissionais de saúde e nos familiares a um nível micro-cósmico, ou, uma abertura de horizontes que ambiciona alcançar o nível macro-cósmico, propondo mudanças estruturais na cultura organizacional e nas políticas de saúde.

Em qualquer dos casos, a Medicina Narrativa é *work in progress* – caminho que se faz caminhando --, que procura preencher as lacunas percebidas e experienciadas por profissionais de saúde, pacientes e familiares, exigindo atitudes e práticas focadas no cuidado entendido como respeito, estima e solicitude. A atenção a si mesmo e ao outro requer capacidades de narração, de escuta, de

⁵⁶ R. Charon. 2001. “Narrative Medicine: Form, Function, and Ethics”. *Ann Intern Med.*;134:83-87.

doi:10.7326/0003-4819-134-1-200101020-00024

interpretação, de imaginação, de hospitalidade, que também estão presentes na produção e na recepção de textos literários, de histórias de vida, de biografias, de pinturas, de esculturas, de filmes e de música. Na arte e nos cuidados de saúde somos confrontados com um Outro que exige de nós atenção à sua identidade, singularidade, integridade, e que espera de nós uma resposta responsável. Neste contexto, responsabilidade significa cuidar de cada doente como um ser humano único, singular, irrepetível e, por isso mesmo, não passível de ser reduzido a estatísticas. Trata-se de uma atitude, de um olhar e de uma forma de agir alicerçados na escuta activa, e na comunicação empática, para além da competência técnica e científica.

A Medicina Baseada na Narrativa (MBN) convida-nos a um olhar renovado sobre as dimensões que devem estar presentes no encontro médico-paciente, bem como nas relações entre todos os intervenientes, rasgando no horizonte a esperança de um sistema de saúde mais eficaz do que tem aquele que tem existido desde que a Medicina Baseada na Evidência (MBE) se implementou com o seu rigor científico, deliberativo e decisório. A MBE integra a experiência e a prática clínicas com a evidência clínica comprovada pela investigação científica, permitindo maior precisão, eficácia e segurança quer no diagnóstico, quer nos tratamentos. Nesta perspectiva, os bons médicos procuram um equilíbrio entre o seu conhecimento clínico individual e a melhor evidência científica publicada em revistas de renome internacional e armazenada nas melhores bases de dados: sem a evidência resultante da prática clínica, esta mesma prática corre o risco de ser tiranizada pela evidência científica externa; e sem a melhor evidência científica, a prática clínica corre o risco de se desatualizar rapidamente, com prejuízos claros para os doentes. O que falha então nesta abordagem da medicina baseada na evidência?

O olhar tão focado na doença, tende a esquecer o doente, a pessoa que sofre e todos os envolvidos nos cuidados de saúde, ou seja, o bom médico pode não ser um médico bom. A verdade é que a Medicina nunca esteve afastada da narrativa, pelo contrário, esteve sempre enraizada num domínio intersubjetivo da vida humana, porque a prática médica exige o compromisso do cuidado entre duas pessoas e reconhece que este compromisso é transformador para todos os participantes. No séc. XI A.C, Hipócrates afirmou que havia uma história natural do estar doente, do adoecer humano. Como afirma Daniel Serrão, “acabar com o mistério da doença foi a grande utopia de Hipócrates, mas o mistério permanece. Se, para alguns a utopia se cumpriu porque foi encontrado o fundamento científico das doenças, para outros, *ninguém sabe o que é adoecer e ninguém sabe o que é a doença, muito menos os médicos.*”⁵⁷

⁵⁷ <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=70>

A Medicina Narrativa procura precisamente constituir-se como um lugar de encontro entre o paciente e o médico, no qual se cruzam e interagem o conhecimento do médico e a experiência única, singular e irrepitível de quem sofre. É neste espaço de hospitalidade -- *nesta casa que em nós mora*⁵⁸ --, que a escuta se distingue da audição, a compaixão se diferencia da empatia, a supervisão se desprende da hierarquia e passa a ser uma visão Super, ou seja, uma visão alargada pela partilha, pelo diálogo. O que propomos é o diálogo entre o melhor da Medicina Baseada na Evidência e o melhor da Medicina Baseada na Narrativa, valorizando o tempo, a escuta, as palavras, os silêncios, os gestos, o contexto, as pessoas únicas e singulares que precisam de ser escutadas.

⁵⁸ Cf. M. Couto. Mia Couto. 2003. "Um rio chamado tempo, uma casa chamada terra". São Paulo: Companhia das Letras, p. 52: "O importante não é a casa onde moramos. Mas onde em nós a casa mora."

EXCEÇÃO E BIOPODER: O (SOBRE)VIVENTE À NEGAÇÃO DA LIBERDADE DE MORRER

Ricardo Geraldo de Carvalho

Pontifícia Universidade Católica de Campinas (Brasil), rq77carvalho@gmail.com

Resumo

Num tempo em que a exceção tornou-se a regra, refuta-se a ética de Friedrich Nietzsche, a saber, a incondicional aceitação do *amor fati* pelo indivíduo, a aceitação integral da vida, com suas circunstâncias inerentes ao ser humano, mesmo em seus aspectos mais cruéis e dolorosos. Reitera-se deliberadamente o ressentimento como um resto que permanece no seio do não assimilável. Neste ínterim, deparamo-nos com a politização da morte, na medida em que situações de exceção, vividas nos campos de concentração e nos presídios são transplantadas para fora destas realidades. Giorgio Agamben afirma que esta flutuação da morte de zonas sombrias para contextos teoricamente ordinários, gera discrepâncias entre técnica e ética, medicina e direito, preservação da vida e dignidade humana. Frente a situações vinculatórias ao espaço sagrado – um espaço que coisifica a pessoa – deparamo-nos com questões de profundo teor bioético, as quais trazem à baila as oscilações entre decisão médica e decisão legal. A morte dos pacientes torna-se, deste modo, um epifenômeno da técnica adotada pelo médico, sendo plausível atestar que os corpos de pessoas mantidas em coma induzido entraram, na realidade, em uma zona de indeterminação, espaço de exceção habitado pela vida nua onde as palavras vida e morte perderam seu significado. Logo, as pessoas em situação de extrema vulnerabilidade, pacientes em fase terminal, podem ser lançadas à condição de *Homo Sacer*.

Palavras-chave: Exceção, Sobrevida, Vulnerabilidade, *Homo Sacer*, Bioética.

Abstract

At a time when the exception has become the rule, refutes the ethics of Friedrich Nietzsche, namely the unconditional acceptance of love *fati* by the individual, the full acceptance of life, with your circumstances inherent to the human being, even in its most cruel and painful aspects. Reiterates deliberately resentment as a remnant that remains within the inassimilable. In the meantime, we are faced with the politicization of death, insofar as situations of exception, lived in concentration camps and prisons are transplanted out of these realities. Giorgio Agamben states that this fluctuation of the death of shady areas to theoretically ordinary contexts, creates discrepancies between technology and ethics, medicine and law, preservation of human life and dignity. In situations linked to the sacred space - a space that objectifies the person - we are faced with issues of deep bioethical content, which bring to the fore the oscillations between medical decision and legal decision. The death of patients becomes, in this way, an epiphenomenon of the technique used by the physician, and it is plausible attest that the bodies of people kept in an induced coma entered in reality in a indeterminate zone, except for space inhabited by the life bare where the words life and death have lost their meaning. Soon, people in extremely vulnerable state, terminally ill patients can be released to the condition of *Homo Sacer*.

Keywords: Exception, Survival, Vulnerability, *Homo Sacer*, Bioethics.

INTRODUÇÃO

Quando a situação de exclusão concretiza-se em princípios, refuta-se a ética de Friedrich Nietzsche (NIETZSCHE, 1983, p. 49-55), na qual o ser humano é a contradição, tomando a forma de promessa. A contradição ontológica do ser humano é aquela que se coloca no espaço entre o esquecimento e a promessa.

Torna-se imprescindível recuperar o pensamento do filósofo. No ser humano a força do esquecimento deve ser extraordinariamente poderosa, superior aos outros animais que são incapazes de prometer. O paradoxo criado no interior da natureza fomenta a anti-natureza. Assim, o ser humano coloca em suspensão a força de seu esquecimento, para que possa prometer e, por conseguinte, fazer cultura. Na relação do ser humano com o tempo, sem o esquecimento não existirá o presente. Logo, o presente é a dimensão nuclear do tempo e nesta perspectiva, somente o ente que pode ser sujeito da ação é capaz de prometer, mantendo hodierno aquilo que não se encontra mais na dimensão do presente, mas é nutrido na memória. Prometer significa, pois, responder no futuro a um empenho que se fez no passado e que, em função da memória, se mantém no presente. Em tal empenho estão contidos o direito, o ser humano e o tempo.

Conforme Nietzsche, há uma relação dialética entre memória e esquecimento – o que equivale à ressignificação das experiências vividas –, que preserva os acontecimentos no presente. Com isso, o presente é possível por causa do esquecimento; todavia, não se preserva no presente sem que se tenha a memória. Podemos, pois, compreender estes acontecimentos como resiliência, ou seja, a capacidade que temos para lidar com os problemas, por mais graves que possam ser, superando-os ou simplesmente resistindo a eles sem sucumbir a essas situações dolorosas e desafiantes, que tentam ao extremo nossa capacidade de suportar pressões e sofrimentos (PEREIRA, 2015, p.132).

O filósofo brasileiro Oswaldo Giacoia Junior, afirma que promessa é o solo originário da fórmula causal na mente humana, na medida em que o devir humano fixa de alguma maneira o animal não fixado e estabiliza de algum modo o animal não estabilizado. Ela desagua, pois, no campo antropológico, quando a estabilização se dá na dialética entre memória e esquecimento, fomentando a incondicional aceitação do *amor fati* pelo indivíduo, a aceitação integral da vida, com suas circunstâncias inerentes ao ser humano, mesmo em seus aspectos mais cruéis e dolorosos (GIACOIA JUNIOR, 2015).

Nietzsche habilmente explicita o espírito livre ao afirmar:

Sempre que alguém fala sem amargura do homem, como de um ventre que tem duas classes de necessidades e de uma cabeça que tem uma; sempre que alguém não busque e não queira ver outra coisa que a fome, o instinto sexual e a vaidade, como se estas fossem as tendências essenciais e únicas no fundo das ações humana; em suma, sempre que alguém fala mal dos homens e não com malícia, o que ama o conhecimento deve escutar com atenção e diligência,

deve ter o ouvido alerta, onde se fala sem despeito. Já que o homem despeitado e que sempre lacera a si mesmo com os próprios dentes (ou em seu lugar o mundo, Deus ou a sociedade) poderá talvez, falando segundo o critério da moral, estar à maior altura que o sátiro risonho e autossatisfeito, mas em todos os outros sentidos se nos apresenta como o caso mais comum, mas indiferente e menos instrutivo. Ninguém mente tanto quanto o despeitado (NIETZSCHE, 2014, 39).

Nesta perspectiva, a ética nietzschiana opõe-se à supressão das diferenças, à padronização de valores que, sob o pretexto de universalidade, encobrem, de fato, a imposição totalitária de interesses particulares; por isso, ela é também opositora da igualdade entendida como uniformidade. Denuncia a transformação de pessoas em peças anônimas do biopoder e a manipulação de corações e mentes pelos grandes dispositivos formadores de opinião (GIACOA JUNIOR, 2000, p. 10-14).

Deparamo-nos com a politização da morte, na medida em que situações de exceção vividas no regime nacional-socialista são transportadas para fora desta realidade. No processo de Nuremberg, os experimentos conduzidos pelos médicos e pesquisadores alemães, nas cobaias humanas (*Versuchepersonen* – VP), nos campos de concentração foram universalmente considerados como um dos capítulos mais infames na história do nazismo.

Desgraçadamente situações desumanizadoras foram reproduzidas em contextos teoricamente regidos pela democracia. Experimentos com detentos e condenados à morte haviam sido conduzidos muitas vezes e em larga escala no século XX, fundamentalmente nos Estados Unidos, país que disponibilizou o maior número de juízes para o tribunal de Nuremberg (AGAMBEN, 2002, 161-163).

Neste íterim, desvela-se um espaço que coisifica a pessoa, ao emergir questões de profundo teor bioético, as quais trazem à reflexão as oscilações entre decisão médica e decisão legal. A morte dos pacientes torna-se, deste modo, um fenômeno produzido pela mais radical influência da técnica médica, sendo plausível atestar que os corpos de pessoas mantidas em coma induzido entraram, na realidade, em uma zona de indeterminação, onde as palavras “vida” e “morte” haviam perdido seu significado, assemelhando-se ao espaço de exceção, habitado pela vida nua. Assim, as pessoas em situação de extrema vulnerabilidade, pacientes em fase terminal, podem ser lançadas à condição de *homo sacer*.

Entre os partidários mais inflamados da biopolítica moderna, encontram-se pessoas que invocam a intervenção do Estado para decidir acerca da finitude dos indivíduos mais fragilizados – que sobrevivem de forma artificial, sendo mantidas por meio de aparelhos e medicamentos, as funções básicas do corpo – porque sob a égide da biopolítica, os organismos pertencem ao poder público. Nesta ideologia da politização da vida nua, sinalizando que a biopolítica ultrapassou um novo umbral, as

democracias modernas ostentam publicamente posturas que os nazistas recebiam em declarar (AGAMBEN, 2002, p. 170-172).

A proteção da liberdade é pervertida no estado de exceção, porque nele suspende-se a lei. Defrontamos, pois, com a realidade vivida no território do campo de concentração, por ser o espaço que se abre quando o estado de exceção começa a tornar-se regra na hodiernidade. Assujeitados, os internos são despojados de todo estatuto político e reduzidos à vida nua, concretizando-se no espaço da absoluta impossibilidade de decidir entre fato e direito, entre norma e aplicação, entre exceção e regra. Estão submetidos a situações de extremo horror que incidem constantemente na vida ou sobrevida de homens e mulheres, que são submergidos pelo biopoder e tornam-se *homo sacer*.

Apresentaremos dois casos de pessoas atiradas à vida nua: o primeiro iniciou-se na década de 1930, mas tornou-se público apenas em 1972, no estado do Alabama, em que foram deixados sem tratamento quatrocentos negros sífilíticos para pesquisar a história natural da doença. O segundo é conhecido como O Caso Karen Ann Quinlan (1954-1985). A jovem entrou em estado vegetativo depois de um acidente rodoviário, e foi internada no Hospital St. Clair de New Jersey. Após o pedido do tribunal, uma comissão julgou, com parecer favorável, a retirada dos aparelhos que a mantinham viva, depois de nove anos em estado vegetativo (BENTO, 2008, p. 25).

O “eclipse do valor da vida” é constatado em fatos e em situações de grande alcance e profundidade. A vida humana é desvalorizada e atacada desde sua fase inicial até seu momento final, persistindo ameaças que ferem a dignidade da pessoa, gerando o sofrimento e a coisificação dos indivíduos (VIDAL, 1997, p.11-12).

O bioeticista Tristram Engelhardt aponta que o sofrimento não é somente um confronto com os limites humanos, com a finitude humana, mas, de forma mais significativa, com o pecado e suas consequências. Uma vez que o contexto da assistência à saúde é um palco para o drama humano da deficiência, do sofrimento e da morte, ele suscita não apenas questões sobre o tratamento de doenças, o controle do sofrimento e a postergação e o tratamento da morte, mas também reflexões acerca do sentido da vida, do sofrimento extremo e da morte (ENGELHARDT, 2003, p. 391-397).

Em parte alguma, as questões sobre o sentido da vida, do sofrimento e da morte são mais penetrantes do que na assistência à saúde. Os hospitais são o palco onde a doença, a deficiência e a morte representam seus papéis diante dos seres humanos. Com frequência há tragédias devastadoras. Há o tormento do inocente do qual a deficiência, a dor e a morte prematura exigem uma explicação e desafiam o infinito: se existe um sentido último real, por que se permite o sofrimento?

O sofrimento atinge o coração humano. Ele derruba a empáfia da negação da finitude, fazendo a pessoa encarar a morte. O sofrimento é um antegosto da morte. Tudo neste mundo, o sistema solar e

a galáxia, no final se tornará nada. Ao longo prazo, tudo o que é particular será suprimido. E fica a pergunta: algo sobreviverá?

O sofrimento leva a indagações metafísicas com um foco individual: por que isso está acontecendo comigo? Há algum sentido no meu sofrimento? Há algum sentido último na vida humana, em nosso empenho, mesmo no universo, além daqueles que nós mesmos atribuímos? Por que existe o sofrimento, a doença, a deficiência e a morte? O sofrimento extremo e a morte têm algum significado que esteja além de nossa breve vida neste mundo transitório? E, se há um sentido, ele pode redimir a enormidade do sofrimento e da perda humana? Há vida após a morte? Em face do sofrimento extremo, o “por que” insistente da criança retorna no adulto.

A dolorosa finitude da vida suscita questões sobre a possibilidade de um sentido infinito, a existência de um amor que transcende o imanente. Respostas afirmativas a estas perguntas sobre um sentido verdadeiramente permanente, se forem adequadas, podem ser poderosas.

Um sentido que possa redimir o sofrimento e a morte não deve ser transitório. Uma resposta mais limitada provocaria novamente a busca por um sentido permanente. A resposta não pode ser marcada pelos limites de um princípio, uma lei ou uma singularidade persistente. Para ressoar, ela tem de falar conosco em termos pessoais.

Permeados pelo paradigma do sentido existencial, o ser humano apresenta em si elementos com o potencial de fazê-lo resiliente às circunstâncias da vida, por mais extremas que estas situações possam se apresentar.

Para tanto, temos o testemunho, em que se relata o que outrem viveu ou mesmo em que o próprio sujeito relata como experienciou o acontecimento. De modo que em realidades extremas, vividas no campo de concentração de Auschwitz, Primo Levi, na obra: *É isto um homem?*; Viktor E. Frankl, no livro: *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*; e Elie Wiesel, na obra: *A Noite*, são traduzidas em seus testemunhos como não sendo suficientemente neutros para fazer um julgamento, haja vista que estas vítimas experienciaram aquela realidade de horror absurda, tendo seus sentimentos, emoções e afetos marcados profundamente, além de sentirem-se sem autoridade perante a Shoá⁵⁹.

Surge uma situação em que o julgamento se torna impossível, quase que indecifrável, uma zona cinzenta em que os papéis se misturam, vítimas se tornam carrascos e vice-versa. A lição dos campos de concentração se dá na relação entre os degradados, onde vítimas e carrascos são considerados

⁵⁹ Conforme Giorgio Agamben (2008), os judeus utilizam de um eufemismo para indicar o extermínio sistemático, desencadeado pelo regime nazista, contra seu povo; munem-se do termo hebraico *Shoá*, que significa “devastação, catástrofe” e, na Bíblia, implica muitas vezes a ideia de uma punição divina. Logo, afirmar que as mortes nas câmaras de gás de Auschwitz foi um holocausto, ou seja, uma entrega total às causas sagradas e superiores soa como zombaria, trazendo uma herança semântica que desde o início tem conotação antissemita.

insignificantes. Assim como a justiça nem sempre representa os princípios éticos que defendem a sacralidade da vida e de maneira especial das pessoas mais vulneráveis (AGAMBEN, 2008, p. 25-31).

Côncio dos malefícios do biopoder, Agamben disserta sobre a Ideia do poder:

Talvez só no prazer as duas categorias invertidas pelo gênio de Aristóteles, a potência e o ato, percam a sua opacidade, entretanto transformada em estereótipo, para, por um instante, se tornarem transparentes. O prazer – pode-se ler no tratado que o filósofo dedicou ao seu filho Nicômaco – é aquilo cuja forma é completa em cada instante, perpetuamente em ato. Dessa definição resulta que a potência é o contrário do prazer. Ela é aquilo que nunca está em ato, que sempre falha o seu objetivo; em suma, é a dor. E se o prazer, de acordo com essa definição, nunca se desenrola no tempo, já a potência se inscreve essencialmente na duração. Estas considerações permitem lançar luz sobre as relações secretas que ligam o poder à potência. A dor da potência desvanece-se, de fato, no momento em que ela passa ao ato. Mas existem por toda parte – também dentro de nós – forças que obrigam a potência a permanecer em si mesma. É sobre essas forças que repousa o poder: ele é o isolamento da potência em relação ao seu ato, a organização da potência. Apropriando-se da sua dor, o poder fundamenta sobre ela a sua própria autoridade: e deixa literalmente incompleto o prazer dos homens.

Mas aquilo que assim se perde não é tanto o prazer como o próprio sentido da potência e da sua dor. Tornando-se interminável, esta cai sob a alçada do sonho e gera, para si própria e para o prazer, os mais monstruosos equívocos. Pervertendo a justa relação entre os meios e os fins, a busca e a formulação, confunde o cúmulo da dor – a onipotência – com a maior das perfeições. Mas o prazer só é humano e inocente enquanto fim da potência, enquanto obscuramente prenuncia a sua crise, o juízo resolutivo. Na obra, como no prazer, o ser humano desfruta enfim da sua própria impotência (AGAMBEN, 2013, p.61-62).

Todavia, em situações extremas, a consciência individual é a fagulha audaciosa do espírito que persiste no cerne divino da alma do *Homo Sacer* – excluído de seus direitos, tornando-se “santo” no sentido negativo, podendo ser morto por qualquer um, exceto em rituais religiosos, deflagrando a vida nua, coisificante do indivíduo (AGAMBEN, 2002, p. 79-84).

A consciência individual fomenta o conhecimento capaz de transcender as circunstâncias de poderes institucionalizados e totalizadores, poderes soberanos, os quais ferem a sacralidade da vida.

Côncios do valor incomensurável da autonomia, fomentamos um verdadeiro altruísmo entre aquilo em que internamente acreditamos, sentimos e tencionamos fazer e aquilo que exteriormente declaramos acreditar, sentir ou querer. Algumas atitudes humanas sublimes advêm da rejeição do que a biologia ou a cultura impelem às pessoas a fazer. Essas atitudes são a afirmação de um novo nível de existência, em que é possível inventar novos aparatos e criar modos mais justos de viver.

Nesta perspectiva, uma realidade ou um sentido impessoal é sempre menos do que nós, que somos seres autoconscientes e, ao menos, nos reconhecemos como estando à deriva neste mundo. Para nós que somos seres autoconscientes, uma resposta condizente com nosso sofrimento tem de ser um sentido vivo e autoconsciente que possa falar a pessoas que assumam o sofrimento inerente à própria vida como uma realidade maior.

A fim de que encontremos um propósito profundo e permanente ao nosso sofrimento, para que encontremos um significado profundo e persistente para nossas vidas, é necessário que reconheçamos a condição humana com referência a um sentido que é infinito, pessoal, permanente e transcendente. Tudo o mais é menos que o sentido pleno pelo qual esperaríamos.

REFERÊNCIAS

- Agamben, Giorgio (2002). *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua I*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- _____ (2008). *O que resta de Auschwitz: o arquivo e a testemunha*. São Paulo: Boitempo.
- _____ (2013). *Ideia da prosa*. Belo Horizonte: Autêntica Editora.
- Bento, Luis Antonio (2008). *Bioética: desafios éticos no debate contemporâneo*. São Paulo: Paulinas.
- Engelhardt JR, H. Tristram (2003). *Fundamentos da Bioética Cristã Ortodoxa*. São Paulo: Loyola.
- Giacoa Junior, Oswaldo (2000). *Nietzsche*. São Paulo: Publifolha.
- Giacoa Junior, Oswaldo. *Messianismo e Política em Giorgio Agamben*. *Revista Reflexão, Campinas*, v. 40, n. 1, p. 8, jan./jun., 2015.
- Nietzsche, Frederico (1983). *A Genealogia da Moral*. 4. ed. Lisboa: Guimarães & C.ª.
- _____ (2014). *Além do bem e do mal: prelúdio de uma filosofia do futuro*. Petrópolis: Vozes.
- Pereira, José Carlos (2015). *Resiliência: para lidar com pressões e situações adversas*. São Paulo: Ideias & Letras.
- Vidal, Marciano (1997). *O Evangelho da vida: para uma leitura da Evangelium vitae*. São Paulo: Paulinas.

INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA DE TOXICÔMANOS: A (IN) CONVENIÊNCIA DA TUTELA DE BENS JURÍDICOS COLETIVOS EM FACE DA PROTEÇÃO EFETIVA DE DIREITOS FUNDAMENTAIS INDIVIDUAIS

Letícia Vieira da Silva¹, Elda Coelho de Azevedo Bussinguer²

¹ *Graduanda em Direito pela Faculdade de Direito de Vitória – FDV; Graduanda-pesquisadora do BIOGEPE – Grupo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Políticas Públicas, Direito à Saúde e Bioética; Graduanda em Serviço Social pela Universidade Federal do Espírito Santo - UFES (BRASIL), leticiavieira.s@outlook.com.*

² *Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília – UnB; Mestre em Direito pela FDV; Coordenadora e professora do Programa de Pós Graduação em Direito da FDV; Editora da Revista Direitos e Garantias Fundamentais – Qualis A1; Coordenadora do BIOGEPE – Grupo de Estudos, Pesquisa e Extensão em Políticas Públicas, Direito à Saúde e Bioética (BRASIL), elda.cab@gmail.com.*

Resumo

O Brasil comporta uma realidade insatisfatória quando o assunto é o trato com toxicômanos que se encontram, especificadamente, em situação de rua nas denominadas “Cracolândias”. Tendo em vista a conjuntura vivenciada, propomo-nos a seguinte questão: como as atuais políticas estatais conduzem as práticas de internação compulsória no Brasil no que tange a tutela dos direitos individuais fundamentais dos toxicômanos? Objetivamos, por meio da pesquisa de abordagem qualitativa: analisar a internação compulsória de toxicômanos tendo em vista o discurso difundido de (in) conveniência da tutela de bens jurídicos coletivos, em detrimento da proteção efetiva dos direitos individuais fundamentais dos usuários. Partimos de uma abordagem dialética, propondo-nos a retirar do fenômeno social e jurídico da internação compulsória uma análise amplificada, articulando sujeito e objeto, a partir das categorias de “anormalidade” e “capilarização do poder” dispostas por Michel Foucault. Além da priorização dos “vulneráveis” que não dispõem dos meios necessários para a promoção de sua saúde, afim de respeitar concretamente o princípio de justiça, caracterizando, stricto sensu, a bioética de proteção. Observamos como resultante que a resposta do Estado à questão social das drogas, atualmente, materializa-se na prática das internações compulsórias, a qual possui o condão de determinar uma aparência de recuperação da saúde mas que, de fato, ocasiona a supressão de direitos e garantias individuais constitucionalmente resguardados, sendo necessária a alteração do modelo de terapêutica instaurado a fim de que seja compatível com o programa de recuperação da saúde proposto pelo Sistema Único de Saúde (SUS), afastando-se do cerne punitivista observado.

Palavras-chave: Política de saúde, Internação Compulsória, Bioética.

Abstract

The Brazil holds an unsatisfactory reality when it comes to dealing with drug addicts who are, specifically, in the so-called homeless "Cracolândia". In view of the experienced situation, we propose the following question: how current public policies lead to compulsory hospitalization practices in Brazil regarding the protection of fundamental individual rights of drug addicts? We aim, through qualitative research: analyze the compulsory hospitalization of drug addicts in view of the widespread discourse (in) convenience of the protection of collective legal interests, to the detriment of effective protection of the fundamental rights of individual users. We start from the dialectical method, in proposing to remove the social and legal phenomenon of compulsory hospitalization amplified analysis, linking subject and object, from the categories of "abnormality" and "capillarity of power" arranged by Michel Foucault. In addition to prioritizing the "vulnerable" that do not have the means to promote their health in order to respect concretely the principle of justice, featuring, strictly speaking, the protection of bioethics. We note as a result that the State's response to the social issue of drugs currently materializes in practice of compulsory admissions, which has the power to determine a health recovery appearance but in fact leads to the suppression of rights and earmarking constitutionally safeguarded, being necessary to change the therapeutic model introduced so that is compatible with health recovery program proposed by the Unified health System (SUS), away from the heart punitivista observed.

Keywords: Health Policy, Internment Compulsory, Bioethics.

1 INTRODUÇÃO

A questão social, denominada dependência química, tem-se tornado um ponto nevrálgico da relação entre o Estado e o sujeito enquanto indivíduo singular. A disseminação e bombardeio de ideologias fomentadas e fortificadas por um discurso conservador e egoísta, tem tornado o trato da questão cada vez mais complexo.

Tendo em vista a cronologia da criminalização das substâncias entorpecentes que perpassaram a história brasileira, observa-se a atribuição de um estereótipo criminalizado àquele portador de dependência química, de modo que sejam considerados "anormais" para dada sociedade. Desta maneira, incute-se na coletividade um sentimento de diferenciação social em face do dependente químico, de modo que ocorra por um embate entre a moral comum e a ética plural.

A bioética torna-se indispensável para a discussão da temática, tendo em vista que é capaz de relacionar "indivíduo" e "ética", de modo a teorizar e a debater a relação existente entre os membros da sociedade, no tocar aos fatos mais complexos, que exigem a articulação com princípios de justiça e de autonomia, por exemplo, direcionadores da bioética de Proteção.

No ano de 2001, foi promulgada a Lei nº 10.216 que dispõe a respeito do tratamento daqueles que são portadores de transtornos mentais, trazendo consigo a figura da internação compulsória, como uma das espécies de internação psiquiátrica. Cinco anos mais tarde, promulga-se a Lei nº 11.343 que dispõe sobre o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas – Sisnad, que traz consigo inúmeras prerrogativas que passam a ser, no plano fático, “para inglês ver”.

Preocupa-nos, contudo, o fato de muitas dessas políticas de intervenção irem no sentido de legitimar práticas de segregação e exclusão social, de modo que sejam contrárias as lutas empreendidas, cuja base está no cuidado da saúde mental. Nos inquieta, todavia, o discurso dos articuladores das práticas de recuperação da saúde dos considerados toxicômanos, no que tange a carga de punitividade constante neste. Desta maneira, nos questionamos, como as atuais políticas estatais conduzem as práticas de internação compulsória no Brasil no que tange a tutela dos direitos individuais fundamentais dos toxicômanos?

Partimos da perspectiva prático-social, de modo que a produção científica se volta para o conhecimento prático por vias de uma pesquisa qualitativa da vertente jurídico-sociológica, com uma análise exploratória e descritiva, tendo em vista que pretendemos a análise da internação compulsória de toxicômanos num contexto social amplificado, identificando os papéis dos sujeitos neste contexto.

Tendo em vista o grau de inovação da discussão, bem como a atualidade do tema, propomo-nos a desenvolver nosso problema de pesquisa a partir de uma fundamentação calcada na abordagem dialética, tendo em vista que esta não prioriza nem o objeto e nem o sujeito, pois valoriza a dimensão relacional concreta deste processo, com vias a promover rupturas e aproximações para, enfim, se chegar a uma conclusão.

2 A BIOÉTICA E A INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA

Originada nos Estados Unidos da América, em Madison, por meio da proposição do biólogo e oncologista Van Rensselaer Potter, a bioética teve sua origem marcada pela análise da interlocução entre os problemas ambientais e as questões de saúde, de modo que fosse possível circunscrever no termo uma “ciência da sobrevivência”. Assim, a bioética de Potter, segundo Fabriz (2003, p. 74) significava “ uma nova ciência ética que venha combinar humildade, responsabilidade e uma competência interdisciplinar, intercultural e que potencializa o senso de humanidade.”

O estudo da bioética propõe uma interseção entre a análise do conhecimento biológico dos seres humanos e o sistema de valores no qual estão inseridos. Sugere, portanto, uma investigação dos caracteres que envolvem a condição humana de sobrevivência, em consonância com os juízos e os padrões observados em sociedade que, indubitavelmente, influem na gestão da sobrevivência do ser em comunidade.

A conceituação de bioética perpassa as concepções de Estado e de Direito enquanto elementos da estrutura de poder. Não basta a composição de uma ordem política detentora do monopólio legitimado da força, se esta se afastar do cerne de um Estado democrático de direito, pois é salutar restaurar a saúde ética da humanidade. Assim, segundo Fabríz (2003, p. 101), o paradigma bioética é entendido como um elemento de direcionamento do Estado, na consecução do Direito como um todo, mais especificadamente, os direitos humanos, estes capazes de promoverem a interlocução entre *bíos* e *éthos*.

Interessa-nos observar que a bioética possui orientações que são enquadradas em diferentes modelos, no que tange a análise teórica perquirida. No que toca a teoria bioética principialista, entendemos, tal como Garrafa (2005, p. 127) que, embora recebendo críticas de várias partes do mundo direcionadas para a insuficiência de sua carga teórica para a análise dos “macroproblemas éticos persistentes” verificados na prática, os bioeticistas estadunidenses, Tom Beauchamp e James Childress, sustentam uma base conceitual de princípios preestabelecidos, que influenciam a bioética anglo-saxônica e que foi uma primeira roupagem difundida pelo mundo no que tange à bioética. Tal teoria se orienta, portanto, por princípios como o da beneficência, da autonomia e da justiça.

Com o objetivo de fazermos uma breve passagem sobre os princípios, entende-se que o princípio da beneficência indica que o profissional que desenvolve determinada ação tem como objetivo, primário, fazer o bem ao paciente, cuidando da sua saúde e favorecendo a qualidade de vida, de modo que se alicerce na regra da confiabilidade. Ao princípio da autonomia, contudo, se identifica o irrestrito respeito à pessoa, de modo que sejam exasperados aqui, os valores morais e as crenças de cada um, entendidos estes como constituintes do indivíduo. Já o princípio da justiça pressupõe uma distribuição justa, equitativa e universal dos bens e serviços de saúde. (Fabríz, 2003, p. 107)

Este último princípio supracitado nos é de grande valor, por entendemos que, no modelo atual de Sistema Único de Saúde - SUS (implementado pelo Brasil desde a Constituição Federal de 1988), a

distribuição equânime do acesso, tanto aos meios de prevenção, como aos de tratamento e de recuperação, apresenta graves problemas, principalmente no que toca a um dos elementos da nossa pesquisa, qual seja: a toxicomania.

Além dos princípios constituintes da bioética, é possível identificar duas tipologias para a adequação da bioética ao fato social, quais sejam: a bioética de Intervenção e a bioética de Proteção. A primeira tem como objetivo relacionar a análise bioética com as distorções sociais, econômicas, educacionais e de saúde pública pelas quais passam as nações periféricas, partindo do referencial utilitarista, sustentado, teoricamente, por Jeremy Bentham e John Stuart Mill. Na bioética de Intervenção preconiza-se atingir o maior número de pessoas, pelo maior tempo possível e com as melhores consequências coletivas. (Garrafa, Mello & Porto, 2007, p. 92). Já a segunda, e cerne desta pesquisa, a bioética de Proteção, tem como foco principal os indivíduos em estado de vulneração humana, ou seja, a situação concreta de indivíduos serem expostos não só às vulnerabilidades já propostas pelo processo de globalização, mas também por danos e carências substanciais constatáveis por qualquer observador racional e imparcial. (Schramm, 2008, p. 11)

A bioética de Proteção, segundo Schramm (2008, p. 16), pode ser compreendida como uma ética aplicada, de modo que esta seja constituída de ferramentas, sejam elas teóricas ou práticas, que visem mediar o conflito existente entre aqueles que possuem meios suficientes para a gestão da sua própria sobrevivência e os que não dispõe de tal competência.

A caracterização da bioética como combustível propulsor da investigação, do entendimento e da explicação dos aspectos éticos de uma sociedade nos importa em demasia, pois entendemos que a sua análise é capaz de promover uma gestão mais eficaz das políticas empreendidas em caráter estatal, mais especificadamente, a política de saúde brasileira direcionada para o trato com a toxicomania. Nos implica observar que, a maximização do princípio da justiça e da observância da autonomia na confecção e no trato com as terapêuticas empreendidas em face do vulnerado, promove um conhecimento mais aprimorado de quem é o destinatário desta política, um conhecimento mais refinado de quem é o toxicômano e um aumento da eficácia da medida no trato de sua vulnerabilidade.

2.1 A ética, a moral e o processo de estigmatização do sujeito

Entendendo ser a ética um elemento da Bioética, nos propomos a examinar o seu conceito, com o intuito de traçarmos o caminho para o caráter imprescindível da sua participação na análise das

medidas de internação compulsória de toxicômanos e, de modo geral, da gestão das políticas públicas de drogas desenvolvidas no Brasil.

O termo “ética” carrega, por si só, uma grande carga axiológica e que nos propõe uma conceituação mais alargada. Segundo Vázquez (2014, p. 21), a ética pode ser encarada como uma “teoria, investigação ou explicação de um tipo de experiência humana ou forma de comportamento dos homens”. Dessa maneira, a valoração da ética como teoria nos é de grande valor, tendo em vista que não se reduz apenas a orientar determinadas situações concretas, mas, também, a explicá-las.

Enquanto categoria/elemento constituinte da ética de uma dada sociedade, a moral, por sua vez, segundo Vázquez (2014, p. 63), “é um conjunto de normas, aceitas livre e conscientemente, que regula o comportamento individual e social dos homens”. No entanto, a moral não deve ser encarada como um conceito unitário e simplista, tendo em vista que é constituída por uma concepção normativa e uma concepção factual. Por concepção normativa, entendem-se as normas ou regras imperativas que direcionarão a prática do ser humano em dada sociedade, conduzindo a uma forma de “ser” específica. No tocar a perspectiva factual, vislumbra-se o plano dos fatos morais, os quais são constituídos por atos humanos, tornados costumes, que independem de um modelo idealizado como é o das regras imperativas, mas que se relacionam com elas nas ações concretas. (Vázquez, 2014, p. 66)

A distinção compreendida entre uma moral normativa e uma moral factual, leva a uma consequente e posterior diferenciação entre moral e moralidade. A moralidade, segundo Vázquez (2014, p. 66), se refere “ao conjunto de relações efetivas ou atos concretos que adquirem um significado moral com respeito à “moral” vigente”.

Assim, enquanto a moral estaria situada em um plano ideal, a moralidade seria a representação de um plano real. Funcionaria, portanto, como um componente indispensável para as relações modernas, principalmente na interlocução do homem (singularidade) com a sociedade (coletividade).

A delimitação do que seja a moralidade, nos direciona para a função social da moral que é representada pelo controle e equilíbrio de uma determinada ordem social. Tal moralidade é também sustentada pelas instituições que compõe a estrutura estatal, de modo que seja possível a disseminação de determinada regra moralizante pelas mais diversas vias. Vázquez (2014, p. 69), nos indica a instituição do Direito como meio direto de articulação da prática moral positiva de uma dada

sociedade, ao criar regras que possuirão como correspondente, sanções, demonstrando seu caráter coercitivo a fim de manter a ordem social.

Toma forma tal questão, quando observamos os fatos sociais a partir da ótica das articulações moralizantes postas na coletividade. No que tange ao cerne desta pesquisa, observa-se que o direcionamento moralizador de determinadas práticas, tende a promover ações enérgicas que se afastam, violentamente, da efetivação de uma ética legítima (constante processo de compreensão das regras/normativas, que direcionam determinadas relações interpessoais humanas diversas da comumente aplicada), ou até mesmo, da efetivação dos princípios da justiça e da beneficência.

Entende-se que, lado a lado, caminham a moralidade de dada sociedade com o processo de diferenciação social. A partir do momento que se balizam determinadas condutas em sociedade por meio de uma regra social, ações que vão de encontro a tal delimitação tendem a serem vistas como repugnantes, patológicas, anormais e degeneradas. Tais condutas delimitadas como regras sociais, segundo Durkheim (1984, p. 74), são formadas a partir da denominada “consciência coletiva” ou “consciência comum”, a qual representa os sentimentos que são comuns à média dos membros de uma determinada sociedade, desenvolvendo-se de modo que pareçam possuir vida própria. Assim, segundo o sociólogo francês, a “consciência coletiva” forma “ o tipo psíquico da sociedade, tipo que tem suas propriedades, suas condições de existência, seu modo de desenvolvimento”. (Durkheim, 1984, p. 74).

Neste mesmo sentido, Durkheim (1984, p. 77), entende que a sociedade é similar a um corpo humano que deverá ser chamado de *corpo social*, tendo em vista que ele será balizado por aquelas regras de funcionamento (consciência coletiva, moral normativa) que garantem que seu corpo se mantenha saudável. Dessa maneira, aquilo que é patológico, criminoso, anormal, deve ser afastado do corpo saudável e excluído para uma possível “recuperação”. Conduzidos por tal pensamento, a moral, entendendo esta como a substância de coesão social, torna-se a principal arma para o processo de estigmatização do sujeito e de sua respectiva diferenciação social.

Segundo Goffman (1988, p.7), o estigma pode ser encarado de três formas distintas, quais sejam: as abominações do corpo, as culpas de caráter individual e os tribais de raça, nação e religião. Importa-nos atentar para o estigma originário das culpas de caráter individual, pois são estas relacionadas à vontade fraca, às paixões tirânicas ou não naturais, às “desonestidades” em geral e, mais

especificadamente, às “desonestidades” relacionadas ao consumo de entorpecentes e os seus efeitos para a sociedade como um todo.

A teorização do estigma se relaciona diretamente com a conceituação de moralidade, pois é a demonstração exata de como são tratados pela sociedade aquelas condutas desviantes da ordem social, assim,

Um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto. Nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de normais. (Goffman, 1988, p. 7)

Os “normais”, portanto, seriam aqueles que seguem a moral postulada, ou seja, são aqueles que colocam em prática as regras sociais pactuadas e formalizadas pelas instituições constituintes de determinado complexo social. Ademais, a moral é mutável, ou seja, a moral tem a capacidade de se alterar nas mais diversas épocas de acordo com diversos fatores sociais, econômicos, políticos, mas que, indubitavelmente, serão constituídos por determinado grupo de poder que, não necessariamente, representa a maioria.

O processo de estigmatização, portanto, se relaciona, com o entendimento de que aqueles que são contrários aos ditames de determinada ordem social são vistos e encarados como “degenerados”. Segundo Foucault (2013, p. 102), o processo de “degeneração” da figura do ser social de certo indivíduo é feito de modo a isolar, a delimitar uma determinada zona de perigo social promovida por este ser, dando-lhe um estatuto de patológico, estatuto de danoso.

Tento em vista as perspectivas de moralidade, estigmatização e degeneração, nos deparamos com a questão social das drogas no Brasil e a conseqüente questão da toxicomania. Vale-nos a observação de que, o trato com a toxicomania e, mais especificadamente, a discussão do que venha a ser o instituto da internação compulsória no Brasil, deve ser orientado pela compreensão dos valores, padrões e costumes que dirigem os indivíduos vulnerabilizados pela drogadição, afim de se estabelecer um ponto de conexão entre o interprete (profissional) e o usuário das medidas de recuperação.

Portanto, a finalidade da dinâmica aplicada ao universo ético (compreendida a moral em seu conceito amplo e os conjuntos éticos sociais – entendendo que a sociedade é composta por inúmeros grupos sociais que dispõe de seus próprios valores e costumes) deve ser substantivada na conceituação de Bioética, de modo que sejam atendidas e respeitadas a pluralidade da prática moral e suas razões em um dado contexto.

O papel do ser humano, em caráter singular, no esclarecimento e no respeito das diferenças entre os integrantes da sociedade, é indispensável para que a moral possua um caráter social, pois cabe a ele a interiorização das normativas aplicadas, de modo que sejam estas aderidas intimamente e reconhecidas, como via de efetivação e eficiência das normativas dispostas em sede de comunidade.

O caminho, portanto, conduz a compreensão de que as atuais formas de tratamento da toxicomania são direcionadas para a exclusão e separação, daqueles vistos como “degenerados” sociais, a fim de que seja feita uma, real, “higienização social”, do “membro” doente deste dado corpo social e não seja, de fato, recuperada a sua saúde e aperfeiçoado seu relacionamento com os demais membros da comunidade, observando a autonomia e a justiça.

3 O BEM JURÍDICO E A LEI DE DROGAS NO TEMPO: OBJETOS DA COERÇÃO E RESPOSTA PENAL AO DELITO

A criminalização de entorpecentes durante a história penal brasileira, mostrou-se, e mostra-se, de grande importância e complexidade, pois, são variados os fatores que auferem a incidência de normas incriminadoras em face do toxicômano no decorrer da aplicabilidade das políticas criminais brasileiras. Tais fatores são direcionados pelo momento social e político vivido, de modo que os sujeitos destinatários sejam distintos, bem como a substância entorpecente, de acordo com o íterim analisado.

Segundo Carvalho (2013, p. 56), a origem da criminalização das drogas é, de certo, desconhecida, tendo em vista que o processo criminalizador é concomitante ao moralizador e, são estes, fluidos, impossível de serem adstritos a um determinante histórico. Traz, desta maneira, a crítica de que é infactível que uma única causa seja capaz de determinar a criminalização das drogas, tendo em vista que são múltiplos os fatores que transportarão as substâncias entorpecentes do seu lócus “lícito” para o lócus “ilícito”.

Os fatores que, comumente, destinam-se à criminalização das drogas, são envolvidos pela determinação de uma política criminal que seria, em sua égide, conduzida por um grupo específico da sociedade que traria consigo uma razão privativa para a ilicitude da utilização de determinada substância entorpecente. Dessa maneira, é possível entender que arranjos e *lobbs* da indústria farmacêutica, ocorridos em sede legislativa, direcionam a formulação de leis penais com o intuito de resguardarem seu âmbito de mercado.

Segundo Carvalho (2013, p. 59), no ano de 1890, a justificação da criminalização da utilização das drogas altera-se da figura do indivíduo para uma figura exterior a ele, qual seja: a coletividade. Assim, a legislação penal do ano de 1890, em seu art. 159, prevê, no Título III da Parte Especial – Dos Crimes contra a Tranquilidade Pública, tem como foco bens jurídicos coletivos e ampliam-se também, os núcleos do tipo com a inclusão de “expor à venda, ou ministrar substâncias venenosas”

No limiar do século XX tornou-se manifesto o aumento do consumo de ópio e haxixe, o que incentivou a edição de novas normativas acerca do uso e da venda de substâncias psicotrópicas, ocorrendo substituições relevantes, tais como a medida sancionatória de prisão cautelar e a substituição do termo “substâncias venenosas” por “substâncias entorpecentes” (Carvalho, 2013, p. 59).

Contudo, de acordo com Carvalho (2013, p. 62), durante os anos 60, já no século XX, constatou-se um aumento do consumo da maconha e do LSD, entorpecentes que foram diretamente relacionados com a contracultura e com os movimentos de contestação, servindo como instrumento de protesto contra políticas belicistas e armamentistas, compondo políticas de ruptura.

Vale ressaltar que, a utilização de drogas, seja com o cunho recreativo ou por necessidade terapêutica, à época dos anos 60, atribuía ao usuário, um estereótipo de vadio ou desocupado, o que o descaracterizava, ainda mais, perante a sociedade na qual estava inserido.

Por mais que se houvesse experimentado, no Brasil, mudanças relevantes do século XIX ao século XX, a partir do ano de 1940 foi possível a verificação da efetivação de uma política proibicionista sistematizada, as quais foram de singular importância, para tornar cada vez mais latente a estigmatização de uma parcela da sociedade por meio da criminalização.

Tal estigmatização fora direcionada por uma política criminal que, à época e atualmente, tem como fundamento a tutela de bens jurídicos. O Direito Penal brasileiro, portanto, tem como objetivo, na teorização garantista da prática penal de Luigi Ferrajoli (2002) ⁶⁰, a tutela de bens jurídicos, entendendo “bem”, em sentido amplo, como aquilo que tem valor para o ser humano, aquilo que é objeto de satisfação ou de aprovação em qualquer ordem de finalidade. Nas palavras de Roxin (1997, p.56), “ los bienes jurídicos son circunstancias dadas o finalidades que son útiles para el individuo y su libre desarrollo en el marco de un sistema social global estructurado sobre la base de esa concepción de los fines o para el funcionamiento del propio sistema.”⁶¹

A conceituação do que venha a ser bem jurídico toma forma, no Brasil, a partir da entrada em vigor da Carta Constitucional de 1988. Segundo Prado (1953, p.23), o bem jurídico possui uma transcendência para além da existência concreta, para além da concepção teórica, que são fundamentais para a sua definição, pois decorrem destes, não só a estruturação técnica do ordenamento punitivo de qualquer estado de cultura, mas, de fato, a sua própria existência. Assim, segundo Prado (1953, p. 41), “os bens jurídicos têm como fundamento valores culturais que se baseiam em necessidades individuais.”, porém, só serão tidos como valores a partir do momento que forem socialmente dominantes.

Assim, os bens jurídicos podem ser encarados de modo individual, como também, de maneira coletiva. Aos bens individuais delimitam-se aqueles que estão diretamente relacionados aos direitos do indivíduo de forma singular, como por exemplo a vida, a integridade física, a propriedade, a dignidade sexual, entre outros. No tocar aos bens jurídicos coletivos, a compreensão volta-se para a tutela de direitos que abrangem uma coletividade de indivíduos e, não só, a singularidade do ser humano. Como exemplo é possível citar a segurança pública, a saúde pública e a fé pública.

⁶⁰ Segundo Ferrajoli (2002), é denominado “ (...) *garantista, cognitivo* ou *de legalidade estrita* o sistema penal SG, que inclui todos os termos de nossa série. Trata-se de um modelo-limite, apenas tendencialmente e jamais perfeitamente satisfável. Sua axiomatização resulta da adoção de dez axiomas ou princípios axiológico fundamentais, não deriváveis entre si, que expressarei, segundo uma tradição escolástica, com outras tantas máximas latinas: *Nulla poena sine crimine; nullum crimen sine lege; nulla lex (poenalis) sine necessitate; nulla necessitas sine injuria; nulla injuria sine actione; nulla actio sine culpa; nulla culpa sine iudicio; nullum iudicium sine accusatione; nulla accusatio sine probatione; nulla probatio sine defensione.*”

⁶¹ Segundo Roxin (1997, p. 56) “ (...) os bens jurídicos são as circunstâncias ou propósitos que são úteis para o indivíduo e para o livre desenvolvimento no âmbito de um sistema social global estruturado com base na concepção de fins e utilidade do próprio sistema” (tradução nossa)

Os bens jurídicos, portanto, subscrevem os valores que são de importância para a manutenção da ordem social do Estado, bem como para a manutenção das condições de sobrevivência do ser humano, tutelando-os, punindo aqueles que os transgridem. Aqui situa-se o ponto de conexão da crítica perquirida por esta pesquisa, considerando ser de imprescindível importância.

Tendo em vista que o Direito Penal brasileiro tem como finalidade a tutela de bens jurídicos, subscrevendo a moral normatizada de dada sociedade e, conseqüentemente, tutelando a moralidade, ou seja, as relações fáticas de aplicação da moral instauradas no contexto social, é possível observar que sendo tratado por normativa penal, o consumo de entorpecentes em abuso com a conveniente justificativa de que o Estado estaria tutelando bens jurídicos coletivos, principalmente, a segurança pública (por ocasião do grande número de roubos que ocorrem em regiões com alta incidência de toxicomanos em situação de rua – Cracolândia, por exemplo), a questão das drogas será vista como “caso de polícia”, de repressão, ao invés de ser encarada com “caso de política” e de política pública de saúde.

Vale-nos a ressalva de que, atualmente, a política criminal brasileira está direcionada para a não-penalização do usuário de drogas com pena privativa de liberdade (cárcere) diretamente, mas que, segundo o art. 28 da atual Lei de Drogas (lei nº 11.343/06), deveriam ser aplicadas medidas conhecidas como “restritivas de direitos” que, em face do seu descumprimento, não poderiam ser convertidas em privativa de liberdade, tal como ocorre com os demais tipos penais constantes no Código Penal Brasileiro de 1940.

Entretanto, a praxe mostra que há um grande descontentamento da população brasileira com a política de drogas, seja pela caracterização desta como ineficaz ou como punitivista. No que tange ao discurso da ineficácia da medida, são partidários desta opinião aqueles que acreditam que ao trato com o usuário de drogas há grande incidência de impunidade, pois, na prática, recebem uma breve admoestação verbal e nada ocorre no âmbito penal, de modo que não atinja a política de drogas a sua finalidade.

Por outro lado, aqueles que entendem que a política de drogas é em demasia punitivista, percebem que a intercessão entre a Lei de Drogas e a Lei da Reforma Psiquiátrica (lei nº 10.216/01), no que tange ao trato da toxicomania, promove uma supressão de direitos individuais fundamentais com a

maximização da exclusão social e a inexistência da tutela eficaz da saúde do indivíduo. Apresenta-se, portanto, como uma forma de segregar aquele indivíduo que atenta contra a “ordem social” quando o assunto é moralidade.

Assim, percebe-se que, na prática atual brasileira, a medida de internação compulsória, como alternativa para uma possível “recuperação” do usuário, mostra-se como um meio dissimulado de promover a higienização social e generalizar a privação da liberdade, da autonomia e, por vezes, da dignidade humana do usuário. Nos é claro que, esta medida, assim como quaisquer das modalidades previstas de internação psiquiátrica, na legislação brasileira denominada “Lei de Reforma Psiquiátrica” – Lei nº 10.216/01, deve ser usada como a *ultima ratio*, ou seja, quando os meios extra-hospitalares se mostrarem ineficazes, como predileciona o art. 4º, caput, da Lei nº 10.216/01.

4 POLÍTICAS PÚBLICAS E O SUS: LIMITES E PRERROGATIVAS PARA A APLICABILIDADE DA MEDIDA DE INTERNAÇÃO COMPULSÓRIA BRASILEIRA DE TOXICÔMANOS

De acordo com a lei nº 11.343/06, atual Lei de Drogas, as atividades de atenção ao usuário e dependente de drogas e respectivos familiares deveriam voltar-se para a melhoria da qualidade de vida e a redução de riscos, presentes e futuros, relacionados ao uso em demasia da substância entorpecente. O texto legislativo deixa claro que as atividades serão empreendidas em favor do trato com o dependente químico, com vistas a reinserção social do usuário ou do dependente de drogas, em conjunto a seus respectivos familiares.

As atividades supracitadas, ademais, seguem diretrizes que são salutares para a eficiência das medidas de reinserção social, sendo de importância para esta pesquisa a elucubração do art. 22, I da Lei nº 11.343/06, segundo o qual deve haver o respeito ao usuário e ao dependente de drogas, de modo que não seja um óbice as condições do indivíduo, sendo observados os direitos fundamentais da pessoa humana e, as atividades empreendidas para a recuperação do sujeito, serem direcionadas pelos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde.

A crítica, contudo, se direciona para o fato de que, por mais que seja objetivo direcionador do Sistema Único de Saúde, constante no art. 5º, inciso III da lei nº 8.080/90: “a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das

ações assistenciais e das atividades preventivas”, não ocorre a afinidade entre o exigido legislativamente e o plano fático. Torna-se, portanto, um “sonho bom” que ainda não foi vivenciado.

No que tange a questão social das drogas, é possível observar que, desde o episódio da Cracolândia ocorrido na cidade de São Paulo no ano de 2013, a assistência efetiva daqueles que se encontram em situação de toxicomania tornou-se vulgarizada pela aplicabilidade de medidas enérgicas de internação involuntária judicial, de modo que servissem como providências paliativas para o trato com uma problemática muito mais complexa. Assim, com a aplicabilidade massificada do instituto da internação compulsória, ocorre a violação das prerrogativas já propostas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Tendo em vista o debate já oportunizado por nós acerca da bioética de proteção, entendemos que sobre os indivíduos e as populações de afetados, vulnerados, mais especificadamente os toxicomanos, deva recair um entendimento acerca da situação sobre a qual estão sujeitos, com vistas a obteção de uma posterior elucidação das suas “incapacidades”, com vistas a promover o desenvolvimento do próprio indivíduo, com a realização de seus projetos de vida razoáveis e justos, tal como afirma Schramm (2008, p. 16).

Assim, a articulação entre a questão das drogas e a produção de projetos de vida razoáveis e a manutenção da sobrevivência do indivíduo, está na alteração de políticas públicas, as quais segundo Moura e Oliveira (2014, p. 77), compreendem, para além da prestação tempestiva de serviços públicos pelo Estado, mas a atuação normativa, reguladora e de fomento que, combinadas de forma eficiente, conduzem os esforços da estrutura estatal para a consecução dos fins almejados pela Constituição Federal e pela sociedade como um todo.

Entendemos, portanto, que em sede de desenvolvimento de políticas públicas de saúde pelo Estado, devem ser articulados, junto aos Centro de Atenção Psicossocial Alcool e Drogas (CAPS AD) – centro de atenção aos dependentes químicos componente do Sistema Único de Saúde, a promoção da saúde por meio da composição de um quadro completo de profissionais das mais diversas áreas, tais como: psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, terapeuta ocupacional, farmacêutico, médicos, técnico desportivo, técnicos e auxiliares de enfermagem, como exigência legislativa, além da promoção de maior especificidade para a avaliação dos casos que necessitam da internação compulsória, com vistas a evitar a aplicabilidade incorreta da medida para que não seja caracterizada pelo viés punitivista mas sim, pela recuperação da saúde.

5 CONCLUSÃO

A interlocução entre a questão das drogas no Brasil e a alteração acerca da bioética da proteção é salutar, tendo em vista que esta atua na defesa de qualquer paciente moral, ou seja, na proteção da sobrevivência daquele que esteja em determinado contexto ético e moral e se encontre em estado de impossibilidade de defesa ou de incapacidade de autonomia, portanto, em estado de vulneração.

Assim, entendemos que, a ética, elemento indissociável da Bioética, deve ser encarada em consonância com o conceito de moral e, mais especificadamente, com o conceito de moralidade. A moralidade é o elemento que representa a moral factual, a moral posta em prática, do plano real e não abstrato, que retrata as relações entre os indivíduos na sociedade. Entretanto, lado a lado caminha a diferenciação social com a modalidade, pois, a partir do momento que se estabelece uma moral comum (regras comuns) para dada sociedade, é possível vislumbrar a figura do “ser desviante”, do “anormal”, ou seja, do que possui um atributo da sua personalidade/conduita que o torna “patológico” para a sociedade como um todo, de modo que todos os demais atributos do indivíduo sejam suprimidos por este, sendo, portanto, estigmatizado.

No que tange ao percurso histórico empreendido pela legislação de drogas no Brasil, é possível identificar o processo de estigmatização, bem como as mudanças ocorridas da moral normativa comum, de modo que fosse possível constatar a tutela maximizada dos direitos de uma coletividade em face do indivíduo, de modo a punir aqueles tidos como “diferentes sociais”. O Direito Penal brasileiro, portanto, visando tutelar bens jurídicos coletivos, tal como a segurança pública, no que tange ao trato em relação à toxicomania, suprime prerrogativas propostas pelo Sistema Único de Saúde e pela Lei nº 11.343/06, com a conveniência do discurso de proteção da “maioria” em detrimento de direitos individuais fundamentais dos dependentes químicos.

A solução, contudo, não está na exasperação do punitivismo em face daquele que está em estado de toxicomania, utilizando do artifício da internação compulsória para a uma paliativa solução da questão social das drogas, mas, sim, no estabelecimento de limites para a execução desta medida subsidiária, de forma que seja a ultima ratio, em relação as medidas extra hospitalares, para a recuperação da saúde do indivíduo. Além disso, a busca constante do profissional atuante dos Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas – CAPS AS, pela identificação da moralidade direcionadora da conduta do toxicômano é um exercício indispensável, para que sejam afastados os cernes moralizadores das

práticas terapêuticas e seja estabelecido um equilíbrio de entre as formas éticas postas, para uma posterior reinserção social e ressignificação do sujeito à sociedade.

Quanto a supressão do instituído, observamos que, atualmente, não deva ocorrer em sua totalidade, tendo em vista que não existem formas atuais eficazes para o tratamento de casos crônicos de dependência química no Brasil. Todavia, acreditamos que o quadro de aplicabilidade desta medida deva ser alterado, pois há uma grande massificação da execução desta, servindo como meio de “higienização social” e como forma punitivista de tratamento do toxicomano, ao invés de servir como providência de recuperação da saúde e reinserção do dependente químico ao contexto social.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque, F. (2013). *Internação Compulsória na Cracolândia começa hoje*. São Paulo, Revista Exame, Recuperado em 02 abril, 2016, de <http://exame.abril.com.br/brasil/noticias/internacao-compulsoria-na-cracolandia-comeca-hoje>.
- Carvalho, S. (2013). *A política criminal de drogas no Brasil: estudo criminológico e dogmático da Lei 11.343/06*. São Paulo: Saraiva.
- [Decreto n. 847, de 11 de outubro de 1890 \(1890\). Promulga o Código Penal.](#) Sala das sessões do Governo Provisório, Brasil. Recuperado em 17 julho, 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1851-1899/D847.htm.
- Durkheim, E. (1984). *Émile Durkheim: sociologia*. 3. ed. São Paulo: Ática.
- Fabriz, D. C. (2003) *Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma ao biodireito*. Belo Horizonte: Mandamentos.
- Ferrajoli, L. (2002). *Direito e Razão: Teoria do Garantismo Penal*. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais.
- Foucault, M. (2010). *Os anormais: curso no Collège de France (1974-1975)*. Tradução Eduardo Brandão. São Paulo: WMF Martins Fontes.
- Garrafa, V., Mello, D. R., Porto, D. (2007). *Bioética e vigilância sanitária/ Agência Nacional de Vigilância Sanitária*. Anvisa, v(1), 156 p.
- [Garrafa, V. \(2005\)](#) Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Revista Bioética, v (13), p. 125-134. Recuperado em 12 junho, 2016, de http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/97/102.
- [Goffman, E. \(1988\). Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC.](#)
- Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001 (2001). Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília. Recuperado em 06 abril, 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10216.htm.
- Lei nº 11.343, de 23 de agosto de 2006 (2006). Institui o Sistema Nacional de Políticas Públicas sobre Drogas – Sisnad; prescreve medidas para a prevenção do uso indevido, atenção e reinserção de usuários e dependentes de drogas; estabelece normas para repressão à produção não

- autorizada e ao tráfico ilícito de drogas; define crimes e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília. Recuperado em 05 maio, 2016, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/lei/l11343.htm.
- Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília. Recuperado em 28 abril, 2016, de https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm.
- Oliveira, L. R., & Moura, E. A. C. (2014). *Direito à saúde, políticas públicas e portadores de transtorno mental: a internação compulsória do dependente químico no Município do Rio de Janeiro*. Revista Brasileira de Políticas Públicas, v (4), p. 72-89.
- Prado, L. R., (1997) *Bem jurídico-penal e constituição*. São Paulo: Revista dos Tribunais.
- Roxin, C. (1997) *Derecho Penal: parte general – Tomo 1*. 2. Ed. Madrid: Civitas.
- Schramm, F.R. (2008). *Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização*. Revista Bioética, v (16), p. 11 – 23. Recuperado em 12 junho, 2016, de http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52/55.
- Vazquez, A. S. (2014). *Ética*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

ACCESO A BLOQUEADORES HORMONAIIS POR MENORES TRANS: AUTONOMÍA FRONTE A CONTROL PARENTAL

Enrique Latorre Ruíz¹, Cristina Palacios Castro², Miguel Vieito Villar³

¹Universidade de Santiago de Compostela USC (ESPAÑA), rulaen@gmail.com

²Presidenta de ARELAS – Asociación de familiares de menores trans (ESPAÑA),
cristinapalacioscastro@gmail.com

³Vogal do Comité de Ética Asistencial do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de
Compostela (ESPAÑA), miguelvieitovillar@yahoo.es

Resumo

A recente aparición, no sistema legislativo español, das Lei 26/2015 e Lei Orgánica 8/2015, ámbalas dúas de modificación do sistema de protección á infancia e á adolescencia, ven a reforzar e detallar no Dereito positivo o que até ese momento foi, maioritariamente, un principio xurisprudencial: o interese superior do menor.

En concreto, a normativa española en materia de consentimento informado de menores de idade vese alterada por canto se esixe, de xeito explícito que sexa o propio menor o protagonista da relación de saúde. Así mesmo, a aplicación da primacía do seu interese superior obriga a unha interpretación restritiva do consentimento por representación.

Aplicando o antedito ao caso de menores trans, a nosa tese pasa pola posibilidade dun consentimento autónomo do menor trans no que respecta ás decisións sociosanitarias que lle respecta. Por isto, cremos que o acceso a tratamentos hormonais, sempre en termos de *lex artis*, non debe pasar necesariamente por un consentimento concorrente dos proxenitores. Por último, a nosa posición defende un consentimento oral, dado que o suposto de feito non se atopa nas excepcións que a normativa española contén para o consentimento escrito.

A nosa exposición partirá dun apartado introdutorio á transexualidade e ao tratamento médico con bloqueadores hormonais, base esencial para a posterior presentación dun enfoque real, achegado dende o asociacionismo LGTBI. Como final do traballo, pasaremos polo sistema español de consentimento informado pediátrico, abordando de xeito específico o escenario dos menores trans.

Palabras chave: bloqueadores hormonais, transexualidade, menores de idade

Abstract

The recent emergence, in the Spanish legal framework, of Law 26/2015 and Organic Law 8/2015, both of them addressing a modification on the protection of childhood and adolescence, reinforces in statutory law which until that moment was, mostly, a case-law principle: the superior interests of the child.

In particular, the Spanish regulation on informed consent for minors has been modified, by requiring, explicitly, to be the minor herself/himself the main role in the doctor-patient relationship. Besides, the application of the superior interest principle requires a restrictive interpretation of the consent given by the legally designated representative.

Applying the aforementioned rationale in case of transgender minors, our thesis deals with the possibility of an autonomous consent for these with regarding those health decisions that concerns her/him. Therefore, we believe that access to hormone-based treatments, always in terms of *lex artis*, shall not necessarily correspond to the concurrent consent of the legal representatives. Finally, our position advocates an oral consent, since the matter did not match the exceptions for written consent in Spanish legislation.

Our communication will start with an introductory section regarding transsexuality and hormone-based therapies, as a basis to move on to a practical approach, provided by LGBTI associationism. Lastly, we will address the Spanish system of paediatric informed consent and, specifically, the scenario for transgender minors.

Key words: hormone suppressors – transsexuality - minors

1. INTRODUCCIÓN E TERMINOLOXÍA

Abordar a transexualidade nun artigo académico adoita conducirnos por discusións moi extensas acerca da súa orixe, do axenciamiento do movemento activista trans ou mesmo repletas de termos médicos que non comprendemos. Coas presentes liñas, na medida do posible, tentaremos presentar un achegamento a esta constelación da que extraer unha tautoloxía evidente, pero as veces obviada: Para responder ás necesidades formuladas polas persoas trans, temos que escoitar ás persoas trans. Mantendo coherencia coa nosa tautoloxía, non imos apostar por unha definición científica da transexualidade que ille a nosa discusión dentro dos marcos da lóxica clínica, senón que optamos por unha abordaxe centrada na lóxica do coidado (Annmarie Moll, 2008). Dacordo con isto, a transexualidade remítenos a un conxunto de experiencias persoais máis ou menos parecidas, que teñen en común a súa flexibilidade ou rexeitamento das actitudes, comportamentos ou aspectos ligados socialmente ao sexo co que estas persoas foron diagnosticadas. Cómpre sinalar entón, que empregamos o termo trans do mesmo xeito que Lucas Platero (2014) emprega Trans*, como paraugas no cal recoller todas as experiencias persoais antes amentadas, e incidindo especialmente en que “los niños y niñas que rompen con las normas binarias hombre/mujer, los jóvenes y los adultos trans* no son un problema, si se tuviera que señalar un problema este sería la falta de aceptación social de la transexualidad” (p.17) e a transfobia que empapa todos os contextos da nosa vida.

Cando se fala de transexualidade, moitas veces caemos no erro de pensar que se fala de orientación sexual. É importante ter presente que a transexualidade non implica ningunha orientación sexual determinada. As persoas transexuais son obxecto da mesma diversidade que as persoas que non son trans ou cissexuais. A vinculación tradicional entre transexualidade e homosexualidade ou lesbianismo, ven motivada polos anos de loita conxunta do activismo LGTBI, e pola falta de interese que mantemos na nosa cultura por todo aquilo que se afasta da norma. Cunha finalidade unicamente pedagóxica,

diremos que a orientación sexual está relacionada co desexo, e a transexualidade co xénero. ¿Que é entón o xénero?

Por rol de xénero debemos comprender o conxunto de valores, actitudes, sentimentos ou comportamentos que tradicionalmente consideramos axeitados para cada un dos sexos. Deste xeito, a identidade de xénero é a percepción que cada persoa ten do rol de xénero que socialmente se lle fai corresponder, en congruencia coa súa anatomía. É importante ter presente tamén que existen identidades de xénero non binarias e non redutibles ao binomio masculino-feminino, e tamén experiencias trans non binarias.

2.1 Anotacións sobre a asistencia sanitaria das persoas trans.

A Organización Mundial da Saúde (OMS) considera no seu manual de referencia, o ICD 10, que a transexualidade é un trastorno mental. Pola súa banda, a Asociación Americana de Psiquiatría (APA), na edición actual do seu manual, DSM-V, despraza a cuestión substituíndo o antigo trastorno de identidade de xénero, propia da anterior edición, na actual disforia de xénero.

Os colectivos LGTBI e o activismo transfeminista leva anos esixindo a eliminación de toda consideración da transexualidade como un trastorno ou un problema mental, denunciado incluso o carácter sexistas e transfóbico dos criterios de diagnose ou os arcaicos test. Un exemplo do cal é a campaña internacional STP, Stop Trans Pathologization. Gerard Coll-Plana e Miquel Missé recollen moitas destas experiencias no libro (2010) *El género desordenado*.

No epígrafe anterior mantivemos que a transfobia está presente en todos os contextos da vida, talvez podamos sospeitar que a produción do coñecemento científico non é absolutamente neutral con respecto aos valores e crenzas das persoas que fan ciencia. Deste xeito, se as persoas que fan ciencia manteñen algún prexuízo de xénero, as respostas que brindarán ante os distintos desafíos científicos aos que se enfronten, poderán verse afectadas por este prexuízo. Esta tese foi amplamente estudada por distintas empistemólogas no campo dos estudos sociais da ciencia e da tecnoloxía, sirva de exemplo os traballos de Helen Longino (1990), Sandra Harding (1991) ou Donna Haraway (1991).

Con esta chamada á sospeita presente, imos entón a presentar brevemente que son os bloqueadores hormonais e para que se empregan.

No proceso de maduración das crianzas chega unha etapa do seu desenvolvemento, ó chegar a adolescencia, que chamamos puberdade, na que como resultado da acción combinada de varias hormonas segregadas polo seu corpo comézanse a desenrolar as características sexuais primarias e secundarias. Sabemos que este período da vida é un momento determinante para o carácter e a personalidade de todas as crianzas, mais tamén é o momento de máis vulnerabilidade. O desenrolo

natural das características sexuais primarias e secundarias pode facer que as adolescentes trans vivan momentos de angustia ou rexeitamento persoal con desenlaces terribles que poden carrear serios problemas psicosociais. Os bloqueadores hormonais sons substancias que interveñen inhibindo os receptores de GnRH da hipófises. Deste xeito, non se producen os niveis necesarios de hormonas sexuais para producir os cambios físicos propios da puberdade. O tratamento con bloqueadores hormonais é reversible, pois no momento en que se detén, o proceso de maduración sexual transcurre con normalidade.

Os argumentos para propoñer este tratamento, adoitan xirar en torno o maior tempo que ten o adolescente para explorar a súa identidade antes de acadar un punto de non retorno, máis tamén no feito de impedir o desenvolvemento dalgunhas características sexuais moi difíciles ou imposibles de reverter nunha futura transición.

Con respecto a este tratamento, cabe sinalar que debe empregarse no momento adecuado, nunca despois do tanner 3 baixo o risco de comprometer o seu éxito, e que pode preverse un lixeiro efecto sobre a talla da crianza o diminuír o ritmo de crecemento, e algún efecto sobre o nivel da densidade ósea.

Cada vez máis profesionais médicos empregan o tratamento de bloqueadores hormonais o considerar que os riscos aos que se verán sometidas as crianzas por este tratamento, son menores aos riscos derivados de non empregalo. Porén, insisten en facer probas de diagnose de disforia de xénero, mediante criterios absolutamente sexistas e paternalistas.

O núcleo das necesidades reclamadas polas persoas trans orbitan maioritariamente no seu dereito á autonomía, a recuperar a posibilidade de dirixir as súas propias vidas sen tutelas nin tribunais psiquiátricos. Neste sentido, cómpre transitar xa dende un modelo médico e patoloxizante centrado na diagnose, a un modelo social centrado no coidado de si. Dende abordar a transexualidade coma unha doenza, a abordar a transfobia coma una discriminación de odio. Xa se está a vivir este transito, e unha boa proba é que poidamos estar aquí presentando este traballo.

2. ACHEGAMENTO Á REALIDADE DOS MENORES TRANS

Na actualidade barállase que de cada mil nenos nados, un nace con vulva e vaxina, e de cada mil nenas, unha nace con pene. Evidentemente, cando ocorre isto, as crianzas non se dan conta de que son persoas transexuais, de feito non saben que é ser transexual, nin saben que non están a responder as expectativas que se tiñan deles. Por tanto, nesta etapa non falamos de que viven “encerrados en corpos equivocados”, falamos de crianzas que presentan unha desconformidade interna cun sexo

asignado ó nacer en base a un xenital, e que desexan vivir socialmente co outro sexo, pero son menores como calquera outro, cas mesmas inquiredanzas, ilusións e soños.

Moitas das persoas trans teñen ese forte sentimento de pertenza a outro sexo dende que son ben pequenas, algúns dende os 3-4 anos, que xa ca conquista da linguaxe comezan a expresar contundentemente: “son un neno” ou “son unha nena”. E isto non é un capricho, ou algo que se escolla, por suposto non é algo que se teña que corrixir ou curar, simplemente é, de igual xeito que todo o resto da poboación cissexual soubemos o sexo ó que pertenciamos a esa idade, a diferenza é que a nós ninguén nos cuestionou. Con todo, xs menores trans necesitan demostrar unha e outra vez que o que din é verdade, como si non tiveran outra cousa que inventarse, de feito pasan toda a súa vida sendo cuestionados, avaliados, necesitan dun profesional da saúde mental que diagnostique o que senten ser internamente, o seu sexo sentido, o que xa nos da pistas do trato tan patoloxizante que xs “profesionais” lle confiren a transexualidade.

No caso dos menores trans*, cada día a sociedade e moitas veces a súa propia familia e entorno, dinlles que non lles corresponde decidir, que é un erro o que senten, que é o seu corpo e os seus xenitais os que deciden o que son. As crianzas trans reciben a mensaxe de que el ou ela non é boa e que non é querida tal como é, con tan pésimo resultado que moitas son empuxadas a reprimir e a agochar a súa verdadeira identidade con gran sufrimento e vergoña.

As familias que formamos parte de ARELAS (Asociación de familias de menores trans) respectamos e acompañamos a identidade das nosas crianzas, procurando espazos seguros e positivos nos que crecer, permitindo que se presenten e relacionen en sociedade ca súa identidade sentida. De feito, se algo temos constatado as familias, é que no momento no que as nosas crianzas viven segundo o sexo sentido, demostrando unha valentía inusual, sorrín mais, son máis felices, e empezan a desaparecer todos os medos e inseguridades, até o punto de que un menor trans que realiza un tránsito social temperán ca axuda da súa familia, pode levar a cabo unha vida tan saudable e exitosa coma a de calquera outra persoa.

Un momento moi sensible no caso de menores trans é o da puberdade, ver que o teu corpo se afasta do ideal físico de home e muller que mostra a sociedade pode provocar unha auténtica crise: sénteste home e crécenche os peitos e aparece a menstruación; sénteste muller e empeza a saírche a noz, vello, barba e a túa voz volvese máis grave. A realidade embárgalles ás veces con gran angustia e desesperación, e víveno case sempre sos, sen apoios emocionais e sen axuda dos profesionais. As nosas crianzas non poden desfrutar a vida igual que o resto, xa que eles e elas, teñen a presión constante da súa aparencia ante os demais, do seu aspecto físico, creando uns complexos que lles quita a posibilidade de simplemente ser como son e desfrutalo.

Unha cousa que temos que ter clara, é que hai tantas identidades, tantas formas de vivir e por tanto, tantos procesos e tránsitos como persoas trans. Non podemos pensar no colectivo trans como algo homoxéneo que responde a uns patróns determinados. Polo tanto haberá menores trans que saiban mostrar e dicir abertamente o que senten moi cedo, e outras que non o farán ata a adolescencia ou adulthood. Haberá crianzas que esaxerarán os comportamentos, xestos e formas de falar para “demostrar” o que son, e outras non. Haberá crianzas e persoas trans adultas que rexeiten o seu corpo e xenital, e outras non. No que si se asemellan a calquera outra persoa, é na necesidade de sentirse respectada, aceptada e incluída na súa familia e entorno social.

Unha vez que as crianzas trans realizan o seu tránsito social co apoio da familia, empeza a parte de ter que comunicar ás distintas Administracións a decisión tomada, entre elas a sanitaria. Cando empezamos a darnos conta de que algo ocorre coas nosas crianzas, acudimos o profesional pediátrico buscando respostas e asesoramento, e atopamos descoñecemento, prexuízos, cuestionamentos, sobre todo á nai, e unha derivación á saúde mental.

Unha vez nos atopamos diante das persoas profesionais da psicoloxía ou psiquiatría, vivimos experiencias moi diversas: x “profesional” que di que non hai nada que atender e por tanto que ignoremos o que estamos a ver e oír ata que sexan maiores porque non saben o que senten, x que intenta facer terapia condutista porque entende que o “problema” pode facerse desaparecer ou curar, x que patoloxiza a transexualidade falando de disforia de xénero en todo momento, o que miente descaradamente sobre os tratamentos hormonais, ou x que entende que a transexualidade simplemente é una variante máis da diversidade, asesorando e acompañando as crianzas e as familias da mellor forma que sabe e pode. Este último caso é o menos.

Referirse as persoas trans como “disfóricas de xénero”, induce ó erro e non deixa de ser unha etiqueta deplorable e estigmatizante que vulnera os Dereitos Humanos das persoas transexuais. Neste sentido a Resolución do Consello de Europa do 22 de abril de 2015, no seu punto 3 considera unha violación dos Dereitos Fundamentais entre outros, o diagnóstico da transexualidade como enfermidade mental. Así mesmo, o Comisario de Dereitos Humanos do Consello de Europa, Thomas Hammarberg, ten solicitado á OMS a despatoloxización da transexualidade, declarando que a “disforia de xénero” debe deixar de considerarse como enfermidade mental nos países do Consello de Europa e os organismos internacionais da saúde.

3. ANÁLISE XURÍDICA DA AUTONOMÍA DO MENOR TRANS

3.1 Réxime xeral do consentimento de menores no Ordenamento español

Como punto de partida do achegamento xurídico-legal á materia de estudo, debemos salientar que o modelo de consentimento de menores en España pivota sobre unha idea esencial: o ineludíbel protagonismo do menor, tanto na decisión final, coma no proceso de información previo a aquela. Asistimos pois, nos últimos anos, a un avance nos poderes do menor, acompañado nun correlativo retraemento das facultades decisorias dos proxenitores. Constátase pois a aplicación dun status cada vez máis sólido ao menor de idade no eido da súa saúde, chegando a se falar en España, e noutros países da Unión, de “maioría de idade sanitaria”. Este novo escenario vese alterado así mesmo por un maior papel do persoal sanitario, amparado polo principio de interese superior do menor . Así, os que asisten ao menor, convértense con respecto ás decisións do mesmo e dos seus proxenitores, nunha figura de garante e protectora de que a tal decisión sexa, das opcións dispoñíbeis, a que satisfai nun nivel máis elevado, as esixencias de benestar físico, psicolóxico e social do menor.

Movéndonos xa agora ao terreo do Dereito positivo, indicaremos que o consentimento do menor se pode situar, en certos momentos da vida do menor, no que vén denominándose “consentimento por representación”, mais noutros, no consentimento autónomo, coas mesmas cualidades e requisitos que ten para un maior de idade. Tradicionalmente esta distinción de réximes partía dunha diferenciación de idade; en definitiva, se o menor tiña 16 anos cumpridos, o Ordenamento Xurídico español e a doutrina xurídica, entendíano maior de idade a efectos sanitarios e, por tanto, autónomo para tomar as súas propias decisións, coa excepción de certos casos específicos (técnicas de reprodución humana asistida, ensaios clínicos, doazón de órganos e outorgamento de vontades anticipadas, entre outros). Este factor de idade como limitante muda, na nosa opinión, substituíndose por un criterio de madurez emocional e intelectual, de tal xeito que non será o maior de 16 anos o que poida consentir, senón aquel que teña unha comprensión eficaz da súa situación clínica.

Só un limitado numero de casos escapará ao razoamento proposto. Por un lado, aqueles supostos específicos para os cales o menor non era xa quen de decidir. Pero por outro, e como importante novidade no noso panorama lexislativo, naqueles casos nos que se considere que existe un grave risco para a vida ou para a saúde do menor. Neste último caso, o lexislador español ten operado unha inversión do sistema existente por canto antes da reforma seguía sendo o menor o suxeito decisorio, sendo informados os seus proxenitores; namentres que hoxe, serán estes os que decidan, sendo só informado o menor, con independencia da súa idade e nivel de madurez. Non podemos senón

manifestar a nosa falta de comprensión desta inversión, habida conta da súa contradición coa corrente legislativa autonomista, coa liña reguladora doutros Estados da nosa contorna cultura, coa propia evidencia científica e, por último, constatando as evidentes antinomías que esta regulación pode causar, exemplificativamente, coa normativa autonómica reguladora das situacións fin de vida.

Para rematar este apartado debemos realizar unha puntualización importante con respecto aos proxenitores. Malia que puidera semellar que terán un papel alleo á situación médica e clínica dos seus descendentes, isto non pode entenderse nun sentido radical de illamento e separación. Seguen viventes neles as súas obrigas e facultades de supervisión, coidado e preocupación polos fillos, constatadas no Código Civil e normativa específica. Agora ben, a supervisión, e este é o punto esencial da nosa tese, non pode converterse en control férreo e substitución da vontade do menor sempre e en todo caso, mesmo cando o menor é capaz intelectivamente de decidir de xeito autónomo. O menor é protagonista por si mesmo do seu proceso clínico e será asistido, como actores secundarios, polos seus proxenitores, mais só na medida en que ela ou el decidan ser asistidos. En verbas de DIEGO GRACIA: un erro clásico foi considerar inmaturo ou incapaz a todo o que ten un sistema de valores diferente ao noso.

3.1 O consentimento para acceso a bloqueadores hormonais

Pasaremos agora a analizar o caso específico da administración de bloqueadores hormonais a menores de idade trans. Observaremos as facultades decisorias daqueles, coa mención esencial de cal é o rol dos proxenitores e o persoal de saúde no proceso médico concreto. Ten especial importancia e impacto nesta sección a discrepancia de opinións entre o menor e os seus proxenitores, ou entre ambos os proxenitores entre si, dada a relevancia que, na praxe médica e para a propia saúde do menor, ten a negativa de ambos ou dun dos seus proxenitores á terapia con bloqueadores. Ademais dunha negación dun dereito substantivo e subxectivo e un dano para a saúde persoal do menor, trátase dun contexto confuso para o persoal de saúde e no que non sempre son quen de se desenvolver de xeito claro e seguro.

Pois ben, no que respecta ás facultades do menor trans no caso de bloqueadores hormonais, a nosa postura pasa por non considerar ningunha especialidade nesta materia e, por tanto, cremos que o menor de idade ten total autonomía para decidir libremente, tras un proceso de información completo con ela ou el como interlocutor. O menor trans capaz que decide acceder a bloqueadores non debe ser obxecto dun tratamento excepcionalista a ollos do Dereito Sanitario, é dicir, non atopamos razóns

para un trato especial para a/o menor trans, diferente ao dispensado a doentes oncolóxicos, cardíacos, ou traumatolóxicos. Dende logo non atopamos na norma española, nin na xurisprudencia asociada, ningún elemento determinante para considerar á/ao menor trans como especial a ollos do consentimento informado. É certo que acceder ou non a bloqueadores ten relevancia médica, con riscos, incompatibilidades e potenciais a futuro; mais non ten máis, se nos apuramos ten mesmo menos, que outras ramas da medicina. Así, sendo a petición da/do menor acorde a *lex artis*, non vemos xustifico un tratamento específico.

Non atopamos especialidade na facultade decisoria, mais tampouco no seu modo de expresión; é dicir, defendemos que o consentimento para o acceso a bloqueadores hormonais debe ser esencialmente oral. E afirmamos isto tendo en conta que a regulación española establece que só determinados procedementos de diagnose ou terapéutica haberán de recadar consentimento escrito:

- Intervención cirúrxica
- Procedementos de diagnose e terapéutica invasores
- Procedementos que supoñen riscos ou inconvenientes de notábel repercusión negativa na saúde do doente

Pois ben, na nosa opinión, e na liña dos razoamentos expostos con anterioridade, os bloqueadores non se atopan en ningún dos supostos indicados e, por tanto, non debera ser obxecto dun consentimento informado a través de formulario escrito. Entendemos que a práctica da súa solicitude recae no que vén denominándose “medicina defensiva”, froito dunha excesiva cautela do persoal de saúde ante eventuais reclamacións por danos, mais cómpre recordar que a máis sólida xurisprudencia do Tribunal Supremo español outorga só un valor *ad probationem* ao formulario escrito, sen maior nin mellor valor probatorio que o consentimento oral oportunamente recollido na Historia Clínica da/do paciente.

Neste escenario, o papel dos pais operará en dúas situacións principais. Nun primeiro caso, os proxenitores haberán de consentir a terapia con bloqueadores en caso de menores trans que non teñan capacidade emocional ou intelectual, a xuízo do persoal de saúde, para consentir. A este respecto, os representantes legais deberán completar a capacidade que falta á/ao menor, mais, e isto é de grande relevancia, sen substituír por completo ao menor, que deberá ser informado en todo caso nun nivel axeitado ás súas capacidades de comprensión. Nun segundo caso, os proxenitores haberán de asistir ao menor capaz de consentir, apoiándoo e dándolle consello de o requirir, dentro da súa función de asistencia e compañía do menor. Non se trata de persoas alleas ao doente, senón membros

do seu núcleo familiar máis achegado e a quen a/o menor está unido por fortes vínculos emocionais; son pois o mellor apoio e a mellor guía, así os máis fieis garantes do interese superior da/do menor.

Mais non podemos descoñecer que pode acontecer, e acontece, que o papel dos representantes legais pode tornarse en tóxico para o menor. Podemos atoparnos con proxenitores que negan a identidade da/do menor, con comportamentos hostís e mesmo opresivos; e podemos atopar situacións nas que un dos proxenitores apoia á/ao menor, mais o outro proxenitor ataca esta postura. Os dereitos do menor non deberan verse afectados no caso de menores capaces, por cando, como temos manifestado, poden ser protagonistas do seu propio proceso médico. A encrucillada na que pode atoparse a/o menor debe ser resolta polo xogo de dous novos actores: o persoal de saúde, e o defensor xudicial do menor. En primeiro lugar, e como indicabamos ao inicio deste apartado, o persoal de saúde eríxese en garante da mellor opción clínica para o menor, é dicir, do seu interese superior. Neste sentido, e se os bloqueadores son a mellor opción dentro de *lex artis ad hoc* para a/o menor, deberá poñer en coñecemento da autoridade competente as circunstancias lesivas para o dereito da/do menor. No caso de diversidade de posturas entre os proxenitores, mediante vínculo estábel (matrimonial ou de parella de feito) a solución debe ser a normal en calquera outro suposto de oposición: a solicitude do nomeamento dun defensor xudicial para o menor, ou do carácter mediador da autoridade xudicial. Nesta materia incluso nos parecería oportuna a aplicación das normas galegas e/ou estatais sobre mediación civil, que permitirían un proceso de toma de decisións inclusivo e participativo. Por último, en casos de discrepancia entre proxenitores en proceso ou tras disolución do vínculo estábel entre ambos, cremos que non debe recadarse necesariamente o consentimento de ámbolos dous proxenitores. Debera ser dabondo co consentimento daquel que teña ao menor na súa compañía, é dicir, do mesmo xeito que para calquera outra terapia médica dentro de *lex artis*; só nos casos de especial relevancia haberá de se recadar o consentimento conxunto de ámbolos dous representantes legais.

Como recapitulación e resumo da nosa postura con respecto ao consentimento informado dos menores trans na terapia con bloqueadores hormonais, indicaremos que a nosa tese pasa por un acercamento non excepcionalista, baseado nos principios de autonomía e interese superior do menor; nun proceso de información coa/co menor como protagonista, cun papel proactivo do persoal médico e cun importante rol de apoio dos proxenitores e representantes legais. Baixo ningunha circunstancia os dereitos sanitarios das/dos menores trans poden verse supeditados á vontade, ideoloxía, crenzas, e voluntariedade nin dos seus proxenitores, nin do persoal médico e de enfermaría.

REFERENCIAS

- Butler, J. (2002) *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Paidós, Buenos Aires.
- Casado, M; Hurtado, P; Castellano, M (2015). Dilemas éticos y legales en torno a la asistencia médica a menores. *Revista de Pediatría en Atención Primaria*, 17, 83-93.
- Esquerda, M; Pifarré, J; Miquel, E (2013). La capacidad de decisión en el menor. Aspectos particulares de la información en el niño y en el joven. *Anales de Pediatría Continental*, 11(4), 204-211.
- Haraway, D.J. (1991), *Ciencia, cyborgs y mujeres*, Madrid: Cátedra, 1996.
- Harding, S. (1991), *Whose Science? Whose Knowledge?*, Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Longino, H.E. (1990), *Science as Social Knowledge: Values and Objectivity in Scientific Inquiry*. Princeton: Princeton University Press.
- Missé, M. y Coll-planas, G. (Ed) (2010). *El género desordenado: Críticas en torno a la patologización de la transexualidad*. Editorial Egales, Madrid.
- Mol, A. (2008), *The logic of care. Health and the problem of patient choice*. Routledge. New York.
- Platero, R. L. (2012) *Intersecciones: cuerpos y sexualidades en la encrucijada*. Ediciones Bellaterra. Barcelona.
- Platero, R. L. (2012) (2014) *Trans*exualidades, acompañamientos, factores de salud y recursos educativos*. Ediciones Bellaterra. Barcelona.
- Rica, I; Grau, G; Rodríguez, A; Vela, A (2015). La atención a los menores transexuales. *Revista española de Endocrinología pediátrica*, Vol. 6 (2), 38-44.

PARA UM NOVO MODELO DE FORMAÇÃO ÉTICA: DOS FUNDAMENTOS ÀS PRÁTICAS

Josélia Fonseca¹, Maria do Céu Patrão Neves²

¹*Departamento de Educação, Universidade dos Açores (Portugal), joselia.mr.fonseca@uac.pt.*

²*Departamento de História, Filosofia e Artes, Universidade dos Açores (Portugal),
www.mpatraoneves.pt.*

Resumo

A formação em ética, dos profissionais de saúde no ensino superior, tem consistido numa transmissão de conhecimentos teóricos, de pendor normativo, numa redução da ética a uma deontologia e numa sobreposição do direito à ética.

Tende-se a uma formação em ética numa dimensão puramente teórica ou simplesmente prática, quando o desejável seria promover o ensino de uma ética aplicada, natureza teórico-prática, aos cuidados de saúde. Urge investir na formação ética tomando por objectivo não só o conhecimento dos conceitos e teorias éticas, mas também o desenvolvimento de uma consciência analítica e crítica, de uma liberdade situada e de uma responsabilidade assumida.

Para reflectirmos sobre os modelos de formação ética, recorreremos às principais estratégias das ciências da educação para valores – educação do carácter e treino de competências, entre as informativo-instrutivas, e a clarificação de valores e a discussão de dilemas, entre as de exploração reconstrutiva –, destacando as suas respectivas vantagens e desvantagens: a ênfase das primeiras à aprendizagem de um quadro ético de referência, embora favoreçam o endoutrinamento das convenções sociais; a valorização das segundas da construção de uma consciência reflexiva sobre os valores, negligenciando a importância do quadro ético teórico.

Esta sistematização permitir-nos-á esboçar um modelo de formação ética centrado na identificação dos dilemas e nos requisitos dos processos de deliberação (discussão de situações-problema), no contexto das profissões de saúde, que assegure simultaneamente o conhecimento dos modelos de reflexão ética e dos critérios da eticidade da acção e a sua aplicação, efectiva e eficaz, à realidade concreta singular.

Palavras-chave: Formação, Ética, Autonomia Moral, Deliberação, Saber-ser.

1. ENSINO DA ÉTICA

A formação ética em geral, e em particular no contexto da formação superior dos profissionais de saúde – objecto de análise deste estudo –, tem correspondido essencialmente a uma transmissão de conhecimentos teóricos, reduzindo a ética, enquanto racionalidade do agir, a uma deontologia,

enquanto conjunto de requisitos que asseguram as “boas práticas”, privilegiando-se ainda a dimensão legal da acção e o estrito cumprimento das normas, numa sobreposição do direito à ética.

Em termos gerais, podemos identificar duas principais tendências que enformam o ensino da ética: uma centrada em teorias, encerradas no seu respectivo contexto histórico sem serem projectadas para a contemporaneidade e seus problemas, em conhecimentos estáticos, desenraizada de uma necessária dimensão operatória; outra focada exclusivamente na prática, carecendo de uma fundamentação teórica e, por isso, exercida de forma atomista e casuísta, reduzindo a ética um mero tecnicismo ou pragmatismo.

Na realidade, o modo como tem sido desenvolvido o processo formativo em ética desvirtua o que a filosofia da educação conceptualiza ser uma “formação”. Procurando recuperar o sentido originário e mais rico da noção, invocamos o termo grego “paideia”, que Werner Jaeger⁶² recuperou para a nossa contemporaneidade, valorizando-o e especificando-o como construção do Homem novo, como educação, como “formação”, numa acepção holística de Homem e no pressuposto da sua plasticidade ou perfectibilização contínua. Patrão Neves (1998: 89) considera que “a *paideia* é a expressão originária do mais autêntico humanismo, uma vez que consiste na construção do homem pelo homem de acordo com a sua própria essência.” A *paideia* visa, pois, a constituição de um novo modo de ser, no desenvolvimento do que se é, sendo este o sentido que a filosofia da educação adopta para a noção de “formação”.

Assim sendo, todo o processo formativo é um processo ético, recordando aqui também a conceptualização aristotélica de *éthos como* “‘carácter’, ‘modo de ser’ que se adquire pela acção repetida, hábito, no sentido de máxima perfeição, actualização de si em que consiste o próprio bem do homem.” (Patrão Neves, 1998: 90). Ou seja, a formação em ética apresenta ela própria o desafio de ser também um percurso ético.

A ética reporta-se à racionalidade da acção humana, uma acção que se pretende consciente, livre e responsável. A pessoa não pode pois ser apenas palco da acção, o espaço onde ela actua, mas tem de ser princípio de uma acção que, simultaneamente, se estrutura a partir do seu modo de ser e transforma o modo como é.

É com base nestes pressupostos que consideramos que a formação em ética para profissionais de saúde se deve desenvolver através de um processo de ensino-aprendizagem que assenta em três requisitos essenciais: o saber, que configura uma racionalidade da acção e, conseqüentemente, o

⁶² Jaeger, Wener. (1979). *Paideia: a formação do homem grego*. Lisboa: Ed. Aster. (trad. Portuguesa de Artur Parreira.)

conhecimento teórico dos fundamentos éticos; o saber-fazer, que implica a utilização de metodologias adequadas para a implementação de uma prática ética, sem a reduzir a uma técnica ou a um pragmatismo; e o saber-ser, entendido não apenas como um modo de promover a mudança de um comportamento, mas como meio que visa promover um modo de se ser.

Eis por que, neste nosso estudo, pretendemos justificar a necessidade de construção de um novo modelo de formação em ética, um modelo que não se restrinja ao “saber” ou ao “saber-fazer”, mas que vise igualmente um “saber ser”. Assim sendo, dever-se-á estruturar no diálogo entre o conhecimento dos fundamentos, que legitima a acção, e a acção consciente, que resulta e informa um modo de ser.

A concretização do nosso propósito – discussão de um novo modelo de formação ética –, exige que reflectamos sobre os modelos de educação que têm sido implementados nos processos do ensino-aprendizagem da Ética.

2. MODELOS DE FORMAÇÃO ÉTICA

O modelo pedagógico que se utiliza no âmbito da educação ética está intrinsecamente associado à finalidade que se preconiza para este processo educativo: uma “educação de valores” focada nos resultados, recorrendo para o efeito a estratégias pedagógico-didácticas que promovem o endoutrinação e que assentam na transmissão das normas sociais convencionadas, sob um ponto de vista fixista; ou a uma “educação para valores” centrada no processo de ensino aprendizagem que privilegia estratégias pedagógico-didácticas que favorecem a (re)construção activa do conhecimento no domínio ético e axiológico.

A compreensão da educação ética como uma mera transmissão de convenções sociais faz com que o processo de ensino-aprendizagem da ética se centre numa dimensão prescritiva da educação que resulta numa inculcação dos valores, atitudes e normas, visando dotar os estudantes dos comportamentos convencionados como desejáveis. No domínio desta abordagem, recorre-se a estratégias pedagógicas que Bártolo Paiva Campos (1992) e Isabel Menezes (1993) designam por “informativo-instrutivas”. Trata-se de estratégias que privilegiam a transmissão directa dos valores e das virtudes e o treino de competências, tendo em vista a substituição de comportamentos sociais, profissional e deontologicamente considerados inadequados por outros convencionalmente aceites. Na realidade trata-se de estratégias que impõem “uma racionalidade estranha e alheia ao indivíduo, no pressuposto de que esta é a ‘boa racionalidade’” (Menezes, 1993: 332)

Por outro lado, a concepção da educação ética como um processo dinâmico de (re)construção, que implica o desenvolvimento holístico do aluno enquanto pessoa, tendo em conta os pilares

educativos do saber, saber-fazer e saber-ser, conduz à opção por uma abordagem educacional construtivista. Esta utiliza estratégias que Bártolo Paiva Campos (1992) e Isabel Menezes (1993) designam por “exploração–reconstrutiva”. Trata-se de estratégias que se focam no processo de ensino-aprendizagem de valores e que conduzem os estudantes, através da implementação do conflito sociocognitivo, à identificação pessoal dos seus valores e ao desenvolvimento de competências no âmbito da deliberação ético-moral.

As estratégias de “exploração-reconstrutiva” contemplam a clarificação de valores (Raths, *et. al* 1978) e a discussão de dilemas (Blatt e Kohlberg, 1975). Entenda-se a clarificação de valores como uma estratégia que se caracteriza por promover o desvelamento moral pessoal, prever a autodescoberta, a auto-realização e a auto-estima dos indivíduos. Para a consecução destes objectivos, esta estratégia recorre a actividades (jogos de simulação, discussão de temas, entrevistas, hierarquizações de valores, diários, etc.) que conduzem os estudantes à desocultação dos seus valores e que lhes permite a consciencialização das suas opções pessoais.

A estratégia discussão de dilemas ético-morais caracteriza-se como um processo de ensino aprendizagem que promove a confrontação dos estudantes com situações problemáticas, de difícil resolução e para as quais não existe uma única solução. Esta estratégia potencia, através do conflito sócio-cognitivo, o desenvolvimento moral dos indivíduos, ajudando-os a resolver problemas ou situações sociais. Perspetivando a educação ética como um processo que se deve preocupar com a pessoa na sua dimensão singular e comunitária, a discussão de dilemas privilegia o desenvolvimento das relações interpessoais na tomada de decisão social. A utilização desta estratégia pressupõe que o professor, enquanto responsável pela promoção do processo educativo ético-moral, evocando recorra a maiêutica socrática, indague os alunos com determinadas situações/problema, levando-os a questionar-se sobre o seu próprio conhecimento acerca destas circunstâncias e dos valores que nela estão envolvidos, desvendando as possíveis contradições que se constituem como obstáculos à resolução dos problemas, e desafiando-os, cognitivamente e moralmente, para uma tomada de decisão crítica e fundamentada.

As estratégias de exploração-reconstrutiva, clarificação de valores e discussão de dilemas, surgem como uma reacção crítica às estratégias informativo-instrutivas, transmissão directa dos valores e treino de competências. Tradicionalmente, especialistas do desenvolvimento moral, como Kohlberg (1989) e Lockwood (1991), criticam as estratégias informativo-instrutivas por considerarem que estas – centrando-se essencialmente nos resultados, isto é, na aquisição dos comportamentos adequados e no endoutrinação de valores – não promovem a autonomia moral, nem a capacidade deliberar eticamente, fundamentando as decisões em valores éticos universais. Estas estratégias

favorecem o desenvolvimento dos formandos como “sacos de virtudes” Lockwood (1985/1986: 10) e a educação moral não deve consistir em “(...) encher a pessoa de conhecimentos que não tinha, mas promover-lhe o raciocínio moral.” (Kohlberg, 1980: 26).

Não obstante as estratégias de exploração-reconstrutiva favorecerem o desenvolvimento da autonomia moral e se esforçarem por promover a fundamentação e a justificação da tomada de opção dos alunos, a verdade é que esta tomada de decisão nem sempre se alicerça num quadro conceptual sólido, acabando muitas vezes por se consubstanciar na experiência vivida dos estudantes. Para além disso, questiona-se se haverá correlação entre o desenvolvimento do juízo moral e a mudança efectiva da acção, “(...) pois as mudanças no raciocínio sobre dilemas hipotéticos não garantem, nem intencionalizam, mudanças na acção do sujeito (...)” (Menezes, 1999: 78).

Na realidade, e apesar das diferenças significativas que existem entre as estratégias informativo-instrutivas e as de exploração-reconstrutiva, ambas parecem ser ineficazes na formação ética, na medida em que enfatizam preferencialmente apenas um dos dois requisitos já enunciados como essenciais à promoção da educação ética: as informativo-instrutivas focam-se no “saber”, as de exploração-reconstrutiva centram-se no “saber-fazer”, ambas negligenciam o “saber-ser”. O conhecimento consistente de um quadro de fundamentos teóricos e o desenvolvimento da capacidade de julgamento moral são importantes e podem promover a mudança do comportamento, mas não são garantia do desenvolvimento de um modo de se ser, que é o que se pretende com o processo formativo ético.

A reflexão sobre o modo como a educação ética tem decorrido na formação superior dos profissionais de saúde também se pode apoiar na análise dos planos de estudos neste contexto em específico, em particular na forma como tem sido gerido curricularmente o ensino da ética.

3. GESTÃO CURRICULAR NO ENSINO DA ÉTICA

Não existem muitos trabalhos de investigação sobre a gestão curricular do ensino da ética na formação superior dos profissionais de saúde e os mais pertinentes não são recentes. Referimo-nos particularmente aos estudos realizados por Marta Barcelos e Patrão Neves (2004) – “O ensino da “ética” nas escolas superiores de enfermagem: inquérito nacional” – e Clara Oliveira e Maria da Conceição Azevedo (2011) – “Formação ética e deontológica de profissionais de saúde – suas implicações no cuidar do sofrimento” – que se apresentam bastante completos e consistentes, dando uma visão global do modo como a formação ética se tem processado nos currículos do ensino superior dos profissionais de saúde, em Portugal.

Apesar de distarem no tempo, ambos os estudos revelam que o ensino da ética não segue um modelo único de gestão curricular. Há planos de estudo no âmbito da saúde em que o ensino da ética surge de forma integrada e transversal, sendo as questões éticas e axiológicas abordadas pelas diversas unidades curriculares que compõem o curso em causa. Outros planos de estudo optam por trabalhar as questões éticas no contexto de uma única disciplina, reunindo-as numa unidade curricular autónoma, como é o caso das disciplinas de Ética e Deontologia Profissional. Além disso, há também situações mistas, isto é, aquelas em que, num mesmo curso, o ensino da ética se processa transversalmente, integrado em várias disciplinas, ao mesmo tempo que o curso contempla também uma disciplina que se dedica exclusivamente à ética

A abordagem da ética de forma integrada no currículo é caracterizada pela referência e problematização das questões éticas e deontológicas específicas associadas aos diferentes domínios científicos e de especialidade que configuram o curso. A título de exemplo, e apoiando-nos no supramencionado estudo de Marta Barcelos e Patrão Neves (2004), verifica-se que nas Licenciaturas em Enfermagem, unidades curriculares como *Enfermagem e Obstetrícia*, *Enfermagem e Pediatria*, *Enfermagem do Adulto e do Idoso*, integram no seu programa um capítulo dedicado ao conhecimento e à discussão dos aspectos éticos a ter em consideração nos cuidados de enfermagem materno-infantil e de geriatria, respectivamente.

Na abordagem curricular disciplinar autónoma da ética, nos cursos de Enfermagem, estabelecem-se unidades curriculares específicas para o tratamento e conceptualização da ética e da deontologia profissional, nas quais se trabalham essencialmente os conceitos de ética, os valores éticos associados ao exercício da enfermagem, os direitos e os deveres do enfermeiro. São exemplo deste modelo de abordagem os cursos de licenciatura em Enfermagem que apresentam na sua organização curricular disciplinas como: Ética, Ética e Deontologia Profissional, Ética em Enfermagem, Deontologia, Bioética, Moral e Ética, Direito e Saúde.

Ambos os modelos de gestão curricular, integrado e autónomo, apresentam virtualidades e limitações. A abordagem dos temas e da reflexão ética de forma integrada possibilita o desenvolvimento de uma perspectiva multidimensional da ética, na medida em que permite reflectir eticamente sobre as várias dimensões que englobam o que deve ser o papel do enfermeiro(a). O cerne da enfermagem é a prestação de cuidados de saúde ao ser humano, pelo que a construção de conhecimento neste domínio não poderá ser apenas de ordem técnica, mas tem, forçosamente, de ser também de ordem ética, desenvolvendo uma ética da “pessoa” que permita ao profissional de saúde cuidar da “pessoa” que é o doente, respeitando-o na sua integridade e dignidade incondicionada. Na realidade, podemos afirmar que a relação entre enfermagem e ética é originária e

intrínseca à própria enfermagem. Neste contexto, porém, tanto se justifica a eficácia da abordagem integrada, na medida em que proporciona uma reflexão ética sobre as diversas dimensões de intervenção da enfermagem, como, por outro lado, e porque a ética é condição essencial ao desenvolvimento de cuidados de enfermagem de qualidade, se justifica também que a abordagem curricular integrada da ética na enfermagem conduza os professores a negligenciarem a verdadeira reflexão ética neste domínio, substituindo-a pelo ensino de uma deontologia, entendida como conjunto de normas de carácter ético-jurídico e administrativo, que é associada a cada uma das especialidades da enfermagem.

A adopção do modelo de gestão curricular autónomo, por seu lado, sugere que a formação ética seja configurada numa sólida abordagem dos conceitos éticos e na criação de condições pedagógico-didáticas que potenciem o saber-fazer ético no domínio da enfermagem. Porém, na realidade, e tal como acontece com modelo de gestão curricular integrada, não parece ser condição suficiente para garantir que a formação ética transcenda a endoutrinação de conceitos éticos desenraizados do contexto de acção da enfermagem, e não seja uma mera imposição de normas deontológicas e jurídicas.

A análise do estudo de Marta Barcelos e Patrão Neves (2004), e da lista de conteúdos programáticos que nele é apresentada como associada às disciplinas de ética em enfermagem, acaba por sustentar a nossa afirmação de que a existência de uma disciplina autónoma de formação ética nos cursos de enfermagem não garante que esta não se restrinja a uma simples imposição dos conceitos e de um árido quadro teórico, na medida em que verificamos que as unidades curriculares em causa se focam essencialmente na transmissão do quadro de fundamentos e na apresentação do código deontológico e dos direitos dos doentes, não revelando preocupações assinaláveis com a racionalidade prática dos conceitos, que o desenvolvimento do saber-fazer pressupõe.

Um modelo de gestão curricular misto do ensino da ética poderá potencializar as virtualidades dos modelos integrado e autónomo e minimizarem as limitações de ambos. O seu sucesso dependerá da bem fundamentada e equilibrada distribuição das matérias do domínio da ética pela disciplina autónoma que se lhe dedica e pelas demais que contemplam também as suas problemáticas, tendo igualmente em atenção a sequência da leccionação das mesmas. Em todo o caso, mantém-se a preocupação com o tipo de ensino a que os conteúdos éticos são sujeitos, informativo-instrutivo ou explorativo-reconstrutivo, a que um sólido processo de decisão consolidado numa racionalidade prática efectiva poderá responder, tal como Diego Gracia (2001) procura fazer ao elaborar uma proposta de deliberação moral para a intervenção no âmbito da ética clínica.

4. O MODELO DELIBERATIVO DE DIEGO GRACIA

Na concepção de Diego Gracia, “deliberar” compreende o uso de uma razão prática, tendo em vista uma tomada de decisão prudente, manifesta na capacidade de valorar uma determinada situação clínica. Na perspectiva de Gracia, a deliberação é mais do que um procedimento metodológico, na medida em que pressupõe o desenvolvimento pessoal de quem decide, nomeadamente ao nível do autoconhecimento e autoanálise.

Diego Gracia estrutura o seu processo deliberativo em quatro etapas essenciais: a deliberação sobre os factos, que contempla a apresentação e o esclarecimento dos factos que constituem um determinado caso clínico; a deliberação sobre os valores, que configura a sinalização dos problemas morais que estão envolvidos no caso clínico e o reconhecimento dos valores que estão em conflito; a deliberação sobre os deveres, que envolve a identificação dos possíveis cursos de acção – extremo (optando-se por um dos valores em conflito promovendo aniquilamento dos demais), intermédio (situando-se entre os dois extremo da deliberação), e óptimo (realizando-se o máximo de valores possível e prejudicando o mínimo de valores envolvidos no conflito); a deliberação sobre as responsabilidades, que consiste em testar o curso de acção escolhido, submetendo-o às provas de consistência, tempo, legalidade e publicidade.

A sistematização destas quatro etapas do processo deliberativo revela-se importante para uma estruturação da acção dos profissionais de saúde, na medida em que delinea os passos que uma boa acção moral deve seguir. Conhecendo esses passos e seguindo-os com exatidão o profissional de saúde sentirá, certamente, maior segurança no seu processo de decisão.

Não obstante o esforço de Gracia em promover a racionalidade prática efectiva, o seu processo deliberativo continua, segundo o nosso ponto de vista, a favorecer o desenvolvimento da acção ao nível do saber-fazer na medida em que se situa ao nível do cumprimento dos deveres e das normas jurídicas e deontológicas. Com efeito, na quarta etapa de Gracia, a da deliberação sobre as responsabilidades, a tomada de decisão por um curso de acção terá de ser submetida ao teste da consistência, da permanência do tempo, da conformidade com a lei e da resistência perante a publicidade, o que evidencia, uma vez mais, que a maior preocupação dos processos de formação se centra na acção em si e deixa para segundo plano o sujeito que as exerce. Gracia continua, pois, a negligenciar a dimensão do saber-ser.

A perspectiva de Gracia mantém-se no domínio de uma ética do dever, das normas a cumprir. Ora, neste plano, importa considerar que o facto de existir um processo deliberativo minuciosamente delineado, não significa que o mesmo seja cumprido, isto é, a existência de um conjunto de regras para a construção de um curso de acção não corresponde necessariamente ao seu cumprimento. Eis por

que é importante que, para além de se apresentar regras de acção, se criem “(...) condições para assegurar o efectivo cumprimento daquelas que existem e garantir uma acção boa mesmo em situações inéditas que não foram sujeitas a regulamentação.” (Patrão Neves, 2002: 52).

Com efeito, e na esteira da posição defendida por Edmund Pellegrino desde a marcante obra *For the Patient's Good*, de 1988, e ao longo da sua extensa bibliografia sobre ética médica e ética aplicada aos cuidados de saúde, só um investimento do processo educativo da ética para os profissionais de saúde (e não só) no saber-ser poderá garantir uma efectiva e autêntica humanização dos cuidados de saúde na medida em que: possibilita o bem-agir em situações inéditas até então não contempladas por normativas éticas, deontológicas ou jurídicas; favorece a formulação e implementação de soluções imaginativas que consigam responder satisfatoriamente a situações de complexa resolução; contribui para o carácter genuíno da boa acção distinto da formalidade do cumprimento da acção correcta. Este saber-ser terá sempre de ser alcançado através do exercício continuado das virtudes associadas à prestação dos cuidados de saúde as quais, por natureza, não são susceptíveis de aquisição através de uma mera transmissão de conhecimentos, antes sendo alvo de apelo ou exortação à sua prática e fortemente implementadas através do exemplo, na mais estrita coerência entre o discurso e a acção. Eis por que o processo educativo da ética aplicada aos cuidados de saúde (e não só) não se pode desenvolver apenas no plano do saber-ser, cuja aprendizagem não pode ser garantida e frequentemente extravasa o contexto escolar, mas também não pode também desenvolver à margem do saber-ser, exclusivamente no plano do saber-fazer, que se pode transmitir e avaliar mas permanece inexoravelmente insuficiente para o agente como para aqueles sobre os quais recai a sua acção. O plano do saber-fazer constitui uma etapa fundamental e indispensável do processo educativo mas, ainda e sempre, intermédia na formação da excelência profissional como da pessoal. Importa, pois, futuramente, investir na articulação dos requisitos do saber-fazer e do saber-ser nos projectos educativos, em geral, e dos profissionais de saúde, em particular, pelo facto destes trabalharem com e em situação frequente de extrema vulnerabilidade.

REFERÊNCIAS

- Barcelos, M & Patrão Neves, M. C. (2004). O ensino da "ética" nas escolas superiores de enfermagem: inquérito nacional. In Patrão Neves, M. C. (2002). In M. C. Patrão Neves e S. Pacheco (coord.), *Para uma ética da Enfermagem. Desafios*, (pp. 555-566). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Blatt, M. & Kohlberg, L. (1975) The effects os classroom moral discussions upon children's moral judgement. *Journal of Moral Eduation*, 4, 129-161.
- Campos, B. P. (1992). A informação na orientação profissional. *Cadernos de Consulta Psicológica*, 8, 5-16.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin*, 117, 1, 18-23.
- Kohlberg, L. (1980). High school democracy and educating for a just community. In R. Mosher (Ed.), *Moral Education*. New York: Praeger.
- Kohlberg, L. (1989). Estadios Morales y Moralización. El enfoque cognitivo-evolutivo. In E. Turiel, I. Enesco e Linaza (Orgs.) *El Mundo Social en la Mente Infantil* (pp. 71-101). Madrid: Alianza.
- Lockwood, A. I. (1991). Character education: The tem per cent solution. *Social Education*, 55, 4, 246-48.
- Lockwood, A. I. (1985/86). Keeping them in the courtyard: A response to Wynne. *Education Leadership*, 43, 9-10.
- Menezes, I. (1999). *Desenvolvimento psicológico na formação pessoal e social*. Lisboa: Edições Asa.
- Menezes, I. (1993). Formação pessoal e social numa perspectiva desenvolvimental-ecológica. *Inovação*, 6 (3), 309-337.
- Oliveira, C.& Azevedo, M. C. (2011). Formação ética e deontológica de profissionais de saúde – suas implicações no cuidar do sofrimento. Disponível em: http://www.afirse.com/archives/cd10/Documentos/Ateli%C3%AAs/III/5_Maria%20Concei%C3%A7%C3%A3o%20Azevedo,%20Maria%20Clara%20Oliveira_Forma%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A9tica%20e%20deontol%C3%B3gica%20de%20profissionais....pdf
- Patrão Neves, M. (1998). Paideia e ethos (educação e valor). *Arquipélago. Série Filosofia* 6, 83-95.
- Patrão Neves, M. (2002). A teorização da bioética. In M.C. Patrão Neves (coord.), *Comissões de ética: bases teóricas a actividade quotidiana*, (pp-37-64). Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- Pellegrino, E.& Thomasma, D. (1988). *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York: Oxford Unviversity Press.
- Raths, L. E., Harmin, M. & Simon , S. B. (1978). *Values anda teaching*. Columbus, Ohio: Merril.

CONTRIBUTO DO *BIOETHICS CORE CURRICULUM* DA UNESCO, PARA A FORMAÇÃO DOS FUTUROS ENFERMEIROS. A EXPERIÊNCIA DA ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Ana Paula França¹, Teresa Tomé Ribeiro², Isabel Lopes Ribeiro³

¹Escola Superior de Enfermagem do Porto (Portugal), apfranca@esenf.pt

²Escola Superior de Enfermagem do Porto (Portugal), teresatome@esenf.pt

³Escola Superior de Enfermagem do Porto (Portugal), isabelribeiro@esenf.pt

Resumo

A participação de dois docentes da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP) no Ethics Teacher Training Course, promovido pela UNESCO, em 2012 na Croácia, realçou a importância de se evidenciar a visão de uma bioética global, através da integração do *Bioethics Core Curriculum* proposto pela UNESCO, nas unidades curriculares da licenciatura, pós-graduações e mestrados da ESEP.

Tendo por finalidade proceder à integração do referido *curriculum*, no programa da Unidade Curricular de *Bioética e Ética em Enfermagem* do Curso de Licenciatura em Enfermagem, desenvolveu-se um projeto de intervenção com as seguintes fases:

Na primeira fase foram analisadas as semelhanças e diferenças entre os dois *curricula*, tanto no que se refere aos conteúdos, como relativamente às estratégias e parâmetros de avaliação; na segunda fase planeou-se um desenvolvimento curricular em que foram integradas as alterações consideradas necessárias na primeira fase; na terceira fase procedeu-se à implementação e avaliação do novo desenvolvimento curricular. A integração que nos propusemos levar a cabo foi facilmente operacionalizada, dado existirem grandes semelhanças entre os dois *curricula*, quer ao nível dos conteúdos quer da carga horária. Foi identificada a necessidade de introduzir alguns conteúdos específicos, como por exemplo a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, como eixo estruturante da análise ética, bem como de integrar novas estratégias pedagógicas motivadoras, tendo por base os documentos de apoio desenvolvidos pela UNESCO. As novas estratégias foram integradas essencialmente nas aulas teórico-práticas e de orientação tutorial, tendo sido consideradas adequadas por professores e estudantes.

Palavras-chave: Bioethics Core Curriculum, Educação em bioética, Ética de enfermagem

Abstract

The participation of two Nursing School of Porto (ESEP) professors in the Ethics Teacher Training Course, organized by UNESCO in 2012, in Croatia, stressed the importance to highlight the vision of the global bioethics through the integration of the proposed UNESCO *Bioethics Core Curriculum* in the curriculum of the undergraduate, postgraduate and masters ESEP courses.

Having in mind the integration of the referred curriculum in the curricular unit of *Bioethics and Nursing Ethics* from the nursing undergraduate course, it was developed an intervention project with the following phases: in the first phase were analysed the similarities and differences between the two

curricula, both regarding the content and also the assessment strategies and parameters; in the second phase it was planned a curricular development in which were integrated the necessary changes from the first phase; in the third phase it was processed the implementation and evaluation of the new curricular development.

The integration we proposed to undertake was easily operationalized as there were great similarities between the two *curricula*, both in terms of content and workload. It was identified the need to introduce some specific contents, such as the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights as structure of the ethic analysis, as well as new motivating teaching strategies based on the supporting documents developed by UNESCO.

The new strategies were built mainly on theoretical and practical classes and tutorials, and found suitable for teachers and students.

Keywords: Bioethics Core Curriculum, Education in Bioethics, Nursing Ethics.

1 INTRODUÇÃO

A formação em Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem do Porto sempre incluiu o ensino da ética, da deontologia e da bioética. Ao longo dos anos a equipa pedagógica levou a cabo as adaptações curriculares que considerou necessárias, tendo em vista a excelência da educação nestas áreas de formação.

A participação de docentes da ESEP no Ethics Teacher Training Course, promovido pela UNESCO, em 2012 na Croácia, realçou a importância de se evidenciar a visão de uma bioética global, através da integração do *Bioethics Core Curriculum* proposto pela UNESCO, nas unidades curriculares da licenciatura, pós-graduações e mestrados da ESEP.

O *Bioethics Core Curriculum* é baseado na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2006). Esta declaração “incorpora os princípios que enuncia nas regras que norteiam o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais. Ao consagrar a bioética entre os direitos humanos internacionais e ao garantir o respeito pela vida dos seres humanos, a Declaração reconhece a interligação que existe entre ética e direitos humanos no domínio específico da bioética” (UNESCO, 2006; p.2).

Este *curriculum* constitui uma linha orientadora para o ensino da bioética, não impondo um modelo ou uma visão específica, mas fornecendo um programa básico de conteúdos a serem abordados. Se bem que inicialmente idealizado para o ensino da medicina, ele pode ser adaptado a outras realidades e a sua aplicação é flexível (UNESCO, 2008).

Neste contexto, foi decidido desenvolver um projeto pedagógico com o objetivo de incorporar o *curriculum* proposto pela UNESCO na unidade curricular de *Bioética e Ética em Enfermagem*, do 2º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem. Este projeto foi planeado durante o ano letivo de

2012/2013, iniciando-se a sua implementação no ano letivo subsequente. Nele estiveram envolvidos todos os estudantes e docentes desta unidade curricular.

2 METODOLOGIA: O PROJETO PASSO A PASSO

Este projeto foi levado a cabo em três etapas: na primeira etapa procedeu-se à análise das semelhanças e diferenças entre os dois *curricula*; na segunda etapa elaborou-se um plano de desenvolvimento curricular onde se incluíram as mudanças consideradas necessárias após a análise efetuada na fase anterior, nomeadamente no que se refere aos conteúdos, mas integrando também novas estratégias e procedimentos de avaliação, mais de acordo com as orientações da UNESCO; na terceira etapa procedeu-se à implementação e avaliação do novo desenvolvimento curricular.

2.1. Primeira etapa

Começamos por fazer uma análise comparativa dos conteúdos programáticos dos dois *curricula*, UNESCO e ESEP, (Tabela 1) e verificamos que quase todos os assuntos propostos no *Bioethics Core Curriculum* estavam já previstos nos conteúdos aprovados para a unidade curricular da ESEP. Mesmo que não expressos no nosso programa, muitos assuntos eram, de facto, lecionados e sumariados, como especificações dos temas gerais.

Bioethics Core Curriculum (UNESCO)	Bioethics and nursing ethics curriculum (ESEP)
<ul style="list-style-type: none"> • What is ethics? • What is bioethics? • Human dignity and human rights • Benefit and harm • Autonomy and individual responsibility • Consent • Persons without the capacity to consent • Respect for human vulnerability and personal Integrity • Privacy and confidentiality • Equality, justice and equity • Non-discrimination and non-stigmatization • Respect for cultural diversity and pluralism • Solidarity and cooperation • Social responsibility and health • Sharing of benefits • Protecting future generations • Protection of the environment, the biosphere and biodiversity 	<ul style="list-style-type: none"> • Fundamentals of Ethics: definition and exploration of concepts: ethics, morals, deontology, person and human dignity, moral consciousness and decision making. • The foundations of Bioethics: definition and exploration of concepts: bioethics, biolaw; bioethics thought models; The bioethics method. • Recent bioethical issues: Related to the "beginning of life": abortion, prenatal diagnosis, medically assisted procreation; related to the "End of Life": euthanasia, dysthanasia, living wills, palliative care; Related with therapeutic interventions: transplants and donation of organs and tissues; related with research and human experimentation. • Ethics committees. • The ethical dimension of caring in nursing: Models for ethical nursing practice; The Code of ethics for nurses; values of the profession; informed consent, confidentiality; conscientious objection. • Rights and obligations of health care users • The ethical dilemmas of the care team and nurses' ethical decision making.

Tabela 1. Comparação dos conteúdos programáticos⁶³

⁶³ Dado não existir uma tradução oficial para português do "Bioethics Core Curriculum", optamos pela tradução inglesa do programa da unidade curricular "Bioética e Ética em Enfermagem", para melhor comparação.

Concluimos que, à parte algumas diferenças de designação e alguns assuntos mais específicos, nomeadamente os relativos à deontologia da enfermagem, as similaridades eram maiores do que as diferenças.

Analizamos também o número e tipologia das sessões letivas de cada um dos *curricula*, concluindo que quanto ao número de horas o curriculum ESEP prevê 32 horas, mais duas do que o da UNESCO, sendo que, no entanto, a nossa unidade curricular se desenvolve em diferentes tipos de aulas: teóricas (16 horas), teórico-práticas (16 horas) e de orientação tutorial (6 horas), enquanto a UNESCO não especifica a tipologia a adotar.

2.2 Segunda etapa

O Curso de Licenciatura em Enfermagem tem 4 anos letivos e a unidade curricular *Bioética e Ética em Enfermagem* ocorre no 2º ano. Apesar de ser semestral, esta disciplina é lecionada nos dois semestres, dado o elevado número de estudantes em cada ano letivo: cerca de 240.

As aulas teóricas são plenárias, mas não obrigatórias. As sessões teórico-práticas e de orientação tutorial são lecionadas em grupos mais pequenos, permitindo a implementação de estratégias mais dinâmicas e personalizadas, requerendo a presença do estudante, no mínimo, em 85% das sessões letivas.

No ano letivo em que se implementou este projeto, a equipa pedagógica foi composta por três professoras, todas enfermeiras e com formação pós-graduada em ética e bioética (uma doutorada em filosofia e duas em percurso de doutoramento em bioética). Esta equipa possuía autonomia pedagógica na planificação das sessões letivas, nomeadamente nas decisões sobre a sequência dos assuntos a abordar e na implementação de estratégias que permitissem o atingimento dos objetivos da unidade curricular.

Da comparação dos *curricula* compreendemos a necessidade de introduzir alguns conteúdos específicos, nomeadamente os relacionados com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2006). Aliás, este documento passou a ser considerado um eixo estrutural da unidade curricular e, conseqüentemente, de toda a análise ética.

Sem necessidade de alterar a estrutura da unidade curricular, a equipa decidiu articular os conteúdos lecionados de uma forma mais dinâmica e integrada, evitando repetições dos assuntos nas diversas tipologias de aula e promovendo a curiosidade e o espírito crítico dos estudantes. Pretendíamos que a presença nas aulas teóricas passasse a ser fundamental para poder dar resposta aos desafios lançados nas sessões teórico-práticas e de orientação tutorial, promovendo desse modo a participação ativa de um maior número de estudantes em todo o processo de ensino/aprendizagem.

Apesar de, tendo em vista o desenvolvimento das competências de análise ética nos estudantes, as aulas teórico-práticas e de orientação tutorial já serem tradicionalmente destinadas a trabalhos em grupo e outras estratégias dinâmicas de aprendizagem, foi decidida a inclusão de diferentes estratégias pedagógicas, tendo por base os documentos de apoio da UNESCO (Macey, 2008; UNESCO, 2008).

2.3 Terceira etapa

As alterações no desenvolvimento curricular foram implementadas durante o ano letivo de 2013/2014. Como as aulas teóricas não eram obrigatórias e a dinâmica da unidade curricular pretendia incluir uma grande articulação entre os assuntos das diversas tipologias, tornava-se necessário motivar os estudantes para a primeira aula teórica, momento em que esta dinâmica seria explicada. Assim, foi introduzida na página da unidade curricular, no Moodle, uma mensagem de boas vindas, recorrendo a banda desenhada humorística.

Nesta primeira sessão teórica os estudantes foram informados sobre os objetivos de aprendizagem, a dinâmica das aulas e trabalhos a desenvolver, bem como sobre os parâmetros da avaliação. Foram ainda explicados o modo como aceder à informação colocada no Moodle, nomeadamente sobre o papel da informação contida nesta plataforma para o desenvolvimento da unidade curricular: documentos, textos de apoio às aulas, material para preparação prévia das diferentes sessões teórico-práticas e de orientação tutorial, apresentações em PowerPoint das aulas, entre outras.

Como material básico de apoio à prática docente, entre outras fontes, os professores recorreram aos documentos disponibilizados pela UNESCO, nomeadamente: Core Curriculum Study Materials (UNESCO, 2011a); Moral Games for Teaching Bioethics (Macey, 2008); Casebook on Human Dignity and Human Rights (UNESCO, 2011b); Casebook on Benefit and Harm (UNESCO, 2011c).

Os diversos conteúdos foram distribuídos pelas diferentes sessões letivas, interligando a aquisição de conhecimentos e competências de um modo gradual e integrado. Nas sessões teóricas foram privilegiados os assuntos mais fundamentais e estruturais, com recurso ao método expositivo e discussão, deixando para as outras tipologias as questões mais práticas, abordadas através de estratégias pedagógicas mais ativas. Conforme o previsto, as sessões teóricas articularam-se diretamente, sempre que possível, com as restantes, de tal modo que o desempenho académico dos estudantes se tornasse também dependente da sua presença ou ausência nestas sessões plenárias.

As estratégias pedagógicas implementadas nas aulas teórico-práticas e de orientação tutorial, centradas na aquisição de competências para a tomada de decisão ética em enfermagem, incluíram visualização e análise de filmes, trabalhos de grupo centrados na análise de textos (investigação, notícias da atualidade, textos de opinião e académicos, etc.) com debates, estudos de caso e jogos.

Foi adotada uma dinâmica metodológica de participação ativa dos estudantes, que possibilitasse o desenvolvimento individual e de grupo, das competências de análise e reflexão no campo da ética e da bioética. Para que a avaliação final de cada estudante refletisse essa aquisição de competências, foram determinados dois parâmetros de avaliação, a cada um dos quais cada estudante deveria obter um mínimo de 9,5 valores: um portfolio constituído pelos diversos documentos elaborados no contexto dos trabalhos desenvolvidos nas sessões teórico-práticas e de orientação tutorial e que representaria 40% da nota final; uma prova individual para avaliação de conhecimentos, contribuindo em 60% para a nota final da unidade curricular.

3 RESULTADOS

Na última aula de cada semestre foi pedido aos estudantes que respondessem a um pequeno questionário, com o objetivo de avaliar as medidas implementadas neste projeto. Os estudantes foram informados do caráter não obrigatório do seu preenchimento e da garantia de preservação do anonimato dos resultados obtidos, sendo-lhes explicado que, para além de ser um procedimento de avaliação da unidade curricular, se destinava também à avaliação do projeto pedagógico em curso.

Os resultados deste inquérito foram disponibilizados na página da unidade curricular, no Moodle, para conhecimento de todos os estudantes e docentes.

No primeiro semestre foram recolhidos 114 inquéritos e no segundo 137, num total de 251, tendo sido considerados todos, mesmo que não tivessem todas as respostas assinaladas.

Com a primeira questão pretendíamos conhecer a opinião dos estudantes sobre a unidade curricular.

Na tabela 2 apresentamos os resultados obtidos.

Opinião sobre a unidade curricular de bioética e ética em enfermagem	1º semestre n / %		2º semestre n / %		Total n / %	
Fez-me compreender que ser bom enfermeiro não se limita às questões científicas e técnicas	111	100	136	99,3	247	99,8
Fez-me pensar em muitas questões da atualidade, de forma mais aprofundada	109	98,1	131	96,3	240	99,1
Contribuiu para o meu crescimento como pessoa	89	80,9	68	68,7	157	75,1
Ajudou-me a clarificar os meus próprios valores	73	66,9	82	60,7	155	63,7

Tabela 2. Opinião dos estudantes sobre a unidade curricular de bioética e ética em enfermagem

Verificamos que a quase totalidade dos estudantes foi de opinião que esta unidade curricular os levou a compreender o que é ser bom enfermeiro e a fazer uma reflexão sobre muitas questões da atualidade.

Em seguida foram questionados sobre alguns aspetos relativos às diferentes tipologias de aula, resultados que podemos ver na tabela 3.

Aspetos relativos às aulas teóricas, teórico-práticas e de orientação tutorial	1º semestre n / %		2º semestre n / %		Total n / %	
<i>Aulas teóricas</i>						
Interessantes	61	70,9	97	77,6	158	74,9
Importantes para a aprendizagem	83	94,3	125	98,4	208	96,7
Uma mais valia	77	95,1	118	93,6	195	94,6
<i>Aulas teórico-práticas e de orientação tutorial</i>						
Interessantes	100	91,7	115	83,9	215	87,4
Importantes para a aprendizagem	102	93,5	125	88,6	227	90,1
Uma mais valia	102	96,2	117	93,6	219	95,1

Tabela 3. Aspetos relativos às aulas teóricas, teórico-práticas e orientação tutorial

Embora as aulas teóricas tenham sido consideradas menos interessantes que as sessões teórico-práticas e de orientação tutorial (74,9% vs. 87,4%) o facto é que, a maioria dos estudantes avaliou as diferentes tipologias de aula como importantes para a aprendizagem e uma mais valia para a formação pessoal.

Os resultados da questão sobre as referências bibliográficas disponibilizadas para o apoio às aulas teóricas, são apresentados na tabela 4.

Opinião sobre a bibliografia de apoio às aulas teóricas	1º semestre n / %		2º semestre n / %		Total n / %	
Suficientes	94	83,9	120	93,0	214	92,6
Adequadas aos conteúdos	106	100	123	94,6	229	97,0
De fácil leitura e compreensão	78	75,7	100	78,1	178	77,1

Tabela 4. Opinião dos estudantes sobre a bibliografia de apoio às aulas teóricas

Podemos afirmar que, embora a bibliografia disponibilizada fosse considerada suficiente e adequada, foi referida apenas por 77,1% dos respondentes como sendo de fácil leitura e compreensão.

Relativamente à opinião dos estudantes sobre o material disponibilizado, de apoio às aulas teórico-práticas e de orientação tutorial, são apresentados os resultados obtidos na tabela 5.

Opinião sobre o material disponibilizado, de apoio às aulas teórico-práticas e de orientação tutorial	1º semestre n / %		2º semestre n / %		Total n / %	
Suficientes	99	87,6	121	90,3	220	89,1
Insuficientes	14	12,4	13	9,7	27	10,9
Adequados às tarefas	113	99,1	123	89,8	236	95,2
Pouco adequados às tarefas	1	0,9	11	8,2	12	4,8
Disponibilizado em tempo útil	77	68,7	81	59,1	158	64,5
Disponibilizado com pouco tempo de antecedência	35	31,3	52	38,0	87	35,5

Tabela 5. Opinião sobre o material disponibilizado, de apoio às aulas teórico-práticas e de orientação tutorial

Os estudantes tiveram uma opinião muito positiva sobre o material disponibilizado, embora 87 (35,5%) tenham considerado necessário mais tempo útil para a sua leitura.

Pedimos aos estudantes que assinalassem a sua opinião acerca das diferentes estratégias de aprendizagem utilizadas nas sessões teórico-práticas e de orientação tutorial. As estratégias usadas foram um filme, um jogo sobre valores, a reflexão e análise de textos e de notícias da atualidade e análise de casos com que os enfermeiros são confrontados na prática clínica.

Na tabela 6 apresentamos os resultados.

Avaliação das Estratégias pedagógicas	Frac		Razoável		Boa		Muito boa	
	1ºsem n /%	2º sem n /%						
Visualização e análise de filme	1(0,9%)	2(1,4%)	5(4,5%)	9 (6,7%)	45(40,5%)	54(40%)	60(54,1%)	70(51,9%)
Jogo sobre valores	4(3,6%)	8(5,8%)	21(19,9%)	29(21,2%)	50(45,4%)	56(40,9%)	36(32,4%)	44(32,1%)
Reflexão e análise de textos	16(13,6%)	19(14%)	45(38,5%)	61(44,5%)	45(38,5%)	49(35,8%)	11(9,4%)	8 (5,8%)
Análise e discussão de casos práticos	6(5,4%)	10(10%)	23(20,7%)	14(14,0%)	49(44,4%)	39(39,0%)	33(29,7)	37(37,0%)

Tabela 6. Avaliação das estratégias pedagógicas

Os estudantes gostaram mais da visualização e análise de filmes e afirmam ser a reflexão e análise dos textos o que menos apreciaram.

Os estudantes tiveram ainda oportunidade de apresentarem as suas sugestões, em texto livre, embora o tenham feito de forma menos participada. A análise de conteúdo destas respostas reflete, entre outros pontos, o interesse dos estudantes em que, nas aulas teórico-práticas e de orientação tutorial, fossem utilizados mais debates e, nas de orientação tutorial, que a apresentação e análise dos casos práticos fosse feita oralmente e não por escrito. Muitos reiteraram neste espaço o seu agrado pelas diversas estratégias, nomeadamente os jogos e os filmes. Sugerem ainda que os documentos para leitura prévia sejam fornecidos em menor número e com maior antecedência.

Os docentes da unidade curricular foram de opinião que as estratégias tinham sido motivadoras, atraindo a atenção e o envolvimento dos estudantes. Comparativamente com a estratégia dos anos anteriores, em que os estudantes desenvolviam durante o semestre um trabalho de grupo que era apresentado e discutido no final, em sala de aula, esta permitiu um acompanhamento mais constante do trabalho dos estudantes e do desenvolvimento do seu espírito crítico-reflexivo, uma análise e discussão dos temas abordados de uma forma contínua e, portanto, mais consistente, permitindo também uma mais ajustada avaliação de cada um. Os docentes salientaram, ainda, uma postura mais interessada, ativa e relaxada dos estudantes, comparativamente com anos anteriores.

A utilização da Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos, como documento orientador da análise ética foi, para os docentes, uma mais valia, dada a sua abrangência e operacionalidade.

De acordo com a plataforma de avaliação pedagógica da ESEP, a relação estudantes avaliados/aprovados, no ano letivo de 2013/2014, foi de 97%, tendo as classificações finais dos aprovados oscilado entre 10 e 16 valores, com uma média de 12,83 valores, o que constitui um bom indicador. Não pretendendo comparar com anos anteriores, ficou claro para a equipa que a implementação do projeto não foi impeditiva do êxito dos estudantes, na sua globalidade.

4 CONCLUSÕES

A integração do curriculum proposto pela UNESCO na unidade curricular *Bioética e Ética em Enfermagem* do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem do Porto foi implementada sem grandes dificuldades, essencialmente devido à grande semelhança entre os conteúdos e a carga horária.

As estratégias pedagógicas foram consideradas adequadas pelos professores e pelos estudantes, tendo levado à aquisição de competências e ao atingimento dos objetivos da unidade curricular, e parecem ter influenciado uma participação mais ativa dos estudantes.

Com base na avaliação que os estudantes fizeram, e integrando as suas sugestões, tem vindo a ser implementada a organização curricular que esteve na origem desta avaliação, bem como as estratégias pedagógicas utilizadas.

Apesar do projeto da equipa pedagógica ter como objetivo a incorporação do Bioethics Core Curriculum proposto pela UNESCO na unidade curricular *Bioética e Ética em Enfermagem* do Curso de Licenciatura em Enfermagem, nunca se perdeu de vista que o objetivo principal era proporcionar a aquisição das competências necessárias nos estudantes, baseadas nos objetivos de aprendizagem. A avaliação global do ano letivo veio confirmar que não se correu esse risco.

Esta implementação do curriculum e estratégias propostas pela UNESCO foi um desafio para a educação em ética na ESEP. Até ao momento tem sido uma experiência positiva, tendo-se continuado a introdução paulatina de outras estratégias pedagógicas. Neste momento está em curso a integração da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, como eixo estruturante da análise ética, também ao nível dos cursos de mestrado e de pós-graduação, na unidade curricular *Ética de Enfermagem*.

Esta experiência pedagógica deu origem a um projeto de investigação, que terá início no presente ano letivo, tendo em vista, entre outros objetivos, avaliar a eficácia e utilidade das diversas estratégias pedagógicas utilizadas no desenvolvimento do programa de *Bioética e Ética em Enfermagem* do Curso de Licenciatura em Enfermagem, face à consecução dos objetivos da unidade curricular.

REFERÊNCIAS

- Escola Superior de Enfermagem do Porto (2013). *Conteúdos Programáticos – Curso de Licenciatura em Enfermagem [Syllabus – Nursing Degree Course] [document on the Internet]*. Porto: ESEP. [cited 2014 Jun 13]. Available from: http://www.esenf.pt/fotos/editor2/estudar_na_esep/conteudos_programaticos_esep_2013_14_por_uc.pdf
- Macey D. (2008). *Moral Games for Teaching Bioethics*. Haifa: UNESCO. [cited 2016 Set 09]. Available from: <http://www.eubios.info/MacerMoralGames.pdf>
- UNESCO (2006). *Declaração Universal sobre a Bioética e Direitos Humanos* [documento na Internet]. Paris: UNESCO; [cited 2016 Set 09]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- UNESCO (2008). *Bioethics Core Curriculum – Section 1: Syllabus ethics education programme*. Paris: UNESCO; [cited 2016 Set 09]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001636/163613e.pdf>
- UNESCO (2011a). *Bioethics Core Curriculum. Section 2: study materials*. Paris: UNESCO; [cited 2016 Set 09]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002109/210933e.pdf>

UNESCO (2011b). *Casebook on Human Dignity and Human Rights*. Bioethics Core Curriculum Casebook Series, No. 1, Paris: UNESCO; [cited 2016 Set 09]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001923/192371e.pdf>

UNESCO (2011c). *Casebook on Benefit and Harm – Bioethics Core Curriculum Casebook Series*, No. 2. Paris: UNESCO; [cited 2016 Set 09]. Available from: <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001923/192370e.pdf>

REFLEXÃO SOBRE METODOLOGIAS DE ENSINO E AVALIAÇÃO EM BIOÉTICA

Isabel Maria de Sousa Lourenço

*Instituto Politécnico de Castelo Branco, Escola Superior de Saúde Dr^o Lopes Dias, Portugal,
ilourenco@ipcb.pt*

Resumo

Sendo a Bioética, uma área relativamente jovem, do conhecimento científico, na minha perspetiva e de acordo com a minha experiência profissional como docente, responsável pelas Unidades Curriculares de Bioética nos Cursos de Saúde no Instituto ao qual pertenço. E, também como Profissional de Saúde, preocupa-me, e sendo a minha questão de investigação, “Qual a melhor metodologia de ensino e avaliação desta Unidade Curricular?”

Inquieta-me as divergências quer no Ensino, quer na Avaliação e até mesmo na própria formação dos docentes que lecionam a Unidade Curricular.

Procuro encontrar algumas diretivas para as metodologias de ensino em Bioética, de modo a que os jovens e futuros Profissionais de Saúde mudem as suas atitudes e tenham um maior respeito pela dignidade da pessoa doente, uma maior capacidade de reflexão, para uma adequada tomada de decisão na prática diária dos cuidados de saúde, enaltecendo o Ser Humano na sua dignidade de Pessoa.

Palavras-chave: Ensino, Avaliação, Bioética, Saúde

Abstract

Being bioethics, a relatively young area of scientific knowledge, in my perspective and according to my experience as a teacher, responsible for Bioethics course units in Health courses at the Institute where I belong. And, also as a healthcare professional, it worries me, and being my research question, "what's the best teaching methodology and evaluation of this course unit?"

I worry the differences either in teaching or in evaluation and even in their own training of teachers who teach the Course.

Looking for find some policies for the teaching methodologies in bioethics, so that young people and future health professionals change their attitudes and have a greater respect for the dignity of the sick person, a greater capacity for reflection, for proper decision-making in daily practice of healthcare, extolling the human being in its dignity.

Keywords: Education, Evaluation, Bioethics, Health

INTRODUÇÃO

Esta reflexão relata uma experiência pedagógica longa, que me tem levado em busca das metodologias, quer de ensino quer de avaliação, mais adequadas à aprendizagem da Bioética. Tendo como objetivo cativar o Estudante apelando à sua capacidade de reflexão e motivação no respeito pelo Ser Humano na sua dignidade de Pessoa. De acordo com os princípios da Declaração Universal sobre

Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, conforme o artigo 3º “1. A dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados. 2. Os interesses e o bem-estar do indivíduo devem prevalecer sobre o interesse exclusivo da ciência ou da sociedade” (UNESCO, 2005).

Como responsável das Unidades Curriculares de Ética e Bioética, nos diversos Cursos na Instituição a que estou afiliada, no final da lecionação de cada Unidade Curricular em cada Curso e no respectivo ano letivo, ausculto os Estudantes sobre as metodologias adotadas, procurando ir de encontro às suas necessidades, e de modo a despertar neles o interesse e a motivação no estudo da Bioética.

Neste sentido, vou alterando, adequando ou mantendo as metodologias, de acordo com o *feedback* dos Estudantes na avaliação da Unidade Curricular.

Centra-se esta reflexão, na análise qualitativa dessa avaliação, no ano letivo 2015/2016, nos Cursos de Licenciatura em Ciências Biomédicas Laboratoriais, Enfermagem, Fisiologia Clínica e Fisioterapia, onde sou responsável pela Unidade Curricular de Bioética, desde a sua inclusão nos respectivos planos curriculares. Sendo o cimentar duma experiência de vários anos de lecionação.

Excluem-se desta reflexão, os Cursos de Pós-Licenciatura, de Pós-Graduação e de Mestrado, nos quais também sou responsável pelas Unidades Curriculares de Bioética, Ética, e/ou Ética Aplicada, por os Estudantes, na sua maioria, já possuírem experiência profissional e maturidade quer pessoal quer científica, que permite metodologias mais ativas e de maior envolvimento dos Estudantes.

Saliento o referido na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, no artigo 23º, ponto 1 “Com vista a promover os princípios enunciados na presente Declaração e assegurar uma melhor compreensão das implicações éticas dos progressos científicos e tecnológicos, em particular entre os jovens, os Estados devem esforçar-se por fomentar a educação e a formação em matéria de bioética a todos os níveis, e estimular os programas de informação e de difusão dos conhecimentos relativos à bioética” (UNESCO, 2005), destacando a importância que deve ser dada ao ensino da Bioética nos jovens, (Silva et al, 2015:10) refere que “há um consenso na necessidade da formação do sujeito ético para que a Universidade exerça seu papel sócio-transformador, devendo aquela ser crítica e construtora da autonomia...” para que os jovens sejam mais interventivos socialmente exercendo a sua cidadania, para construção duma sociedade justa e equitativa no respeito pelos direitos e liberdades fundamentais.

Nesta reflexão, apresento a metodologia de ensino e de avaliação adotada no ano letivo 2015/2016, e a síntese da respetiva avaliação da Unidade Curricular, culminando com uma reflexão pessoal sobre as alterações que foram sendo introduzidas ao longo dos anos de lecionação, fundamentado e

partilhando as ideias de outros autores e documentos sugeridos nas referências bibliográficas da Unidade Curricular.

METODOLOGIA DE ENSINO

A Unidade Curricular de Bioética nos Cursos de Licenciatura em Enfermagem, Fisiologia Clínica e Fisioterapia, é uma unidade autónoma, transversal e fichas da unidade curricular iguais, com um total de 30 horas de contacto, sendo 15 horas teóricas e 15 teórico-práticas, decorrendo em anos curriculares diferentes, o que dificulta a uniformização da metodologia de ensino, tendo em conta a maturidade quer pessoal quer científica dos Estudantes. Assim, no Curso de Licenciatura em Enfermagem é lecionada no 2º ano, 2º semestre; no Curso de Licenciatura em Fisiologia Clínica é lecionada no 4º ano, 2º semestre; e no Curso de Licenciatura em Fisioterapia é lecionada no 3º ano, 1º semestre. No Curso de Licenciatura em Ciências Biomédicas Laboratoriais, é uma unidade autónoma, com um total de 45 horas de contacto, sendo 30 horas teóricas e 15 teórico-práticas, é lecionada no 2º ano, 2º semestre.

Como docente responsável, procuro adaptar a leção dos conteúdos à turma, tendo em conta que nos Cursos onde a Unidade Curricular decorre em anos curriculares iniciais, e sem os Estudantes terem realizado um Estágio, é difícil concretizar a leção de todos os conteúdos, pelas dúvidas de cariz científico que surgem e tem de ser esclarecidas, para uma reflexão fundamentada. No seu recente livro, Neves (2016:15) refere que “o progresso da Ciência e a reflexão Ética cruzam-se hoje indissolúvelmente”, pois “apela-se à ética que intervenha na actividade científica impondo o sentido do dever que protagoniza de modo a obstruir e travar mesmo o poder da ciência” (Neves, 2016:19). Ora, se a reflexão ética ocorrer sem uma sustentação científica, poderá ser errónea, o mesmo ocorrerá se a ciência se desenvolver sem uma fundamentação ética, elas não deverão competir mas sim aquarem-se e articularem-se, sobre este assunto diz ainda a mesma autora “parafrazeando Kant, uma ciência que negligenciasse a ética tornar-se-ia bárbara e selvagem; e uma ética que competisse com a ciência tornar-se-ia dominadora e castradora” (Neves, 2016:21).

Transmitir, estes valores a jovens com 19 anos, ainda com poucos conhecimentos científicos na área de estudo, e alguns, felizmente há exceções, com uma cultura geral inexistente, e sem uma escala de valores hierarquizada, dificulta a metodologia de ensino.

Assim, a forma de melhor cativar o seu interesse pela reflexão, tem sido a adoção de análise de filmes da atualidade, que abordam questões da Bioética em debate na sociedade.

Desta forma, tenho motivado o interesse pelas temáticas, com discussões muito profundas, salientando os Estudantes, que filmes já conhecidos, ao fazer uma análise na perspectiva da Bioética,

interpretam numa forma totalmente diferente, e no debate em sala de aula, motiva um diálogo enriquecedor, de acordo com os valores individuais, procurando chegar a um consenso, recorrendo ao método deliberativo.

A metodologia de ensino de acordo com a tipologia das aulas é a seguinte:

Aulas teóricas:

Expositiva, com auxílio do projetor multimédia

Aulas teórico-práticas:

Análise de 3 ou mais filmes para discussão e reflexão em grupo, em sala de aula.

Interativa, com discussão e reflexão sobre algumas das questões atuais da Bioética.

Análise, discussão e reflexão em grupo de casos práticos relacionados com a prática profissional do curso, propostos pelos estudantes.

Tornando-se o método mais aceitável, sendo no entanto o número de horas da Unidade Curricular insuficiente para uma reflexão mais profunda, conforme é referido pelos Estudantes, e notório nos Cursos onde os jovens têm menor conhecimento científico e menos idade.

METODOLOGIA DE AVALIAÇÃO

A minha responsabilidade pelas Unidades Curriculares de Ética e Bioética nos diversos Cursos da Instituição de Ensino Superior onde leciono remonta ao ano letivo de 1997/1998, sendo por este motivo, longa a minha experiência pedagógica nestas áreas, procurando sempre as metodologias mais adequadas proporcionando aos Estudantes atingirem os objetivos definidos.

Relativamente à metodologia de avaliação, já experienciei várias modalidades, desde o trabalho individual, à frequência com recurso a consulta, a análise de casos, o trabalho de grupo e outras.

Um problema que tenho constatado nos últimos anos é a quantidade de publicações no âmbito da Bioética disponíveis na *Internet*, motivo que me levou a excluir a metodologia de avaliação por trabalho escrito de reflexão sobre uma determinada temática, por terem surgido muitos trabalhos plagiados na íntegra, não estimulando a reflexão e a capacidade de análise e debate sobre os temas.

Neste contexto, sendo as Unidades Curriculares compostas por 15 horas teóricas e 15 teórico-práticas, opto por fazer um enquadramento teórico sobre os princípios da Bioética, história e documentação para fundamentar as decisões tomadas. Nas aulas teórico-práticas, proponho aos Estudantes a apresentação de casos clínicos para debate, que na maioria dos cursos é inviabilizado por não terem prática clínica, apresentando alguns casos reais ou fictícios para debate, conforme já referido, deve-se à imaturidade científica e pessoal para aprofundar o debate.

A forma que encontrei de estimular o debate e a reflexão, foi a proposta de análise de filmes que abordam questões atuais da Bioética, com discussão em grupo e apresentação oral e debate em sala de aula, sendo variável a reflexão sobre os temas, dependendo dos filmes selecionados da lista apresentada sobre temáticas diversas, e uma frequência de avaliação de conhecimentos individual, sendo a metodologia de avaliação atual a seguinte:

Ponderação 1:

Apresentação oral: Análise de filmes / temas livres para discussão e reflexão em grupo, em sala de aula.

Avaliação da apresentação oral (criatividade, pertinência das questões, moderação do debate).

Ponderação 2:

Avaliação por frequência: composta por 2 partes - questões de resposta curta - 10 valores, reflexão e análise dum tema livre ou dum caso prático - 10 valores. Sem recurso a consulta.

Avaliação por exame final: a metodologia a utilizar é a mesma da avaliação por frequência, sem fator de ponderação e sem recurso a consulta. Não é realizada prova oral.

A conjugação destas duas modalidades de avaliação tem sido muito bem aceite pelos Estudantes, com resultados muito positivos quer na aprendizagem quer na motivação para a reflexão, essencialmente na discussão em grupo, pois “a convicção platónica que de que a vida bem vivida se encontra nos deleites da discussão. Temos de conversar uns com os outros. É um ensinamento que podemos pôr em prática em seminários e estudos, durante os nossos anos de estudantes. Mas se Platão tiver razão, temos de manter esse hábito durante o resto da vida, e fazer da própria vida uma espécie de escola” (Vernon, 2011:48).

A propósito da imaturidade Gracia (2010:114) refere que “situar-se assim perante a realidade exige grande maturidade psicológica e humana, supõe a posse de um inconsciente bem limpo, bem arejado”. Isto pressupõe um carácter de humanidade, mas “como ensinar isto? Não mediante lições teóricas, nem por meio de cursinhos, mas sim pelo contacto humano, mediante a relação pessoal, a saber, por contágio, por imitação. Aprende-se isto vivendo. Quando temos próximo a nós alguém com essas qualidades, todos temos consciência de que isso nos ajuda, nos auxilia a viver e a ser, isto é, nos humaniza” Gracia (2010:115).

Fica bem patente, a importância da interdisciplinariedade da Bioética e do diálogo para o desenvolvimento moral da Pessoa, é nesse meu entender que o teste de escolha múltipla, nunca foi opção como metodologia de avaliação, pois entendo ser muito redutor no desenvolvimento da aprendizagem ética, pois lembra-me a metáfora da conhecida alegoria da caverna, citada na República de Platão “os prisioneiros acorrentados numa caverna que os separa do mundo exterior, em que não

se podem mover e apenas veem o que está à frente, as correntes impede-os de virar a cabeça, e olhar o que está à sua volta", no teste temos a resposta, não damos a liberdade ao estudante de refletir e contrapor a nossa resposta, que pode não ser a melhor, perante a visão e os valores do Outro, é neste sentido que acho redutor, a não ser que o estudante justifique a sua escolha, obrigando-o a refletir sobre o assunto.

Concluindo este item, defendo que a ética não se ensina, aprende-se pelo exemplo, conforme cita Fr. Bernardo OP (1993) "a aprendizagem ética processa-se por imitação e osmose. Mas cada um deverá sempre caminhar na linha da sua própria identidade sadia, tentando actualizar as próprias potencialidades."

REFLEXÃO PESSOAL

Conforme já referi, as metodologias de ensino e avaliação adotadas, resultam da experiência pedagógica adquirida, da formação e pesquisa e da análise qualitativa da avaliação da Unidade Curricular pelos Estudantes, solicitada no final do semestre, através da resposta a um questionário de avaliação das metodologias da Unidade Curricular de Bioética, simples, anónimo e voluntário, cujos objetivos são:

Conhecer a opinião dos estudantes acerca do modo como se desenvolveram as atividades da Unidade Curricular, especificamente a metodologia de ensino e a metodologia de avaliação.

Obter sugestões, por parte dos estudantes, em relação às formas de melhorar o processo ensino-aprendizagem.

Este, difere do questionário de avaliação pedagógica institucional aplicado também no fim do semestre a todas as Unidades Curriculares, para avaliação de todos os docentes que lecionam.

Da análise dos questionários aplicados a todos os cursos no dia da frequência (por haver um maior número de presenças de Estudantes em sala de aula) do ano letivo 2015/2016, concluiu-se o seguinte:

Os fatores que facilitaram a aprendizagem foram o diálogo e debate, e análise dos filmes temáticos e debate.

Os fatores que dificultaram a aprendizagem foram o número de horas insuficiente da Unidade Curricular, um elevado número de Estudantes refere não ter tido dificuldades ou não respondem à questão.

Os fatores que facilitaram a avaliação foram a apresentação de trabalhos e o debate.

Os fatores que dificultaram a avaliação a maior parte não respondem à questão.

Quanto às sugestões, quer para a metodologia de ensino quer para a de avaliação, um número elevado de Estudantes não respondeu à questão, e os que respondem sugerem que as metodologias não sejam alteradas.

De acordo com estas informações colhidas junto dos Estudantes e os resultados obtidos, vou adequando e/ou alterando as respetivas metodologias, no ano letivo subsequente.

Ao consultar, por pesquisa na *Internet*, nos vários Cursos similares nas diversas Instituições de Ensino Superior, as fichas da unidade curricular, verifico uma divergência enorme quer nos conteúdos programáticos, bem como nas metodologias de ensino e avaliação. Constatado o mesmo, quando me é solicitada a creditação da Unidade Curricular, de Estudantes que frequentaram outras Instituições de Ensino Superior, deparo-me igualmente com essa disparidade, e na maior das vezes depende da formação do docente responsável.

Existe um outro dado importante, sobre o qual tenho refletido, é o elevado número de Estudantes que chegam ao Ensino Superior e desconhecem por completo o que é a Bioética e/ou nunca ouviram falar, excetuam-se os Estudantes oriundos das Escolas Secundárias a Norte do país. Um estudo realizado no Brasil por Junior (2015:45) nos resultados refere “a grande maioria diz não ter ouvido falar sobre bioética; os que já ouviram, não conseguem explicar o que significa”. É interessante, porque acontece exatamente o mesmo na minha primeira aula, de apresentação da Unidade Curricular, quando solicito aos Estudantes que se apresentem e refiram a sua área de residência, bem como o que sabem sobre Bioética, além de não saberem definir, a maior parte não gosta de Filosofia.

CONCLUSÕES

As conclusões desta minha reflexão remetem para se houvesse um investimento maior no Ensino da Bioética no Ensino Secundário, a contextualização dos princípios básicos da Bioética, os Estudantes no Ensino Superior chegariam mais preparados para o debate e a reflexão da maior parte dos assuntos, estimulando esta capacidade e incentivando ao debate, sendo suficientes as 30 horas de contacto. E, também permitia uma formação mais humana dos jovens Estudantes dos Cursos da área da Saúde, e um melhor atendimento da Pessoa doente, no respeito pela sua dignidade humana.

Centrando-me no anterior parágrafo e item, reportam-me para a minha dissertação da tese de mestrado sobre a espiritualidade, discutida em 2000 e publicada em 2004, em que fiz um levantamento dos Currículos Escolares de Enfermagem e Medicina das escolas públicas de Enfermagem da zona Centro e das Faculdades de Medicina no Continente, uma das conclusões foi que “Concluimos, pelas pesquisas realizadas, que a formação escolar médica, pela análise dos respectivos currículos escolares, na sua maioria contém conteúdos que estudam a dimensão física, mas não são

abordadas outras dimensões do homem. Verificando-se uma preocupação na mudança, pela criação de novos cursos, com planos curriculares diferentes. Os currículos escolares de enfermagem, embora se debrucem por várias temáticas, incluem algumas disciplinas que estudam o homem noutra dimensão” (Lourenço, 2004:158).

Sendo a Bioética uma área nova do conhecimento, que ainda se encontra em construção, “começou por ser uma prática e cujo sucesso residiu de imediato na sua eficácia na resolução de problemas inéditos, teve de desenvolver uma teoria que garantisse que não se tornasse num pragmatismo ou se convertesse numa técnica mas que, através de um sentido fundamentador, ganhasse objectividade e validade” (Neves, 2016:57).

No seu percurso de desenvolvimento formando cidadãos responsáveis para um sociedade futura mais honesta e respeitadora dos valores individuais do Ser Humano, assim “a Bioética é pois de natureza teórico-prática e foi nesta sua dupla dimensão, que lhe confere um estatuto epistemológico e a reconhece como estratégia de intervenção, que penetrou nas diversas sociedades e se expandiu a todo o mundo” (Neves, 2016:57), procurando cativar o interesse dos cidadãos no geral para uma cidadania responsável e interventiva.

REFERÊNCIAS

- Durand, Guy (2014) - *Introdução geral à bioética - história, conceitos e instrumentos*, 5ª ed., Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, São Paulo.
- Fr. Bernardo, O.P. (1993) - ÉTICA: O exemplo começa em casa, in: *Dirigir, nº 0 especial*.
- Gracia, Diego (2010) – *Pensar a bioética: metas e desafios*, 1ª ed., Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, São Paulo.
- Junior, V. G. P. (16 a 18 setembro 2015). Percepção dos alunos do ensino médio da rede pública estadual do município de Botucatu (SP) sobre a Bioética, in: *Anais do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso de Bioética Clínica – “Bioética e Desigualdades”*, Curitiba, Brasil.
- Lourenço, I. (2004) – *A Espiritualidade no processo terapêutico*, Quarteto, Coimbra.
- Neves, M. C. P. (2016) – *O Admirável Horizonte da Bioética*, Edição Glaciar, Lisboa.
- Platão, (1998) – *A República – Diálogos I*, Ed. Clube de Editores, Mem Martins.
- Silva, M. E. O. S., Daiben, A. M. L., Anjos, M. F. (16 a 18 setembro 2015). Contribuição da Bioética na formação do sujeito ético na Universidade, in: *Anais do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso de Bioética Clínica – “Bioética e Desigualdades”*, Curitiba, Brasil.
- UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (2005). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO*, (acesso em 05 setembro 2016). Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf> .
- Vernon, M. (2011) – *Platão – Compreender melhor o século XXI através do pensamento dos grandes filósofos clássicos*, Ed. Clube do Autor S. A., Lisboa

DIFICULDADES DE APRENDIZAGEM DE CONCEITOS CONTEMPORANEOS DE BIOLOGIA NO ENSINO MÉDIO

Vera Lucia Bahl de Oliveira¹, Nilza Maria Diniz²

¹*Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência – Universidade Estadual de Londrina*

²*Departamento de Biologia Geral – Universidade Estadual de Londrina*

Resumo

A ciência e tecnologia são conhecimentos produzidos pelos seres humanos e interferem no contexto da vida da humanidade, razão pela qual todo cidadão tem o direito de receber informações sobre as novas tecnologias que vão afetar sua vida. Este projeto teve como objetivo proporcionar, aos alunos da 3ª série do Ensino Médio, investigar como os avanços biológicos (células-tronco, transgênicos, clonagem, reprodução humana assistida entre outros) abordadas no ensino despertam o interesse do educando. Como referencial teórico utilizou-se a proposta histórica-crítica de Saviani para a reflexão e construção do conhecimento dos alunos ao discutir sobre os avanços biológicos e as implicações no ensino de Bioética e Biologia. A metodologia proposta neste trabalho procurou verificar como os alunos interagem com a programação proposta no currículo escolar, analisando os seguintes aspectos: interesse, motivação, participação, transposição de conteúdos para o cotidiano, entre outros. Foram desenvolvidos conteúdos contemporâneos, com metodologia da problematização, dinâmicas para suscitar a motivação inicial entre os alunos diante das novas informações sobre conhecimentos em genética. Foi possível identificar dificuldades conceituais existentes, desenvolver estratégias para superação das mesmas; bem como conhecer posicionamentos assumidos pelos alunos diante de questões que envolvem relações entre ciência, tecnologia, bioética e sociedade.

Palavras-chave: Ensino de Biologia

INTRODUÇÃO

Desde 2009 o curso de Ciências Biológicas da Universidade Estadual de Londrina vem participando do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência (PIBID). Este programa de iniciativa do Governo Federal tem como objetivo geral oferecer aos alunos das licenciaturas maior oportunidade de aperfeiçoamento e a valorização da formação de professores para a educação básica.

Neste contexto, os acadêmicos bolsistas elaboram seus planos de trabalho utilizando-se de métodos alternativos para o desenvolvimento dos conteúdos de Biologia no Ensino Básico, mais especificamente na disciplina de Biologia. Como professores em formação inicial em Ciências Biológicas e bolsistas atuamos duas vezes por semana numa escola pública da cidade ministrando aulas em horário do contra turno, por existir maior espaço para a participação dos alunos nas atividades propostas. O objeto de estudo desse trabalho foi detectar dificuldades de aprendizagem de conceitos

contemporâneos de biologia do ensino médio, de uma escola pública localizada no centro de Londrina, no estado do Paraná.

A ideia desse trabalho surgiu com a observação feita em algumas aulas no horário regular de funcionamento da escola no ensino médio. Percebemos que os alunos apresentaram muitas dúvidas nos conteúdos abordados durante a aula de biologia. A professora do colégio estadual, a mesma bolsista supervisora que nos orienta na escola, sugeriu que fosse elaborado um planejamento dos conteúdos básicos sobre conhecimentos atuais células-tronco, transgênicos, clonagem, reprodução humana assistida entre outros que são pré-requisitos a compreensão dos demais conteúdos que seriam trabalhados em sala de aula.

Como cursistas das Ciências Biológicas e responsáveis pelo desenvolvimento de atividades que motivem os alunos e auxiliem no processo de aprendizagem, buscamos conforme as orientações dos Parâmetros Curriculares Mais do Ensino Médio (PCN+, 1998), desenvolver aulas com auxílio de recursos de ensino e metodologias motivadoras, que reforcem o diálogo dentro de sala de aula. Com isso, pretendemos demonstrar como a biologia é essencial para garantir a compreensão de diferentes reações dos organismos ajudando a dinâmica de preservação da vida dos seres na Terra. Ainda por ter o Ensino Médio, como fase final de escolaridade da Educação Básica, visando a *“promoção de valores como a sensibilidade e a solidariedade, atributos da cidadania”*, apontam de que forma o aprendizado de Biologia, já iniciado no Ensino Fundamental, deve encontrar complementação e aprofundamento no Ensino Médio.

O ensino da Biologia deve permitir que o aluno compreenda fenômenos e processos da natureza viva e dos limites dos diferentes sistemas explicativos, por isso o aluno precisa participar do processo de ensino, expor suas idéias e até seus pensamentos míticos para que o professor possa, embasado nos conhecimentos científicos da Biologia, contrapor os mesmos e desenvolver explicações, colocando no ensino da Biologia, que a ciência não tem respostas definitivas, sendo uma de suas características a possibilidade de ser questionada e de se transformar.

METODOLOGIA

Numa iniciativa de organizar um planejamento a ser desenvolvido durante as atividades do PIBID, no primeiro bimestre do ano no ensino médio, elaboramos um instrumento de avaliação. Aplicamos essa avaliação para quarenta e seis alunos, do primeiro e segundo ano do ensino médio.

Essa avaliação diagnóstica consistia em um questionário com doze itens, oito questões objetivas. (Anexo 1)

A investigação consistiu na aplicação de um questionário com questões da Biologia Geral e dos novos conceitos clonagem, células tronco, reprodução humana assistida, transgênicos, essenciais para o início do estudo de biologia, relacionados com níveis de organização da vida, definição de *ser vivo*, organização celular (tipo de células e número de células), metabolismo e nutrição. A tabulação dos dados permitiu a organização das atividades que seriam por nos desenvolvidas.

Na organização deste trabalho foram selecionadas sete questões relacionadas mais especificamente com a reprodução humana assistida, envolvendo aspectos biológicos, éticos, sociais e culturais. O conteúdo utilizado na produção das questões que abordavam conceitos essenciais para o aluno estudar biologia no ensino médio. Entre estes destacam-se: concepção de ser vivo; tipos de célula; procarionte; eucarionte; organismos unicelular; pluricelular; multicelular; autótrofos; heterótrofos; molécula; átomo; tecido; sistema; organela; órgão; ecossistema; organismo; biosfera; comunidade biológica; população biológica. Os alunos foram orientados para optar por uma ou mais alternativas em cada questão.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados obtidos nas respostas permitiram organizar os gráficos presentes no trabalho, que indicam as dificuldades dos alunos em relação aos conteúdos da biologia que envolve temas da atualidade. Os conceitos básicos, escolhidos para o estudo, aparentemente simples são indispensáveis para o ensino da biologia contemporânea, visto que estes se constituem como conhecimento do cidadão de hoje que necessita de um aporte de conceitos a assegurar-lhe maior embasamento nas discussões, ou análise das notícias divulgadas cientificamente ou pela mídia que envolvem aspectos de Ética e Biotecnologias presentes em diferentes processos da Biologia atual.

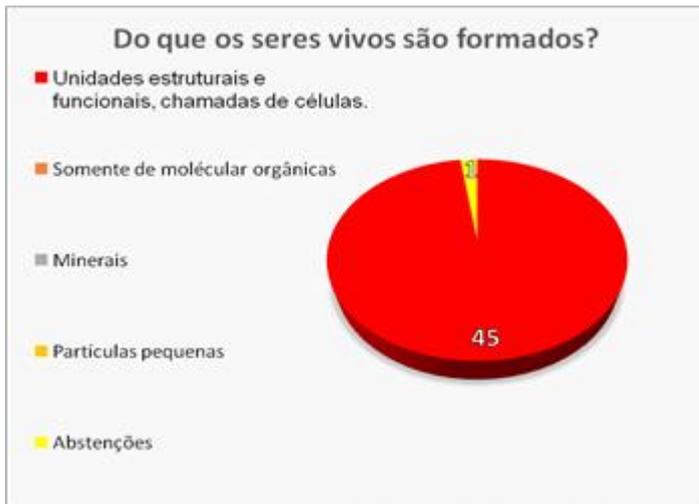
A não aprendizagem desses conceitos poderá somar em dificuldades ainda maiores ao dimensionar a continuidade de estudos destes estudantes, seja em cursos profissionalizantes ou na formação universitária. Consequentemente, essas dificuldades, podem desmotivar os alunos para o estudo da disciplina de Biologia que já sofre de uma resistência natural dos alunos por a considerarem . Ainda podem consolidar erros conceituais e dificultar a compreensão dos processos Biotecnológicos que permitiram a Biologia, inserir novos artifícios a partir da manipulação de estruturas celulares chegando aos tratamentos que envolvem células tronco, a implantação de embriões produzidos in

vitro em mulheres que não conseguiram reproduzir somente por vias naturais, ou ainda a importância dos transgênicos na produção de alimentos entre outros exemplos. Neste sentido os alunos poderão compreender a necessidade de ancoragem da Bioética, para melhorar as condições de vida dos indivíduos em diferentes contextos e a maneira de organização dos indivíduos na sociedade.

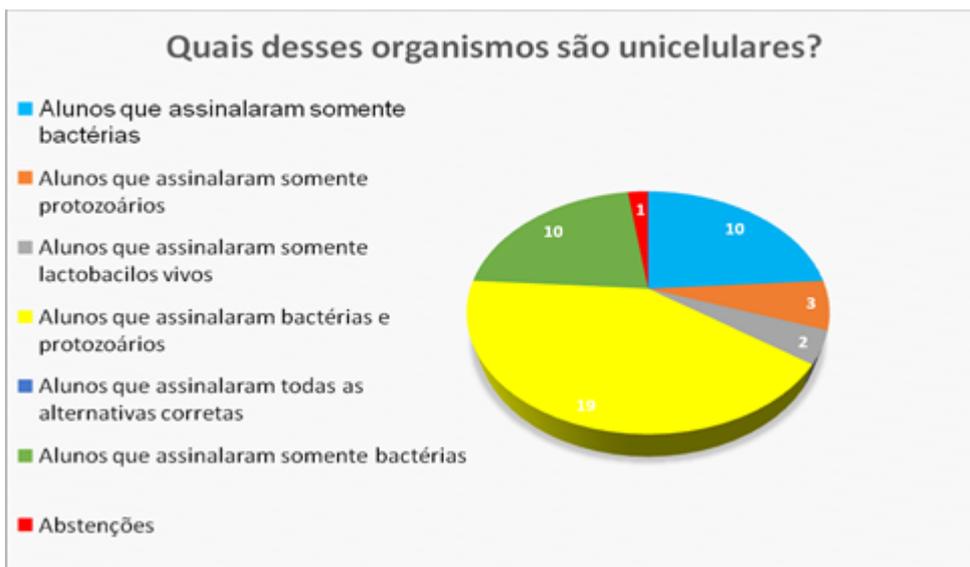
Os dados revelaram a necessidade do professor estar atento aos conhecimentos antes de iniciar o conteúdo propriamente dito. Ao serem perguntados de “O que é um ser vivo?” 30% dos estudantes responderam que seria um “Ser que possui células”, 0,4% por outro lado responderam que seriam “Ser que respira”, ou 0,6 % que responderam que seria “tudo aquilo que tem vida e possui células”.



Os estudantes em sua grande maioria (98%) responderam os seres vivos são formados de “unidades estruturais e funcionais, chamada célula”.



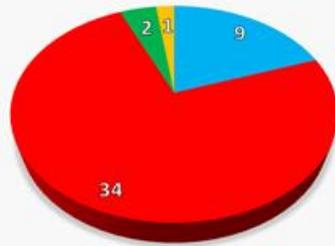
Quando perguntados quais animais seriam unicelulares a maioria assinalou a opção “bactérias e protozoários”



A maioria dos estudantes respondeu que as plantas transgênicas produzem um alimento artificial mesmo realizando a fotossíntese.

Quando perguntados quais animais seriam unicelulares a maioria assinalou a opção “bactérias e protozoários”

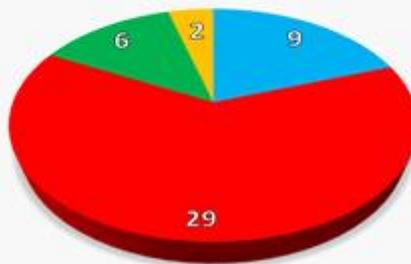
As plantas transgenicas produzem um alimento artificial mesmo realizando a fotossíntese.



■ verdadeiro ■ falso ■ não soube responder ■ em branco

Muitos estudantes acreditam os descendentes de indivíduos originados de fecundação *in vitro* não serão férteis.

Seres vivos que são originados da fecundação *in vitro*, não terão descendentes férteis:



■ verdadeiro ■ falso ■ não soube responder ■ em branco

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a avaliação diagnóstica, pode ser constatado que os alunos do primeiro e segundo ano do ensino médio, não detinham conhecimentos básicos sobre o que é ser vivo e a composição biológicas destes. Os alunos do ensino médio demonstraram existir um grande hiato em relação a ideias de senso comum e dos conhecimentos atuais da ciência. A evidência da grande defasagem nos desafiou na organização de um planejamento básico como tentativa de resgatar a defasagem. Além

da produção dos planejamentos ampliamos os horários para auxiliar os alunos em um mergulho na Biologia.

As primeiras aulas expositivas e aulas dialogadas com momentos de ação e reflexão, ministradas tanto pelo docente como pelos bolsistas pibidianos, anteriormente a aplicação do questionário, não foram suficientes para que os alunos pudessem lembrar de conceitos. Os resultados apontados no instrumento aplicado e nos diálogos em sala de aula e no laboratório, demonstraram que antes do início do desenvolvimento dos conteúdos em si, os alunos necessitam de oportunidade de participar efetivamente. Assim, os Bolsistas poderão obter maior êxito nas atividades que abordarão conceitos básicos da Biologia.

Os professores ou os bolsistas devem dedicar atenção ainda maior, aos conceitos em questão contextualizar, utilizar diferentes métodos de aprendizagem, com o objetivo de evitar o surgimento de maiores dificuldades para o aluno.

REFERÊNCIAS

- As Fronteiras do Conhecimento: O tema da reprodução assistida e a Formação Continuada de professores de Biologia. Tese: Oliveira, V. L.B. UFSC 2006.
- Biologia: ensino médio, 1º ano. Coleção Ser Protagonista. Santos, F. S.; Aguilar, J. B. V.; Oliveira, M. M. A. 1 Ed. São Paulo – Edições SM, 2010.
- Biologia: ensino médio, 2º ano. Coleção Ser Protagonista. Santos, F. S.; Aguilar, J. B. V.; Oliveira, M. M. A. 1 Ed. São Paulo – Edições SM, 2014.
- BRASIL. Ministério da Educação. Parâmetros curriculares nacionais mais para o ensino médio: ciências da natureza, matemática e suas Tecnologias. Brasília, 2002.
- Paulino, Wilson Roberto. Biologia, volume 1. Citologia e Histologia. 1. Ed. São Paulo – Ática, 2005.

Anexo 1:

Diagnóstico de realidade

1. O que é um ser vivo?
2. Do que são formados os seres vivos?
3. A Clonagem pode garantir a Continuidade dos indivíduos puros?
4. As plantas transgênicas produzem alimento artificial mesmo realizando fotossíntese?
5. Os seres vivos originários de Fecundação in vitro terão descendentes inférteis (estéreis)?

METODOLOGIA ATIVA: JÚRI SIMULADO NO ENSINO DA BIOÉTICA?

Nilza Maria Diniz¹; Vera Lucia Bahl de Oliveira²; Renan Miranda²

¹Departamento de Biologia Geral – Universidade Estadual de Londrina

²Programa Institucional de Bolsas de Iniciação à Docência (PIBID) – Universidade Estadual de Londrina

RESUMO:

No Brasil a disciplina de bioética no ensino médio, ou seja para estudantes entre 15 a 17 anos de idade, se constitui em desafio do ensino atual, visto não existirem livros didáticos com conteúdos próprios desta área. Neste sentido a proposta de abordagens metodológicas tem sido uma alternativa para a prática de ensino da bioética, visto que o conteúdo está entremeado de significados e vínculos com religião, ética e temas familiares. Assim, identifica-se a necessidade de nos Cursos de Formação Continuada (FC) de Professores, atividades de ensino apropriados a faixa etária dos estudantes, que possam auxiliar a prática de ensino, assim optamos pelo *júri simulado* como uma metodologia adequada ao ensino em bioética para professores de biologia em FC, uma vez que esta, possibilita aos estudantes exporem suas opiniões e defende-las, além de instigar o senso crítico a participação e a reflexão. O objetivo deste trabalho foi apresentar a dinâmica de *júri simulado* a professores de biologia de curso de formação continuada. Inicialmente foi fornecido textos para leitura e reflexão aos 20 professores participantes do programa de capacitação do Estado do Paraná contendo uma questão moral. É a simulação de um júri a partir de um tema polêmico, no qual a turma divide-se em dois grupos, a defesa e a acusação. Os resultados apontaram a dificuldade de participação na atividade para a transposição futura para as suas atividades de ensino, visto o distanciamento das aulas expositivas tradicionalmente adotadas nas escolas. Um ano após este treinamento foi feito um questionário para avaliar quantos dos professores haviam aplicado o método em suas aulas. Apenas 20 por cento dos professores haviam aplicado o método em sua prática de ensino. Concluímos, que a falta de segurança para aplicação decorreria da falta de prática dos mesmos. Sugere-se que haja mais cursos de formação continuada oferecendo tanto embasamento como teórico e prático.

Palavras Chave: Bioética, Formação de Professores, Júri Simulado.

1. INTRODUÇÃO

A educação brasileira passou por transformações nas últimas décadas, que tiveram como resultado uma ampliação significativa do número de pessoas que têm acesso a escolas, assim como do nível médio de escolarização da população. No entanto, estas transformações não têm sido suficientes para colocar o país no patamar educacional necessário, tanto do ponto de vista da equidade, isto é, da igualdade de oportunidades que a educação deve proporcionar a todos os cidadãos, quanto da competitividade e desempenho, ou seja, da capacidade que o país tem, em seu conjunto, de participar de forma efetiva das novas modalidades de produção e trabalho deste início

de século, altamente dependentes da educação e das capacidades tecnológica e de pesquisa. Com a evolução das mídias e principalmente da internet, os professores e educadores tem um novo desafio, como motivar estudantes na sala de aula utilizando as novas tecnologias ou realizando atividades que mobilizem os estudantes. O Ensino Médio, concebido como etapa final da educação básica, constitui uma fase imprescindível do processo educacional que o País considera essencial para o exercício da cidadania. Assim, a escola não deve apenas voltar-se à construção de conhecimentos, limitando-se ao ensino formal teórico e descontextualizado, mas também para a formação dos estudantes em fase final da educação básica que sejam críticos e reflexivos, embasados em conhecimentos que oportunize a esses cumprir o papel de cidadãos.

Esta ideia é reforçada pelos Parâmetros Curriculares Nacionais (PCN), ao enfatizar que a escola deve empenhar-se na formação ética e moral dos educandos, de modo que os conteúdos do ensino os capacitem ao exercício de competências cidadãs, desenvolvendo sua autonomia intelectual e seu pensamento crítico (BRASIL, 2000).

Sendo assim, para que as metas da educação possam ser, de fato, efetivadas, é fundamental que a abordagem de princípios bioéticos seja inserida no contexto da educação escolar, sendo de extrema importância no domínio da educação básica, uma vez que esta constitui um referencial que fornece subsídios à construção de valores morais (MESSIAS; ANJOS; ROSITO, 2007). De onde se segue que o ensino educacional não pode estar alheio à formação moral do educando, mas deve visar ao desenvolvimento de sua autonomia moral, a fim de compreender o contexto que o envolve e atuar de maneira crítica diante de valores e regras sociais.

Entre as abordagens da Bioética, destaca-se a bioética da proteção, que consiste em uma vertente da Bioética que dispõe de elementos teóricos e práticos na perspectiva de entender, descrever e resolver conflitos de interesses entre aqueles que possuem os meios que os habilitam à produção de vida e aqueles que não os possuem (SCHRAMM, 2008). Para o autor, ao priorizar os que não dispõem de tais meios, ou seja, os "vulnerados", almeja-se respeitar o princípio da justiça, cuja efetivação consiste em aplicar a equidade para se atingir a igualdade.

Nesta perspectiva, entendemos que a abordagem da bioética da proteção, no contexto do Ensino Médio, abre aos educandos possibilidades de compreensão crítica das implicações da utilização do conhecimento científico nos espaços onde se inserem os grupos populacionais em situações de vulnerabilidade – característica marcante das sociedades em que a desigualdade social ainda é predominante. Além disso, a referida abordagem possibilita ao estudante e ao educador refletirem sobre a qualidade e a quantidade do ensino que produzem no espaço da escola, tendo em vista a

formação de cidadãos conscientes e atuantes na sociedade, visando à produção de vida – o que envolve a prática dos princípios bioéticos da justiça e da beneficência.

Devido a isso, se torna necessário cada vez mais, uma mudança significativa na metodologia das aulas que são ministradas nas redes de ensino, não só públicas, mas também privadas. De forma que os estudantes sejam capazes de compreender assuntos que estejam diretamente relacionados com as perspectivas atuais, como tecnologia e pesquisa, mas também assuntos relacionados com o seu cotidiano.

O trabalho do professor não mais consiste, simplesmente, em *“transmitir informações ou conhecimentos”*, mas em *apresentá-los sob formas interativas de ensino e de aprendizagem*, por exemplo, de problemas a resolver, situando-os em um contexto e colocando-os em perspectiva de modo que o estudante possa estabelecer relação/ligação entre a solução e outras interrogações que lhes sejam presentes, em termos quer mais abrangentes quer mais específicos.

Entretanto, para isso, é necessário que se venham a ser desenvolvidas algumas habilidades e atitudes docentes, e esse pensamento emerge, inescapavelmente, quando se trata de definir *“o perfil desejável para um professor”*. Assim, entre condições, que possam ser pedagogicamente estabelecidas, consideramos aquelas relativas ao ensino - em termos essenciais - como ato pedagógico de natureza profissional da educação, fundado epistemologicamente na área específica enquanto área pedagógica. Isto significa dizer que se torna imprescindível no futuro de hoje por em disponibilidade pedagógica questões e problemas epistemológicos da Biologia/Ciência (Cf. Aragão, 1998), no âmbito do ensino em qualquer nível, mas especialmente no ensino fundamental e médio, de forma tal que se possa favorecer a aprendizagem de estudantes de qualquer origem social e cultural.

Nestes termos, partilhamos da convicção de que a formação de professores, tanto inicial quanto em serviço ou continuada, suscita uma multiplicidade de problemas que podem e devem ser objeto de investigação no curso da formação de professores. Para a maioria dos sujeitos deste estudo, como para nós os formadores, à docência enquanto profissão exige, seguramente, uma formação profissional especializada que prepare efetivamente para o respectivo exercício do magistério.

Contudo, uma das áreas de estudo que se torna fundamental para alavancar essas mudanças, é com certeza a Ciências Biológicas, haja vista que se trata de uma área do saber extremamente abrangente, e que tem como uma de suas premissas, o ensino da ciência. Sendo assim, é de fundamental importância pensar em novas metodologias para o ensino de ciências biológicas, pois de tal forma, o aprender se torna mais interessante, menos árido e mais eficiente, sendo assim, uma importante ferramenta durante o período da formação inicial.

Neste contexto, os professores necessitam estar capacitados para a realizarem tais mudanças

com eficácia. Para isso se torna essencial o uso de ferramentas lhes auxiliarem durante o seu dever enquanto educador.

Portanto, o júri popular se apresenta como uma diferente e importante ferramenta no ensino em biologia, uma vez que este tipo de metodologia, possibilita aos estudantes exporem suas opiniões e defende-las. Além de instigar o senso crítico, a participação e a reflexão de cada um, durante o desenvolvimento e a construção do saber.

2. ATIVIDADE PROPOSTA

Para abordarmos o tema em sala, adotamos o método de um Júri Simulado. Isso implica em dividir os estudantes em dois grupos, onde haveria um de acusação e o outro de defesa. Foi utilizada essa estratégia de ensino, pois se trata de um assunto polêmico e instigante, que divide opiniões. Com esse júri simulado foi permitido uma discussão de vários pontos de vista, utilizados argumentos pelos estudantes/professores e permitindo com que eles dessem também sua opinião, instigando o senso crítico, a participação e a reflexão.

O júri simulado tem como objetivo debater o tema, levando os participantes a tomar um posicionamento, exercitar a expressão saber argumentar fundamentado em conteúdo científico, sem elementos do senso comum, exercitar a expressão e o raciocínio; amadurecer o senso crítico permitindo realizar a transposição dos conhecimentos aprendidos nas aulas da disciplina de Bioética e Biologia ao problema em pauta.

Assim, nessa atividade os participantes vão ser divididos para desenvolver os seguintes personagens:

- a) *Juiz*: ele é o responsável pelo andamento da atividade. Pode fazer intervenções quando achar necessário e dá a palavra final sobre o caso.
- b) *Jurados*: responsável por dar o veredicto, quem ganhou o caso. Os jurados são de extrema importância, pois são eles que observam os fatos e os analisam, tendo que saber discernir quando a pessoa está mentindo ou não.
- c) *Advogado de defesa*: ele defende o acusado (réu). Responsável por achar provas no qual façam a defesa ganhar o caso, baseado em testemunhas, fatos, entre outros meios.
- d) *Defesa*: a defesa é composta por um casal no qual está sendo acusado.
- e) *Advogado de acusação*: ele defende os objetivos da pessoa que está acusando, buscando condenar o réu. Quando é um crime que não tem acusação, este papel é exercido pelo promotor.
- f) *Acusação*: um casal no qual está acusando.

g) *Testemunhas*: destinadas a apresentar argumentos, em ambos os casos, defendendo ou a defesa, ou a acusação.

h) *Objeto de disputa*: nesse júri é apresentado um objeto de disputa, na qual os dois casais estão disputando.

A situação problema foi montada em cima desses personagens, onde os estudantes/professores, fizeram a composição do júri, a escolha deve acontecer por iniciativa dos participantes, logo após, pode ser apresentada a situação problema a ser resolvida, ou que se chegue a um veredito mais próximo de um final com advertência ou punição dos envolvidos.

3. METODOLOGIA ADOTADA

A dinâmica do júri foi aplicada aos professores cursistas em Formação Continuada, durante o Programa de Capacitação dos Professores que atuam em escolas públicas de Londrina-PR, nas disciplinas de sociologia e Bioética, filosofia e Bioética, Biologia, Física, Química e Matemática. Esta dinâmica teve como base o seguinte **caso hipotético**:

Após cinco anos de tentativas de gravidez, um casal (A) sem filhos resolveu buscar ajuda numa clínica de Reprodução Humana. O casal A assinou o protocolo contendo as informações sobre os procedimentos da Clínica de Reprodução Humana e assinou contrato para sua inclusão nos programas de gravidez pela (Fecundação in Vitro) FIV. Durante o tratamento o médico verificou que a produção de óvulos foi suficiente para que o casal obtivesse êxito. Efetuou a FIV e logo implantou o embrião na mulher (casal A). No entanto, o médico ao atender um casal posterior (B), com características físicas e clínicas semelhantes, ao problema de infertilidade, verificou a baixa produção de óvulos da segunda mulher, resolveu ajudar o casal. Conversou sobre os procedimentos comuns a uma Fecundação in vitro (FIV). Porém, diante da pouca quantidade de produção do gameta feminino, mesmo sem informá-los realizou a FIV com óvulo excedente. Tanto a gravidez da mulher do casal (A) como do casal(B) transcorreu normalmente, e os casais tiveram seus primogênitos (primeiros filhos). Após determinado tempo, ao fazer uma visita a clínica para iniciar o tratamento do segundo filho o casal (B) encontrou o casal(A) e estes perceberam semelhanças entre as crianças. Os casais embora surpresos pediram que o médico os atendesse juntos e explicasse o fato visível, nesta ocasião estes foram informados sobre o procedimento do médico.

O casal (A) vai entrar na justiça para obter direito de adoção do filho do casal (B) e irão processar a Clínica.

Você buscaria outra solução ou adotaria o mesmo procedimento do casal (A)?

Para iniciar o júri, há uma necessidade especial do professor explicar com detalhamento, o papel de cada personagem e dividir os estudantes nas funções que eles se identificaram. É recomendável que quando acontecer de mais de um estudante querer um mesmo papel, pode-se decidir por meio de um sorteio, quem ficará com aquele personagem. Essa divisão ocorre antes da apresentação do caso, para que a opinião deles não fosse levada em consideração. Isso se deve ao fato de que não se deve pretender que os estudantes sejam levados pela opinião do senso comum, mas sim, que pesquisassem e defendesse seu papel, independente se ele fosse a favor ou contra a situação abordada.

O juiz que terá que dar o veredito final do caso ficará sob a responsabilidade dos professores, para que o resultado fosse imparcial, evitando conflitos, visto que a dinâmica é apenas uma proposta de trabalho de ensino.

Para que a dinâmica tenha efeito e ofereça segurança aos professores para aplica-la nas suas turmas de trabalho, foi realizada a aplicação de uma situação problema com os professores no papel de estudantes. Foram escolhidos 12 professores para serem os jurados, um professor advogado para cada lado, dois professores que representavam os pais interessados na guarda da criança (pais biológicos do filho clonado), e mais dois professores representando o outro casal de defesa que já tinha a guarda da criança (pais de criação, que fizeram a inseminação). Foi também colocado um professor no papel de uma testemunha para cada casal, na qual poderia ser uma empregada, um tio, um vizinho, eles que escolheriam, e por último, foi escolhido quem seria a criança clonada.

Neste momento é importante que o professor que está aplicando a dinâmica do Júri Simulado em suas turmas, acompanhe se todos os estudantes estejam presentes na dinâmica. Se o professor verificar que precisa de mais personagens, ele pode ir completando com testemunhas de um casal e testemunhas do segundo casal.

Outro aspecto importante, o problema deve ser apresentado uma semana de antecedência para que os estudantes possam planejar a sua participação, em relação ao que irá usar como argumentos,

O júri deve acontecer uma semana depois, que todos os personagens conheceram a situação problema e buscaram se preparar em relação aos argumentos. Para iniciar o júri, foi convocado primeiro o advogado de acusação que defendia o médico, para expor o motivo no qual ele estava acusando e o porquê o casal deve ficar com a criança. Logo após, o advogado da defesa fez o mesmo, explicando o porquê os pais deveriam ter a guarda. Para continuar com o júri, demos início as

entrevistas, onde a primeira pessoa entrevistada foi à mãe biológica, e logo após a mãe de criação. Em ambos os casos, a mãe era entrevistada primeiro pelo seu advogado, depois pelo advogado da oposição. Depois, a entrevista era feita com as testemunhas, do mesmo modo, primeiro pelo seu advogado e depois pelo advogado de acusação. Por último, foi entrevistada a criança. Encerrado as entrevistas, o júri tomou sua decisão final.

Durante a discussão, os professores continuavam a dinâmica, estavam motivados, então, debatiam, defendiam seus argumentos, eles realmente entraram nos personagens, e fizeram um ótimo trabalho. Na realização do júri ocorreu um fato inesperado, na entrevista com o médico, ele foi mal-educado, pois ele estava ficando bem nervoso. E como a acusação estava meio perdida, quase sem argumentos, nessa hora os advogados se posicionaram, e colocaram a educação da criança também como prova de que ela deveria ficar com os pais biológicos. Os advogados fizeram um ótimo trabalho, pois prestaram atenção nas mínimas coisas, como por exemplo, o pai de criação prometeu um brinquedo novo, e eles usaram que o pai chantageava o filho, e tudo o que acontecia fora do normal, eles utilizavam a favor deles.

A decisão na turma dos professores que participaram da defesa foi exatamente a esperada, - *guarda compartilhada*. Pois nenhum dos pais era culpado do médico ter feito o procedimento de fertilização e implantação de embrião na mulher do casal dois, visto que sem permissão, fazendo assim com que a criança pudesse ter contato com ambos os pais, tanto os de criação como os biológicos. Na turma, com professores que partilharam a acusação, os jurados deram a guarda para os pais de criação, pois não acharam justo tirar a criança do ambiente em que ela cresceu, por causa de um erro médico. Nós concordamos com eles, mas explicamos o motivo do qual esperaríamos a guarda compartilhada, pois ambos os pais foram enganados, e a criança não poderia ser culpada, muito menos os pais.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base nos resultados obtidos de forma satisfatória após a aplicação da oficina, pudemos concluir que o ensino de bioética ao ser abordado de formas diferentes, proporciona resultados satisfatórios.

O que muitas vezes não acontece dentro da sala de aula, é dar ao estudante a oportunidade de opinar sobre assunto e colocar o conteúdo mais próximo da sua realidade. Levando assim a muitos problemas que temos dentro da sala de aula, como a própria falta de interesse dos estudantes. Porém, nesse caso, foi possível observar em sua maioria um grande empenho em seus papéis, onde eles defendiam seu lado com embasamento não só emocional mais científico.

É nessa perspectiva que a formação de professores terá que ser repensada, de maneira a cultivar nos futuros professores, precisamente, as qualidades humanas e intelectuais aptas a favorecer uma nova perspectiva de ensino (Delors, 1999).

Nesse sentido, as necessidades de mudanças na formação/educação de professores assinalam melhoras na qualidade e na motivação dos professores, recorrendo a competências pedagógicas diversas e diversificadas, bem como a qualidades humanas tais como **autoridade, paciência e humildade**, para atender também a estudantes diversos com qualidades e dificuldades humanas diferenciadas, decorrentes da interação com e do convívio em seu ambiente social e familiar. Esses estudantes, principalmente na escola brasileira, estão a exigir novo espaço e novas abordagens didático-pedagógicas e epistemológicas no processo de ensino e de aprendizagem, que lhes possa propiciar a aquisição do conhecimento científico de que o cidadão comum não pode prescindir.

Melhorar a qualidade e a motivação dos professores deve, pois, reitero, ser prioridade de todos os governos e países, pelas percepções e representações expressas por educadores de todo o mundo.

Nesse sentido, o grupo internacional e multicultural que elaborou o Relatório da Comissão Internacional sobre a Educação para o Século XXI da UNESCO (1999) sugere programas para se conseguir as *melhorias que envolvem uma educação “sem período de começo e fim”* tais como: recrutamento, formação inicial, formação continuada, formação de professores para contribuir nas práticas pedagógicas, controle (não só de desempenho mas, também de reflexão), gestão (melhorar a direção das escolas para livrar os professores de tarefas administrativas, serviços assistenciais), participação de agentes exteriores à escola (pais e outros profissionais) e criação de meios de ensino.

Os resultados que vierem a ser, assim, obtidos, alguns certamente implicam concepções redimensionadas de ensino, de aprendizagem, de educação, de sociedade, de estudante, de professor, dentre outras, e podem ser referenciadas também como sugestões, dentre as quais:

A aplicação da dinâmica fez com que os professores refletissem a formação inicial como primeiro momento importante na prática do ensino.

- da preparação profissional do professor, a qual deverá prosseguir ao longo da carreira de professor;
- conceber a formação inicial de forma mais integrada, articulando os diferentes segmentos responsáveis pela formação (Universidade – Órgãos governamentais, Escolas de Ensino Fundamental e Médio);

- conceber a formação de professores, não apenas como um conjunto de atividades de ensino e de transmissão de informação, mas também como um processo de apropriação pessoal dos conhecimentos, capacidades e atitudes, o que requer obrigatoriamente a inserção da prática de ensino no currículo da formação inicial (LDB - 9394/96 - Art 65. “a formação docente, incluirá 300 horas de prática de ensino”, e, na mesma direção, os Referenciais de Formação de Professores - RFP/ MEC/99 - sugerem que estas horas sejam distribuídas no decorrer dos anos de formação de professores, de acordo com o curso escolhido);
- prever atividades (oficinas, palestras, aulas teórico-práticas, orientação reflexiva e/ou mais dinâmica, como exemplos), no âmbito das instituições formadoras, para professores em formação inicial e para professores em formação contínua, como possibilidade de aquisição e/ou desenvolvimento de competências requeridas para o exercício da profissão docente em termos consentâneos ou adequados ao contexto sócio-histórico-cultural do presente/futuro;
- diversificarem-se as atividades nas aulas das diferentes disciplinas, privilegiando as que implicam a análise objetiva e sistêmica da realidade educativa, através de situações experienciadas como problemáticas;
- integrar aos currículos já existentes a formação pessoal e social, facilitando aos professores a aquisição e o desenvolvimento de competências nas diferentes áreas (nominadas neste trabalho) que impliquem na relação interpessoal, possibilitando a estes adquirirem a confiança em si próprios e a simpatia necessárias ao trabalho de equipe com os estudantes, com os seus pares e com outros (tais como funcionários da escola e pais).

Acreditamos que – se assim for - a maioria dos professores pode passar a ter como objetivo *uma prática pedagógica de ensino específica* que, no seu dia a dia, enseje a ajuda pedagógica necessária para que seus estudantes aprendam os conteúdos/conhecimento das Ciências da melhor forma possível.

Sendo assim concluímos que a forma mais eficaz de transmitir o conhecimento, é despertar interesse nos estudantes pela matéria, e pelo conteúdo aplicado, ouvindo sempre suas opiniões e dúvidas (importante conhecer os conhecimentos prévios dos estudantes), além de levar o estudante a aprender através de suas próprias experiências.

REFERÊNCIAS

- BRASIL. Ministério da Educação. Diretrizes Curriculares dos Cursos Superiores. Edital nº 4/97 SESU. Brasília, 1997.
- BRASIL. Ministério da Educação. SEMTEC. Proposta Preliminar para a Área de Ciências da Natureza, Matemática e suas Tecnologias no Ensino Médio. Brasília, 1998 b.
- BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Fundamental. Referenciais para Formação de Professores. Brasília, 1999.
- BRASIL. Ministério da Educação. Parâmetros Curriculares Nacionais: apresentação dos temas transversais: ética. 3. ed. Brasília, 2001.
- BRASIL. Ministério da Educação. Parâmetros curriculares nacionais mais para o Ensino Médio: Ciências da Natureza, Matemática e suas Tecnologias. Brasília, 2002.
- BRASIL. Ministério da Educação. Diretrizes Curriculares Nacionais para o Ensino Médio. Parecer CEB 15/98. 01/06/98. Brasília, 1998a.
- Carvalho, A.M.P. Uma Investigação na formação continuada dos professores: a reflexão sobre as aulas e a superação de obstáculos. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências, 2., 1999, Valinhos. *Atas*. Valinhos: ABRAPEC, 1999.
- Sacristán, José G. Tendências investigativas na formação de professores. 1996. (Transcrição e tradução de José C. Libâneo).
- Freire, P. Pedagogia da Autonomia. Saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1996.
- Vygotsky, L.S. A formação social da mente: Interação entre aprendizado e desenvolvimento. São Paulo: Editora Ltda. Martins Fontes, 1989.

ASPECTOS BIOÉTICOS A CERCA DA RECUSA DE PROCEDIMENTOS EM HOSPITAL DE REABILITAÇÃO

Katia Torres Batista¹, Ulises Prieto y Schwartzman², Valney Claudino Sampaio³, Ana Caroline Leoncio⁴, Livia Penna Tabet⁵, Eliane Maria Fleury Seidl⁶

- 1- Médica Cirurgia Plástica, Cirurgia de Mão da Rede Sarah de Hospitais, especialista em Ciências da Reabilitação ; Mestre em Bioética pela UnB, aluna de doutorado do programa de pós-graduação em Bioética da UnB; Coordenadora do CEP/APS (2011-2013) SMHS Qd. 501 Conjunto A – Brasília, DF, Brasil – CEP: 70335-901 . Email: katiatb@terra.com.br
- 2- Enfermeiro da Rede Sarah de Hospitais, especialista e Mestre em Ciências da Reabilitação ; aluno de doutorado do programa de pós-graduação em Bioética da UnB;
- 3- Enfermeira da Rede Sarah de Hospitais, aluna de mestrado do programa de pós-graduação em Bioética da UnB;
- 4- Enfermeira da Rede Sarah de Hospitais, especialista em Bioética pela Cátedra UNESCO de Bioética da UnB.
- 5- Fisioterapeuta a Rede Sarah de Hospitais, mestre em Ciências pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- 6- Psicóloga, mestre e doutora em Psicologia, professora do programa de pós-graduação em Bioética da UnB;

Trabalho realizado na Rede Sarah de Hospitais e Universidade de Brasília

INTRODUÇÃO

A recusa de procedimentos é uma situação que os profissionais de saúde têm que lidar na sua prática diária. Os enfermeiros passam todo o tempo ao lado do paciente e querem encorajar os pacientes a aceitar o tratamento proposto e melhorar as chances de uma recuperação bem-sucedida. Esta motivação está centrada no princípio da beneficência, fazer o bem, todavia existem tensões entre os profissionais e a autonomia do paciente. ¹⁻⁵Os profissionais de saúde em geral estão cientes de que não é possível administrar cuidados sem o consentimento do paciente, todavia a não realização de determinados procedimentos pode gerar prejuízo ao tratamento do paciente. Certamente é importante promover as informações adequadas para se conseguir o acordo na realização do cuidado, todavia muitas vezes não é possível o consenso. Geralmente, os profissionais concordam que se a competência do paciente assistido está presente, a sua autonomia deve ser respeitada. ¹⁻³É importante

explorar as causas de tensão na realização de procedimentos durante a internação de pacientes em Hospital de Reabilitação.

OBJETIVO

Analisar sob o ponto de vista bioético a frequência da recusa dos procedimentos em Hospital de Reabilitação.

METODOLOGIA

Aplicação de questionários a enfermeiros do Hospital Sarah de Brasília para identificar o perfil, o motivo da recusa de procedimentos e o impacto no atendimento. RESULTADOS: De 190 internações em um mês, 20 recusaram procedimentos em enfermaria, 55% mulheres, 61 anos de idade, 75% até o ensino médio, 75% apresentavam comorbidades, 65% com indicação cirúrgica, tempo de internação 27,5 dias, 30% recusaram procedimentos de locomoção e 30% de enfermagem, obteve-se consenso em 50%. O tempo de internação variou de 1 a 150 dias, com a média de 27,5 dias de internação. Os procedimentos mais frequentemente recusados foram relacionados à locomoção (30%) (sair do leito, auxílio locomoção para sair do leito, mudança de posição no leito), (30%) uso de analgésico de horário, e procedimentos de enfermagem (30%) (banho, cateterismo, esvaziamento intestinal). Os motivos para recusa foram principalmente por (70%) dor, medo, mal-estar, fraqueza, ansiedade, insegurança e 30% foram sem justificativa, ou por discordância entre paciente e equipe e entre pacientes e familiares. Em 50% dos casos foi possível o consenso, todavia 35% recusaram de 5 a 10 vezes o procedimento mesmo após receber as orientações quanto aos riscos de complicações. O principal impacto foi de prolongamento da dor (de 70%), da internação, aumento do risco de complicações, surgimento de úlcera por pressão grau I, 20% não houve impacto e 10% com agressões contra a equipe.

DISCUSSÃO

Os autores procuraram conhecer e analisar as tensões entre o respeito à autonomia, o consentimento realizado na internação e a recusa na realização de procedimentos durante internação em Hospital de reabilitação sob a perspectiva da equipe de enfermagem. Na revisão da literatura realizada na base de dados Pubmed com os descritores *care nurse and rehabilitation* foram encontrados 4309 artigos; *refuse care* em 2174 artigos, *refuses nurse care and bioethics* em dois artigos; *refuse care nurse* em 69 artigos e *refuse care and bioethics* em 11 artigos. Identificamos, portanto, o pequeno número de publicações quanto aos cuidados de enfermagem em reabilitação associado à bioética. A maioria dos pacientes que recusaram procedimento avaliado neste estudo foram mulheres em idade adulta, baixo

grau de instrução, com patologias do aparelho locomotor, que exigiram procedimentos cirúrgicos, de grande porte e tempo prolongado de internação. 75% apresentavam comorbidades, sendo 10% de natureza psicológica. O grande dilema é como podemos encorajar os pacientes a aceitarem os procedimentos propostos e necessários para o sucesso do seu tratamento sem coagi-lo ou propor alternativas que possam-lhe garantir a autonomia sem prejudicar o seu atendimento. A avaliação de fatores que podem contribuir para a recusa e não colaboração do paciente é importante para avaliação crítica da equipe e a estratégia adequada para abordagem. Em 50% dos casos apresentados neste estudo foi possível o consenso, considerando que os procedimentos foram recusados em 5-10 vezes em 35% dos casos, denotando a busca pela equipe do consenso e do equilíbrio entre autonomia e beneficência. As discussões sobre as relações entre pacientes e profissionais de saúde evidenciaram dilemas entre paternalismo, beneficência e autonomia, ou seja, a quem cabe tomar decisões pela própria vida e pela sua saúde. A comunicação é crucial para a colaboração bem-sucedida. O consenso é um processo de comunicação, compromisso e negociação formalizado entre as partes. A formação do profissional de enfermagem visa a segurança do paciente é importante a qualidade no atendimento, na formação profissional, na estrutura organizacional, nas políticas e programas de carreira, salariais e programas pessoais, nos modelos e padrões de cuidados, na qualidade do cuidado, nas pesquisas, na autonomia profissional no contexto multidisciplinar, na comunidade e organização de saúde, nas relações interdisciplinares, no desenvolvimento profissional e de oportunidades para o crescimento conforme a competência profissional.

CONCLUSÕES

Os profissionais de saúde em geral estão cientes de que não é possível realizar cuidados sem o consentimento do paciente, todavia isso pode gerar impacto ao paciente. As tensões entre beneficência, paternalismo e autonomia estão evidentes nestas relações.

REFERÊNCIAS

- Tomkowiak JM. How Do We Ethically Manage Patients Who Refuse Therapy? *Rehabilitation Nursing* Volume 29, Number 3 May/June 2004 .
- Culver CM. Competência do paciente. In: Segre M, Cohen C, organizadores. *Bioética*. São Paulo: EDUSP, 1995: 63-73.
- Bacote JC. A model of practice to address Cultural Competence in Rehabilitation Nursing *Rehabilitation Nursing- Volume 26, Number 1, Jan/Feb 2001*.
- Fortes PAC. O consentimento informado na atividade médica e a resposta dos tribunais. *Rev Justiça Democracia* 1996; 1(2): 185-97.

- Pollock K, Wilson E. Care and communication between health professionals and patients affected by severe or chronic illness in community care settings: a qualitative study of care at the end of life. *Health Services and Delivery Research*, No. 3.3 School of Health Sciences, University of Nottingham, Nottingham, UK Rehabil Nurs. 2015 Sep 23.
- Beauchamp TL, Faden RR. Informed consent: 11. Meaning and elements of informed consent. In: Reich WT, editor. *Encyclopedia of Bioethics*. rev ed. vol 3. New York: Simon & Schuster Macmillan, 1995:1240.
- Lidz CW, Appelbaum PS, Meisel A. Two models of implementing informed consent. *Arch Intern Med* 1988; 148:1385-9. Fortes PAC. Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. *Bioética* 1995;2:129-35.

A BIOÉTICA NO CONTEXTO DA GESTÃO PRIVADA DE RECURSOS PÚBLICOS VIA ORGANIZAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE

Elda Coelho de Azevedo Bussinguer¹, Shayene Machado Salles²

¹Faculdade de Direito de Vitória (FDV)(BRASIL), e-mail: elda.cab@gmail.com

² Faculdade de Direito de Vitória (FDV)(BRASIL), e-mail: shayenemachado@gmail.com

Resumo

A gestão de recursos públicos realizada por Organizações Sociais de Saúde (OSS) apresenta-se como decorrência de movimentos fundamentalmente atrelados à onda de reformas do Estado que tem interferido na natureza eminentemente pública de serviços e de atividade, levando-nos a questionar: O que é o público? O que é o privado? A partir da aproximação desse cenário de estudo com a Bioética, questiona-se a ética que tem orientado a *práxis* de gestores na administração de recursos e na gestão de políticas de saúde. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, descritiva, realizada mediante pesquisa bibliográfica, que tem com objetivo analisar no contexto da gestão privada de recursos públicos realizada por Organizações Sociais de Saúde o relacionamento entre a Bioética e as Políticas Públicas de saúde, tendo em vista as contribuições teóricas da mesma para a compreensão analítica das decisões no âmbito da gestão em saúde. Propõe-se a existência de uma ética utilitarista capaz de elucidar o alinhamento da política de saúde à proeminência do privado sobre o público, tornando imprescindível o repensar de consensos éticos visando a salvaguardar o Sistema Único de Saúde (SUS), uma vez que a gestão privada de recursos públicos, assumida como política de Estado conduz à contramão da cultura inspirada pelos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

Palavras-chave: Bioética, Privatização da Saúde, Organizações Sociais de Saúde, Políticas de saúde.

Abstract

The management of public resources by Health Social Organizations (OSS) presents itself as a result of movements essentially linked to the State reforms that have interfered in the imminently public nature of services and activity, making us question: What is public? What is private? Starting from the approximation of this scenario with Bioethics, the ethics that has guided the *praxis* of managers who administrate resources and conduct health policies is put into question. It is a research that uses a qualitative and descriptive approach, carried out through bibliographical research, with the objective of analyzing, in the context of the private management of public resources done by Health Social Organizations, the relationship between Bioethics and public health policies, taking into consideration the theoretical contributions of the former to the analytical understanding of the decisions made in health management. The article proposes the existence of an utilitarian ethic capable of clarifying the alignment of a health policy to the preponderance of the private over the public, making it indispensable to rethink the ethical consensus in order to protect the Unified Health System (SUS), since the private management of public resources, taken on as a state policy, leads in the opposite direction of the culture inspired by the principles of the Unified Health System (SUS).

Keywords: Bioethics, Privatization of Health, Health Social Organizations, Health Policies.

1 A GESTÃO PRIVADA DE RECURSOS PÚBLICOS REALIZADA POR ORGANIZAÇÕES SOCIAIS DE SAÚDE

A lógica empresarial capitalista não deve ser vislumbrada tão somente enquanto circunstância caracterizadora de um cenário de intensificação de crises, mas, além disso, deve ser compreendida como um componente fundamental que passou a integrar o sistema de saúde, materializando redes de interações com o mesmo que tem sido capazes de interferir significativamente em diversos segmentos produtivos (GADELHA, 2003, p. 522). Trata-se, pois, de uma perspectiva analítica que demonstra o quão indissociável do setor saúde é o “processo de penetração do capital e empresariamento”, daí porque Carlos Augusto Grabois Gadelha ao delimitar o que nominou “complexo industrial da saúde” assegura que o setor saúde, visceralmente atrelado à lógica empresarial capitalista, deve ser percebido enquanto “[...] conjunto interligado de produção de bens e serviços em saúde que se movem no contexto da dinâmica capitalista” (GADELHA, 2003, p. 523).

Destaca-se, neste estudo, que, no âmbito da relação público-privado, a gestão de recursos públicos realizada por Organizações Sociais de Saúde (OSS) apresenta-se como decorrência de movimentos fundamentalmente atrelados à onda de Reformas do Estado, iniciada na década de 1990, que tem interferido na natureza eminentemente pública de serviços e de atividades, na medida em que tem propiciado a sedimentação de “[...] um conjunto de inovações organizacionais” tal qual a criação de organismos públicos não estatais (GADELHA, 2003, p. 522).

A reforma gerencial, em sua primeira onda, na década de 1980, significou o ajustamento da estrutura econômica, ao passo que, em sua segunda onda, na década de 1990, assumiu seu caráter institucional de reconstrução do Estado por meio da criação de novas instituições legais e organizacionais, dentre as quais se situam o denominado “público não-estatal” (BRESSER-PEREIRA, 2000, p. 17-18), que, neste artigo, encontra-se representado pelas Organizações Sociais de Saúde (OSS).

O surgimento das Organizações Sociais de Saúde (OSS) no Brasil corresponde ao período em que o Estado foi reconfigurado com vistas ao desenvolvimento econômico, na década de 1990, especialmente nos anos de 1995-2002, quando o Plano Diretor de Reforma do Aparelho do Estado (PDRAE) alicerçou a transferência de recursos públicos (FANTON, 2014). Em 1998, a legitimação institucional foi formalizada com o sancionamento de legislação específica, voltada para a criação e regulamentação da atividade das Organizações Sociais de Saúde (OSS), a lei nº 9637/1998.

Nesse contexto, o debate acerca da orientação das políticas públicas de saúde no Brasil tem se seguido do reconhecimento da interação mercadológica marcada por “[...] relações de contratualização e de constituição de quais mercados, além de um conjunto de inovações organizacionais [...]” que “[...] passam a pressionar os agentes para seguirem lógicas de obtenção de competitividade e de eficiência econômica em suas atividades” (GADELHA, 2003, p. 522).

Nos estudos de Gadelha (2003) acerca do Complexo Econômico Industrial da Saúde essa interação saúde-mercado é vislumbrada positivamente uma vez que, segundo o autor, o sistema de saúde está inserido nesse “sistema econômico produtivo interdependente” que opera na economia brasileira, correspondendo a 10% do Produto Interno Bruto (PIB) do país (GADELHA, 2013). Portanto, o sistema de saúde já não existe sem a indústria, embora haja autores que discordem dessa assertiva por encararem a interação saúde-mercado de um modo não virtuoso. Nas palavras de Gadelha “O CEIS é um projeto nacional de soberania e para dotar o Brasil de condições tecnológicas para tornar o SUS protegido do mercado mundial” (GADELHA, 2013).

A dinâmica do capitalismo é pautada na lógica lucrativa do maior retorno e a reforma gerencial do Estado, compreendida como corolário deste dinamismo, fomentou a criação de organismos não estatais que passaram a desempenhar gestão de serviços, de recursos, de atividades eminentemente públicas, a exemplo das Organizações Sociais de Saúde (OSS), que, por sua vez, transformaram-se numa alternativa lucrativa para a administração pública.

No entanto, tal alternativa tem ensejado o desvirtuamento do setor público e, conseqüentemente, a precarização do Sistema Único de Saúde (SUS) que, por sua vez, na correlação de forças que a lógica empresarial capitalista impõe, tem sofrido com as deslegitimações discursivas, por parte de seus usuários e servidores, bem como com as práticas depreciativas incestuosas que passaram a o envolver, a exemplo da flexibilização das relações de trabalho decorrente das privatizações setoriais frequentemente incorporadas pelo setor e legalmente amparadas com a aprovação do projeto de lei n.º 4330/2004.

Nota-se que a construção de uma base empírica suficientemente capaz de promover análises das conseqüências dessa gestão realizada por organismos não-estatais é fundamental para a compreensão da concepção de saúde que tem norteado o desenvolvimento das políticas de saúde, o que não implica, necessariamente, numa crítica maniqueísta direcionada à associação saúde-mercado tão somente em razão da afirmação de um posicionamento ideológico assentado na afirmação do público em detrimento do privado.

Trata-se, para além disso, do desafio de contextualizar a saúde no enquadramento do mercado a fim de confrontar suas bases de sustentação a partir da identificação das principais

ações/relações/interações que se ocultam nas estruturas de entidades privadas sem fins lucrativos como as Organizações Sociais de Saúde (OSS), tendo em vista a dinâmica do Complexo Econômico Industrial da Saúde (CEIS). Com isso, questiona-se se o sistema de saúde, de fato, é uma indústria e se, no Brasil, a relação dos elementos duros do capitalismo podem ser domados. Daí a necessidade de se produzir conhecimento para, assim, contribuir para a elaboração de estratégias políticas com esse fim.

2 BIOÉTICA E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE: CONTRIBUIÇÕES TEÓRICAS PARA AS DECISÕES NO ÂMBITO DA GESTÃO EM SAÚDE

No início da década de 70, a nomenclatura “Bioética” foi cunhada e sistematizada formalmente por Van Rensselaer Potter, para o qual Bioética consistia numa alternativa ética de percepção da vida humana, envolvendo além do estritamente biológico, temáticas atreladas a qualidade de vida, tais como a consideração de um meio ambiente saudável, de um ecossistema adequadamente regulado (GARRAFA, 2009, p. 853). Potter estabeleceu uma relação necessária entre o conhecimento biológico e os valores humanos. Para o bioeticista Volnei Garrafa, esse período preliminar de conhecimento da Bioética pode ser apresentado como a primeira etapa do desenvolvimento histórico da bioética (GARRAFA, 2009, p. 854).

Embora a Bioética tenha seu surgimento atribuído à primeira utilização teórica de sua expressão, a expansão e consolidação da Bioética, como ética aplicada, ocorreu, de fato, na década de 80, voltada exclusivamente para o âmbito biomédico, resultando num reducionismo conceitual quanto ao seu objeto. Nesse viés, a Bioética principialista, de matriz norte-americana, teve sua aplicação restrita ao âmbito da relação intersubjetiva médico-paciente, sob uma perspectiva hospitalocêntrica e individualista (GARRAFA, 2009, p. 854).

Um importante marco para o reconhecimento internacional da Bioética foi o período que sucedeu a Segunda Guerra Mundial, uma vez que se vivenciou um contexto de confronto manifesto à instrumentalidade científica (CARREIRO; OLIVEIRA, 2013, p. 55). Trata-se, portanto de um histórico relativamente recente, o que justifica o fato de o reconhecimento de seus *status* científico ainda suscitar dissensos na comunidade acadêmica.

Em 1988, a partir do debate desenvolvido em Tóquio, no VI Congresso Mundial de Bioética, cujo tema central foi a “Bioética Global”, a abrangência temática do objeto de estudo da Bioética, originalmente proposta por Potter, passa novamente a constituir-la, alcançando temas que transcendem a esfera individual e que consolidam o comprometimento desse ramo do conhecimento com temas, problemas e conflitos coletivos (GARRAFA, 2003, p. 50). *“A questão ética, portanto, adquiriu identidade pública. Não pode mais ser considerada apenas uma questão de consciência a ser*

resolvida na esfera privada ou particular, de foro individual e exclusivamente íntimo”(GARRAFA, 2003, p. 51. Grifo do autor).

É fundamental que ressaltemos que a denominada Bioética Principlista passou por uma etapa de revisão crítica. A emergência de movimentos sociais minoritários (feminismo, de defesa dos negros e dos homossexuais etc) e a necessidade de oferecer respostas às questões sociais e sanitárias contribuíram para a ampliação do objeto da Bioética.

A abrangência internacional de seu campo de atuação deu-se, em 2005, após a homologação da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (Unesco) (GARRAFA, 2009, p. 855). Essa declaração internacional foi responsável por reconhecer, mediante uma sistematização formal, que, além dos quatro princípios originários – autonomia, não-maleficência, beneficência, justiça –, a Bioética, enquanto saber principiológico – e não meramente prescritivo – alicerça-se em outros parâmetros axiológicos, legitimando a aproximação entre a Bioética e o Direito (OLIVEIRA, 2007, p. 170-185) e, mais que isso, reconhecendo a sua relação com todos os temas atrelados à qualidade da vida humana (e para além desta) (GARRAFA, 2009, p. 856).

Os novos referenciais que passaram a orientar a Bioética crítica viabilizaram a constatação do “[...] caráter pluralista e multi-inter-transdisciplinar da bioética” (GARRAFA, 2009, p. 855), possibilitando o desenvolvimento de pesquisas destinadas à proteção dos vulneráveis e, mais que isso, finalisticamente comprometidas em intervir no mundo da vida, inserindo-se na profundidade dos processos de exclusão para o estabelecimento de propostas de condições de equânimes de sobrevivência, desbravando as fronteiras da sociabilidade global para consolidar uma ética planetária e, assim, cada vez mais, extraíndo da complexidade social o substrato para a constante (re)construção do conteúdo moral que constitui o seu saber (BUSSINGUER; SALLES, 2014, p. 27).

Assim, como decorrência da diversidade, da multiculturalidade, do pluralismo moral é possível constatar que o anseio pelo estabelecimento de parâmetros éticos universais restou frustrado pela necessidade de romper com o condicionamento inexorável imposto por perspectivas fundadas em imperialismos éticos.

Nessa perspectiva, “O que existe, portanto, são bioéticas, no plural, e não uma única bioética” (GARRAFA, 2009, p. 857), fato que corrobora a importância de se promover uma contextualização histórica dos problemas sociais e sanitários de cada sociedade para que seja possível interpretar a realidade mediante a proposição de alternativas bioéticas capazes de neutralizar, minorar, remediar as deficiências identificadas (BUSSINGUER; SALLES, 2014, p. 27).

Sem perder de vista os objetivos que alicerçam este estudo, convém, neste ponto, incitar o seguinte questionamento: Mas, afinal, o que a Bioética teria a contribuir para as decisões no âmbito da gestão de políticas públicas de saúde?

A importância de se lançar um olhar bioético às políticas públicas e, mais especialmente às políticas públicas de saúde no Brasil decorre, num primeiro olhar, da afirmação de que tais políticas não se desenvolvem independentemente da conjuntura em que são forjadas, havendo, portanto, que se falar na identificação dos argumentos éticos que sustentam a opção por uma ou outra política. Num segundo momento decorre da afirmação de que a Bioética, e seu saber interdisciplinar, tem muito a contribuir para o enfrentamento de problemas coletivos no âmbito da saúde pública

“Cabe, portanto, discutir e refletir sobre os valores, as normas e as decisões morais que presidem as políticas de saúde pública, a organização dos sistemas de saúde, as ações de saúde dirigidas à coletividade, compreendendo que a bioética não possui e não pode possuir fundamentação ética única, pois é intercultural” (FORTES; ZOBOLI, 2003, p. 16).

A preocupação ética com os referenciais axiológicos que orientam as políticas de saúde no Brasil torna-se um imperativo, por exemplo, ante a constatação da escassez de recursos para investimentos, da necessidade de controle desses recursos, bem como ante a aplicação dos princípios de justiça e de equidade. Nessa perspectiva, no âmbito da política de saúde,

“[...] a bioética pode contribuir concretamente nas discussões sobre as prioridades de sua aplicação na sua distribuição mais justa e equitativa e no seu controle. Nesse sentido, vale recordar que quanto mais organizada a população estiver para reivindicar e defender seus interesses maiores serão as possibilidades de participação e decisão efetiva em todo processo distributivo. [...] é papel do Estado não somente a proposição de novas políticas públicas para todo o setor sanitário como, ainda, controlar os desvios e excessos, além de compensar de modo justo e equilibrado as carências, tudo sob a égide do ‘controle social’”. (GARRAFA, 2003, p. 54)

A Bioética e os referenciais axiológicos dela decorrentes podem contribuir significativamente para tomadas de decisões relevantes no âmbito da gestão de políticas, sobretudo porque tais decisões podem ser fundadas em teorias éticas deontológicas, a exemplo das liberais ou igualitárias, ou consequencialistas, a exemplo das utilitárias. Nesse viés, tais teorias podem ser determinantes, no âmbito da saúde, para que se compreenda, por exemplo, como se dá a aplicação do princípio de ética distributiva e até mesmo para que se analise a orientação dos sistemas de saúde adotados (FORTES, 2003, p. 11-24).

Ainda nesse contexto, teorias éticas podem ser vislumbradas como um óculos viabilizador da análise de uma política social, contribuindo para a compreensão do modo de atuação do Estado,

tornando plausível a opção por um modelo Universal-redistributivo, Meritocrático-corporativista ou, ainda, Residual (COTTA, 2013, p. 58).

A Bioética, compreendida como ética aplicada sobre conflitos morais de natureza pública, ocupa-se em oferecer respostas a temas que envolvem, dentre outras questões, as políticas sanitárias, o meio ambiente, a escassez de recursos, a saúde animal, as desigualdades sociais, o racismo, (FORTES; ZOBOLI, 2003, p. 14), a alocação de recursos em saúde (NEVES, 1999), etc, tendo sob o seu enfoque problemas institucionais que interferem na qualidade de vida de uma coletividade.

Sob essa ótica de análise, há que se mencionar a aplicação do que se denominou “ética da responsabilidade pública”, (GARRAFA; OSELKA; DINIZ, 1997, p. 28-29), segundo a qual instituições públicas devem buscar soluções morais para o enfrentamento de problemas como a escassez de recursos ou, até mesmo, como a priorização de recursos públicos, sobretudo nos contextos de países marcados por desenvolvimento precário no campo das políticas de bem estar social, bem como pela frágil consolidação de direitos civis e políticos.

A Bioética também tem muito a contribuir com as decisões acerca de proposta, de adoção, de execução, de avaliação de políticas públicas de saúde, sobretudo por considerarmos que a implementação de políticas que preconizam a privatização ou que se sustentam em fundamentos que privilegiam o público em detrimento do privado, não deve ser vislumbrada de modo imparcial, isto é, sem que se considere a ética que alicerça a *práxis* de gestores responsáveis pela tomada de decisão.

Tendo como pressuposto tal afirmação, propomos a existência de uma ética capaz de elucidar, por exemplo, o alinhamento da política de saúde à proeminência do privado sobre o público, tornando imprescindível o repensar de consensos éticos visando a salvaguardar os fundamentos jurídicos e axiológicos do SUS, uma vez que a gestão privada de recursos públicos, assumida como política de Estado, conduz à contramão da cultura inspirada pelos princípios bióticos (justiça, equidade, responsabilidade social) e pelos princípios, constitucionalmente assegurados, do SUS (Universalidade, equidade, integralidade).

Daí porque fazemos coro ao entendimento daqueles que consideram que a Bioética deve ser assumida como um guia para a ação deliberativa, não devendo ser reduzida a uma ética destituída de caráter vinculante e de aplicabilidade racional prática (KOTTOW, Miguel, 2009, p. 17), tornando imprescindível o estímulo à aproximação entre a Bioética e os conflitos do mundo da vida pública, inserindo a ética aplicada na pauta efetiva dos governantes.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Tanto na dimensão pública, quanto na dimensão das relações intersubjetivas, a relevância prática da Bioética envolve desde a inclusão de fundamentos bioéticos na pauta política de governantes até a observância da mesma na orientação da prática de gestores públicos na elaboração e na implementação de políticas sócias. E, além disso, abrange, ainda, desde a construção de edifícios intelectuais, no âmbito acadêmico, que contribuam para sua sustentação teórica, bem como para a sua aplicabilidade prática, até o despertar de estratégias bioéticas pautadas na democratização da sociedade e na realização da justiça social (BUSSINGUER, SALLES, 2014, p. 28).

Tratando-se do objeto desse estudo e, especificamente das Organizações Sociais de Saúde, consideramos que sua adoção insere-se no contexto da Reforma do Estado e, conseqüentemente, da implementação de medidas privatizantes no âmbito da gestão pública. Nesta breve revisão crítica, a Bioética é apresentada como conhecimento com potencial capacidade de influência na decisão acerca das políticas de saúde a serem adotadas.

Consideramos que, no âmbito da gestão, a adoção de políticas que preconizam o privado ou que privilegiem o público não deve ser vislumbrada de modo acrítico, isto é, sem que se considerem o que alicerça a *práxis* de gestores responsáveis pelas tomadas de decisão.

REFERÊNCIAS

- BUSSINGUER, E. C. de A. & SALLES, S. M. (2014). Bioética, Direitos humanos e mediação comunitária: uma estratégia potencial de participação democrática. In: CHAI, C. G. & BUSSINGUER, E. C. de A. & SANTOS, R. G. (Org.). *Mediação e direitos humanos: mediation and human rights*. 1 ed. São Luís: Procuradoria Geral de Justiça do Estado do Maranhão / *Jornal da Justiça*, p. 20-39.
- BRESSER-PEREIRA, L. C. (2000). A reforma do Estado de 1995. *Revista de Administração Pública*, 34 (4), p. 7-26, jul./ago.
- CARREIRO, N. M. S. C., & OLIVEIRA, A. A. S. de. (2013). Interconexão entre Direito e bioética à luz das dimensões teórica, institucional e normativa. *Revista Bioética*, 21 (1).
- COTTA, R. M. M. et al. (2013). *Políticas de saúde: desenhos, modelos e paradigmas*. Viçosa-MG: Editora Ufv.
- FANTON, H. (2014). Hugo Fanton: a saúde e a luta por uma Constituinte exclusiva. *Cebes: Centro Brasileiro de Estudos de Saúde*, set. Disponível em: <http://cebes.org.br/2014/09/a-saude-e-a-centralidade-da-luta-por-uma-constituente-exclusiva/>. Acesso em: 26 jan. 2016.
- FORTES, P. A. de C. & ZOBOLI, E. L. C. P. (2003). Bioética e saúde pública: entre o individual e o coletivo. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, p. 11-24. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=IfgXAOaY5loC&oi=fnd&pg=PA7&dq=paulo+fortes+bio%C3%A9tica&ots=dgvnp-OP08&sig=VeSaBq6HZJdf9->

- [3BdrxeDUDCOZI#v=onepage&q=paulo%20fortes%20bio%C3%A9tica&f=false](#). Acesso em: 20 mar. 2016.
- FORTES, P. A. de C. (2003). Reflexões sobre o princípio ético da justiça distributiva aplicado aos sistemas de saúde. In: FORTES, Paulo Antônio de Carvalho; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone. *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, p. 11-24. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=lfqXAOaY5loC&oi=fnd&pg=PA7&dq=paulo+fortes+bio%C3%A9tica&ots=dgvnp-OP08&sig=VeSaBq6HZJdf9-3BdrxeDUDCOZI#v=onepage&q=paulo%20fortes%20bio%C3%A9tica&f=false>. Acesso em: 20 mar. 2016.
- GADELHA, C. A. G. (2003). O complexo industrial da saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde. *Ciência Saúde Coletiva*, 8, p. 521-35.
- GADELHA, C. A. G. (2013). *O investimento no complexo Industrial da saúde e a melhoria das desigualdades em saúde*. Disponível em: <http://dssbr.org/site/entrevistas/o-investimento-no-complexo-industrial-da-saude-e-a-melhoria-das-desigualdades-em-saude/>. Acesso em: 06 out. 2015.
- GARRAFA, V. (2003). Reflexão sobre política públicas brasileiras de saúde à luz da bioética. In: FORTES, P. A. de C. & ZOBOLI, E. L. C. P.. *Bioética e saúde pública*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2003. p. 49-62. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=lfqXAOaY5loC&oi=fnd&pg=PA7&dq=paulo+fortes+bio%C3%A9tica&ots=dgvnp-OP08&sig=VeSaBq6HZJdf9-3BdrxeDUDCOZI#v=onepage&q=paulo%20fortes%20bio%C3%A9tica&f=false>. Acesso em: 20 mar. 2016.
- GARRAFA, V. (2009). Bioética. In: GIOVANELLA, L. & ESCOREL, S. & LOBATO, L. de V. C. & NORONHA, J. C. de & CARVALHO, A. I. de (Orgs.). *Políticas e sistema de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Cebes/Fiocruz.
- GARRAFA, V. & OSELKA, G. & DINIZ, D. (1997). Saúde pública, bioética e equidade. *Revista Bioética*, Brasília, 5, (1), p. 27-35. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/361/462>. Acesso em: 13 ago. 2016.
- NEVES, M. do C. P. (1999). Alocação de recursos em saúde: considerações éticas. *Revista Bioética*. 7 (2).
- OLIVEIRA, A. S. de S. (2007). Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. *Revista Bioética*, v. 15, n. 2, p. 170-185.
- KOTTOW, M. (2009). La deuda de la bioética com el pragmatismo. *Revista Colombiana de Bioética*. Universidadel Bosque, n. I, v. 4, p. 15-33, jun., p. 17.

CONTRAPOSIÇÃO ENTRE DUAS NOÇÕES DE SOBREVIVÊNCIA NO ÂMBITO DA ONCOLOGIA: UM PERCURSO BIOÉTICO EM TERRENO POLISSÊMICO

Rildo Pereira da Silva¹, Antonio Tadeu Cheriff dos Santos²

1Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos/Instituto Nacional de Câncer (Brasil), rildo@inca.gov.br
2Núcleo de Pesquisa e Estudos Qualitativos/Instituto Nacional de Câncer (Brasil), cheriff@inca.gov.br

Resumo

No âmbito da Oncologia, a noção de sobrevivência é polissêmica e controversa. Devido ao prolongamento da sobrevida obtido com os recursos terapêuticos atuais, cresce o número de pacientes que sobrevivem ao enfrentamento do câncer, o que gera um conjunto de conflitos e dilemas morais passíveis de problematização teórica e exigência de deliberação ética. O confronto entre a concepção de sobrevivência marcado pelo paradigma biomédico e uma concepção ampliada que entende o paciente como um sobrevivente a partir do diagnóstico positivo ou, ainda, a partir da autoprodução de sua identidade como sobrevivente, suscita questões morais que põem em cheque alguns dos princípios bioéticos. Nesta reflexão, busca-se um delineamento conceitual da noção de sobrevivência em Oncologia sob uma perspectiva que privilegia a primazia da dimensão humana do doente sobre os critérios biomédicos que caracterizam a doença como ativa ou inativa, como forma de superação da contraposição entre as duas concepções anteriormente descritas.

Palavras-chave: Bioética, Cronicidade, Oncologia, Sobrevivência.

Abstract

In the context of Oncology, the notion of survival is polysemic and controversial. Due to the prolonged survival obtained with current therapeutic resources, there is a growing number of patients who survive cancer coping, which generates a set of conflicts and moral dilemmas subject to theoretical questioning and demanding ethical deliberation. The confrontation between the conception of survival marked by the biomedical paradigm and a broad view that considers the patient as a survivor since the positive diagnosis, or even from the self-production of their identity as a survivor raises moral questions that put in check some of the bioethical principles. In this reflection, we seek a conceptual design of the concept of survival in Oncology under a perspective that emphasizes the primacy of the patient's human dimension on biomedical criteria that characterize the disease as active or inactive, as a way to overcome the opposition between both conceptions described above.

Keywords: Bioethics, Chronicity, Oncology, Survival.

1 INTRODUÇÃO

A conformação de um conceito ampliado de sobrevivência no âmbito da Oncologia, mais propriamente no que se refere aos critérios e aos parâmetros determinantes do que seja um indivíduo sobrevivente ao câncer, vem sendo requerido pela longevidade dos pacientes oncológicos que, cada vez mais, se instaura como uma nova e desafiadora ordem para a linha do cuidado oncológico.

O tratamento oncológico, entendido como um conjunto de ações de cuidado que pretende controlar a doença e prolongar o tempo de vida com o máximo de qualidade possível, é um processo complexo e gradual que tem sua eficiência e eficácia influenciadas pela forma peculiar como cada paciente o experimenta (Menezes et al, 2007).

As incorporações tecnológicas à Oncologia ocorridas nos últimos anos, conjugadas com o diagnóstico precoce do câncer e o tratamento multimodal, têm contribuído para o aumento e a melhoria da qualidade da sobrevivência do paciente com câncer (Liberato; Macieira, 2008). A estimativa é que em 2022 haja mais de 18 milhões de sobreviventes do câncer só nos Estados Unidos (ACS, 2012).

Historicamente, a abordagem precursora do debate sobre a sobrevivência ao câncer é uma publicação do *New England Journal of Medicina* de 1985, na qual o Dr. Fitz Hugh Mullan descreve sua jornada como paciente oncológico e as suas percepções sobre a sobrevivência (Mullan, 1985).

Desde o relato de Mullan, os termos “sobrevivente” e “sobrevivência” têm sido utilizados com sentidos diversos, constituindo uma polissemia polêmica, sempre envolvendo as pessoas que continuam a viver após o diagnóstico de câncer, independente ou não do tempo de sobrevida, compreendendo não apenas o impacto físico da doença, mas também os impactos social, emocional, espiritual e cultural. A questão é que, permeando as relações entre todas as etapas da linha de cuidado em Oncologia, estão também as imbricadas, contraditórias e complexas relações entre as ideias de sobrevivência, sobrevivente, palição, cronicidade e cura, além dos conflitos morais instalados ou potenciais delas oriundos.

2 O SOBREVIVENTE E A SOBREVIVÊNCIA

A definição conceitual dos termos “sobrevivente ao câncer” e “sobrevivência ao câncer” no âmbito da Oncologia tem sido objeto de amplos debates nos anos recentes. A concepção tradicional de entendimento dos conceitos de sobrevivente e de sobrevivência circunscreve-se aos critérios exclusivamente biomédicos e objetivistas. Porém, no outro extremo do debate, grupos de advocacy defendem uma concepção mais ampliada que, além de considerar parâmetros biomédicos, também incorpore elementos subjetivos aos conceitos de “sobrevivente” e “sobrevivência”. Entre estes dois extremos conceituais há uma série de posições teóricas e as controvérsias subsistem em torno do ponto em que um paciente oncológico se converte em um sobrevivente e passa a vivenciar plenamente a experiência da sobrevivência ao câncer.

2.1 O conceito de sobrevivente ao câncer

Nos últimos anos, o termo “sobrevivente”, entendido como uma identidade designativa e existencial, tem sido muito utilizado para referir-se às pessoas que, após o diagnóstico positivo de câncer, continuam a viver, independente do tempo de sobrevida, abarcando não apenas os impactos físicos da doença no corpo, mas também os impactos sociais, psicológicos, espirituais e existenciais.

Há grupos de advocacy que argumentam em defesa de um conceito de sobrevivente ao câncer que abranja qualquer pessoa que viva com câncer e, inclusive, incorporam a este delineamento conceitual os familiares dos pacientes oncológicos, considerando-os como "sobreviventes secundários" (Ganz, 2005).

Entretanto, como uma classificação conceitual e definidora talvez não seja suficiente para dimensionalmente definir a complexidade da experiência como sobrevivente, há os que defendem que a sobrevivência se inicia no momento do diagnóstico, quando o indivíduo começa a enfrentar seus medos e a construir sua identidade como sobrevivente, independente dos anos que venha a viver a partir desse momento, mesmo porque, em todos os casos há uma probabilidade de recorrência no futuro. Daí a prática comum de monitoramento do paciente por no mínimo cinco anos.

Apesar das controvérsias e do consenso médico de que uma pessoa se converte em sobrevivente após cinco anos livre de doença ativa (Hoffman & Stovall, 2006; Meadows, 2006), Mullan, em suas reflexões sobre a experiência do sobreviver ao diagnóstico, aos diferentes tratamentos e a ter que lidar com a ideia incerta acerca do momento em que poderia "cantar vitória" e ser considerado "curado" (Oeffinger & McCabe, 2006), rompe com tal paradigma de forma inusitada e legítima, visto que ele era um médico oncologista e também um paciente oncológico.

Em 1986, a Coalizão Nacional de Sobreviventes ao Câncer (NCCS) foi fundada por 20 distintas organizações. Mullan se encontrava entre os fundadores. A meta da organização era transformar a percepção dos pacientes de câncer sobre si mesmos, deixando de serem “vítimas” e se convertendo em “sobreviventes”. A NCCS teve êxito: os vocábulos sobrevivente, sobrevivência e advocacy não se associavam ao câncer até a NCCS mudar o léxico da experiência do câncer (Stanton, 2006), concebendo o “sobrevivente ao câncer” como aquele que o é "desde o momento do diagnóstico e para o equilíbrio na vida" (Farmer & Smith, 2002).

A posição de pacientes e profissionais sobre o que significa ser um sobrevivente ao câncer pode variar amplamente entre diferentes culturas e países (Harrop, Dean & Paskett, 2011; Jacobsen & Jim, 2011). Alguns estudos têm encontrado que muitas pessoas na história do câncer identificaram a si mesmas como "sobreviventes", enquanto outras não só não se sentiam assim identificadas como não gostavam de ser chamadas dessa maneira (Pollack et al, 2011; Carmack, Basen-engquist & Gritz, 2011), o que fez com que a Iniciativa Nacional para a Sobrevivência ao Câncer (NCSI) adotasse uma definição ampla, reconhecendo os diferentes tipos de sobreviventes: aqueles que passam por um tratamento primário, aqueles que se veem curados e aqueles com doença ativa ou avançada (Harrop, Dean & Paskett, 2011).

Foram realizados dois estudos nos quais as pessoas não se identificaram com o termo "sobrevivente ao câncer", sendo um com abordagem qualitativa, realizado no Reino Unido e o outro com abordagem quantitativa levado a cabo nos EUA.

No Reino Unido, o estudo realizado por Khan e colaboradores entrevistou em profundidade 40 homens e mulheres que tinham ao menos 5 anos após o diagnóstico, a fim de explorar suas atitudes e interpretações em relação ao termo "sobrevivente ao câncer" (Pollack et al, 2011). Os entrevistados eram sobreviventes ao câncer de mama, de cólon e reto e próstata. O estudo encontrou variações de interpretação do que significaria ser um sobrevivente ao câncer. Enquanto, alguns participantes aceitaram o termo como uma definição simples e direta, outros o entenderam como uma etiqueta ou uma nova identidade de sua personalidade. A maioria dos informantes não se identificou com o conceito, recusando a denominação "sobreviventes ao câncer".

No estudo realizado nos EUA encontrou-se que os informantes não se identificavam com o termo e recusaram-se a ser designados socialmente pelo mesmo. O estudo consistiu em uma pesquisa com 490 pacientes de próstata, com média de tempo a partir do diagnóstico de 46.7 meses (Carmack, Basen-Engquist & Gritz, 2011). A maioria dos informantes (56.8%) se situou como pessoas que tiveram câncer, enquanto que só 25.9% se autodenominavam sobreviventes.

A diversidade de significações dadas ao termo "sobrevivente", atribuídas pelos próprios atores sociais protagonistas da experiência do enfrentamento ao câncer, corrobora a necessidade de uma ampliação conceitual do termo e aponta alguns conflitos morais inerentes que incomodam o princípio da autonomia.

2.2 O conceito de sobrevivência ao câncer

A sobrevivência ao câncer é uma experiência complexa que, para diversos autores, se inicia ao final do tratamento, embora o final do tratamento assuma significados diversos para os pacientes, tais como o início de uma nova vida ou a recuperação total da saúde, comportando mesmo uma ideia de cura.

“A sobrevivência de fato inicia no momento do diagnóstico, porque é esse o momento em que os pacientes são forçados a confrontar sua própria mortalidade e começar a fazer ajustes que serão parte de seu futuro imediato e, de alguma maneira, de longo prazo” (Mullan, 1985).

O conceito de sobrevivência emergiu da literatura médica, com ênfase no tempo posterior ao diagnóstico positivo, quase como um sinônimo do conceito de sobrevida (Rowland & Foreword, 2005; Earle, 2006), até surgir o primeiro registro de uma definição alternativa à perspectiva médica dominante que remonta a 1985, quando Mullan propôs uma definição ampla, capaz de capturar e descrever de melhor maneira a experiência de longo prazo da sobrevivência ao câncer (Oeffinger & McCabe, 2006), determinando a sobrevivência como algo mais que simplesmente “manter-se vivo”, mas também como uma luta mental e física contra o câncer, as terapias e os imensos transtornos na vida cotidiana. Com base em sua própria experiência e na de muitos outros pacientes, Mullan propõe três fases para a sobrevivência que considerou comuns à maioria dos pacientes oncológicos, às quais chamou de "estações": sobrevivência aguda, sobrevivência estendida e sobrevivência permanente (Oeffinger & McCabe, 2006).

A sobrevivência aguda é o recorte de tempo entre o período imediatamente posterior ao diagnóstico até o final do tratamento ativo, quando o paciente concentra-se em sobreviver ao tratamento.

A sobrevivência estendida compreende o período que se segue ao final do tratamento, quando as energias do sobrevivente estão centradas em lidar com as consequências físicas do tratamento.

A sobrevivência permanente estabelece-se a partir do início do seguimento, quando a recorrência da doença parece muito distante, porém ainda permeada pelas sequelas de longo prazo do tratamento.

Em 1996, em resposta a demanda por maior atenção às necessidades dos sobreviventes ao câncer que eram pobremente entendidas, foi fundada a Oficina de Sobrevivência ao Câncer (OCS) dentro do Instituto Nacional do Câncer (NCI) dos Estados Unidos (Feuerstein, 2007). O NCI tomou como sua a definição da NCCS, porém com um enfoque na saúde e na vida da pessoa com câncer depois do tratamento (Morgan, 2009).

Uma das organizações sem fins lucrativos de luta contra o câncer mais importantes dos EUA, a Sociedade Americana de Câncer, parece apoiar a definição médica tradicional. Ao revisar o termo "sobrevivência" em sua página WEB, estampa a seguinte definição: "Durante os anos 1970, cerca de uma em cada duas pessoas diagnosticadas sobrevivia cinco anos ou mais. Agora, mais de duas ou três pessoas sobrevivem esse período. Hoje existem mais de onze milhões de sobreviventes ao câncer somente nos EUA" (Grunfeld, Earle & Stovall, 2011). Neste país o termo "sobrevivente" tem feito parte do discurso do viver depois do câncer, porém esse não tem sido o caso em muitos outros países (Pollack et al, 2011).

Além da polêmica polissêmica relativa ao termo, há ambiguidades nas suas definições. Khan e colaboradores criticam algumas delas em seu artigo "Definindo a sobrevivência ao câncer: uma aproximação mais transparente é necessária" (Khan, Rose & Evans, 2012), no qual questionam o uso amplo do critério de 5 anos ou mais a partir do diagnóstico, visto que diferentes cânceres tem prognósticos heterogêneos. Outro ponto criticado pelos autores é a exclusão do espectro do conceito de sobrevivência dos pacientes que recebem atenção paliativa (fim da vida), inclusive se tal condição ocorre depois de 20 anos de sobrevivência. Finalmente, questionam o valor da posição de Mullan sobre a etapa da sobrevivência permanente, tendo em vista que há muitos pacientes com cânceres indolores de lento crescimento e que podem viver muitos anos depois do diagnóstico, apesar de não estarem completamente curados.

2.3 Injunções e disjunções entre os termos sobrevivente e sobrevivência

As interpenetrações entre os significados dos termos "sobrevivente" e "sobrevivência", assim como as suas conseqüentes interseções, são identificáveis, porém, não são óbvias e nem tão evidentes quando inseridas na complexidade da vida prática. Em geral, quando usados no cotidiano existencial ou mesmo na literatura especializada, tais termos são entendidos como sinônimos, ignorando-se as recentes distinções entre eles.

Uma das distinções mais recorrentes é a que se refere ao sobrevivente como um indivíduo em sua trajetória e experiência com o câncer, enquanto a sobrevivência seria uma fase específica dentro da trajetória do enfrentamento da doença, compreendendo o tratamento primário e a recorrência ou o final da vida (Khan, Rose & Evans, 2012).

Apesar dos equívocos das injunções entre os dois termos, há as iniciativas de disjunções entre eles, porém, tais tentativas de delimitação conceitual são ainda insuficientes por não abarcarem a grande carga de subjetividade inerente à relação entre o sobrevivente que, individualmente sofre o impacto

e as consequências da doença, e a experiência da sobrevivência que implica em impactos e consequências socioculturais advindas da doença.

3 A DIMENSÃO MORAL DA RELAÇÃO SOBREVIVENTE-SOBREVIVÊNCIA

Apenas para fins didáticos, optamos por circunscrever o sobrevivente ao indivíduo e sua experiência subjetiva com o diagnóstico e tratamento do câncer; e a sobrevivência ao âmbito da inserção social deste indivíduo na coletividade sociocultural, estabelecendo assim, dois delineamentos dimensionais da relação entre o sobrevivente e a sobrevivência restritos à moralidade.

Tendo a autonomia como o princípio central de nossas reflexões, elegemos a Bioética Autonomista (Cohen & Segre, 2002) como arcabouço teórico iluminador das questões morais inerentes a relação entre a subjetividade do sobrevivente e a objetividade inerente à sobrevivência, uma vez que tal abordagem bioética pressupõe que toda decisão moral sofre as influências internas e externas ao ente moral. Portanto, é providencial explicitar um pouco melhor o esquema analítico proposto pela Bioética Autonomista, com vistas a determinar como tal proposição teórica contribui para uma maior compreensão da moralidade inerente à relação entre o sobrevivente (entendido como o indivíduo e sua subjetividade) e a sobrevivência (entendida como a coletividade e sua socioculturalidade).

A Bioética Autonomista pressupõe que há um confronto entre um conjunto de forças internas e um conjunto de forças externas ao sujeito moral (tomador da decisão), que o pressionam sempre em sentidos opostos. A autonomia, a ética e o ego exercem pressão de dentro para fora, enquanto a heteronomia, a moral e o superego exercem pressão de fora para dentro do sujeito moral, sendo possível, neste caso, estabelecermos uma identificação do bloco “autonomia-ética-ego” com a individualidade e do bloco “heteronomia-moral-superego” com a coletividade. E neste caso, a decisão moral se dá sob as pressões originadas das relações de forças entre o indivíduo e o coletivo ao qual pertence, em uma oposicionalidade entre moral subjetiva e moral objetiva (Hegel, 1997), ou seja, uma contraposição entre os deveres ditados pela própria vontade do sujeito e a submissão aos padrões da tradição social.

3.1 O sobrevivente como ente moral

O ente moral, também conhecido como agente ou sujeito moral, em sua experiência particular e individualizada como ser que convive ou conviveu com o câncer e seus consequentes tratamentos, acaba por produzir uma série de significados e sentidos relativos à sua trajetória de enfrentamento da doença.

Portanto, inevitavelmente, tem a sua subjetividade extremamente incomodada e levada à confrontação com o limiar entre a vida e a morte e com a ideia da terminalidade iminente, evidentemente incomodando fortemente o trinômio autonomia-ética-ego que, sob a perspectiva bioética autonomista, confronta de forma veemente os valores individuais do ente moral “sobrevivente” com os valores coletivos da moralidade sociocultural no âmbito da “sobrevivência”.

Enquanto, no âmbito da coletividade, os grupos produzem e consolidam representações socioculturais a partir dos significados e sentidos atribuídos ao que seja um sobrevivente ao câncer, no âmbito da individualidade, o ente moral “sobrevivente” nem sempre compartilha e legitima tais representações. Em geral, há três atitudes individuais ante as representações socioculturais predominantes nas relações do sobrevivente com os grupos sociais dos quais faz parte:

A atitude do sobrevivente como um ser curado, distinto dos outros semelhantes, devido à sua experiência com a doença, mas remido pela intervenção médica, representada como “cura” pelo poder da ciência. No sentido de reafirmar tal idealização, o indivíduo vincula a sua identidade à ideia de renascimento para a vida.

A atitude do sobrevivente como um ser comum, igual a todos os outros semelhantes, recusando a condição de sobrevivente representada como “fardo” a ser suportado. No sentido de contrapor-se à esta idealização, o indivíduo desvincula sua identidade do prefixo “sobre”, optando por fundar sua existência sobre o radical “vivente”, como forma de se aproximar ao máximo da “normalidade” da vida prática.

A atitude do sobrevivente como um ser heróico, distinto dos outros semelhantes, corroborando a condição de sobrevivente representada como “troféu” a ser ostentado. No sentido de reafirmar tal idealização, o indivíduo vincula a sua identidade à ideia de superação da morte pela determinação em sobreviver.

3.2 A sobrevivência como moralidade

A moralidade inerente à sobrevivência, aqui entendida como vida social após a experiência com o câncer e seus tratamentos, pode se caracterizar como um complexo de relações humanas permeadas por valores e crenças que influenciam o modo como a coletividade lida com a condição particular do ente moral sobrevivente, o que é fruto de significações socioculturalmente atribuídas ao fenômeno do adoecimento por câncer.

O caráter moralizante das representações oriundas da coletividade em relação ao indivíduo adoecido por câncer tende a dois extremos: um que significa e dá sentido ao ente moral sobrevivente como ser

humano “forte e vitorioso”, superador das adversidades biológicas determinadas pela doença; e outro como “um ser limitado”, “vulnerado”, “estigmatizado”, que tem a sua autonomia reduzida.

Em ambos os casos, o que nos parece determinante de tais representações, embora de forma subjacente, é uma estratégia evasiva de silenciamento do discurso sobre a morte e a finitude humanas, já que culturalmente ainda é grande o tabu de se objetivar nossas reações, sentimentos e percepções quanto a tais temas.

3.3 O sobrevivente moral entre duas moralidades da sobrevivência

Quaisquer concepções de “sobrevivente” e de “sobrevivência” no âmbito da Oncologia carregarão subjacentes a elas os seus valores morais e científicos determinantes.

Dois dos conceitos de sobrevivência são predominantes mesmo entre muitos dos entes morais que experimentaram o diagnóstico positivo de câncer e seus respectivos tratamentos oncológicos, a saber: o conceito biomédico de sobrevivência que é caracterizado por critérios quantitativos e objetivistas e o conceito que se funda sobre um paradigma ampliado da ideia de sobrevivência, o qual considera também critérios subjetivos e qualitativos.

Entretanto, boa parte dos entes morais sobreviventes ao câncer não se situam em nenhuma das duas concepções de sobrevivência mencionadas, pois se identificam mais com uma possível alternativa mais flexível, que tenha como cerne de determinação os critérios subjetivos de cada sujeito, proporcionando no tempo e a partir da experiência pessoal de cada um a construção da sua identidade como sobrevivente, o que, sob uma perspectiva bioética, atribuiria maior densidade e força a autonomia destes indivíduos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do até então exposto, concluímos que se faz necessária a busca por um delineamento conceitual da noção de sobrevivência em Oncologia, sob uma perspectiva que privilegie a primazia da dimensão humana do doente sobre os critérios biomédicos que caracterizam a doença como ativa ou inativa, como forma de superação da contraposição entre as duas concepções anteriormente descritas.

Entendemos que a superação da contraposição teórica entre a concepção de sobrevivência, marcada pelo paradigma biomédico, e uma concepção ampliada, que entende o paciente como um sobrevivente a partir do diagnóstico positivo, pode começar por considerarmos a importância da autoprodução da identidade do sobrevivente, suscitando questões morais que requerem maiores investigações e reflexões que privilegiem a voz dos entes morais sobreviventes ao câncer.

REFERÊNCIAS

- Menezes, C. N. B.; Passareli, P. M.; Drude, F. S.; Santos, M. A.; Valle, E. R. M. Câncer infantil: organização familiar e doença. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, Fortaleza, v. 7, n. 1, 2007.
- Liberato, R. P.; Macieira, R. C. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: Carvalho, V.; Franco, M. H. P.; Kovács, M. J.; Liberato, R. P.; Macieira, R. C.; Veit, M. T.; Gomes, M. J. B.; Barros, L. H. C. (Orgs.) *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Sumus, 2008. p. 414-431.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. *Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2012-2013*. Atlanta, GA; American Cancer Society; 2012.
- Mullan, F. Seasons of Survival: Reflections of a Physician with Cancer. *The new england journal of medicine*. July 25, 1985. p. 270-273.
- Ganz P. A teachable moment for oncologists: Cancer survivors, 10 million strong and growing! *J Clin Oncol* 2005; 23:5458-5460.
- Hoffman B, & Stovall E. Survivorship perspectives and advocacy. *J Clin Oncol*, 2006; 24(32), 5154-5159.
- Oeffinger KC, & McCabe MS. Models for delivering survivorship care. *J Clin Oncol*, 2006;24(32), 5117-5124.
- Stanton AL. Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *J Clin Oncol*, 2006; 24(32), 5132-5137.
- Farmer BJ and ED Smith. Breast cancer survivorship: are African American women considered? A concept analysis. *Oncol Nurs Forum*. 2002;29(5): p. 779-87.
- Jacobsen PB, & Jim HS. Consideration of quality of life in cancer survivorship research. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2011; 20(10), 2035-2041.
- Harrop JP, Dean JA, & Paskett ED. Cancer survivorship research: a review of the literature and summary of current NCI-designated cancer center projects. [Research Support, N.I.H., Extramural Review]. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2011;20(10), 2042-2047.
- Pollack LA, Hawkins NA, Peaker BL, Buchanan N, & Risendal BC. Dissemination and translation: a frontier for cancer survivorship research. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2011;20(10), 2093-2098.
- Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *J Clin Oncol*, 2006;24(32), 5112-5116.
- Feuerstein M. Defining cancer survivorship. *J Cancer Surviv*, 2007;1(1): p. 5-7.
- Morgan MA. Cancer survivorship: History, quality-of-life issues, and the evolving multidisciplinary approach to implementation of cancer survivorship care plans. *Oncol Nurs Forum*, 2009;36:429-436.
- Grunfeld E, Earle CC, & Stovall E. A framework for cancer survivorship research and translation to policy. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2011;20(10), 2099-2104.
- Khan NF, Rose PW, and Evans J. (2012) Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *J Cancer Surviv* 6(1): p. 33-6.
- SEGRE, M. Definição de bioética e sua relação com a ética, deontologia e diceologia. In SEGRE, M. & COHEN, C. *Bioética*. São Paulo: EDUSP, 2002. p. 27-34.
- Hegel, Georg Wilhelm Friedrich, 1770-1831. *Princípios da Filosofia do Direito /G.W.F. Hegel*; tradução Orlando Vitorino. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

SOBREVIVÊNCIA E PALIAÇÃO EM ONCOLOGIA – UMA REFLEXÃO BIOÉTICA

Antonio Tadeu Cheriff dos Santos ¹, Rildo Pereira da Silva ²

¹*Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil), cheriff@inca.gov.br*

²*Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil), rildo@inca.gov.br*

Resumo

A sobrevivência ao câncer refere-se a uma experiência complexa que, a exemplo do próprio pensar bioético, envolve reflexões, deliberações e ações que abarcam a vida e o viver. A vida compreendida basicamente em sua dimensão clínico-biológica, identificada pelo término do tratamento, e o viver entendido numa perspectiva relacional e identitária do paciente, construída a partir do momento do seu diagnóstico, independente dos anos de vida que venha a ter. A relação entre Sobrevivência e Palição em oncologia requer, dessa forma, uma abordagem bioética nos seus elementos de análise casuísticos e também na sua dimensão de uma hermenêutica crítica. Se, com os avanços no diagnóstico e tratamento, as taxas de sobrevivência ao câncer no mundo aumentaram, mais pessoas passaram a conviver com efeitos tardios do câncer e seus tratamentos. Para além de assistência providencial no controle da dor, na terminalidade e nos cuidados de fim de vida, a palição comporta uma filosofia que privilegia a qualidade de vida que transcende as consequências biológicas da doença. Dessa forma, a associação entre as necessidades dos sobreviventes de câncer e o modelo de cuidados paliativos é condição e meio para uma abordagem humanizada e integral dos cuidados e de uma hermenêutica não meramente casuística da qualidade da sobrevivência em oncologia.

Palavras-chave: Bioética, Oncologia, Cuidados Paliativos, Sobrevivência.

Abstract

The cancer survival refers to a complex experience that, like the own bioethical thinking, involves reflections, deliberations and actions that embrace life and live. Life basically understood in its clinical and biological dimension, identified by the end of treatment, and living understood in relational and identity patient's perspective, constructed from the time of diagnosis, regardless of the years of life that may have. The relationship between survival and palliation in oncology requires thus a bioethical approach in their casuistic analysis of elements and also in size of a critical hermeneutics. If with the advances in diagnosis and treatment, cancer-survival rates in the world increased, more people came to live with late effects of cancer and its treatments. Besides providential care for pain control in terminally in end of life care, palliation behave a philosophy that focuses on quality of life that transcends the biological consequences of the disease. Thus, the association between the needs of cancer survivors and the model of palliative care is provided and a half for a humane and comprehensive approach to care and a series not merely hermeneutic of oncology quality of survival.

Keywords: Bioethics, Oncology, Palliative Care, Survivorship.

1 INTRODUÇÃO

O Mundo vem sofrendo uma transição demográfica e epidemiológica onde, como consequência de melhorias nas condições de vida, dos avanços da ciência médica e do acesso a serviços de saúde, vem se processando uma diminuição da morbimortalidade decorrente de doenças infectocontagiosas e aumento crescente de doenças crônico-degenerativas, dentre elas o câncer, como causas de doenças e morte da população (INCA, 2015). Em 2012 foram estimados 14,1 milhões de casos novos de câncer no mundo (Ferlay et al, 2013).

Concomitantemente a essas projeções, o número de sobreviventes de câncer no mundo tem aumentado. Estudo de 2012 estimou a existência de 22.4 milhões de sobreviventes no mundo (Reuben, 2004). E esse número tende a crescer cada vez mais nos próximos anos, em decorrência dos avanços e melhorias no diagnóstico e tratamento precoce do câncer (DeSantis et al, 2014). Embora essa projeção traga uma boa notícia, ela implica em uma responsabilidade e um desafio à sociedade e a suas estruturas de atenção à saúde, uma vez que cada vez mais existirão pessoas convivendo com os efeitos crônicos e tardios do tratamento do câncer, necessitando da formação de políticas de saúde e pesquisas específicas para melhor assistir a essa população (Baron 2012).

Nesse contexto, o cuidado paliativo se apresenta como uma abordagem especializada com o propósito de auxiliar o paciente e os seus familiares com uma doença crônica. Segundo a Organização Mundial da Saúde, essa modalidade de cuidado deve ser oferecida o mais precoce possível, a fim de prevenir sintomas e complicações inerentes à doença de base, aumentando assim a qualidade de vida e a sobrevivência do paciente. Para tanto, preconiza enquanto princípios de atuação o alívio do sofrimento, o controle dos sintomas e da dor, a busca pela autonomia do paciente e a manutenção de vida ativa dos indivíduos enquanto ela durar (WHO, 2002, 2014).

Considerando que os princípios do cuidado paliativo comportam uma filosofia de ação onde a cura e os controles sobre as consequências da doença deixam de ser o foco de atenção principal, privilegiando uma atenção individualizada ao doente e sua família na busca pelo controle de sintomas, prevenção de sofrimento e a busca da qualidade de vida (Vieira & Goldim, 2012), a associação da peculiaridade das necessidades dos sobreviventes de câncer à questão do modelo de palição é de extrema importância para a discussão sobre a noção conceitual e o modelo de organização e prestação de cuidados da própria fase da sobrevivência (Economou, 2014). Ela reforça, justamente, a importância de uma abordagem integrada da problemática multidimensional - física, funcional, emocional, econômico, social - experimentada pelos sobreviventes ao câncer. Tendo em vista que ser um sobrevivente significa viver com e para além do câncer (efeitos colaterais e sequelas decorrentes das

terapêuticas utilizadas) o seu controle não deve ser considerado uma simples continuação dos problemas experimentados durante o tratamento, senão como problemas em si mesmos, que devem ser acompanhados e atendidos em toda a linha de vida e cuidado dos sobreviventes (Mullan, 1985; Reuben, 2004)

Essas recomendações, embora sejam de grande importância, elevam o grau do desafio e da complexidade ética e técnica a ser alcançado pelas sociedades e suas estruturas de Saúde Pública, visto que, cada ano, mais de 20 milhões de pessoas, incluindo 1.200.000 de crianças, necessitarão desse tipo de atenção. No entanto, em 2011 apenas três milhões de pessoas (uma em cada 10) conseguiu ter acesso a esse tipo de assistência (De Lima & Pastrana, 2016)

Temel et al (2010), por sua vez, comentam que os cuidados paliativos têm sido tradicionalmente usados no final do curso da doença para os pacientes que estão fora de possibilidades curativas. Apontam, concluindo, que o início tardio da palição é insuficiente para melhorar a qualidade da vida. Para ter um efeito significativo o cuidado paliativo deve ser fornecido a partir do início do curso da doença.

Assim sendo, torna-se importante refletir sobre as relações de interdependência e complementaridade entre a aplicação do conceito de palição e qualidade da sobrevivência do paciente oncológico, na perspectiva de uma hermenêutica bioética crítica, uma vez que, a exemplo do próprio pensar bioético, envolve reflexões, deliberações e ações que abarcam a vida e o viver. A vida compreendida em sua dimensão clínico-biológica (a linha de cuidado – organização dos modelos de atenção, políticas públicas e linhas de pesquisa). E o viver entendido numa perspectiva relacional e identitária do paciente, construída a partir do momento do seu diagnóstico, independente dos anos de vida que venha a ter (a trajetória desse paciente; o seu acolhimento; o seu viver e o seu morrer; e, a pesquisa e interpretação da trajetória desse paciente).

A noção de uma hermenêutica bioética crítica (Junges, 2005, 2016) vem, nesse contexto, não só reforçar o estatuto e recomendação do cuidado paliativo como um direito humano fundamental (OMS, 2014), mas também como um olhar e uma agir autônomo para além das preocupações clínico-assistenciais, voltando-se para uma reflexão sobre as atuais condições culturais e morais -as ideias de corpo, saúde e vida - (Junges, 2016) que perpassam as abordagens quantitativas (intervenções clínico-epidemiológicas) e qualitativas (compreensões de ordem sociológica e antropológica) da questão da palição e sobrevivência em oncologia.

2 BIOÉTICA E SOBREVIVÊNCIA AO CÂNCER COMO UM DIREITO HUMANO FUNDAMENTAL

A sobrevivência ao câncer é uma experiência complexa, uma vez que a doença pode desencadear reações físicas e emocionais, provocando sentimentos, desequilíbrios e conflitos internos. Apesar dos avanços tanto na detecção quanto no tratamento, os sobreviventes de câncer podem enfrentar problemas relacionados aos aspectos físicos e psicossociais, como a possibilidade de recorrência da doença, a manutenção da saúde geral e questões econômicas relacionadas à vida e ao trabalho após o diagnóstico da doença. Essas questões afetam de maneira significativa a qualidade de vida dos sobreviventes.

A definição de sobrevivente/sobrevivência tem sido, desde a década de 80, objeto de amplos debates, tendo sido ampliada da tradicional perspectiva biomédica – sobreviventes enquanto aqueles indivíduos que tiveram uma doença com risco de vida, mas que permanecem livres da doença por um período mínimo de cinco anos (Dirven, 2015) - para começar a partir do momento do diagnóstico, ou mesmo, incluir, além do paciente, os seus cuidadores ou familiares (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007) . Na prática, entretanto, a definição de sobrevivência é associada com o período que inicia após o tratamento inicial (ACS, 2012).

Atualmente o debate envolvendo tema ainda busca um consenso sobre quando começa a sobrevivência: se é após o tratamento; após 5 anos de pós-diagnóstico ou tratamento; ou mesmo se inclui paciente que estejam com câncer avançado ou em cuidado de fim de vida (Khan, Rose & Evans, 2012).

As questões morais e bioéticas contexto referem-se justamente a questão dos vários significados e sentidos que animam os diferentes grupos (pacientes, profissionais de saúde e familiares) quanto ao tipo de abordagem e preocupação utilizada. A bioética, nesse contexto, entra como um balizador que ajuda refletir sobre o predomínio ainda de uma perspectiva biomédica nas atuais noções sobre a sobrevivência. Mais do que isso, permite a aproximação a novas perspectivas e abordagens acerca dos tipos de intervenções e tratamentos a serem dispensados aos pacientes com câncer em toda a linha do cuidado, incluindo a própria noção de palição, naquilo que esta objetiva os princípios da beneficência e autonomia do paciente. Destacamos as reflexões de Doyle (2016), movimento da Slow Medicine e de Gadamer (2011), como uma forma de pensar, abordar e acolher a pessoa, amenizando a ênfase em medidas meramente técnicas. Para eles, as medidas e ações na área da saúde não podem se orientar apenas por valores padrões. Devem privilegiar o olhar, o ouvir e o sentir que acolham o paciente como pessoa.

Complementando, Bruera e Yennurajalingam (2012) e Economou (2014) falam da necessidade da formação de um modelo integrado de palição, desde o início do tratamento do paciente com câncer, onde, a aplicação do cuidado paliativo, de forma individualizada e adaptada à evolução da doença, seja, desde o início, associada ao cuidado curativo, Tudo isso voltado para a melhoria e racionalização da assistência, promovendo a qualidade de vida, redução das internações por quadros agudos, redução das emergências oncológicas e racionalizando custos assistenciais. Sem, no entanto, sobrepor as medidas em saúde às necessidades de cuidado, já que os indicadores baseados em valores padronizados não devem substituir o lugar de um cuidado humanizado.

Dessa forma é necessário incorporar às discussões acerca da sobrevivência, as necessidades de palição determinadas pela condição de sobrevivente, no sentido de balizar políticas públicas e de assistência a esse grupo. Essas questões reforçam e reafirmam a noção da palição enquanto um direito humano fundamental a ser disponibilizado por todos os sistemas de saúde do mundo.

3 BIOÉTICA, TEORIA CRÍTICA E PESQUISA SOBRE SOBREVIVÊNCIA E PALIAÇÃO

No que se refere ao entendimento do que vem a ser a sobrevivência ao câncer, a maioria dos trabalhos utiliza uma definição empregada pelos grupos de *advocacy*; a sobrevivência entendida a partir do diagnóstico. No entanto, o foco das pesquisas em “sobrevivência”, abrange em sua maioria as etapas iniciais de terapia, a fase posterior ao tratamento e seguimento dos pacientes (Maccabe et al, 2013). Emergem como temas de pesquisa baseadas na extensão da doença, os efeitos do tratamento associados às prioridades antecipadas de saúde dos sobreviventes e a manutenção do nível funcional do paciente, a qualidade dos cuidados prestados, os aspectos do enfrentamento (*coping*) da doença, a comunicação com profissionais de saúde, o planejamento de sistema de suporte, bem como os modelos de assistência e gestão multidisciplinar a serem empregados no controle dos sintomas e apoia a sobrevivência (Economou, 2014). Este último tema, promove uma “interseção com os domínios e componentes dos cuidados paliativos” (Economou, 2014, p. 263).

Para avançar no conhecimento no campo da sobrevivência, os estudos apontam a necessidade de abordagens multi e interdisciplinares envolvendo diversos tipos metodologias. E é nesse sentido que uma perspectiva hermenêutica “torna-se uma dimensão essencial à própria bioética que suspeita e interpreta os pressupostos éticos, antropológicos e sócio-culturais, que determinam a maneira como realidades relacionadas com a vida e saúde são tratadas na cultura e sociedade atuais” (Junges, 2005, p.15).

Considerando o surgimento da hermenêutica no século XX (Heidegger e Gadamer) como um importante dinamizador do pensamento humano, não só no seu aspecto epistemológico, mas também ontológico – “o fato de interpretar a dimensão do ser humano enquanto tal” (Junges, 2005, p.14), nada mais oportuno de também ampliar, no campo filosófico, as bases que possam permitir a bioética exercer a sua interpretação sobre vida humana, nos seus aspectos naturais e sócio-culturais.

Apontamos, dessa forma, sucintamente, num sentido introdutório, a inclusão das hermenêuticas filosóficas oriundas do pensamento ibérico, notadamente nos pensamentos de Xavier Zubiri (1898-1983) e Leonardo Coimbra (1883-1936) como forma de ampliar o escopo analítico.

Ambos trazem em si à força de um pensamento que guarda toda uma crítica a racionalidade moderna.

Para o primeiro, Xavier Zubiri, o saber humano parte da experiência concreta do homem. Os gregos criaram a Filosofia como saber dizer o que as coisas são. Igualmente criaram as filosofias segundas; as ciências, que vão abrindo saberes e aplicações. A este saber e seu processo chamamos razão. A modernidade nos legou um elaborado modelo dessa razão. Entretanto, Zubiri, na linha da crítica de Ortega y Gasset, Husserl e Heidegger, acerca da modernidade e da técnica propõe entender a razão, não partindo do logos e do juízo como medida das coisas, mas sim do sentir e do poder do real (Costoya, 2004).

Nesse contexto a realidade não mais será nem fruto de conceptos da faculdade da inteligência (da potência ao ato), nem do idealismo moderno (Descartes até Hegel), nem da objetividade da consciência (Husserl), nem do ser (Heidegger) e nem do giro lingüístico. Todas essas buscas sofreriam, para o autor, da dicotomia e dualização do sentir e do inteligir, transformando o homem ora em sujeito, ora em objeto: que acaba entificando a realidade, incluindo o homem. Em todas elas, o homem, fundamentalmente, é “animal racional”, cuja faculdade primária é conceber. Um conceber concipiente que leva o pensamento do homem a uma via morta. Daí a sua proposta de homem como um “animal de realidades” e uma inteligência sensiente para dar conta da realidade e a superação das dicotomias (Zubiri, 2010, 2011a, 2011b, 2011c).

Para Leonardo Coimbra, igualmente, a realidade “não pode ser reduzida a nenhuma das suas dimensões e experiências parcelares (*cousismo*)”. Ela não é “um espelho do conhecimento ou uma projecção da subjectividade da consciência, mas resulta de um convívio com o pensamento numa permanente e revisável experiência de acordo” (Dimas, 2012, p.6).

Em Leonardo Coimbra, está presente em todos os seus escritos uma singular preocupação com a dimensão da ética e do conhecimento. Nele “encontrar-se uma tese sobre a crise ocidental pós-

moderna e uma ética da cultura cujo acento tônico está na crítica do cientismo, do materialismo e da vontade de domínio, que pode interessar tanto à reflexão sobre a técnica e a tecnologia quanto à ecologia e à bioética” (Cândido, 2013, p.73). Aparece no autor (Coimbra, 1935) um diagnóstico das causas que levaram a cultura ocidental “a uma crise que se revelaria, entre outros domínios, nos desastres ambientais e nas fraturas entre a ciência e a ética” (Cândido, 2013, p.73).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A associação entre as necessidades dos sobreviventes de câncer e o modelo de palição é condição e meio para uma abordagem humanizada e integral dos cuidados e de uma hermenêutica não meramente casuística da qualidade da sobrevivência em oncologia.

A consecução de uma hermenêutica bioética crítica, dada a sua necessidade de uma compreensão ampliada e complexa do cuidar, deve, na sua dimensão epistemológica, acolher também o pensamento ibérico naquilo que este possa contribuir para uma crítica da modernidade e “da dimensão simbólica das ações que permeiam as explicações culturais e científicas inerentes a vida, a saúde e ao corpo” (JUNGES,2016, p.28).

REFERÊNCIAS

- American Cancer Society (ACS). (2012). *Cancer Treatment and Survivorship Facts & Figures 2012-2013*. Atlanta: American Cancer Society.
- Báron, F. et al. (2012) *Superviventes al cancer em Espanha: situacion actual*. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM):Madrid.
- Bruera E., Yennurajalingam S. (2012). Palliative Care in Advanced Cancer Patients: How and When?. *The Oncologist*, 17, 267–273.
- Coimbra, L. (1918). *A luta pela imortalidade*. Porto: Renascença Portuguesa.
- Coimbra, L.. (1935). *A Rússia de ontem e o home de sempre*. Porto. Renascença Portuguesa.
- Costoya, M.M. (2004). Beyond Nomological, Hermeneutic, and Dialectical Knowledge: Zubiri’s Radicalization of Scholastic Realism and the Hidden Ground of the Human-Social Sciences. *The Xavier Zubiri Review*, 6, 61-71. Recuperado em, 19 de agosto, 2016 de http://www.zubiri.org/general/xzreview/2004/web/mejido_2004.pdf.
- Desantis C.E, Lin C.C., Mariotto A.B., Siegel RL, Stein K.D., Kramer J.L., Alteri R, Robbins AS, Jemal A. (2014). Cancer treatment and survivorship statistics. *CA Cancer J Clin*, Jul-Aug; 64 (4), 252-71.
- De Lima, L. & Pastrana, P. (2016). Opportunities for Palliative Care in Public Health. *Annual Review of Public Health*, 37, 357-374. DOI: 10.1146/annurev-publhealth-032315-021448
- Dimas, S. (2012). A Filosofia do Conhecimento de Leonardo Coimbra. *Cultura [Online]*, 9. posto online no dia 30 Outubro 2013, Recuperado 19 Agosto, 2016 de <http://cultura.revues.org/966> . DOI: 10.4000/cultura.966
- Dirven, L., Poll-Franse L.V., Neil K.A, Jaap C.R. (2015) Controversies in defining cancer survivorship. *The Lancet Oncology*, 16(6), 595-736.

- Doyle, D. I had a dream! Recuperado em, 10 de setembro, 2016 de: http://hospicecare.com/news/12/8/board_reports.html
- Doyle, D. Two essays by. Recuperado em, 10 de setembro, 2016 de <http://hospicecare.com/news/10/08/essays.html>.
- Ferlay j, Soerjomataram I., Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray, F. (2013). *GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]*. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer. Recuperado em 19 de Agosto, 2016 de : <http://globocan.iarc.fr>.
- Economou D. (2014). Palliative Care Needs of Cancer Survivors. *Seminars in Oncology Nursing*,; 30 (4), 262-267.
- Gadamer, H.G. (2011). *O caráter oculto da saúde*. 2ª edição. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Instituto Nacional De Câncer José De Alencar (INCA) (2015). *Estimativa 2015: Incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Coordenação de Prevenção e Vigilância.
- Junges, J. R. (2005). Bioética como casuística e como hermenêutica. *RBB. Revista Brasileira de Bioética*, Brasília, 1 (1) p. 28-44.
- Junges, J. R. (2016). Hermenêutica como profanação dos novos sagrados: desafio e tarefa para a bioética. *Revista Bioética (Impresso)*, 24,22-28, 2016.
- Khan, N.F., Rose, P. W. & Evans, J. (2012). Defining cancer survivorship: a more transparent approach is needed. *J Cancer Surviv*, 6,33–36.
- Maccabe, M. S.; Jacobs, L. A. (2012) Clinical update: survivorship care – models and programs. *Seminars in Oncology Nursing*, 28,(3), 01-08.
- Mullan, F. (1985). Seasons for survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*, July; 313(4), 270-273.
- Parikh R.B., Kirsh R.A., Smith T.J., Temel J.S. (2013) Early Specialty Palliative Care- Translating Data in Oncology into Practice. *N. Engl. J. Med*, 369 (24),2347-2351.
- Pimentel, M. C. (2013). A ética de Leonardo Coimbra. *Revista de Estudos Filosóficos*, 11.
- Pinto, C.A.S. & Pais-Ribeiro. (2007). Sobrevivente do Câncer: uma outra realidade! *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, 16, (1),142-1488.
- Reuben S.H. (2004). Living Beyond Câncer: Finding a New Balance. President’s Cancer Panel 2003-2004. Bethesda, MD: Annual Report.
- Temel J.S. et al. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363,733-42
- Vieira, R.W. & Goldim, J.R (2012). Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. *Acta Paul Enferm.*, 25 (3),334-9.
- World Health Organization (WHO). (2002) *Palliative Care*. Recuperado em, 10 de setembro, 2016 de <http://www.who.int>.
- World Health Organization (WHO) (2014). *Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*. Recuperado em, 10 de setembro, 2016 de: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.
- Zubiri, X. (2010). *Natureza, Homem, Deus*. Trad. De Carlos Nougué. São Paulo, É realizações.
- Zubiri, X. (2011a). *Inteligência e Realidade*. Trad. Carlos Nougué. São Paulo, É realizações.
- Zubiri, X. (2011b). *Inteligência e Logos*. Trad. Carlos Nougué. São Paulo, É realizações.
- Zubiri, X. (2011c). *Inteligência e Razão*. Trad. Carlos Nougué. São Paulo, É realizações.

BIOÉTICA E O DIREITO À SAÚDE DA CRIANÇA INTERSEXUAL

Andrea Santana Leone Souza¹, Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima², Ana Karina Figueira Canguçu-Campinho³, Mônica Neves Aguiar da Silva⁴

¹*Centro Universitário Jorge Amado (BRASIL), andrea_leone88@hotmail.com*

²*Universidade Católica do Salvador (Brasil), isabelmsol@gmail.com*

³*Universidade Federal da Bahia (BRASIL), karinafca@hotmail.com*

⁴*Universidade Federal da Bahia (Brasil), monicaaguiarpsi@gmail.com*

Resumo

Este trabalho visa discutir o papel da Bioética Latino-Americana na garantia do direito à saúde da criança intersexual. Intersexo se refere a uma condição de nascença em os que os órgãos sexuais e/ou reprodutivos não correspondem às corporeidades esperadas socialmente para o sexo masculino ou feminino (Canguçu- Campinho, 2012). Ocorre de 1 em cada 4.500 nascimentos (Vilar, 2009). Quando uma criança nasce nesta condição, demanda análise diferenciada do padrão identitário classificatório do sexo masculino-feminino, perpassando pelas concepções sobre gênero, corpo e sexualidade. O estigma em relação às crianças intersexuais é um assunto complexo. O tratamento médico pode vir a se prolongar, em algumas circunstâncias, durante a existência da pessoa, com a necessidade de realização de exames, da utilização de medicamentos e, em alguns casos, realização de cirurgias. Considerando a complexidade que a condição intersexual da criança envolve, tanto pela natureza interdisciplinar, quanto pela demanda de proteção da saúde, interessa discutir como este fenômeno da intersexualidade da criança é apreciado na perspectiva de dois pilares teóricos: o direito à saúde e a Bioética. O trabalho adota uma abordagem metodológica de caráter qualitativo mediante uma revisão de literatura sobre o estatuto epistemológico da Bioética Latino-Americana, tendo como base os princípios estruturadores do Direito da Criança à Saúde. Os resultados evidenciam que, embora se considere a vulnerabilidade como uma condição a convergir orientações teóricas, seja na abordagem da Bioética da Proteção, seja naquela da Bioética da Intervenção, o status moral da criança intersexual demanda medidas concretas para assegurar o seu direito à saúde.

Palavras-chave: Direito à saúde; Intersexo; Criança; Bioética.

Abstract

This study aims to discuss the role of Latin American Bioethics in ensuring the intersex child's right to health. Intersex refers to a birth condition where the sexual and/or reproductive organs do not meet the social expectations of male/female bodies (Canguçu- Campinho, 2012). This occurs in one of every 4,500 births (Vilar, 2009). When a child is born in this condition, a special analysis is required that is different from the male/female classificatory identity standard, and that goes beyond gender, body and sexuality. The stigma associated with intersex children is a sensitive issue. Medical treatment can extend, in some circumstances, throughout a person's lifetime, requiring exams, medications and in

some cases, surgery. Considering the complexity of the intersex child's condition, from its interdisciplinary nature to the child's need for health protection, it is important to discuss how this intersex child phenomenon is assessed from the perspective of two theoretical pillars: the right to health and bioethics. In this study, a qualitative methodology was used with a literature review on the Latin American Bioethics epistemological statute, based on the defining principles of Children's Right to Health. The results showed that despite the fact that vulnerability is a condition that requires the convergence of guiding theories, whether in the Bioethics of Protection approach, or that of the Bioethics of Intervention, the moral status of the intersex child demands concrete measures to ensure the child's right to health.

Keywords: Right to health; intersex; child, bioethics

1 INTRODUÇÃO

Intersexo se refere a uma condição de nascença em os que os órgãos sexuais e/ou reprodutivos não correspondem às corporeidades esperadas socialmente para o sexo masculino ou feminino (Canguçu-Campinho, 2012). Dessa forma, os indivíduos apresentam caracteres tanto masculinos quanto femininos. Ocorre em 1 (um) a cada 4.500 nascimentos, sendo fundamental para sua detecção precoce o cuidadoso exame dos genitais de todo recém-nascido (Damiani; Guerra-Júnior, 2007; Vilar, 2009).

De acordo com o relatório do Unicef (2013) sobre a situação mundial da criança, a população com menos de cinco anos de idade no Brasil perfaz um total de 14.662 crianças. Com base na proporção apontada por Vilar (2009), é evidente que há uma frequência considerável a demandar maior atenção para este grupo populacional.

O estigma em relação às pessoas com intersexo é um assunto complexo(Lima, Canguçu-Campinho, Souza, 2015). O tratamento médico pode vir a se prolongar, em algumas circunstâncias, durante a existência da pessoa, com a necessidade de realização de exames, da utilização de medicamentos e, em alguns casos, da realização de cirurgias corretivas (Guerra-Junior, Maciel-Guerra, 2007).

A pessoa com intersexo ainda tem que enfrentar o preconceito social e cultural perante a sua situação, assim como a ignorância e invisibilidade, que ainda pairam sobre o assunto no meio acadêmico e científico (Guerra-Junior, Maciel-Guerra, 2007).

Os pacientes em situação de intersexo, muitas vezes, não são bem informados sobre suas histórias médicas e cirúrgicas, o que dificulta o entendimento sobre a sua situação, destacando Migeon *et al.* (2002) que, para os pacientes com ambiguidade externa, o impacto é tão grande que esta circunstância contribuiu para alguns relatos de suicídios.

Considerando a complexidade que a condição intersexual da criança envolve, tanto pela natureza interdisciplinar, quanto pela demanda de proteção da saúde, interessa discutir como este fenômeno da intersexualidade da criança é apreciado na perspectiva de dois pilares teóricos: o direito à saúde e a Bioética.

2 METODOLOGIA

O método de abordagem selecionado é de natureza qualitativa, de forma que se busca o fortalecimento da compreensão sobre a temática eleita (Mynaio, 2006), cuja realização far-se-á por meio do método dialético e analítico, envolvendo a análise de textos e de obras correlatas para alcançar os objetivos pretendidos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A Bioética inicialmente preconizada por Potter (1970) como a “ciência da sobrevivência”, passou por constantes mudanças sociais e é considerada “um instrumento concreto a mais, para contribuir no complexo processo de discussão, aprimoramento e consolidação das democracias, da cidadania, dos direitos humanos e da justiça social” (Garrafa, 2005, p. 3).

Seguindo o mesmo sentido, Jorge José Ferrer e Juan Carlos Alvarez (2005, p. 77), incorporando este novo olhar para a bioética, destacam que:

Em alguns setores das ciências da saúde, como na enfermagem e na saúde pública, há uma forte resistência, com boas razões, ao enfoque excessivamente biológico que teve a assistência sanitária. Por isso, preferimos falar das ciências da vida e da saúde, para que fique claro que favorecemos uma compreensão bio-psico-social-espiritual da pessoa. A bioética aborda os problemas, atendendo a totalidade da pessoa e a totalidade das pessoas.

Assim, a bioética “se ocupa, sobretudo, da resolução dos problemas morais colocados pelas ciências e técnicas e busca uma reflexão cuidadosa sobre o ser humano, suas ações e seus valores” (Cela-Conde, 1999, p. 59, Baracho, 2004, Luna, 2008).

Diversos são os modelos teóricos que alicerçam os diferentes entendimentos sobre a bioética; dentre eles, destacaremos o principlismo e a bioética Latino-Americana.

O princípalismo tem como objeto definidor para a resolução de problemas éticos e morais a utilização de princípios, os quais se consagram em quatro tipos na literatura bioética, a saber: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça (Araújo, 2004, Borges, 2012).

A bioética princípalista, corrente proposta por Beauchamp e Childress (2002, p. 1.196), analisa o princípio da autonomia a partir de três perspectivas: o da autonomia plena; o do julgamento substituto; e o dos melhores interesses (Aguar, 2010, p. 399).

Entendendo a necessidade de analisar especificamente os problemas e as realidades vivenciadas pelos países menos desenvolvidos, surge a bioética latino-americana, tendo como marcos teóricos Fermin Roland Schramm (2005; 2008) e Miguel Kottow (2005). No Brasil, a bioética latino-americana se desenvolveu a partir de duas principais abordagens: a Bioética da Proteção e a Bioética da Intervenção “ambas como vertentes complementares que priorizam os interesses dos mais desamparados e argumentam a favor da defesa de ações afirmativas em prol dos indivíduos vulnerados” (Costa, 2015, p. 15).

A bioética da proteção, como destaca Schramm (2008, p. 11), refere-se “aos problemas morais envolvidos pela vulneração humana, ou seja, a condição existencial dos humanos que não estão submetidos somente a riscos de vulneração, mas a danos e carências concretas, constatáveis por qualquer observador racional e imparcial”. Para o referido autor, proteger é “dar o suporte necessário para que o próprio indivíduo potencialize suas capacidades e possa fazer suas escolhas de forma competente” (Schramm, 2008, p. 11), assim, questiona-se o constante paternalismo que, sob a justificativa da proteção, passa a impor às pessoas o que é melhor para elas, não lhes facultando o empoderamento, pois as torna eternas dependentes da vontade do outro.

Destaca Schramm (2005, p. 61) que essa corrente não deve ser entendida sob a perspectiva do assistencialismo, como fora por muitos anos, mas sim “como uma maneira de garantir os interesses do indivíduo particularmente vulnerável ou desamparado, como podem ser crianças, recém-nascidos, gestantes e puérperas, até que se adquiram a competência autonomista ou a recuperem”.

Enquanto isso, a bioética da intervenção “almeja a diminuição das diversas iniquidades existentes na sociedade por meio de praticas interventivas duras, conforme a própria denominação original” (CRUZ; TRINDADE, 2006, p. 495), assim esta corrente entende que se faz necessário intervir no contexto para empoderar o sujeito.

Ressalta Kottow (2005, p. 163) que para proteção dos valores humanos e para evitar danos irreversíveis é necessário o comprometimento com o apoio para o desenvolvimento e maturidade dos vulneráveis para possibilitar decisões conscientes.

A vulnerabilidade, palavra que perpassa todas as correntes da bioética é entendida por Maria do Céu Padrão Neves (2007) como característica, pois todos nós somos vulneráveis, condição, a partir de uma análise pontual de vulnerabilidade, e princípio, como um valor norteador do ordenamento que deverá ser perseguido.

Destacam Aran e Peixoto (2007) que existem situações vivenciadas que acentuam a vulnerabilidade, gerando a vulneração. Vulneração é detectada a partir de “circunstâncias sociais que aumentam a vulnerabilidade em decorrência de processos sociais que discriminam e estigmatizam grupos, segmentos ou populações” (Siqueira, Porto, Fortes, 2007, p. 167).

Nesse sentido, determina a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, a qual estabelece as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres humanos, que “a vulnerabilidade refere-se a estado de pessoas ou grupos, que por quaisquer razões ou motivos, tenham a sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido” (Brasil, 2012).

Assevera ainda Junges (2007, p. 111-112) que “ter consideração por quem é vulnerável significa assegurar a proteção da vida que vai além da proteção da integridade moral, da dignidade humana e da autonomia”. Essa discussão é vivenciada pelos médicos e pelos familiares de crianças em situação de intersexo, principalmente daquelas que nascem com ambiguidade genitália e por um entendimento biomédico-cultural realizam a cirurgia de definição de sexo biológico.

A intersexualidade requer uma reflexão interdisciplinar, para a sua melhor compreensão, pois além de ser um fato biológico, perpassa “pelas concepções sobre o corpo, gênero e sexualidade” (Costa, 2012, p. 12), que integra as preocupações da bioética latino-americana que está cada vez mais comprometida com as questões éticas que persistem na realidade dos países menos desenvolvidos (Garrafa, 2005).

A Resolução 1664/2002, emitida pelo Conselho Federal de Medicina (CFM, 2002), trata do intersexo e propõe, entre outras medidas, que a criança com intersexo seja considerada caso de urgência médica e social, cujo tratamento deve ser buscado em tempo hábil, de forma a garantir a Dignidade da Pessoa Humana, princípio basilar dos Direitos Humanos.

A referida resolução, consoante art. 2º ao 4º, determinou ainda que, diante do nascimento de uma criança em situação de intersexo, deve ser assegurado ao paciente uma investigação precoce para que seja possível em tempo hábil realizar o tratamento e definir o gênero.

Essa resolução, em seu artigo 4º, determina que, para a definição final do sexo, faz-se obrigatória a existência de uma equipe multidisciplinar. Nesse sentido, aponta Machado (2005, p. 4-5)

que a definição do sexo é tomada a partir do entrelaçamento dos dados apontados pela equipe multidisciplinar e pela família, destacando que:

[...] no que se refere à cirurgia, a principal preocupação é com o resultado ‘estético’ ou ‘cosmético’ dos genitais construídos. As técnicas cirúrgicas são empregadas no sentido de tornar a genitália da criança ‘o mais próximo possível do normal’, de acordo com determinados padrões de tamanho, forma, ‘terminação do trajeto urinário’ (mais na ponta do pênis para os meninos; mais abaixo nas meninas) e uso (construir vaginas ‘penetráveis’ e pênis ‘que penetrem’).

A referida Resolução propõe que, por não existir estudos a longo prazo “sobre as repercussões individuais, sociais, legais, afetivas e até mesmo sexuais de uma pessoa que enquanto não se definiu sexualmente viveu anos sem um sexo estabelecido” (BRASIL, 2013), a partir de um estudo multidisciplinar é devida a cirurgia de definição do sexo. Nesse sentido, Silva et al. (2011, p. 81) para quem “a definição adequada do sexo da criança deve ser realizada o mais precocemente possível pois essa identidade pode reduzir a ansiedade e a angústia dos pais”, entende a necessidade da intervenção em tenra idade.

Esta posição, no entanto, é confrontada pelo *Intersex Society of North America* (ISNA), cuja missão é impedir a “correção” da genitália na criança, por entender ser uma atitude precoce. Afirmando que a justificativa de que, para os pais, seria uma situação mais confortável, demonstra-se fragilizada, uma vez que a angústia, o sentimento evidenciado pelos pais de crianças com intersexo se mantém de qualquer forma.

Nesse sentido, Machado (2009, p. 37) observa que “os medos dos pais e as dúvidas que não deixaram de existir mesmo após os procedimentos denunciam a fragilidade das intervenções enquanto garantia de solução para os jovens intersex e para essas famílias”.

Nesse sentido, o 3º Fórum Internacional Intersex⁶⁴ apontou como demanda por fim às práticas de normalização, tais como cirurgias genitais e outros tratamentos médicos, garantido às pessoas intersexuais o poder para tomar as decisões que afetam a própria integridade física, autonomia e autodeterminação (BEH; DIAMOND, 2005). Entende Guimarães Júnior (2014, p. 9) que “à luz da

⁶⁴ Recuperado de: <http://www.ilga-europe.org/home/news/latest/intersex_forum_2013>. > O 3º Fórum Internacional Intersex ocorreu entre 29 de novembro e 1 de dezembro de 2012, em Valleta, Malta.

bioética laica⁶⁵, não são justificáveis as intervenções médico-cirúrgicas em genitálias ambíguas de crianças diagnosticadas como intersexo quando não houver risco de vida”.

Para Canguçu-Campinho *et al.* (2009, p. 1.146), a intersexualidade é tratada, basicamente, pela lógica biomédica e atenta para o fato de que “as práticas ainda estão direcionadas para a doença e não para a saúde. As diferenças orgânicas ou relativas à peculiaridade dessa experiência são quase sempre ressaltadas como limitações e quase nunca como potencialidades”.

O direito à saúde referido pela a autora em diálogo com o posicionamento de Lima (2002) representa muito mais do que o acesso aos serviços de saúde, mas uma concepção integralizada da saúde composta por elementos de natureza objetiva e de natureza subjetiva. Entre os primeiros estão alimentação, vacinação, acesso ao serviço pré-natal, resolutividade dos tratamento. Dentre os de natureza subjetiva encontram-se, entre outros, uma dinâmica familiar acolhedora, saúde mental, direitos da personalidade.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados evidenciam que, embora se considere a vulnerabilidade como uma condição a convergir orientações teóricas, seja na abordagem da Bioética da Proteção, seja naquela da Bioética da Intervenção, o *status* moral da criança intersexual demanda medidas concretas para assegurar o seu direito à saúde.

REFERÊNCIAS

- Nabuco, M. E. (2000). A avaliação como processo central da intencionalidade educativa. Da investigação às práticas: estudos de natureza educacional, *Escola Superior de Educação de Lisboa*. 1(1), mar., 81-90.
- Portugal, G., & Laevers, F. (2010). *Avaliação em Educação Pré-Escolar. Sistema de Acompanhamento das crianças*. Porto: Porto Editora.
- Aguiar, M. (2010). Respeito à autonomia do direito civil à bioética. In: Didier Jr., F., Ehrhardt Jr., M. *Revisitando a teoria do fato jurídico*. Homenagem à Marcos Bernardes de Mello. São Paulo: Saraiva.
- Aran, M., Peixoto Jr., C.A. (2007). Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v.41, n. 5, p. 849-857. Recuperado em 10 julho, 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S00349102007000500020&script=sci_abstract&tlng=pt
- Araújo, A. F. M. (2004). *Fundamentos de antropologia bioética*. São Paulo: Annablume.
- Baracho, J.A.O. (2004). Vida Humana e Ciência: complexidade do estatuto epistemológico da Bioética e do Biodireito. Normas internacionais da Bioética. In LEITE, E.O. (Coord.). *Grandes Temas da*

⁶⁵ O autor utiliza a expressão bioética laica para fazer referência àquela bioética não religiosa, que investiga a partir de pilares racionais.

- atualidade: bioética e biodireito*. Rio de Janeiro: Forense.
- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2002). *Princípios de ética biomédica*. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola.
- Beh, H. G., Diamond, M. (2005). David Reimer's legacy: limiting parental discretion. *Cardozo Journal of Law & Gender*, v. 12, p.5-30.
- Borges, R. C. B. (2012). Conexões entre direitos de personalidade e bioética. In: Gozzo, D., Ligeira, W.R. (Orgs.). *Bioética e direitos fundamentais*. São Paulo: Saraiva.
- Brasil. (2012). Ministério da Saúde Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº196/96 versão 2012. Comissão Nacional De Ética em Pesquisa. Recuperado em 20 dezembro, 2015, de http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/aquivos/resolucoes/23_out-versao_final_196_ENCEP2012.pdf.
- Canguçu-Campinho, A. K. A Construção Dialógica da Identidade em Pessoas Intersexuais: O X e o Y da questão. 2012. Tese (Doutorado em Saúde Pública). Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, Salvador
- _____, Bastos, A. C. S. B., Lima, I. M. S. O. (2009). O discurso biomédico e o da construção social na pesquisa sobre intersexualidade. *Physis*, v. 19, n. 4. Rio de Janeiro.
- _____, Lima, I. M. S. O. (2014). Dignidade da Criança em situação de intersexo: orientação para família. Salvador: UFBA/UCSAL.
- Cela-Conde, C. J. Ética (1999). Diversidade e universalismo a herança de Darwin. In: Changeux, J.P. *Uma ética para quantos?* Trad. Maria Dolores Prades Vianna, Waldo Mermelstein. Bauru, SP: EDUSC.
- Costa, L. S. (2012). A invisibilidade da intersexualidade na saúde pública: reflexões a partir da inserção do psicólogo na saúde. *Monografia (Graduação)*. UniCEUB – Centro Universitário de Brasília. Faculdade de Ciências da Educação e Saúde. Orientadora: Profª. Drª. Tatiana Lionço.
- Costa, J.H.R. (2015). A internação compulsória no âmbito das cracolândias: implicações bioéticas acerca da autonomia do dependente químico. *Dissertação (Mestrado)*. Programa de Pós-Graduação em Direito – Universidade Federal da Bahia. Orientadora: Profª. Drª. Mônica Neves Aguiar da Silva.
- Cruz, M.R., Trindade, E.S. (2006). Bioética de intervenção – uma proposta epistemológica e uma necessidade para sociedade com grupos vulneráveis. *Revista Brasileira de Bioética*. v.2, n. 4.
- Damiani, D., Guerra-Junior, G. (2007). As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte? *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, São Paulo, ago. v. 51, n. 6. Recuperado em 11 fevereiro, 2015, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-27302007000600018&script=sci_arttext.
- Garrafa, V. (2005). De uma bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Revista Bioética*, Brasília, abr., v. 13, n. 1, p. 125-134.
- Guerra-Junior, G., Maciel-Guerra, A.T. (2007). O pediatra frente a uma criança com ambiguidade genital. *Jornal de Pediatria*, Porto Alegre, nov., v. 83, n. 5. Recuperado em 11 dezembro, 2015, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572007000700010.
- Guimarães-Junior, Á. R. (2014). Identidade cirúrgica: o melhor interesse da criança intersexo portadora de genitália ambígua. Uma perspectiva bioética. 2014. *Tese (Doutorado)*. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca. Rio de Janeiro.
- Intersex. (2007) Public Statement by the Third International Intersex Forum. Recuperado em 13 dezembro, 2015, de <http://www.isna.org>.

- Junges, J.R. (2007). Vulnerabilidade e Saúde: limites e potencialidades das políticas públicas. In: Barchifontaine, C.P.; Zoboli, E. (Orgs.) *Bioética, vulnerabilidade e saúde*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo.
- Kottow, M. (2005). *Bioetica en Salud Publica*. Santiago, Chile: Editorial Puerto de Palos.
- Lima, I.M.S.O. (2002). Direito à saúde: garantia de um direito humano para crianças e adolescentes. 2002. 371 f. *Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)* - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador.
- Lima, I.M.S.O.; Campinho, A.K.C; Guimarães, J; Souza, A L. (2015). Intersexuality and Discrimination: Silences as family, In: Ebook. *Sexuality, Oppression and Human Rights*. Inter-Disciplinary Press, Priory House, 149B Wroslyn Road, Freeland, Oxfordshire. OX29 8HR, United Kingdom. P. 101-112.
- Luna, F. (2008). Nuevas dimensiones para La bioética: antropología filosófica y bioética. *Revista de bioética y derecho*. Set., n. 14, p. 10-17. Recuperado em 3 agosto, 2014, de <http://www.bioeticayderecho.ub.es>.
- Machado, P.S. (2005). "Quimeras" da ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo. *Rev. bras. Ci. Soc.* São Paulo, out., v. 20, n. 59. Recuperado em 20 outubro, 2014, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092005000300005&lng=pt&nrm=iso.
- _____. (2009). No fio da navalha: reflexões em torno da interface entre intersexualidade, (bio)ética e direitos humanos. In: GROSSI, M. P.; Heilborn, M. L. Machado, L. Z. (Org). *Antropologia e direitos humanos 4*. ABA, Nova Letra: Gráfica & Ed. Florianópolis, p.15-56.
- Migeon, C. J., Wisniewski, A. B.; Brown, T. R., Rock, J. A., Meuer-Bahlburg, H.F.L, Money, J., Berkovitz, G. D. 46, XY (2002). Intersex Individuals: Phenotypic and Etiologic Classification, Knowledge of Condition, and Satisfaction with Knowledge in Adulthood Pediatrics. *Official Journal of the American Academy of Pediatrics*, v.110, n. 3.
- Minayo, M.C.S. (2006). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 9. ed. São Paulo: Hucitec.
- Neves, M.C.P. (2007). Sentidos da Vulnerabilidade: característica, condição, princípio. In: Barchifontaine, C.P.; Zoboli, E.(Orgs.) *Bioética, vulnerabilidade e saúde*. São Paulo: Centro Universitário São Camilo.
- Potter, V.R. (1970). Bioethics, the Science of Survival. *Perspectives Biol Med.*, v.14, n. 1, p. 127-53.
- Schramm, F. R. (2005). Cuidados em Saúde da Mulher e da Criança, proteção e autonomia. In: Schramm, F.R.; Braz, M. *Bioética e Saúde: Novos tempos para Mulheres e crianças?* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- _____. (2008). Bioética da Proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização. *Revista bioética*. v.16, n. 1, p. 11-23.
- Siqueira, J.E., Porto, D., Fortes, P.A.C. (2007). Linhas temáticas da Bioética no Brasil. In: Anjos, M.F.; Siqueira, J.E. (Orgs.). *Bioética no Brasil: tendências e perspectivas*. *Sociedade Brasileira de Bioética*. São Paulo: Ideias e Letras.
- Unicef. (2013). *United Nations Children's Fund*. Situação Mundial da Infância 2013. Crianças com Deficiência. Maio, Recuperado em 20 novembro, 2014, de http://www.unicef.org/brazil/pt/PT_SOWC2013.pdf.
- Vilar, L. (2009) *Endocrinologia clínica*. 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan e editores associados Claudio Elias Kater et al.

FACULTADES DOS FAMILIARES E COIDADORES INFORMAIS NA NOVA LEXISLACIÓN GALEGA DE DIGNIDADE DAS PERSOAS ENFERMAS TERMINAIS

Miguel Vieito Villar¹

¹*Vogal do Comité de Ética Asistencial do Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (ESPAÑA), miguelvieitovillar@yahoo.es
Membro do Grupo de Investigación "Grupo de Análise Xurídico-Económica (GI-2037)" da Universidade de Santiago de Compostela*

Resumo

A Lei galega 5/2015, de 26 de xuño, de dereitos e garantías de dignidade das persoas enfermas terminais supón unha importante novidade no panorama lexislativo español. Así, aparece como unha das primeiras normas autonómicas que afronta, de xeito específico, a cuestión das situacións fin de vida e os cuidados paliativos dentro do Sistema Nacional de Saúde.

A norma xira entorno a unha serie de ideas esenciais, entre as que atopamos: a autonomía como paso final dun proceso individualizado de información, a dispoñibilidade de recursos asistenciais interdisciplinares, e unha atención digna e humana do enfermo terminal.

É con respecto a este último principio no que se manifestan as posibilidades, dereitos e obrigas dos familiares e cuidadores informais. Este estatuto xurídico será o obxecto esencial do noso estudo.

Comezaremos por unha breve análise dos dereitos do usuario do Servizo Galego de Saúde en situación fin de vida para, posteriormente, ver cales son as posibilidades de actuación dos familiares e cuidadores informais. Por último, efectuaremos unha labor crítica pois, na nosa opinión, a norma é certamente mellorábel, e crea espazos de dúbida interpretativa notábeis.

Abstract

Galician Law 5/2015, 26th June, on rights and guarantees of dignity for people with terminal diseases implies an important milestone in the Spanish legal framework. Thus, it is one of the first regional regulations that deals, directly, with end of life issues and palliative care inside our National Health Service.

The aforesaid Law has some core principles, such as: autonomy as the final step of a personalized procedure of information, availability of multidisciplinary clinical resources, and a human and dignified healthcare service of terminally ill patients.

Concerning this last principle, the possibilities, rights and obligations of informal caregivers take form. This legal status is the main subject of our work.

We will start by analysing patient rights in the Galician Health Service concerning end of life environments; then, we will address the possibilities of relatives and informal caregivers. Lastly, we will make a critical approach to the Law, since, in our opinion, it is a suboptimal text that even creates doubts and strong uncertainties.

1.- INTRODUCCIÓN: ACHEGAMENTO E TERMINOLOXÍA

A aparición no panorama legislativo galego da Lei 5/2015, de 26 de xuño, de dereitos e garantías da dignidade das persoas enfermas terminais sitúa á Galiza na vangarda normativa, a efectos de Dereito Sanitario, do Estado español. Con isto, sitúase no grupo de Comunidades Autónomas que, a falta dunha normativa estatal e en exercicio das súas competencias en materia de Sanidade, teñen aprobado normas relativas a situacións fin de vida⁶⁶. Deste xeito, ampáranse de maneira específica situacións asistenciais extremas que carecían dun apoio legal directo. Trátase pois dunha referencia para as equipas de saúde, dun catálogo explícito de dereitos para os doentes e tamén dun primeiro paso para o vencellamento da Administración de Saúde cun servizo de calidade e que respecte a dignidade das persoas como protagonistas do seu proceso clínico.

A nosa pretensión é analizar esta nova norma mais non en todos os seus elementos, senón centrándonos nunha figura esencial na asistencia sanitaria galega en xeral, e na atención a persoas en situación de fin de vida, de xeito específico: os cuidadores informais. E isto é así pois non podemos senón mencionar o extraordinario peso que estes soportan na nosa práctica clínica. A este respecto e só como exemplo, en Galicia entorno ao 80-90% das persoas con patoloxía mental son cuidadas, de xeito non profesional, por familiares e achegados, cunha case exclusiva participación das mulleres nestes cuidados⁶⁷. En definitiva, podemos ver que cuidadores e familiares alivian unha forte carga asistencial da Administración, á vez que contribúen, de xeito decisivo, a que a prestación de saúde sexa digna, humana e de calidade. Sen a menor dúbida podemos afirmar que o servizo de saúde estaría abocado ao fracaso sen elas.

A influencia pois destes cuidadores déixase ver na nova norma galega, que incrementa notablemente os dereitos e tamén as obrigas, de familiares e cuidadores, a diferenza do que até agora existía na norma xeral de consentimento informado⁶⁸. Neste senso, só podíamos atopar na mesma unha mención a familiares e cuidadores, no artigo 6.1.a), por canto este indicaba a competencia dos familiares para o outorgamento de consentimento por representación; é dicir, naqueles supostos nos que o paciente non era capaz de consentir por si mesmo. Neste contexto eran e son os familiares os que consentirían, con preferencia aos de grao máis próximo e, dentro do mesmo grao, aqueles que exerceran as labores de cuidadores. Non existía pois, aló menos non de xeito directo, ningunha mención aos cuidadores que non fosen familiares, nin ningún estatuto xurídico recoñecido ao familiar cuidador de grao remoto;

⁶⁶A Andalucía (2010), Navarra (2011), Aragón (2011), Canarias (2015) e Baleares (2015), ademais de á Galiza (2015), tense unido recentemente Euskadi, ca aprobación da Lei 11/2016, de 8 de xullo, de garantía dos dereitos e da dignidade das persoas no proceso final da súa vida.

⁶⁷<http://elprogreso.galiciae.com/gl/noticia/88528/los-familiares-cuidan-al-80-de-los-enfermos-mentales>

⁶⁸A Lei 3/2001, de 28 de maio, reguladora do consentimento informado e da historia clínica dos pacientes.

tampouco contiña a regulación ningún recoñecemento de dereitos autónomos como consecuencia das labores mesmas do coidado. Pois ben, todos estes elementos teñen cabida na nova norma, construindo así un conxunto de facultades que se corresponde, sen dúbida, coa maior novidade do texto legal.

Antes de proseguir coa nosa análise cómpre efectuar sequera unha mínima labor de determinación terminolóxica, por canto nas situacións fronteirizas de fin de vida e terminais é especialmente importante a claridade de conceptos.

En primeiro lugar, cando falamos de situacións terminais queremos indicar aquelas definidas no artigo 3.8 da Lei galega, é dicir, aquela situación clínica:

“avanzada, progresiva e incurable, con nula resposta ao tratamento específico ou modificador da historia natural da enfermidade, cun pronóstico de vida limitado, con síntomas multifactoriais, cambiantes, intensos e variables que provocan un alto grao de sufrimento físico e psicolóxico ao paciente e ás súas persoas achegadas”.

En definitiva, aquelas situacións clínicas que non responden ao tratamento, e cuxa perspectiva de supervivencia nunha vida de calidade e digna, é limitada. Debemos indicar que xa dende o momento da definición, o papel dos coidadores adquire relevancia, sendo un dos factores que necesariamente haberán de se considerar á hora de valorar a situación como terminal. Nótese tamén que a definición legal non limita, como vimos que si facía a norma de consentimento informado, os coidadores aos familiares, senón que fala, de xeito xenérico, de "persoas achegadas", familiares ou non.

Na liña do indicado, e en segundo lugar, ao nos referir a "coidadores informais" como termo xenérico, queremos facer referencia a aquelas persoas, familiares ou non, que se encargan dun xeito non profesional e/ou remunerado, do coidado clínico-asistencial e confort das persoas enfermas terminais. Tiramos dunha definición autónoma por canto non existe na Lei analizada ningunha definición da figura. Realmente botamos en falta que a norma galega tivera afrontado esta cuestión, o que tivese axudado á claridade do réxime xurídico aplicábel.

2.- DEREITOS DO PACIENTE ENFERMO TERMINAL

A nova normativa galega relacionada coa fin da vida conforma un texto de referencia para aqueles dereitos que asisten ao paciente terminal. Dentro do seu catálogo aparecen, na súa inmensa maioría, dereitos xa recoñecidos en normativa de consentimento informado e de garantías dos dereitos sanitarios dos galegos⁶⁹; mais o lexislador galego ten afrontado a tarefa de reflectilos de novo, nun

⁶⁹Á Lei de consentimento informado, xa referida, cómpre adxuntar a Lei 12/2003, de 9 de decembro, de garantías de prestacións sanitarias,

único corpo legal. Con isto, non é a nosa pretensión ofrecer unha análise detallada destes dereitos; mais si cremos necesario un breve achegamento aos mesmos, por canto o seu coñecemento axudará á comprensión do papel do coidador informal nas situacións fin de vida: para comprender o papel dun actor secundario, debemos achegarnos ao do protagonista.

Os dereitos recollidos poden situarse, en termos xerais, en dúas categorías:

- Dereitos/facultades cun sentido positivo: que facultan ao usuario de servizos para esixir determinados comportamentos activos e proactivos, esencialmente do persoal de saúde e das organizacións sanitarias
- Dereitos/facultades de exclusión ou cun sentido negativo: permiten que o paciente tome control do seu momento clínico, excluindo persoas, comportamentos e/ou terapias do seu contexto asistencial.

No que respecta aos dereitos cun contido positivo, atopamos entre eles facultades correspondentes, principalmente, a manifestacións da autonomía do doente; destacando entre todas elas o consentimento informado, é dicir, o asentimento para a aplicación dunha terapia concreta, tras e só tras un proceso de información completo, individualizado e no que se ten permitido ao paciente realizar todas as preguntas necesarias para tomar unha decisión razoada. Debemos sinalar que este dereito é de exclusiva titularidade do usuario, exercitándose mediante outras persoas só coa súa aprobación. Finalmente, debemos salienta que o dereito leva como contrapartida necesaria un deber do persoal de saúde, por canto ten a obriga xurídica de recadar, agás excepcións explícitas na norma, este asentimento razoado.

Dentro destas facultades positivas, debemos destacar tamén aquela referida especificamente ao tema que nos ocupa: o dereito a un tratamento integral da dor e aos cuidados paliativos, incluíndo a sedación paliativa, que fosen necesarios. Trátase dun dereito consecuencia necesaria da aplicación de normas deontolóxicas e da *lex artis ad hoc*, corolario necesario do *primum non nocere*, esencial no exercicio da medicina; mais no que a norma fai especial fincapé, dedicando incluso un artigo específico a establecer o deber médico de limitación do esforzo terapéutico e bo manexo da dor. Novidade da norma é a facultade que o usuario terá de esixir a dispensación destes cuidados, cando for posíbel, no seu propio domicilio.

Por último debemos mencionar outro dos puntos nos que a norma galega ten un certo carácter innovador, o cal é a creación dun dereito de acompañamento da persoa en proceso de morte. Deste xeito, esta terá dereito a estar en compañía dunha persoa da súa elección, familiar ou non, nun réxime

por canto regula figuras coma: vontades anticipadas, tempos máximos de agarda, dereito á segunda opinión clínica e dereito de libre elección de centro e profesional de saúde.

de visitas especial no que se eliminarán, na medida do posíbel, as restricións de acceso e nos horarios de visita. Tamén se permitirán medidas de confort coma a comida extra-hospitalar, a posibilidade do paciente de vestir ca súa roupa persoal e mesmo a estancia nunha habitación individual, agás casos excepcionais.

No que respecta ás facultades negativas dos doentes terminais, estas xirarán, como temos manifestado, entorno á exclusión de prácticas, condutas e persoas do seu proceso asistencial. En primeiro termo, e con respecto á terapéutica e á diagnose, o paciente pode rexeitar calquera tratamento proposto pola equipa médica, por si ou por persoa por el designada libremente; mais tamén poderá esixir a retirada dos tratamentos xa iniciados. Especialmente importante é a mención específica que na norma se realiza á hidratación e alimentación artificiais que terán a consideración de tratamento médico⁷⁰. En segundo lugar, terá o paciente todas as facultades negativas derivadas da autodeterminación informativa; en concreto a posibilidade de excluír a persoas do coñecemento do seu estado de saúde, e a facultade de se excluír a si mesmo da información clínica (dereito a non saber). Esta última posibilidade, cómpre recordar, só se refire ao proceso informativo, non existindo, por tanto, unha dispensa de obtención do consentimento informado, que haberá de ser recadado sempre e en todo caso.

3.- FACULTADES DOS COIDADORES INFORMAIS

3.1 Facultades complementares aos pacientes

A primeira das facultades dos cuidadores informais corresponde á asistencia das persoas enfermas terminais. Así, correspóndelles unha sorte de funcións complementares e instrumentais ao doente, que se manifestan esencialmente nas posibilidades de consentimento por substitución, na representación dialogal coa equipa médica, e na garantía do cumprimento das indicacións das instrucións previas. É nesta sección na que se manifesta o menor número de novidades da norma estudada; sendo que a totalidade dos extremos indicados xa tiñan sido recoñecidos nas normas relativas ao consentimento informado dos doentes. Porén, a nova norma galega achega unha serie de notas específicas para as situacións fin de vida, que cómpre salientar.

En primeiro termo, e no que se refire ao consentimento por representación/substitución, como xa temos indicado vivo xa na nosa práctica sanitaria habitual, a Lei 5/2015 introduce a relevancia esencial do cuidador informal no seu artigo 5.2, por canto establece que o mesmo haberá de ser considerado como representante, a falta de documento específico de designación. E haberá de ser considerado,

⁷⁰Cfr art. 10.1 e 10.7 da Lei 5/2015.

velaquí a novidade, con preferencia sobre os restantes familiares até o cuarto grao; e só nunha segunda posición de existir cónxuxe ou persoa unida por análoga relación de afectividade que conviva co doente. Con isto, establécese, nestas situacións especialmente sensíbeis, unha preferencia por aquela persoa que ten unha máis estreita relación co usuario, en consonancia co respecto á súa vontade real, máis alá da manifestada por quen só comparte parentesco co paciente.

En segundo lugar, os cuidadores informais poden ser, a decisión do propio paciente, depositarios da relación de comunicación ca equipa médica. Neste sentido, especifícase para os doentes terminais os dereitos e facultades derivados do denominado "dereito a non saber", que non é senón unha manifestación negativa do dereito á autodeterminación informativa, derivado da normativa española de protección de datos de carácter persoal⁷¹. Así, o paciente poderá ben indicar simplemente que non quere ser informado; ben designar quen será a persoa concreta á que debe informarse; e mesmo realizar só exclusións, por exemplo, establecendo a imposibilidade de informar do seu estado clínico a unha persoa concreta. Debemos destacar, en todo caso, que será o cuidador informal designado, expresa ou tacitamente, aquel que teña relación co persoal médico e de enfermaría, subsistindo nel todas as facultades informativas titularidade do doente no que respecta ao acceso á información, que debe considerarse coma ilimitado, e a sucesivas e eventuais exclusións. Por último, debemos destacar que esta designación de interlocutor é esencialmente revogábel, por calquera medio e en calquera momento, por parte do paciente.

Finalmente, os cuidadores informais poden ser designados como representantes e interlocutores no documento de instrucións previas. Malia que a norma específica non establece novidade na materia, remitindo á norma de consentimento informado, debe sinalarse de novo que aínda non sendo designado, o papel do cuidador informal é esencial á hora de determinar a vontade real do paciente, debendo ser consultado en orde a interpretar e respectar os valores do suxeito do proceso asistencial.

3.2 Dereitos propios

Xunto ás anteditas facultades auxiliares ou complementarias indicadas, e como xa temos manifestado, os cuidadores informais verán, na nova norma galega, recoñecido un certo status ao se positivar dereitos de esixencia efectiva pola súa parte. Certo é que, aló menos parcialmente, estes dereitos serán exercicios no marco ético-xurídico establecido polo paciente mais, en calquera caso, correspóndense con poderes de recoñecemento unicamente xurisprudencial antes da aparición da Lei 5/2015.

⁷¹A Directiva europea 95/46/CE de protección de datos persoais pasa ao Ordenamento Xurídico español na Lei Orgánica 15/1999, de 13 de decembro, de protección de datos de carácter persoal.

En primeiro lugar e como temos xa apuntado, o cuidador informal pode ter un exercicio inmediato da información clínica, unha vez teña sido nomeado como representante, ou como interlocutor da equipa médica polo doente. Así, asistirán a el as facultades de determinar o alcance da información a recibir, a exclusión de terceiros do coñecemento da situación clínica do paciente e mesmo a obtención de segundas opinións médicas, nos termos da Lei de garantías nas prestacións de saúde, xa referida. Sinalaremos como especialmente relevante o papel esencial que o cuidador informal terá como titular necesario da información naqueles casos de estado de necesidade terapéutica. É dicir, naqueles casos nos que a equipa médica xulgue que o proporcionar información ao doente pode conducir a un dano no mesmo, non se esgota a obriga de informar, que recaerá nos cuidadores informais.

Tamén asisten ao cuidador informal, no caso de que o paciente non teña capacidade para comprender o seu estado clínico e, por tanto, non teña capacidade para consentir; as posibilidades, positivas e negativas, con relación á totalidade da terapéutica. É dicir, o cuidador poderá aceptar e rexeitar tratamentos, e esixir a retirada dos xa iniciados. Nesta liña, pode corresponder tamén ao cuidador a sinatura, no seu caso, das denominadas ordes de non resucitación ou de non RCP, a traveso das cales se instrumenta o rexeitamento *ex ante* de medidas de soporte vital. Estas facultades, por suposto, recaerán no cuidador só de non existir persoa representante designada anteriormente polo paciente, por exemplo, a través dun documento de instrucións previas.

En terceiro lugar, asiste ao cuidador informal o dereito de acompañar ao paciente, de así o permitir este. Se ben a formulación legal indica o dereito do usuario, cremos máis axeitado o seu recoñecemento tamén no cuidador informal, ou acompañante; na medida en que será este, nos casos de incapacidade do doente, quen poderá esixir activamente esta facultade.

Por último, o cuidador informal posúe unha serie de dereitos asistenciais propios, consecuencia da asistencia, pero independentes daqueles do paciente. Por un lado poderán recibir a asistencia espiritual que demandaren, en auxilio das súas conviccións e coa finalidade de incrementar o seu confort. Por outro, poderán esixir da equipa médica e da organización sanitaria, a prestación daqueles servizos sociosanitarios que se consideren precisos, alcanzando estes nomeadamente aos servizos de psicoloxía clínica, para o apoio do dó. Nótese a especial importancia deste dereito, sobre todo tomando en consideración a patoloxía e sintomatoloxía propia do cuidador informal. A este respecto, numerosos estudos e traballos científicos teñen descrito o que se coñece coma "burn-out" ou "síndrome do cuidador queimado", con manifestacións coma síndromes depresivos, cambios de humor, cadros de ansiedade e alteracións do sono, entre outros; polo que unha medicina de terceiro grao ou postventiva se fai necesaria, á vez que se torna nun reto para os servizos de saúde.

4.- COMENTARIO CRÍTICO Á NORMA

O derradeiro dos apartados do presente traballo queremos dedicalo a un espazo de reflexión e de comentario crítico á aparición, nos seus termos actuais, da Lei 5/2015. Como temos indicado ao longo do noso percorrido trátase dunha norma que achega novidades e sistemática a unha serie de dereitos e principios espallados no noso Ordenamento mais temos que por de manifesto que, na nosa opinión, a súa función acaba por se limitar única e exclusivamente a isto, sen achegar claridade, valor engadido ou unha regulación menos problemática para o operador xurídico.

A nova Lei é redundante, no senso de que repite artigos e regulacións que xa se atopaban, por exemplo, na norma de consentimento informado. A este respecto, tería sido moito máis acertado, ao noso parecer, ofrecer unha nova redacción á Lei do consentimento, ou afrontar unha nova regulación nunha sorte de código de Dereito de Saúde. Mais a duplicidade e a reiteración non se limita ao contraste de normas diferentes senón que, dentro do propio texto atopamos mencións duplicadas e repetidas, incrementándose enormemente a inseguridade xurídica. Véxase como exemplos: a regulación do dereito a rexeitar tratamentos no artigo 7.2 e 10 e a regulación en varios artigos (5, 7, 16 e 17) da información clínica. Tería sido preferíbel unha abordaxe transversal do Ordenamento, cunha aproximación sistemática e lóxica na redacción e finalización dos artigos, en aras a unha maior calidade legislativa.

Na liña do apuntado, detectamos tamén erros na coordinación desta Lei con outras do Ordenamento español e galego. Por un lado coas Leis estatais 44/2003 e 55/2003⁷², ambas formando o núcleo das obrigas do persoal de saúde. Así, puideran existir conflitos á hora de aplicar o réxime sancionador presente no texto, así coma na aplicación do réxime de deberes/obrigas do persoal de saúde. Por outro, trátase da xa terceira norma que no Ordenamento galego regula as instrucións previas ou vontades anticipadas. Neste senso, cremos superflua e innecesaria a mención a esta figura, por canto sería plenamente vixente, fora de toda dúbida a traveso da aplicación xeral da normativa de consentimento informado, que actúa, con respecto ao fin de vida, como norma xeral.

Tamén detectamos unha clara antinomia legal no que á regulación dos dereitos dos menores maduros⁷³ respecta, en situacións fin de vida. A este respecto, a nova redacción da norma estatal de consentimento⁷⁴ determina que serán os proxenitores os que decidirán e outorgarán aquel en

⁷²Lei 44/2003, de 21 de novembro, de ordenación das profesións sanitarias e Lei 55/2003, de 16 de decembro, do Estatuto Marco do persoal estatutario dos servizos de saúde.

⁷³"Menor maduro" é aquel maior de 16 anos ao que, a grandes rasgos, se outorga plena autonomía decisoria no eido da súa saúde. Fálase así de "maioría de idade sanitaria".

⁷⁴Lei 41/2002, de 14 de novembro, básica reguladora da autonomía do paciente e de dereitos e obrigas en materia de información e documentación clínica.

situacións de grave risco para a vida ou saúde do menor. Por contra, a norma galega establece que será o menor o decisor⁷⁵. Poida pensarse que a norma galega operará como lei especial, con aplicación preferente; mais non podemos esquecer a función que a Lei estatal ten como lexislación básica, da que non pode apartarse a normativa Autonómica.

Por último, e malia que este puidera ter sido considerado coma un punto positivo na Lei, vemos como certamente problemáticos os termos nos que se teñen redactado as obrigas institucionais con respecto á norma. A vaguidade dos termos, condicionais e non vinculantes, non parece que teña un efecto na Administración de Saúde. Sirva como proba que hoxe, un ano e tres meses despois da entrada en vigor do texto, non se ten efectuado absolutamente ningún desenvolvemento regulamentario da norma.

Con todo, e en definitiva, recoñecemos a novidade que supón na norma o recoñecemento do dereito ao acompañamento, así como da posibilidade de esixir tratamentos no domicilio; porén, non podemos considerar novidoso o restante contido da Lei 5/2015. A este respecto, non cremos que se teña respectado unha sistemática, nin unha coordinación co Ordenamento Xurídico galego que garanta minimizar os problemas interpretativos para o operador xurídico. Con isto, lamentamos a oportunidade que o lexislador galego tivo de crear unha norma moderna, e en consonancia con novas tendencias e regulacións comparadas.

No que atinxe aos cuidadores informais, lamentamos que non se teña abordado unha regulación clara e directa, en consonancia coa importancia que esta figura supón no noso Sistema de Saúde. Aínda que é certo que se teñen positivado facultades non presentes anteriormente nas nosas Leis, a maneira escollida, espallada e un tanto confusa, non fai xustiza a un actor esencial e imprescindíbel no contexto asistencial das persoas en situacións fin de vida. Debera terse optado, cremos, por dedicar un artigo ou serie de artigos á creación dun estatuto do cuidador; así mesmo, cremos que se debía ter optado por uns termos máis estritos na hora de determinar as obrigas das Administracións públicas respecto á asistencia a cuidadores (artigo 22) e asesoramento en cuidados paliativos (artigo 23).

REFERENCIAS

Barreto, MP y Soler, MC (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 0 (1), 135-146.

Bátiz, J y Loncan, P. *Problemas éticos al final de la vida*. Guía médica da “Sociedad española de Cuidados Paliativos” (SECPAL). Disponível en: <http://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VID>

Comité de ética da SECPAL (2002). Consentimiento informado en cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 9 (1) 32-36.

De Simone, G (2002). El final de la vida: situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica*,

⁷⁵Cfr art. 13.3

6 (1), 47-62.

Pérez, JM; Abanto, J; Labarta, J (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria*, 18 (4).

Rodrigues, AM (2010). O cuidador e o doente em fim de vida – familia e/ou perssoa significativa. *Enfermería Global*, 9 (1).

Ruíz-Robledillo, N y Moya-Albiol, L (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 1, 22-30.

Sala, E (2009). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: bases para un sistema de valoración*. Documento da Secretaría de Estado da Seguridade Social, Gobierno de España. Disponible en: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>

Úbeda, I (2009). *Calidad de vida de los cuidadores informales: evaluación mediante un cuestionario*. Publicación da Universitat de Barcelona.

Úbeda, I e Roca, M (2008). ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores de familiares de personas dependientes?. *Nursing*, 26 (10).

PHARMACIST'S HOME CARE VISITS TO ASSIST SOCIALLY ISOLATED OLDER ADULTS IN THE SELF-MANAGEMENT OF THEIR MEDICATION

Margarida Castel-Branco^{1,3}, Margarida Caramona^{1,3}, Fernando Fernandez-Llimos^{2,3}, Isabel Vitória Figueiredo^{1,3}

(1) Grupo de Farmacologia e Cuidados Farmacêuticos da Faculdade de Farmácia e IBILI - Institute for Biomedical Imaging and Life Sciences, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

(2) Departamento de Sócio-Farmácia e iMed.UlIsboa - Instituto de Investigação do Medicamento, Faculdade de Farmácia, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal.

(3) Ageing@Coimbra, Coimbra, Portugal.

Resumo

A visita domiciliária no contexto dos cuidados primários de saúde tem-se revelado um meio importante para a operacionalização do processo do *cuidar do idoso* em diferentes contextos sociais.

Foi objetivo deste estudo avaliar fatores associados às capacidades de autogestão da medicação em idosos isolados que vivem em condições socialmente desfavorecidas.

Indivíduos com mais de 65 anos, a tomarem medicamentos e integrados na rede de apoio domiciliário da Câmara Municipal de Coimbra que serve refeições ao fim-de-semana a idosos isolados foram convidados a participar. Realizou-se uma entrevista no domicílio de cada idoso que teve por base toda a medicação que este deu a conhecer ter em casa. Foram avaliadas a função cognitiva, a adesão à terapêutica, as estratégias de memória e a capacidade do idoso em utilizar caixas organizadoras da medicação (*pillboxes*).

Os 32 idosos tinham $81 \pm 6,6$ anos e 71,9% eram mulheres. Tomavam 5 ou mais medicamentos 65,6%. Acertaram as três questões do *Mini Mental State Examination* 68,8%. Foram 'muito aderentes' no questionário de adesão 46,9%. Afirmaram usar mais do que uma estratégia de memória 34,4%. Demonstraram elevado nível de desempenho no teste da *Pillbox* 34,4%. Foram encontrados sem estarem em uso 14 fármacos/domicílio. Apresentavam prazo de validade expirado 11% dos medicamentos. Havia medicamentos expostos à humidade (40,6%), calor (34,4%) e luz (15,6%).

Estes instrumentos demonstraram ser úteis na identificação de situações em que idosos isolados poderiam beneficiar de um programa de cuidados farmacêuticos domiciliários com vista à otimização da gestão da sua terapêutica medicamentosa.

Palavras-chave: autogestão da medicação, cuidados farmacêuticos domiciliários, idosos isolados.

Abstract

The home care visit in the context of primary health care has proven to be an important mean to operationalize the process of *caring for the elderly* in different social contexts.

The aim of this study was to evaluate factors associated with medication management skills in underprivileged elderly adults living alone.

Patients aged over 65 and taking at least one medicine, identified in a Municipality list of urban people with no financial support and living alone were invited to participate. We conducted an interview in the home of each elderly which was based on all the medication that he made known to have at home. A questionnaire was applied during the pharmacist's home visit to assess the cognitive function, evaluate patient's adherence to medication, identify memory strategies and evaluate patient's ability to properly use multicompartiment compliance aids (pillboxes).

The 32 patients included were 81 years old (SD=6.6), 71.9% were females and 65.6% were using five or more medicines. The three questions from the Mini Mental State Examination were answered correctly by 68.8% of the patients, 46.9% were classified as highly adherent with the Morisky-Green Questionnaire and 34.4% stated use of more than one everyday memory strategy for medication adherence. The Pill-box test showed 34.4% with a perfect performance. They were found not to be in use 14 drugs / home. Had already expired 11% of medicines. There were medicines exposed to moisture (40.6%), heat (34.4%) and light (15.6%).

These tools have proven to be useful in identifying situations where isolated elderly could benefit from a pharmacist's home care to optimize their self-medication management.

Keywords: pharmacist's home care visits, self-medication management, socially isolated elderly.

1 INTRODUCTION

Aged people are commonly being prescribed with many simultaneous medicines as a consequence of the multiple comorbidities they suffer. Polypharmacy is in the origin of many of the drug-related problems that older people present, and healthcare professionals have the duty to assist these patients and to promote the rational use of medicines. Associated to the complexity of the medication regime, this population group usually presents two contributing factors: loneliness and physical or cognitive impairments. Confluence of these risk factors make older people particularly vulnerable to medication non-adherence and their own medication errors (Chrischilles *et al.*, 2014).

The home care visit in the context of primary health care has proven to be an important mean to operationalize the process of *caring for the elderly* in different social contexts. Older adults with no financial support, living isolated at their homes, are a high risk population subgroup among older people. Healthcare professional visiting patients' home have demonstrated reducing disability burden, although results are not conclusive regarding other patient outcomes (Huss, Stuck, Rubenstein, Egger, & Clough-Gorr, 2008). A potential role of the pharmacists visiting patients' home was suggested based on a more effective medication use data gathering (Ensing, Koster, Stuijt, van Dooren, & Bouvy, 2015). During these home visits, pharmacists can also use a number of instruments available to assess patient's physical and cognitive ability to take medications as prescribed (Farris, & Phillips, 2008).

2 AIM

The aim of the study was to evaluate factors associated with medication management skills in underprivileged elderly living alone. The final goal was creating the means to develop a pharmacist-driven home visit program to improve the use of medicines by underprivileged and socially isolated older adults.

3 METHODS

Ethical approval of the research was obtained from Coimbra University Ethical Commission (037-CE-2014).

This observational transversal pilot study was conducted from March to July 2014 with aged individuals living alone identified from the social support network of the Coimbra City Council used to provide meals on weekends. All patients included in this social service and living alone, aged 65 and over, and taking at least one medication, receiving their medication in the original packages, and not requiring presence of a social worker to access their home, were invited to participate. Individuals were considered living alone when one underprivileged elderly adult or a couple of elderly adults (both underprivileged) were living at their home with no other relatives. Patients willing to participate signed a written informed consent prior to responding to a questionnaire and granted access to the medicines they store at home.

During a home visit, a pharmacist applied a complex questionnaire to each participant. To assess the cognitive function three questions of the Portuguese version of the *Mini Mental State Examination* (year, day, and address) were used (Guerreiro *et al.*, 1994). The *Morisky-Green Questionnaire* was used to evaluate patient's adherence to medication (Morisky, Green, & Levine, 1986). To identify memory strategies used, patients were asked to identify the frequency of use of *Medication Adherence Strategies* (never, sometimes, always) (Boron, Rogers, & Fisk, 2013). To evaluate patient's ability to properly use multicompartiment compliance aids, a simplified version of the *Pill-Box Test* was performed using a 7-day/4-meal pill-box with different color placebo capsules and pills to identify the pill they should take in four different assignments (Zartman, Hilsabeck, Guarnaccia, & Houtz, 2013). At the end of the questionnaire, an additional question to check the reliability of the adherence test was done ("how often do you forget taking your medication"). Each senior was also invited, during the visit, to show all the medicines he had at home.

Descriptive statistics with relative frequencies were calculated using the SPSS v20.

4 RESULTS

From 47 elderly adults included in the Coimbra social care list, five required the assistance of a social worker to enter their home, four were not over 65 years old, two had their medication re-packed, and one was not using any medicine. From the remaining 35 individuals invited to participate, three declined.

The 32 patients included were 81 years old (SD=6.6) and 71.9% were females. The demographic characterization of the sample is presented on table 1. Their relationship with health is shown on table 2.

Table 1 – Demographic features of the sample.

Demographic features			
Age	Range	65 to 92	
	Mean ± SD	81±6.6	
Gender	Women	23	71.9%
	Men	9	28.1%
Educational level	Did not studied	7	21.9%
	1 st cycle	19	59.4%
	2 nd cycle	3	9.4%
	3 rd cycle	1	3.1%
	Higher	2	6.3%
Professional situation	Retired	31	96.9%
	Active	1	3.1%
Marital status	Married	9	28.1%
	Widower	15	46.9%
	Single	4	12.5%
	Divorced	4	12.5%
Who lives with	Alone	16	50.0%
	Spouse	7	21.9%
	Family	4	12.5%
	Spouse and family	2	6.3%
	Other	3	9.4%
Where spend the day	Home	25	78.1%
	Institution	5	15.6%
	Home and Institution	2	6.3%

Table 2 – Elderly relationship with health.

Relationship with health			
How many times per year do you visit your doctor?	1 every year	2	6.3%
	2 times per year	5	15.6%
	3-4 times per year	3	9.4%
	5-6 times per year	7	21.9%
	> 7 times per year	10	31.3%
	Other (rarely)	3	9.4%
	Other (don't know)	1	3.1%
	Other (whenever necessary)	1	3.1%
Incomes allow you to purchase medicines?	Yes	19	59.4%
	No	13	40.6%
How do you get your medicines?	Ask someone	11	34.4%
	Go to pharmacy	17	53.1%
	Go to pharmacy and ask someone	2	6.3%
	Other	2	6.3%
Do you manage your medication alone?	Yes	26	81.3%
	No	6	18.8%

Regarding their cognitive impairment, 22 (68.8%) answered correctly the three questions from the Mini Mental State Examination (MMSE), 5 failed one question, 4 failed two, and one was not able to answer any (Fig. 1).

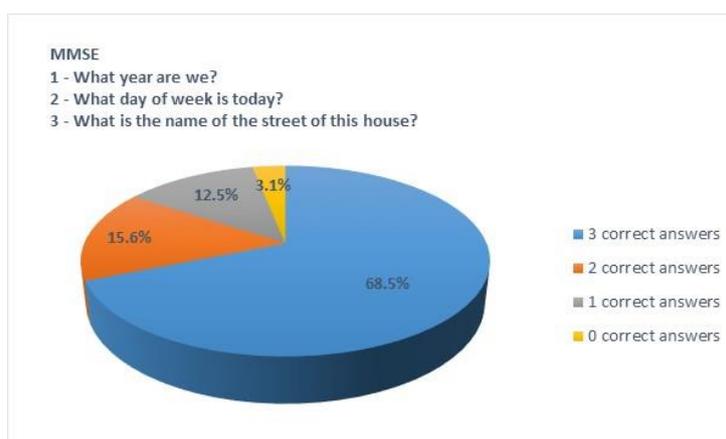


Fig. 1 – Evaluation of cognitive impairment.

Fifteen patients (46.9%) were classified as highly adherent with the Morisky-Green Questionnaire, 14 were medium, and only 3 presented a low adherence. The final-check question produced quite similar results, with 17 (53.1%) patients stating never forget their medication, and 6 accepting forgetting just once every 6 or three months (Fig. 2).

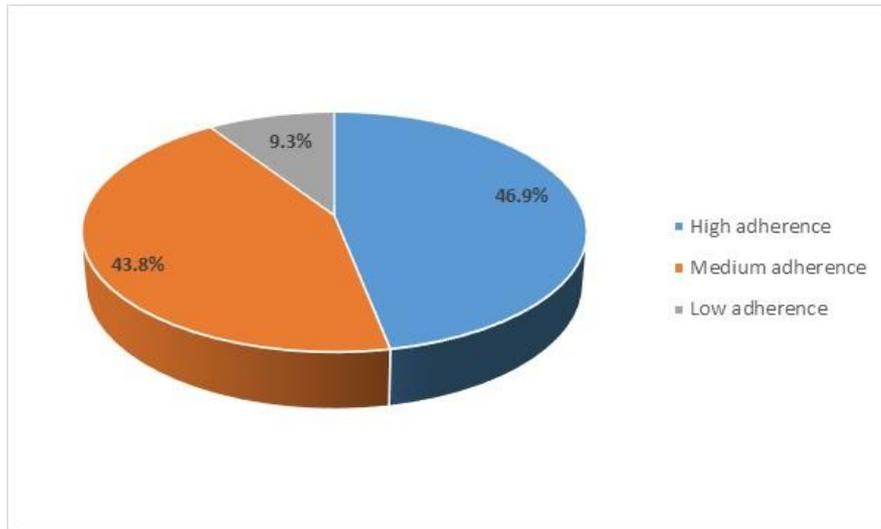


Fig. 2 – Evaluation of medication adherence.

When surveyed about their everyday memory strategies for medication adherence, 11 (34.4%) stated using more than one of the seven strategies, 17 people only one strategy, and 4 used no strategy. The most prevalent strategies reported were “association” (using an activity or event to remind the take) and “location” (to keep the medicine in a consistent location) with 40.6% each, followed by 37.5% referring use any kind of “Pill-box” (Fig. 3). From those 28 using any strategy, 27 considered the strategy useful or very useful to remind the take. However, three of these 27 satisfied with the strategy had been classified as low adherent by the Morisky-Green Questionnaire.

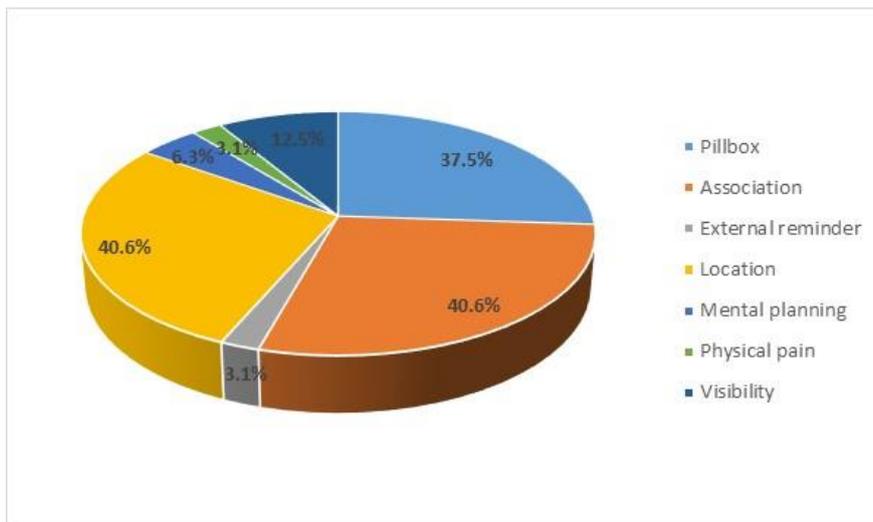


Fig. 3 – Evaluation of memory strategies.

The Pill-box test showed 11 individuals (34.4%) with a perfect performance (4 out of 4 assignments), 6 completed three assignments, 7 completed one or two, and 8 were not able to complete any

assignment (Fig. 4). From the 12 people that referred using pill-box as a memory strategy, only 3 could complete the four assignments, while 2 completed only one assignment and another 2 could not complete any.

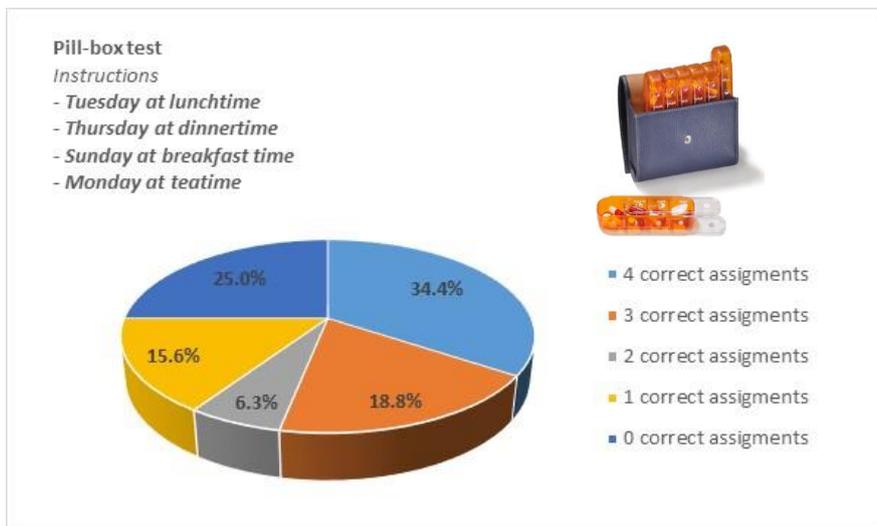


Fig. 4 – Pill-box test.

Twenty-one individuals (65.6%) were using five or more medicines at the time of the study (Fig. 5).

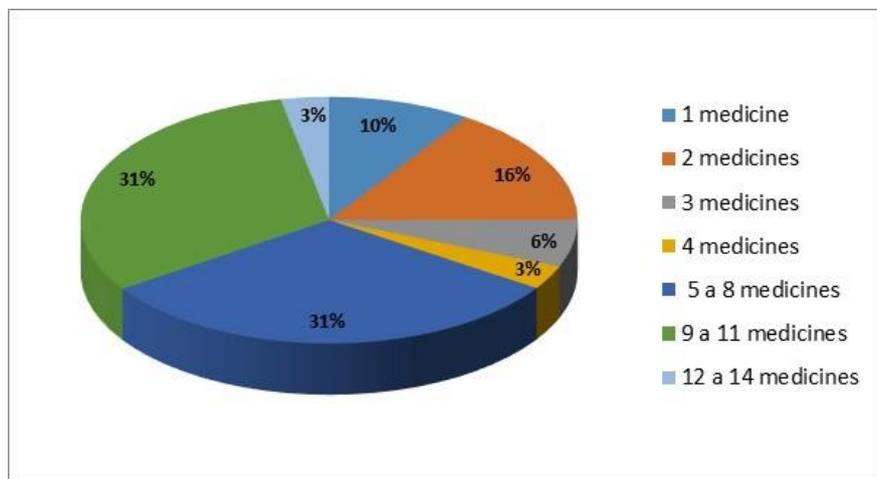


Fig. 5 – Number of medicines by patient.

Different active substances stored per home varied between 2 and 41. 85% of the 412 active substances found in households were medicinal products subject to medical prescription. The most prevalent active substances belonged to the group of drugs that act on the central nervous system (31%), on the cardiovascular system (25%), on the locomotor system (11%), on the digestive system

(9%) and on the blood (7%). An average of 14 medicines/home not being used at the moment of the interview was found, with 67% mentioning they intended to use it in the future (Fig. 6).



Fig. 6 – Example of the medicines found not being in use at a 82 years old woman’s home.

53% of participants had multiples places of storage. 44% of them used pillboxes. Medicines stored were exposed to moisture (40.6%), heat (34.4%) and light (15.6%). 25% of the drug units found had no information leaflet, 15% had no outer packaging and 11% had already expired (Fig. 7). At the end of the therapeutic, the participants referred they keep the medicines at home (38%), give them back to the pharmacy (47%) or threw them into regular trash (32%).

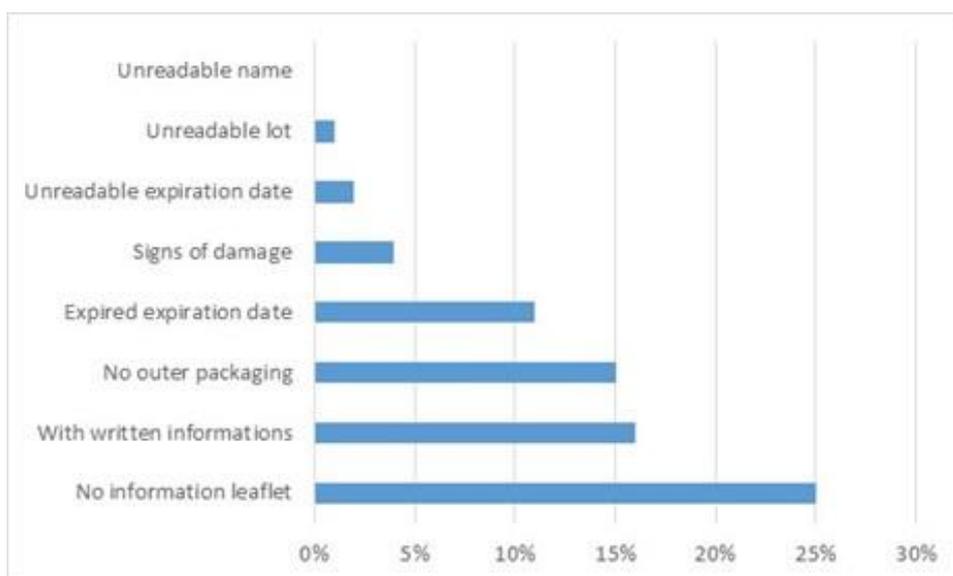


Fig. 7 – Medication conservation status.

5 DISCUSSION

Our pilot study characterized a sample of underprivileged older patients living alone in a Portuguese town in terms of their skills to manage medication and the elements around their medication use. We found a population with a certain level of cognitive impairment, with a too high self-confidence of their medication adherence, and a high level of confidence in the memory strategies they use, but a low actual performance when assessed.

Our results demonstrate that the use of a single instrument may not be sufficient to tailor an intervention for this population. For instance, although the vast majority reported being satisfied with the memory strategies they used, this was not always associated to a high medication adherence. This means that using simple strategies, like providing multicompartiment compliance aids only, may not be a solution. A previous study demonstrated that, in this environment, the effect of these tool was only relevant when associated to a pharmacist's follow-up (Mosca *et al.*, 2014).

These findings reinforce the role of the healthcare team in assisting an increasingly growing population group due to the concurrence of the population ageing and the effects of financial crisis. The pharmacists are in a privileged position to contribute to the better use of medicines by means of services based on patient home visits (Ensing *et al.*, 2015).

Home visits also allowed to see the "home pharmacy" of each patient and its storage conditions. The results obtained clearly show the need for professional intervention to "clean up" the domestic pharmacy in a home visit, intending a rational use of medicines. Also the disposal behaviors of medicines revealed support the need for health education intended for the elderly in view of the greater good of public health.

The main limitation of our study is the small sample size. However, we aimed to test the applicability of several instruments to further develop a patients' home-based pharmaceutical care program. Inferring epidemiological conclusions was completely out of the scope of this study.

6 CONCLUSION

Through a pharmacist-driven home visit program, we could identify that socially isolated older adults over-estimate their medication adherence, while present poor skills to manage their medication. In this population, simple strategies like multicompartiment compliance aids may not be an effective solution. There is room to develop pharmacist-driven programs to assist socially isolated older adults in order to promote a more rational use of medicines.

ACKNOWLEDGEMENTS

We thank the finalist students Ana Machado, Joana Santos, Joana Silva and Tânia Morais from Faculty of Pharmacy of Coimbra University for helping us to perform the home visits.

REFERÊNCIAS

- Boron, J.B., Rogers, W.A., & Fisk, A.D. (2013). Everyday memory strategies for medication adherence. *Geriatr Nurs*, 34(5), 395-401.
- Chrischilles, E. A., Doucette, W., Farris, K., Lindgren, S., Gryzlak, B., Rubenstein, L., Wallace, R. B. (2014). Medication therapy management and complex patients with disability: a randomized controlled trial. *Ann Pharmacother*, 48(2), 158-167.
- Ensing, H. T., Koster, E. S., Stuijt, C. C., van Dooren, A. A., & Bouvy, M. L. (2015). Bridging the gap between hospital and primary care: the pharmacist home visit. *Int J Clin Pharm*, 37(3), 430-434.
- Farris, K. B., & Phillips, B. B. (2008). Instruments assessing capacity to manage medications. *Ann Pharmacother*, 42(7), 1026-1036.
- Guerreiro, M., Silva, A. P., Botelho, M. A., Leitão, O., Castro-Caldas, A., & Garcia, C. (1994). Adaptation of the Mini Mental State Examination's translation to the Portuguese population. *Rev Port Neurol*, 1, 9-10.
- Huss, A., Stuck, A. E., Rubenstein, L. Z., Egger, M., & Clough-Gorr, K. M. (2008). Multidimensional preventive home visit programs for community-dwelling elderly adults: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 63(3), 298-307.
- Morisky, D. E., Green, L. W., & Levine, D. M. (1986). Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*, 24(1), 67-74.
- Mosca, C., Castel-Branco, M. M., Ribeiro-Rama, A. C., Caramona, M. M., Fernandez-Llimos, F., & Figueiredo, I. V. (2014). Assessing the impact of multi-compartment compliance aids on clinical outcomes in the elderly: a pilot study. *Int J Clin Pharm*, 36(1), 98-104.
- Zartman, A.L., Hilsabeck, R.C., Guarnaccia, C.A., & Houtz, A. (2013). The Pillbox Test: an ecological measure of executive functioning and estimate of medication management abilities. *Arch Clin Neuropsychol*, 28(4), 307-319.

DECISÕES ÉTICAS EM UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS E INTENSIVOS: RESULTADOS DUM ESTUDO COM ABORDAGEM MISTA

Sandra Martins Pereira^{1*}, Pablo Hernández-Marrero^{2*}, Carla Margarida Teixeira^{3*}, Ana Sofia Carvalho^{4*}, em nome do Projeto InPalln

¹*Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), smpereira@porto.ucp.pt*

²*Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), pmarrero@porto.ucp.pt*

³*Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto; Instituto de Ciências Biomédicas Dr. Abel Salazar, Universidade do Porto; Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), carlatx@gmail.com*

⁴*Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), acarvalho@porto.ucp.pt*

**UNESCO Chair in Bioethics, Institute of Bioethics, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), ib@porto.ucp.pt*

Resumo

A maioria dos modelos de cuidados nas unidades de cuidados paliativos (UCP) e intensivos (UCI) são desintegrados. Além disso, enquanto os cuidados paliativos (CP) visam promover a qualidade de vida, minimizar o sofrimento e promover uma morte digna, os cuidados intensivos (CI) têm por enfoque major salvar vidas. É, pois, de supor que ambos os contextos impliquem, para os profissionais, experiências distintas quanto à necessidade de tomar decisões éticas. Este estudo tem como objetivos identificar e comparar as experiências dos profissionais de saúde de UCP e UCI quanto à tomada de decisões éticas. O método foi misto, combinando instrumentos de cariz quantitativo (questionário) e qualitativo (entrevistas), envolveu 9 UCP e 10 UCI, e um total de 392 profissionais. A análise quantitativa foi descritiva. Na análise de associação entre variáveis foi usado o teste de independência do Qui-Quadrado; significância: $p < .05$. As entrevistas foram sujeitas a análise de conteúdo. Resultados: Na semana anterior ao preenchimento do questionário, a decisão ética mais expressa pelos profissionais de ambos os contextos foi a sedação. Este tipo de decisão ocorreu mais frequentemente nas UCI (27% vs. 12%; $p = .004$). No dia do questionário, a decisão ética mais frequente foi também a sedação; embora mais frequente nas UCI, a diferença não teve significância estatística ($p = .440$). Estes resultados estão em consonância com os que emergiram das entrevistas. Conclusão: A decisão ética mais frequente em UCP e UCI é a sedação. É fundamental aprofundar o estudo desta problemática em ambos os contextos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, cuidados intensivos, decisões éticas, metodologia mista.

Abstract

The majority of healthcare models are disintegrated and fragmented in what refers to palliative and intensive care. Moreover, while palliative care aims at promoting the quality of life, minimizing suffering and promoting a dignified dying process and death, intensive care focus on saving lives. It is therefore not surprising that professionals working in these two settings have diverse experiences in terms of making ethical decisions. This study aims to identify and compare the ethical decisions between professionals working in palliative and intensive care. A mixed-methods approach was used combining quantitative (questionnaire) and qualitative (interviews) research methods, including 9 Palliative Care Units (PCU) and 10 Intensive Care Units (ICU) in a total of 392 professionals. Quantitative analysis was descriptive. Association between variables was analyzed using the independent Chi-square test; significance level: $p < .05$. Interviews were analyzed using a thematic approach. Results: The most frequent ethical decision made in the two contexts (PCU and ICU) in the week prior to questionnaire completion was sedation. This was more often in ICU (27% vs. 12%; $p = .004$). In the day of questionnaire completion, the most frequent ethical decision was also sedation. Although more common in ICU, differences had no statistical significance ($p = .440$). These findings are aligned with those emerging from the interviews. Conclusions: The most frequent ethical decision in PCU and ICU is sedation. It is paramount to further study this ethical issue in both these settings.

Keywords: Palliative care, intensive care, ethical decisions, mixed-methods.

1 INTRODUÇÃO E ENQUADRAMENTO

A maioria dos modelos de cuidados nas unidades de cuidados paliativos (UCP) e intensivos (UCI) são desintegrados. Além disso, enquanto os cuidados paliativos (CP) visam promover a qualidade de vida, minimizar o sofrimento e promover uma morte digna, os cuidados intensivos (CI) têm por enfoque major salvar vidas. É, pois, de supor que ambos os contextos impliquem, para os profissionais, experiências distintas quanto à necessidade de tomar decisões éticas (Martins Pereira et al., 2016).

Diversos estudos têm sido realizados sobre decisões éticas em contextos de específicos, como é o caso dos cuidados paliativos e intensivos. De acordo com Hernández-Marrero et al. (2016), as decisões éticas mais frequentemente realizadas em unidades de cuidados paliativos portuguesas estão relacionadas com comunicação e transmissão de más notícias, abstenção e suspensão de tratamentos e sedação paliativa. O mesmo parece acontecer no contexto de cuidados intensivos na região Norte de Portugal (Teixeira et al., 2013). Pese embora as semelhanças, é importante referir que, enquanto em cuidados intensivos a necessidade de tomar decisões éticas estava associada a níveis mais elevados de burnout (Teixeira et al., 2013; Teixeira, 2013), uma síndrome caracterizada pela exaustão física, emocional, despersonalização e diminuição da realização pessoal e profissional (Maslach & Leiter, 1997; Maslach, 2001), em cuidados paliativos a tomada de decisões éticas não está associada a esta síndrome (Martins Pereira, 2011; Hernández-Marrero et al., 2016). Tal parece dever-se ao processo de

deliberação realizado pelas equipas, o qual, ao ser efetivamente partilhado e interdisciplinar, funciona como mecanismo protetor em cuidados paliativos (Hernández-Marrero et al., 2016).

Em Portugal, à semelhança do resto do mundo, escasseiam estudos que comparem de modo efetivo e metodologicamente robusto o tipo de decisões e o processo de tomada de decisão ética em cuidados paliativos e intensivos. É neste contexto que emerge o presente estudo.

1.1 Objetivo do estudo

Realizado no âmbito do Projeto InPalln Integração de Cuidados Paliativos e Intensivos, este estudo tem o seguinte objetivo: Identificar e comparar as experiências dos profissionais de saúde de UCP e UCI quanto à tomada de decisões éticas.

2 METODOLOGIA

O método foi misto, combinando instrumentos de cariz quantitativo (questionário) e qualitativo (entrevistas). Este tipo de abordagem metodológica é particularmente útil no estudo de questões complexas, particularmente em contexto de fim de vida (Farquhar, 2011).

Os detalhes metodológicos do estudo, nomeadamente a descrição pormenorizada dos instrumentos de recolha de dados encontram-se publicados noutros locais, a maioria de acesso livre (Martins Pereira, 2011; Teixeira, 2013; Teixeira et al., 2014; Martins Pereira et al., 2014; Martins Pereira et al., 2016), pelo que se dispensa a sua descrição pormenorizada.

O estudo foi realizado em Portugal e envolveu 9 unidades de cuidados paliativos (UCP) dispersas pelo país e 10 unidades de cuidados intensivos (UCI) localizadas na região Norte do país, num total de 392 profissionais (100 médicos e 293 enfermeiros). Destes, 92 trabalhavam em UCP e 300 em UCI. 355 questionários estavam devidamente preenchidos e foram incluídos para a análise. Foram realizadas 28 entrevistas (19 a profissionais que exerciam funções em UCP e 9 a profissionais que exerciam funções em UCI).

Os questionários foram analisados com recurso ao programa *Statistical Package for Social Sciences* - SPSS® versão 17.0. Na análise descritiva da amostra analisada foram aplicadas estatísticas de sumário apropriadas. As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas (n) e relativas (%). Foi usado o teste de independência do Qui-Quadrado para analisar a associação entre variáveis categóricas. Em todos os testes de hipótese foi utilizado um nível de significância de 0,05. As percentagens foram arredondadas à unidade. As entrevistas foram sujeitas a análise de conteúdo, seguindo uma abordagem fundamentada do tipo *grounded* com recurso ao programa *QSR N-Vivo 9*®

2.1 Considerações éticas

O estudo obteve aprovação ética por parte de todas as instituições participantes, via Conselhos de Administração e/ou Comissões de Ética das Instituições e Diretores de Serviços. Além disso, junto com os questionários foi colocada uma apresentação do estudo, os seus objetivos, e um termos de consentimento livre e informado. Todos os dados foram analisados com absoluto respeito e salvaguarda do anonimato e confidencialidade dos participantes.

3 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Os resultados deste estudo são apresentados e discutidos sumariamente do seguinte modo: primeiro, os resultados da dimensão quantitativa; segundo, os resultados da dimensão qualitativa.

3.1 Resultados de cariz quantitativo

Na semana anterior ao preenchimento do questionário, a decisão ética mais expressa pelos profissionais de ambos os contextos foi a sedação. Este tipo de decisão ocorreu mais frequentemente nas UCI (27% vs. 12%; $p=.004$). No dia do questionário, a decisão ética mais frequente foi também a sedação; embora mais frequente nas UCI, a diferença não teve significância estatística ($p=.440$).

Segundo Cherny e Radbruch (2009), a sedação é considerada uma intervenção terapêutica relevante e necessária no caso de doentes paliativos com sintomas refratários. A sua implementação requer cuidado e prudência, em termos técnicos, clínicos, éticos e de comunicação. Este conceito é sustentado nas mais diversas recomendações internacionais neste domínio. Importa referir que o debate ético em torno desta prática emerge sobretudo em torno de dois fatores centrais: por um lado, a possibilidade de implementar uma sedação paliativa não para controlo de sintomas refratários mas sim para aliviar o sofrimento existencial; por outro lado, devido ao potencial risco de encurtamento da vida, intimamente associado e sustentado pelo designado princípio do duplo efeito (Conselho da Europa, 2014).

3.2 Resultados de cariz qualitativo

Da análise das entrevistas emergiu que a decisão ética mais frequente em unidades de cuidados paliativos e intensivos foi também a sedação, conforme o ilustram os seguintes excertos:

«(...) acabámos por fazer uma sedação paliativa (...)» (Médico2UCP)

«(...) muitas vezes, a maior parte das vezes, [o doente] está sedado» (Enf.2UCI)

Importa referir que, conforme o contexto, a terminologia aplicada à sedação varia. Se em cuidados paliativos o termo preferencial é o de sedação paliativa, em cuidados intensivos os profissionais

utilizam mais o termo de sedação terminal. Este aspeto é particularmente relevante já que o uso de terminologias distintas pode induzir a interpretações éticas e sociais erróneas acerca desta prática (Olsen et al., 2010).

4 CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS

A partir dos resultados deste estudo, verifica-se que a decisão ética mais frequentemente realizada por médicos e enfermeiros das UCP e UCI portuguesas é a sedação. Tal é ilustrado não só pelos dados quantitativos recolhidos, como também pelo discurso dos participantes durante a realização de entrevistas. Se, por um lado, os profissionais das UCP utilizam o termo preferencial de “sedação paliativa”, os profissionais das UCI utilizam o termo preferencial de “sedação terminal”. Esta diferença, embora possa aparentar-se como insignificante, é, no nosso entender, de particular relevo bioético. Com efeito, embora recorrendo a terminologias distintas, em ambos os casos a intencionalidade do ato realizado é a mesma: utilizar a sedação (administração de um fármaco tendo em vista sedar/diminuir a consciência) para controlar sintomas refratários (incontroláveis por outras vias). Este uso diferenciado de termos não é neutro. A aplicação do termo “terminal” pode, no nosso entender, induzir a interpretações erróneas que devem ser evitadas.

Importa referir que esta diferença semântica e conceptual pode advir das diferenças que existem entre cuidados paliativos e intensivos. Enquanto em cuidados intensivos o enfoque major reside em salvar vidas e os profissionais sentem que “têm a vida dos doentes nas suas mãos”, em cuidados paliativos o foco reside, primordialmente, na promoção da qualidade de vida, alívio do sofrimento e promoção duma morte pacífica (Martins Pereira et al., 2016). Esta diferença pode, no nosso entender, gerar o uso de terminologias distintas para uma prática idêntica, podendo ainda ter implicações no modo como os profissionais gerem as situações do seu exercício profissional quotidiano. Importa enfatizar que a sedação paliativa é internacionalmente reconhecida como uma prática eticamente enquadrada e sustentada, particularmente no princípio ético da beneficência, desde que aplicada a circunstâncias apropriadas e enformada por recomendações clínicas e éticas (Cherny, 2006; Bruera et al., 2009; Cherny & Radbruch, 2009; Olsen et al., 2010; Guschik et al., 2015).

Em jeito de conclusão, considerando os resultados deste estudo e alguma evidência internacional neste domínio, emergem as seguintes recomendações: (i) implementar discursos e práticas mais consonantes, tendo por base recomendações internacionais neste domínio; (ii) realizar mais investigação sobre decisões éticas em fim de vida, em geral, e sobre sedação paliativa, em particular, que permita complementar os resultados aqui apresentados; e (iii) aferir acerca da utilização e

efetividade deste tipo de recomendações para uma prática de cuidados baseada em evidência e com elevados preceitos éticos.

AGRADECIMENTO

O Projeto InPallIn: Integração de Cuidados Paliativos e Intensivos é financiado pela Fundação Grünenthal e pela Fundação Merck, Sharpe and Dohme (2016-2018), a quem os membros do projeto agradecem pelo apoio financeiro concedido.

REFERÊNCIAS

- Bruera, E., Higginson, I.J., Ripamonti, C., Von Gunten, C.F. (2009). *Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Cherny, N.I. (2006). Sedation for the care of patients with advanced cancer. *Natural Clinical Practice Oncology*, 3, 492-500.
- Cherny, N.I., Radbruch, L. (2009). European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care. *Palliative Medicine*, 23(7), 581-593.
- Council of Europe (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Strasbourg: Council of Europe.
- Farquhar, M.C., Ewing, G., Booth, S. (2011). Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Palliative Medicine*, 25(8), 748-757.
- Guschick, L., Mayer, D.K., Hanson, L.C. (2015). Palliative Sedation: An Analysis of International Guidelines and Position Statements. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 32(6), 660-671.
- Hernández-Marrero, P., Martins Pereira, S., Carvalho, A.S., on behalf of DELiCaSP (2016). Ethical Decisions in Palliative Care: Interprofessional Relations as a Burnout Protective Factor? Results From a Mixed Methods Multicenter Study in Portugal. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 33(8), 723-32.
- Martins Pereira, S. (2011). *Burnout em cuidados paliativos. Uma perspectiva bioética*. Tese de Doutorado em Bioética. Porto, Universidade Católica Portuguesa.
- Martins Pereira, S., Teixeira, C.M., et al. (2014). Burnout in physicians and nurses: a multicenter quantitative study in palliative care units in Portugal. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*, nº 3, 55-64.
- Martins Pereira, S., Teixeira, C.M., et al. (2016). Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study. *PLoS One*, 11(9), e0162340. doi: 10.1371/journal.pone.0162340
- Maslach, C. (2001). What have we learned about burnout and health? *Psychology and Health*, 16(5), 607-11.
- Maslach, C., Leiter, M. (1997). *The truth about burnout. How organizations cause personal stress and what to do about it*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Olsen, M.L., Swetz, K.M., & Mueller, P.S. (2010). Ethical Decision Making With End-of-Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life-Sustaining Treatments. *Mayo Clinic Proceedings*, 85(10), 949-954. <http://doi.org/10.4065/mcp.2010.0201>
- Teixeira, C.M. (2013). *Burnout em cuidados intensivos. Uma perspectiva bioética*. Tese de

Doutoramento em Bioética. Porto: Universidade Católica Portuguesa.

Teixeira, C.M., Ribeiro, O., et al. (2014). Ethical decision making in intensive care units: a burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. *BMJ Journal of Medical Ethics*, 40, 97-103 DOI:10.1136/medethics-2012-100619.

A AUTONOMIA DO PACIENTE EM CUIDADOS PALIATIVOS

Lívia Abigail Callegari

Pinus Longaeva, serviços_saude@yahoo.com.br

Resumo

O constante avanço científico, tem proporcionado novos contornos na condução do tratamento médico, ocasionando, em muitas situações, a possibilidade aumentada de prolongamento de vida. No entanto, invariavelmente, não se consegue colocar obstáculo ao que é mais implacável a um ser vivo: a finitude da vida. Apesar do instinto de sobrevivência imanente a todo ser humano, a morte vem a ser o desfecho processo natural de vida, que tem em seu apogeu o fechamento de um ciclo. Na atual sistemática em que se vive, donde novos valores emergem, necessário se faz a conscientização da sociedade na preparação para o fim da vida. Essa compreensão não pode ser açodada e sem uma análise aprofundada. Outrossim, devem ser respeitados os preceitos de respeito ao próximo, notadamente, no que se refere a concretização da autonomia do indivíduo, dentro de suas peculiaridades, e qualidade de vida, principalmente quando se deflagram condições de terminalidade de vida. Note-se, nessa vertente, que o fato de se encontrar em condição terminal não significa o distanciamento da íntima relação com sua dignidade, inclusive ancorado em sua autonomia de vontade para o direcionamento a eventual tratamento, por meio de tomada de decisão isenta de máculas. Destarte, especial e holística atenção deve ser dada ao paciente, dentro das particularidades de seu quadro clínico, alternativas de terapêuticas e condutas médicas, posto que abdicar a uma forma de tratamento, não significa que o indivíduo ficará, em absoluto, desguarnecido de cuidados, pois a filosofia dos Cuidados Paliativos, guarda em si, opções para manter a dignidade.

Palavras chave: Autonomia, cuidados paliativos, dignidade.

Abstract

The constant scientific breakthrough, has provided new contours in the conduct of medical treatment, causing, in many situations, the increased possibility of prolongation of life. However, invariably, you can not put obstacle to what is most unforgiving to a living being: the finiteness of life. Despite the survival instinct immanent to every human being, death is the natural process of life, which has in its heyday the closing of a cycle. In the current systematic in which one lives, where new values emerge, it is necessary to raise awareness of society in preparation for the end of life. This understanding cannot be hasty and without an in-depth analysis. In addition, the rules must be respected respect others, notably as regards the implementation of the autonomy of the individual, within their peculiarities, and quality of life, especially when you are prior conditions of life. Note, in this aspect, the fact is in terminal condition does not mean the distance of the intimate relationship with his dignity, even anchored in their desire for autonomy for directing the eventual treatment, through decision-making free from macules Thus, special and holistic attention should be given to the patient within the particularities of its clinical, therapeutic alternatives and medical practices, since abdicating

to a form of treatment does not mean that the individual will be at all without care, because the philosophy of palliative care, guard itself, options to maintain dignity.

Keywords: Autonomy, palliative care, dignity.

1. INTRODUÇÃO

Os recursos tecnológicos a cada dia têm proporcionado novos contornos na condução do tratamento médico, ocasionando, em muitas situações, a possibilidade aumentada de prolongamento de vida. No entanto, apesar dos constantes avanços científicos, não se consegue colocar obstáculo ao que é mais implacável a um ser vivo: a finitude da vida. Olvida-se, ainda, de que, apesar do instinto de sobrevivência imanente a todo ser humano, a morte vem a ser o desfecho do processo natural de vida, que tem em seu apogeu o fechamento de um ciclo.

Na atual sistemática em que se vive donde novos valores emergem, necessário se faz a conscientização da sociedade na preparação para o fim da vida. Outrossim, devem ser respeitados preceitos de respeito ao próximo, notadamente no que se refere à concretização da autonomia do indivíduo, dentro de suas peculiaridades e qualidade de vida, principalmente quando se depara em situações de terminalidade de vida. Note-se, nessa vertente, que o fato de encontrar-se em condição terminal significa que não possa guardar íntima relação com sua dignidade, inclusive escorando-se na sua autonomia de vontade para o direcionamento para eventual tratamento, por meio de tomada de decisão isenta de máculas.

Com efeito, não se pode associar a tais circunstâncias entendimento açodado e sem profunda análise da magnitude do tema.

Destarte, especial e holística atenção deve ser dada ao paciente, dentro das particularidades de seu quadro clínico, alternativas de terapêuticas e condutas médicas, posto que abdicar a uma forma de tratamento não significa que o indivíduo ficará, em absoluto, desguarnecido de cuidados. Para tanto, indispensáveis são os investimentos governamentais a consumir a estrutura vigente aos cuidados paliativos.

2. DO PROCESSO DE COGNIÇÃO DO CICLO VITAL

Por medo do desconhecido e escorado na cultura da imortalidade, na sociedade atual, muita vez, a morte é vista como um tabu, sendo que, quando de sua efetivação, é atrelada a uma possível falha profissional ou do próprio sistema, e não a um acontecimento natural da vida. Para alguns, é vista como uma entidade a parte e não como processo que nasce com cada indivíduo e vai madurecendo e

que, invariavelmente, mais cedo ou mais tarde, acontecerá.⁷⁶ Acaba por ser estigmatizada como uma inimiga a ser vencida a qualquer custo e não mais verificada como um processo natural⁷⁷.

Para Pazin-Filho⁷⁸, a visão da morte como um erro da Medicina, um insucesso de um tratamento, gera ansiedade e cobrança por parte da população e dos próprios médicos. Para alguns, a morte por ser transformada em um evento relacionado ao fracasso, conseqüentemente, deve ser evitada na prática médica, negada e afastada, inclusive, da discussão acadêmica. Cabe ao médico lutar pela vida, como se esta não trouxesse em si mesma a própria morte⁷⁹.

O diagnóstico específico relativo aos pacientes terminais sempre será envolvido por ambigüidades e incertezas. No entanto, a ciência pauta-se em critérios para determinar quem são os pacientes terminais. Fato é que sempre existiu e sempre existirá, em Medicina, exemplos de melhoras repentinas e inesperadas. Todavia, tal hipótese deve ser vista como exceção, posto que 99% dos pacientes seguem um processo plenamente identificável, que evidenciam o quadro de terminalidade⁸⁰.

Segundo Santos⁸¹, apesar de a morte ser um fenômeno antigo na natureza, seu conceito é relativo ao obscuro e ao ambíguo, sendo que sempre enveredará a visão de cada indivíduo. À guisa de exemplo, para um geneticista, a morte corresponde à parada de um conjunto de processos bioenergéticos e das funções que deles subentendem. Para o fisiologista, a morte significa a parada completa e irreversível das funções vitais, seguida pela desorganização das estruturas teciduais e celulares. Para o citado doutrinador, devem existir quatro abordagens para a definição concreta de morte, quais sejam: perda irreversível do fluxo de fluídos vitais; perda irreversível da alma do corpo; perda irreversível da capacidade de interação corporal e perda irreversível da capacidade de interação da consciência ou social.

Por sua vez, nessa linha de entendimento, não se pode desconsiderar que o vocábulo “doença terminal” é utilizado, em geral, para designar o estágio da doença em que não é mais possível restabelecer a saúde, evoluindo para a falência dos órgãos e risco iminente de [morte](#). No entanto, dar-se a um indivíduo a designação de paciente terminal é algo amplamente discutido nos debates bioéticos. Entendem alguns que impingir a um paciente a denominação “terminal”, além de

⁷⁶ Vasconcellos CAV. O médico diante das religiões. In: Petroianu A. Ética, moral e deontologia médicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

⁷⁷ Esselinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. Revista Mundo da Saúde. 2003;24:373-82.

⁷⁸ Pazin-Filho A [internet]. Morte: considerações para a prática médica. Medicina (Ribeirão Preto) 2005;38:20-5. [citado Maio 7 2010]. Disponível em:

http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/2_morte_consideracoes_pratica_medica.pdf

⁷⁹ Casarini K [internet]. A relação com o doente sem possibilidade de manejo terapêutico. Medicina (Ribeirão Preto) 2005. [citado Maio 7 2010]. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/11_a_relacao_doente_sem_possibilidade_manejo_terapeutico.pdf

⁸⁰ Drane J. Boa morte não tem nada a ver com eutanásia. In: Oselka G (Coord.). Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética (estrangeiros). São Paulo: Cremesp, Centro de Bioética; 2009.

⁸¹ Santos FS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009.

reducionista, não comporta a realidade total, posto que não se deve analisar o indivíduo apenas do ponto de vista médico, mas encarar o ser humano em sua integralidade. Ademais, a própria ciência tem demonstrado que o paciente que é hoje considerado terminal, amanhã poderá não o ser⁸². Exemplo notório dessa linha de pensamento reside na menção dos pacientes por síndrome da imunodeficiência adquirida (HIV) que, até pouco tempo, não tinham expectativa de vida em virtude da ausência de opções terapêuticas mais eficazes – quadro esse que se alterou.

É de se enfatizar que, diante da inescusável finitude da vida, necessário colocar em discussão situações de enfrentamento diante de um paciente em condição limite de vida, principalmente sob o ponto de vista da relação com o médico e da notícia que lhe é passada acerca do seu real estado de saúde.

Nesse aspecto, é consabido que qualquer indivíduo ao receber uma informação perpassa por condições em que o significado pode ser percebido de maneiras diferentes. O juízo de valor estabelece entre as coisas e os fatos. Valor é aquilo o que importa; o *quantum* que corresponde. O valor só pode ser mensurado quando comparado a outros e depende da inteligência do homem, pois está em pauta o seu julgamento⁸³.

Quando não se tem lenitivo, a vida perde valor. Não se racionalizam sentimentos; vive-se de sensações; desprezam-se os valores. Resta saber, então, o valor da vida e a soberania que deve atrelar o direito dentro da sua dignidade e opções enveredadas pelo indivíduo. Enfatize-se que quando o valor é empregado em sentido próprio significa essência ou existência às coisas.

Destarte, o sentido e o valor das coisas dependem de sua correlação com a pessoa humana dentro do processo de perfazimento do ser humano sendo que, é de se notar, o sentido dado aos seres varia em cada momento.

3. DA TOMADA DE DECISÃO E DO DIREITO DA PERSONALIDADE

Para Raymundo e Goldim⁸⁴, com base em Dan C. English, a etapa final do exercício da tomada de decisão, que se consubstancia no consentimento válido, tem de escorar-se nos seguintes elementos: o fornecimento das informações, a compreensão, a voluntariedade e o consentimento propriamente dito.

Deve-se, portanto, constituir-se na capacidade para entendimento de todos os elementos que circundam a informação e, quando da tomada de decisão, haver voluntariedade, segundo a qual consistirá na possibilidade de escolha no seu melhor interesse, unicamente baseada em seu modo de

⁸² CREMESP, 2005. Doente terminal, destino de pré-embriões, clonagem, meio ambiente, Cadernos de Bioética do CREMESP, 2005

⁸³ Fonseca JGM. Decisão médica. In: Petroianu A. Ética, moral e deontologia médicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

⁸⁴ Raymundo MM, Goldim JR. Do consentimento por procuração à autorização por representação. Revista Bioética. 2007;15:83-99

vida, crenças, desejos e objetivos, livre de pressões externas, propiciando escolha das alternativas que lhe são propostas.

Tal situação acaba por confluir com os mais mezinhos direitos da personalidade. De acordo com a doutrina do Direito, a pessoa é o ser jurídico dotado de direitos e deveres, é o centro das relações jurídicas, segundo o qual reconhece o direito como *personalidade*.

Assim, *personalidade*, na acepção jurídica, é a aptidão genérica para ter direitos e deveres, que se concretizará por meio da *capacidade jurídica*⁸⁵. Por sua vez, direitos da personalidade, por serem inerentes ao indivíduo, quando da sua projeção no mundo exterior, são considerados indisponíveis, inalienáveis e intransmissíveis.

A *personalidade*, algo indissociável do indivíduo, eis que atinente da sua essência, nasce com ele e extingue-se quando da sua morte.

Nesse diapasão, atrelado ao direito da personalidade, está o respeito à autonomia que confluirá com a busca pela dignidade, que se implementará na alteridade.

Esses pontos são de relevante entendimento, ainda que superficialmente abordados, para se ter a real dimensão da validade das tomadas de decisão de um paciente e respectivas consequências jurídicas.

4. DA AUTONOMIA

Tem a autonomia como sustentáculo a capacidade do indivíduo em dividir, avaliar e escolher algo, por meio de sua determinação, sem restrições internas ou externas⁸⁶. Assim, os elementos traduzidos por meio dessa convicção são trazidos à tona por intermédio de sua vontade, sendo o consentimento livre e esclarecido apenas a concretização da própria autonomia.⁸⁷

Ressalte-se que, por sua vez, a aludida autonomia é o supedâneo que edifica de um dos princípios fundamentais da República Federativa do Brasil, mais precisamente o da dignidade da pessoa humana, pois, com a informação prestada em sua amplitude, tem o paciente a capacidade de intelecção de todas as circunstâncias que envolvem o seu estado de saúde e, conseqüentemente, tem a alternativa mais consciente de optar pela forma de terapêutica que lhe é disponível.

Note-se, portanto, que a informação conflui com o princípio da autonomia, pois, quando aquela é fornecida na sua ampla acepção, tem o indivíduo a possibilidade de escolha antes de declarar a sua vontade.

⁸⁵ Gusmão PD. Introdução ao estudo de direito. Rio de Janeiro: Forense; 1994.

⁸⁶ Segre M, Cohen C. Bioética. São Paulo: Edusp; 2002

⁸⁷ Hasse VG, Chagas PP, Neves RR, Neuropsicologia e autonomia decisória: implicações para o consentimento informado Revista Bioética. 15 nº1 CFM 2007

Caminha no mesmo sentido do direito à informação, o princípio da boa fé, pois está diretamente relacionado à lealdade, à confiança e à eticidade da própria relação estabelecida.

A autonomia, por estar intrinsecamente ligada à própria dignidade da pessoa humana, relaciona-se ao próprio projeto de vida e respeito às individuais convicções filosóficas, religiosas, morais e sociais.

Há que se ressaltar que, em muitas circunstâncias, quando da tomada de decisão, atribuem-se não apenas valores individuais, mas valores de um grupo que os assume, não por convicção íntima, mas por mera tradição.

No entanto, dizer que a família não influenciará na decisão a ser tomada pelo paciente, nem mesmo por algum tipo de coação psicológica para que tome a decisão relativa a algum outro tipo de tratamento, é descaracterizar o indivíduo como ser sociável e inserido no tecido social. Portanto, tal tipo de interferência não pode ser considerada desvio suficiente a reduzir-lhe o discernimento e autonomia⁸⁸.

Ademais, não se pode olvidar de que, segundo Piaget⁸⁹, o próprio desenvolvimento cognitivo do indivíduo é sujeito a mudanças sucessivas. Em certos casos, obviamente, tal evento ocorre pela forma de percepção alterada em que um indivíduo se encontra.

Tanto isso corresponde à realidade que, de acordo com o entendimento de Kovács⁹⁰, por vezes, quando do recebimento de uma notícia, por estarem em choque, os indivíduos podem experimentar situação muito difícil para entender qualquer coisa e, desse modo, mesmo naquele momento lhe sendo dada à exaustão todas as explicações do caso, por vezes, quando arguidos em momento posterior, tanto o paciente como os próprios familiares afirmam veementemente não lhes ter sido passada informação alguma.

Esse importante tema relacionado aos estados emocionais teve maior prospecção a partir dos estudos de Kübler-Ross, que enumerou os estágios psicológicos que o paciente atravessa quando do recebimento da notícia de seu precário estado de saúde, quais sejam:

- negação e isolamento: "Isso não pode estar acontecendo";
- cólera (raiva): "Por que eu? Não é justo";
- negociação: "Me deixe viver apenas até meus filhos crescerem";
- depressão: "Estou tão triste. Por que se preocupar com qualquer coisa?";
- aceitação: "Tudo vai acabar bem".

⁸⁸ Matos GEC. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. Revista Bioética. 2007;15:196- 211

⁸⁹ Piaget J. O juízo moral na criança. São Paulo: Summus; 1994.

⁹⁰ Kovács MJ. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. Revista Bioética. 2009;17:309-18.

A relevância desses pontos está na imprescindível sensibilidade que deve ter o profissional de Saúde quando da análise dos possíveis estágios em que o enfermo possa se encontrar e se realmente está apto a tomar decisões livres de qualquer mácula. Dentro do espectro de decisões possíveis, deve-se ponderar também se o sofrimento e a impotência experimentados pelos pacientes e familiares que, invariavelmente os tornam vulneráveis, poderiam levar a uma descabida decisão açodada. Para tanto, indispensável haver uma equipe multidisciplinar para avaliar as reais condições e o nível de discernimento do paciente, para que não haja equívocos futuros insanáveis a conduta a ser aplicada. Não bastasse isso, também seria cabível a criação de um espaço para que fluam as emoções ainda quando consideradas negativas, como medo, raiva ou tristeza, a fim de que os indivíduos, de alguma forma, sintam-se acolhidos e possam exteriorizar tudo o que lhes acompanha naquele processo emocional.

5. DO DIREITO DE NÃO SABER

Por mais ilógico que pareça ser, tem-se, no mesmo diapasão do direito à informação, o direito de não saber. Nessa linha de desdobramento, paralelamente ao direito à informação, o direito de não saber também resguarda a proteção da vida privada e a intimidade do indivíduo, sem que haja possibilidade da interferência de elementos externos a conturbar seu bem-estar.

Tal linha de intelecção também é adotada na totalidade dos tratados internacionais que versam sobre direitos humanos, ao conclamar o bem-estar do indivíduo, segundo o qual, à guisa de exemplificação, tem destaque o prescrito na Declaração Universal dos Direitos Humanos, ao enfatizar a liberdade individual no seu amplo espectro. É de conhecimento geral que uma informação não muito bem-aceita pode ocasionar a alteração do próprio desenvolvimento vital do indivíduo.

Poderia, assim, em alguns casos, mesmo sendo questionável nas circunstâncias em que afetaria diretamente ou prejudicaria terceiros, negar-se o paciente a submeter-se a determinado exame, cujo resultado traria informação que, diametralmente, pudesse ocasionar abalo em sua esfera interna, em salvaguarda de não correr o risco e o incômodo emocional, talvez desnecessários, que afetaria a própria integridade pessoal.

Para Gracia⁹¹, evidente que, se o paciente não quer saber, faz parte de uma lógica inabalável, pois se ele é autônomo, também o será para saber e não saber.

Dessa forma, legítimo considerar que, entre racionalidade e uma decisão definitiva, existe uma elaboração emocional do fato que, por si só, dará legitimidade ao indivíduo a desconsiderar certos

⁹¹ Gracia D. O importante não é tomarmos decisões clínicas corretas e, sim, prudentes. In: Oselka G (Coord.). Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética (estrangeiros). São Paulo: Cremesp, Centro de Bioética; 2009.

fatos que não o trariam para uma qualidade de vida melhor e, assim, pode também optar em não conhecer determinado fato.

6. DA CAPACIDADE COMO PRESSUPOSTO NA TOMADA DE DECISÃO

De igual forma deve ser dispensada atenção aos que se encontrem tutelados por prerrogativas emanadas pelo Estado, em virtude da sua condição de hipossuficiência. Enquadram-se nessa diretriz os menores e os idosos.

Em vários países questiona-se a partir de que idade teria o menor capacidade total para tomar decisões acerca do tratamento médico que lhe é oferecido.

A capacidade geral está ligada à maioria legal que, na Espanha, é atingida aos 18 anos. Mas no domínio da Saúde, existe a obrigação legal e deontológica de informar e, se possível, também de obter o consentimento dos menores que tenham capacidade de entendimento a partir dos 16 anos de idade, para algumas questões, e 12 anos, para outras, em que os menores são considerados com capacidade para avaliar as situações apresentadas.

Por sua vez, na Dinamarca, a partir dos 15 anos poderá o paciente decidir, desde que os pais sejam informados da decisão e acompanhem o menor até completar 18 anos.

Na França, por exemplo, os testes genéticos em indivíduos com menos de 18 anos estão protegidos por um decreto de 23 de junho de 2000, denominado Código de Saúde Pública, que determina somente aos pais dos menores ou pessoas com autoridade parental a possibilidade de autorizar os testes. Para tanto, deverão dar o seu consentimento livre e esclarecido por escrito, após o fornecimento, pelo médico, de informação equilibrada e rigorosa. Não é necessário, assim, o consentimento dos próprios menores, embora tal acordo seja obrigatório para a investigação biomédica⁹².

Diferencia-se, segundo Raymundo e Goldim⁹³, consentimento informado de permissão dos pais, sendo que o primeiro está circunscrito à pessoa que tem capacidade legal para decisão adequada e o segundo tem apenas natureza de mera autorização. Notadamente para a pesquisa clínica, pouco importando a condição da enfermidade do infante, tem entendimento a Academia Americana de Pediatras que, qualquer criança, com a idade intelectual de sete anos ou mais, tem capacidade de compreensão e, portanto, poderia participar do experimento.

⁹² Callegari LA. Aconselhamento genético: limites éticos. Anais do VI Congresso de Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética Del Mercosur, Foz do Iguaçu, Paraná, 2005.

⁹³ Raymundo MM, Goldim JR. Do consentimento por procuração à autorização por representação. Revista Bioética. 2007;15:83-99

No Brasil, há estudos em que se estabelece a possibilidade do consentimento do menor começar a fluir a partir dos 12 anos de idade, calcada na justificativa que, se pode assumir maioridade religiosa entre 12 e 18 anos, de acordo com o artigo 2º da lei 8.069/90, conseqüentemente estaria afastada a imaturidade biopsicossocial, o que levaria à capacidade de tomar decisões independentes, compreendendo a natureza e as conseqüências de um tratamento médico proposto. Nesse sentido é analisada a autonomia progressiva.⁹⁴

Fica evidente, portanto, a progressiva mudança de pensamento, para que a dignidade da pessoa humana seja sempre respeitada, intensificando-se a atenção ao denominado paciente terminal, inclusive com previsão legal para que, dentro da sua autonomia, possa o indivíduo expressar sua vontade quando do fim de vida. Com a mudança de concepção em que se verifica o paciente holisticamente e não apenas como uma enfermidade, destoando-se do paternalismo até outrora existente, emergiram reflexos principalmente na aceitação de sua manifestação de vontade nos instantes finais de vida, ou seja, para situações em que o indivíduo tivesse enfermidade com prognóstico fechado, sem mais possibilidade de resposta a qualquer aplicação terapêutica. Talvez seja um mecanismo de atingir morte digna, destituída de tratamento fútil e degradante a se almejar a integridade física do indivíduo, dentro de suas convicções e anseios.

De acordo com Esselinger⁹⁵, teria a morte digna componentes essenciais: morrer com conforto respiratório, sem dor, na presença dos familiares, sem sofrimento hospitalar (não prolongamento do processo de morte), tendo seus desejos realizados e suporte espiritual, além do emocional. Para tanto, busca a Medicina paliativa resgatar o processo natural que é a morte, assegurando que aconteça de forma digna, cuidadosa e menos dolorosa possível.

7. DO CUIDADO PALIATIVO

O cuidado é parte essencial à vida. Sem ele a existência se esvai. A tarefa de cuidar de um semelhante, imbui-se de altruísmo e compaixão.

Cuidado paliativo, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a abordagem que promove qualidade de vida para pacientes e seus familiares diante das doenças que ameaçam a continuidade de vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física psicossocial e espiritual⁹⁶.

⁹⁴ Mnhoz, LB, O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente. Disponível em http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15918/1/2014_LucianaBatistaMunhoz.pdf

⁹⁵ Esselinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. Revista Mundo da Saúde. 2003;24:373-82

⁹⁶ Pessini L. Cuidados Paliativos Alguns aspectos conceituais biográficos e bioéticos. Disponível em www.praticahospitalar.com.br/pratica%2041/pgs/materia%2012-41.html

O fato de não apressar a morte, que seria ilícito de acordo com a legislação de muitos países, não significa desguarnecer o paciente de cuidados, inclusive com a administração de medicação para dor. Note-se nessa vertente que tal cuidado acaba por respeitar o ser humano em sua integralidade.⁹⁷

O cuidado, portanto, passa a ser uma ação técnica e objetiva, que se dá na relação interpessoal estabelecida, por meio de entrelaçamento de saberes êmico e ético. Implica em lidar com o outro; sempre com o para alguém.

É bem verdade que tão somente o sofrimento não é suficiente para medir a gravidade de uma enfermidade e tampouco tem o condão de pura e simplesmente determinar a continuidade de uma vida ou não. Mas o objetivo precípua em todas as situações é dispensar ao paciente, condições para que seja garantida sua dignidade, sendo que, em todos os momentos, deve ser o alvo de toda atenção, segundo a qual ser-lhe-á dispensado todo zelo e informação necessária ao cabal esclarecimento, devendo seu acompanhamento seguir até seu desfecho, de acordo com regras deontologicamente estabelecidas, dando-lhe opções de tratamento, inclusive com medicação para dor a fim de que haja atenuação do sofrimento no final de vida, inclusive impondo-se políticas públicas para esse foco.

Arremata Gracia⁹⁸ que o fato de ser o paciente terminal não significa perder seus valores, ainda que, como outra pessoa, possa mudá-los.

8. CONCLUSÃO

Necessário, frente às alterações de concepções, muita vez, trazidas pelo avanço da ciência, promover reflexões bioéticas e imediato diálogo entre as ciências da saúde e o direito, diante da indispensável multidisciplinariedade.

Ressalve-se que o principal objeto colimado nesse diálogo deva ser o atingimento da dignidade da pessoa humana, que sempre deverá estar calcado no absoluto respeito ao indivíduo que deverá ser vislumbrado, em todo momento, de maneira integral.

REFERÊNCIAS

- Callegari LA. Aconselhamento genético: limites éticos. Anais do VI Congresso de Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética Del Mercosur, Foz do Iguaçu, Paraná, 2005.
- Casarini K. A relação com o doente sem possibilidade de manejo terapêutico. Medicina (Ribeirão Preto) 2005. [citado Maio 7 2010]. Disponível em:

⁹⁷ Martin, LM. A ética médica do paciente terminal: leitura ético-tecnológica da relação médico paciente terminal nos Códigos de Ética Médica, Aparecida, SP: Editora Santuário, 2003.

⁹⁸ Gracia D. O importante não é tomarmos decisões clínicas corretas e, sim, prudentes. In: Oselka G (Coord.). Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética (estrangeiros). São Paulo: Cremesp, Centro de Bioética; 2009.

http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/11_a_relacao_doente_sem_possibilidade_manejo_terapeutico.pdf

- CREMESP, 2005. Doente terminal, destino de pré-embriões, clonagem, meio ambiente, Cadernos de Bioética do CREMESP, 2005.
- Drane J. Boa morte não tem nada a ver com eutanásia. In: Oselka G (Coord.). Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética (estrangeiros). São Paulo: Cremesp, Centro de Bioética; 2009.
- Esselinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. Revista Mundo da Saúde. 2003;24:373-82.
- Fonseca JGM. Decisão médica. In: Petroianu A. Ética, moral e deontologia médicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.
- Gracia D. O importante não é tomarmos decisões clínicas corretas e, sim, prudentes. In: Oselka G (Coord.). Entrevistas exclusivas com grandes nomes da bioética (estrangeiros). São Paulo: Cremesp, Centro de Bioética; 2009.
- Esselinger I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. Revista Mundo da Saúde. 2003;24:373-82.
- Gusmão PD. Introdução ao estudo de direito. Rio de Janeiro: Forense; 1994.
- Hasse VG, Chagas PP, Neves RR, Neuropsicologia e autonomia decisória: implicações para o consentimento informado Revista Bioética. 15 nº1 CFM 2007.
- Kovács MJ. Pesquisa com pacientes gravemente enfermos: autonomia, riscos, benefícios e dignidade. Revista Bioética. 2009;17:309-18.
- Martin, LM. A ética médica do paciente terminal: leitura ético-tecnológica da relação médico paciente terminal nos Códigos de Ética Médica, Aparecida, SP: Editora Santuário, 2003.
- Matos GEC. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. Revista Bioética. 2007;15:196-211.
- Mnhoz, LB, O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente. Disponível em http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/15918/1/2014_LucianaBatistaMunhoz.pdf
- Pazin-Filho A [internet]. Morte: considerações para a prática médica. Medicina (Ribeirão Preto) 2005;38:20-5. [citado Maio 7 2010]. Disponível em: http://www.fmrp.usp.br/revista/2005/vol38n1/2_morte_consideracoes_pratica_medica.pdf.
- Pessini L. Cuidados Paliativos Alguns aspectos conceituais biográficos e bioéticos. Disponível em www.praticahospitalar.com.br/pratica%201/pgs/materia%2012-41.html.
- Piaget J. O juízo moral na criança. São Paulo: Summus; 1994.
- Raymundo MM, Goldim JR. Do consentimento por procuração à autorização por representação. Revista Bioética. 2007;15:83-99.
- Santos FS. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu; 2009.
- Segre M, Cohen C. Bioética. São Paulo: Edusp; 2002.
- Vasconcellos CAV. O médico diante das religiões. In: Petroianu A. Ética, moral e deontologia médicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E INTENSIVOS: O PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

Sandra Martins Pereira^{1*}, Pablo Hernández-Marrero^{2*}, Carla Margarida Teixeira^{3*}, Ana Sofia Carvalho^{4*}, em nome do Projeto InPalln

¹Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), smpereira@porto.ucp.pt

²Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), pmarrero@porto.ucp.pt

³Hospital de Santo António, Centro Hospitalar do Porto; Instituto de Ciências Biomédicas Dr. Abel Salazar, Universidade do Porto; Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), carlatx@gmail.com

⁴Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), acarvalho@porto.ucp.pt

* UNESCO Chair in Bioethics, Institute of Bioethics, Universidade Católica Portuguesa (Portugal), ib@porto.ucp.pt

Resumo

Cuidados paliativos são cuidados ativos e globais cujos componentes centrais são o controlo sintomático, a comunicação e apoio psicológico e espiritual, o apoio à família e no luto, e o trabalho em equipa interdisciplinar. Algumas especificidades destes componentes são particularmente relevantes em cuidados intensivos, nomeadamente, a comunicação sobre a condição, prognóstico e opções de tratamento/cuidados, a definição de objetivos de cuidados consonantes com os valores e desejos do doente, o controlo sintomático, a continuidade de cuidados, e o apoio à família e equipa. Porém, a maioria dos modelos de cuidados vigentes nas instituições de cuidados de saúde são divergentes e desintegrados. Vários projetos de integração dos cuidados paliativos em cuidados intensivos têm sido desenvolvidos no Reino Unido, EUA e Canadá. Todavia, a evidência científica sobre os resultados destas iniciativas escasseia. O Projeto InPalln, Integração dos Cuidados Paliativos e Intensivos, visa, pois, avaliar a perspetiva dos profissionais das equipas de cuidados intensivos e paliativos acerca da integração destes cuidados; identificar barreiras e fatores facilitadores desta integração; implementar um programa de integração de cuidados paliativos em cuidados intensivos, avaliando o seu impacto no processo e qualidade de cuidados, articulando os níveis micro-meso-macro. InPalln compõe-se de duas fases: Estudo exploratório, qualitativo; Processo de investigação-ação, misto, de implementação dum modelo de integração de cuidados paliativos e intensivos. InPalln contribuirá para a clarificação de conceitos, (re)desenho de modelos organizativos de cuidados e construção de evidência científica.

Palavras-chave: Integração de cuidados, cuidados paliativos, cuidados intensivos, cuidados integrados, modelos de cuidados.

Abstract

Palliative care is an approach that embraces the following core elements: symptom control, communication, psychological and spiritual support, family care and bereavement support, and interdisciplinary teamwork. Some of these core elements are particularly relevant in intensive care,

namely: delivering bad news and communicating meaningful information about the condition, prognosis and treatment/care options, care planning aligned with the patient's values and wishes, symptom control, continuity of care, family support, and teamwork. Nevertheless, it is known that the majority of care models used in healthcare institutions is divergent and disintegrated. Several projects aiming at integrating palliative care in intensive care have been developed in the UK, USA and Canada. However, little is known on the actual outcomes of these initiatives. Project InPalln, Integrating Palliative Care in Intensive Care has therefore the following objectives: to assess the perspective of healthcare professionals working in intensive and palliative care about the integration of these types of care; to identify the barriers and facilitators of this integration; to implement a program aimed at integrating palliative care in intensive care, studying its impact in the process and quality of care, considering the micro-meso-macro linkages. InPalln embraces two phases: An exploratory, qualitative study; an action-research study, using a mixed-methods approach to implement an integration model of palliative and intensive care. InPalln will contribute to the clarification of concepts, redesign of organization and care models and building of scientific evidence in this field.

Keywords: Integration of care, palliative care, intensive care, integrated care, care models.

1 ENQUADRAMENTO DO PROJETO INPALIN

Os cuidados paliativos são cuidados ativos e globais que têm como componentes centrais o controlo de sintomas, a comunicação e apoio psicológico, emocional e espiritual, o apoio à família e no luto, e o trabalho em equipa de modo interdisciplinar (Twycross, 2003; Radbruch et al., 2009; Martins Pereira, 2010; World Health Organization, 2013). Algumas das especificidades destes componentes são particularmente relevantes no contexto das unidades de cuidados intensivos, nomeadamente, uma comunicação efetiva sobre o estado atual da condição do doente, prognóstico e opções de tratamento e cuidados, a definição realista de objetivos de cuidados em consonância com os valores e desejos do doente, o controlo de sintomas, o apoio à família, a continuidade de cuidados, e o apoio à equipa (Nelson et al., 2010). Não obstante, a maioria dos modelos de cuidados vigentes nas instituições de cuidados de saúde são, maioritariamente, divergentes e desintegrados, particularmente no que concerne à relação e articulação entre cuidados paliativos e intensivos.

A integração de cuidados paliativos noutros modelos e tipologias de serviços é definida como a combinação e conjugação de aspetos de ordem administrativa, organizacional, clínica e de serviços no sentido de concretizar uma efetiva continuidade de cuidados entre todos os atores envolvidos na rede de cuidados ao doente com necessidade de cuidados paliativos (Ewert et al., 2015; Siouta et al., 2016). Neste sentido, a integração de cuidados visa, fundamentalmente, alcançar a máxima qualidade de vida, acompanhar no processo de morrer de um doente e apoiar a sua família, numa estreita

colaboração entre todos os atores e intervenientes no processo de cuidados, sejam estes cuidadores informais e/ou profissionais/equipas de saúde (Siouta et al., 2016).

Segundo Nelson et al. (2010), existem dois modelos centrais de integração dos cuidados paliativos e intensivos: (i) o modelo consultivo, que passa, essencialmente, por promover o envolvimento e eficácia da intervenção de equipas de suporte em cuidados paliativos no cuidado de doentes e famílias em contexto de cuidados intensivos; (ii) o modelo integrativo, cujo enfoque vai no sentido de promover o desenvolvimento de competências da área dos cuidados paliativos entre os profissionais das equipas de cuidados intensivos. Ambos os modelos não são mutuamente exclusivos, sendo que representam os extremos de um espetro de abordagens possíveis neste âmbito.

Vários projetos de integração dos cuidados paliativos em unidades de cuidado intensivos têm sido desenvolvidos em países como o Reino Unido, Estados Unidos da América e o Canadá (Aslakson et al., 2014; Curtis et al., 2015; Higginson et al., 2013; Nelson et al., 2015). Não obstante, é parca a evidência científica sobre os resultados efetivos deste tipo de iniciativas (Higginson et al., 2013). Acresce ainda que se desconhece a existência de qualquer projeto deste âmbito em Portugal. É este enquadramento que está na base do Projeto InPalln: Integração dos Cuidados Paliativos e Intensivos.

1.1 Objetivos do Projeto InPalln

O Projeto InPalln tem os seguintes objetivos:

- I. Avaliar a perspetiva dos profissionais das equipas de cuidados intensivos e paliativos acerca da integração dos cuidados paliativos e intensivos.
- II. Identificar as barreiras existentes à integração dos cuidados paliativos e intensivos.
- III. Identificar os fatores facilitadores desta integração.
- IV. Implementar um programa de integração da filosofia e práticas dos cuidados paliativos em unidades de cuidados intensivos, avaliando o impacto do mesmo no processo e qualidade de cuidados aos doentes e famílias (e.g., decisões éticas, processo de deliberação e decisão, cuidados em fim de vida, acompanhamento no luto) e nos profissionais, equipas e serviços (e.g., burnout, empowerment, desenho organizativo), articulando os níveis micro-meso-macro.

2 METODOLOGIA DO PROJETO INPALLIN

O projeto InPalln assume um cariz de investigação tendo em vista uma mudança. O projeto compõe-se de duas fases sequenciais e articuladas, as quais passam a descrever-se.

Na 1ª Fase realizar-se-ão os seguintes estudos: uma revisão sistemática de literatura sobre o tema e um estudo exploratório, de cariz misto, combinando a utilização de instrumentos de cariz quantitativo (e.g., questionário) e qualitativo (e.g., focus groups), no sentido de dar resposta aos primeiros três objetivos acima definidos. A revisão sistemática de literatura (trabalho presentemente em curso) seguirá as normas PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (Moher et al., 2009). Quanto ao estudo exploratório de cariz misto, ambas as abordagens quantitativa e qualitativa complementar-se-ão e serão implementadas paralelamente, possibilitando uma compreensão mais aprofundada do fenómeno e dimensões em estudo (conceito de integração, barreiras e facilitadores da integração de cuidados paliativos e(m) intensivos). Este tipo de abordagem é particularmente importante aquando do estudo e avaliação de situações e fenómenos complexos como é o caso da integração de cuidados paliativos e(m) intensivos (Farquhar et al., 2011).

Na 2ª Fase do projeto implementar-se-á um processo de investigação-ação usando a designada investigação participativa (*participatory research*). Este tipo de metodologia permitirá implementar um processo de investigação-ação, dando cumprimento à tríade investigação-ação-formação e, simultaneamente, possibilitará uma efetiva colaboração, capacitação e reflexão por parte de todos os intervenientes no processo (Froggatt & Hockley, 2011; Hockley et al., 2012). A combinação destas duas abordagens é essencial, tendo em vista a dimensão transformacional e de mudança organizacional que o projeto InPalln pretende alcançar. Este processo incluirá instrumentos de cariz quantitativo e qualitativo para avaliar o pré, durante e pós-implementação de um modelo de integração de cuidados paliativos e intensivos. Esta fase consistirá na operacionalização de modelos conceptuais e teóricos de projetos piloto internacionais neste domínio, os quais serão culturalmente adaptados aos modelos organizativos dos serviços de saúde em Portugal.

Os resultados da primeira fase deste projeto serão mobilizados para a implementação desta segunda fase, tendo em conta a rede nomológica subjacente ao tema em estudo. Em suma, a segunda fase deste projeto permitirá alcançar o quarto e último objetivo enunciados, avaliando uma intervenção de melhoria da qualidade.

A par da 1ª e 2ª Fases proceder-se-á à realização das seguintes atividades de investigação: (i) análise secundária de dados do projeto “Quem cuida de quem cuida”, particularmente no que concerne a uma análise quantitativa comparativa da síndrome de burnout em médicos e enfermeiros de unidades de cuidados paliativos e intensivos portuguesas (Martins Pereira et al., 2016); e (ii) análise qualitativa de entrevistas realizadas no âmbito deste estudo prévio, particularmente no sentido de construir um modelo de compreensão da síndrome de burnout em cuidados de fim de vida (em curso).

2.1 Resultados esperados com o Projeto InPalln

Com o Projeto InPalln espera obter-se os seguintes resultados: em primeiro lugar, obter um conjunto vasto, rico e integrado de informação acerca das perspetivas dos profissionais de cuidados paliativos e intensivos quanto ao conceito e modelos de integração destes dois tipos de cuidados; em segundo lugar, a implementação de iniciativas piloto neste domínio resultantes numa melhoria dos processos e resultados de cuidados a doentes em fim de vida, particularmente em contexto de cuidados intensivos, mediante a integração de modelos, abordagens e perspetivas de cuidados paliativos.

3 NOTA CONCLUSIVA E PROSPETIVA

O Projeto InPalln encontra-se no primeiro ano da sua consecução, período durante o qual foram estabelecidos diversos contactos informais com profissionais que exercem funções em unidades de cuidados paliativos e intensivos. Diversas atividades de investigação, disseminação e formação foram entretanto realizadas, prevendo-se a implementação efetiva das 1ª e 2ª Fases ao longo do ano de 2017. InPalln contribuirá para a clarificação de conceitos, (re)desenho de modelos organizativos de cuidados e construção de evidência científica.

4 AGRADECIMENTO

O Projeto InPalln é financiado pela Fundação Grünenthal e pela Fundação Merck, Sharpe and Dohme (2016-2018), a quem os membros do projeto agradecem pelo apoio financeiro concedido.

REFERÊNCIAS

- Aslakson, R., Cheng, J., Vollenweider, D. et al. (2014). Evidence-based palliative care in the intensive care unit: a systematic review of interventions. *Journal of Palliative Medicine*, 17, 219-235.
- Curtis, J.R. (2015). Palliative care in critical illness: Challenges for research and practice. *Palliative Medicine*, 29(4), 291-292.
- Ewert, B., Hodiament, F., van Wijngaarden, J., Payne, S., et al. (2016). Building a taxonomy of integrated palliative care initiatives: results from a focus group. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 6, 14-20. DOI:10.1136/bmjspcare-2014-000841
- Farquhar, M.C., Ewing, G., Booth, S. (2011). Using mixed methods to develop and evaluate complex interventions in palliative care research. *Palliative Medicine*, 25(8), 748-757.
- Froggatt, K., Hockley, J. (2011). Action research in palliative care: defining an evaluation methodology. *Palliative Medicine*, 25(8), 782-787.
- Higginson, I.J., Koffman, J., Hopkins, P., et al. (2013). Development and evaluation of the feasibility and effects on staff, patients, and families of a new tool, the Psychosocial Assessment and Communication Evaluation (PACE), to improve communication and palliative care in intensive care and during clinical uncertainty. *BMC Medicine*, 11, 213.

- Hockley, J., Froggatt, K., Heimerl, K. (2012). *Participatory Research in Palliative Care. Actions and reflections*. Oxford: Oxford University Press.
- Martins Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Martins Pereira, S., Teixeira, C.M., et al. (2016). Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study. *PLoS One*, 11(9), e0162340. doi: 10.1371/journal.pone.0162340.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G., The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed1000097
- Nelson, J.E., Basset, R., Boss, R.D., et al. (2010). Models for structuring a clinical initiative to enhance palliative care in the intensive care unit: A report from the IPAL-ICU Project (Improving Palliative Care in the ICU). *Critical Care Medicine*, 38(9), 1765-1772.
- Nelson, J.E., Mathwes, K.S., Weissman, D.E., et al. (2015). Integration of Palliative Care in the Context of Rapid Response. A Report From The Improving Palliative Care in the ICU Advisory Board. *Chest*, 147(2), 560-569.
- Radbruch, L., Payne, S., et al. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-89.
- Siouta, N., Van Beek, K., van der Eerden, M.E., Preston, N., Hasselaar, J.G., et al. (2016). Integrated palliative care in Europe: a qualitative systematic literature review of empirically-tested models in cancer and chronic disease. *BMC Palliative Care*, 15:56. DOI: 10.1186/s12904-016-0130-7
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- World Health Organization (2013). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. EB134/28. 134th Session.

A PARTICIPAÇÃO DOS PAIS EM UNIDADES DE NEONATOLOGIA: FICÇÃO, POSSIBILIDADE OU REALIDADE?

Custódia de Sousa¹; Carina Araújo²; Paula Tanganho³ Maria do Céu Patrão Neves⁴

¹ *Enfermeira Chefe da Maternidade Doutor Alfredo da Costa (aposentada): Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica; Licenciada em História pela Faculdade de Letras da Universidade de Lisboa; Mestre em Bioética; Doutoranda no I Curso de Doutoramento em Bioética do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.*

² *Enfermeira na Maternidade Doutor Alfredo da Costa (Unidade de Cuidados Intensivos ao RN);*

³ *Licenciada em Direito pela Faculdade de Direito na Universidade de Lisboa.*

⁴ *Professora Catedrática de Ética da Universidade dos Açores.*

RESUMO

O presente estudo foi realizado no âmbito da investigação do projecto de doutoramento em Bioética, dedicado ao Envolvimento e Participação dos Pais no Processo da Participação na Tomada de Decisão, e como complementar ao mesmo. O objectivo foi analisar o envolvimento e participação dos pais no processo de Tomada de Decisão relativamente à gestão da saúde dos seus filhos recém-nascidos (RNs). Para o efeito, realizámos um inquérito dirigido a 50 profissionais de saúde (25 enfermeiros e 25 médicos), tendo obtido 36 respostas (20 enfermeiros e 16 médicos). Da análise a este inquérito concluiu-se que os profissionais de saúde consideram que a decisão sobre o processo assistencial do RNs é da competência do corpo clínico. Consideram ainda que os pais não estão suficientemente informados para assumirem as decisões a tomar em relação ao processo assistencial dos seus filhos, além de que o seu intenso envolvimento emocional numa situação difícil pode perturbar o seu discernimento. Para estudar esta problemática, decidimos integrar no grupo de trabalho, profissionais com diferentes visões disciplinares – Filosofia, Direito e Enfermagem-, cuja confluência deve contribuir para a construção de uma perspectiva Bioética como reflexão e prática de natureza interdisciplinar e incidência ética, aplicada à mais humana gestão dos cuidados de saúde. **Palavras-chave:** pais; recém-nascidos; processo de tomada de decisão; deliberação e decisão éticas; vulnerabilidade humana; fragilidade humana; competência.

INTRODUÇÃO

O presente estudo decorre de um anterior, realizado no âmbito da investigação do projecto de doutoramento em Bioética, que procurava responder à questão: *Qual a importância da informação esclarecida aos pais no processo da sua capacitação para tomada de decisão em conjunto com a equipa de saúde?* Neste primeiro trabalho conclui-se que a maioria dos pais confiava na competência dos

profissionais de saúde para tratar e cuidar dos seus filhos, na vivência de uma relação fiduciária, não revelando uma preocupação significativa sobre o conhecimento da situação clínica.

Não obstante estes resultados, considerámos que, sob uma perspectiva ética e também deontológica, os profissionais de saúde não estão dispensados de informar os pais e de os envolverem como parceiros no processo de tomada de decisão, principalmente se se tratar de uma situação-limite do RN.

Neste contexto, definimos os objectivos do presente estudo.

Objectivo Geral:

- Identificar a capacidade de envolvimento, participação e de decisão dos pais de RNs, enquanto actores de pleno direito no planeamento dos cuidados aos seus filhos, nas Unidades de Neonatologia.

Objectivos específicos:

- Identificar os motivos que justificarão o incumprimento do dever deontológico e ético, por parte dos profissionais, de esclarecer os pais acerca da situação clínica do seu bebé;

- Identificar as condições pessoais e profissionais que porventura influenciam o envolvimento dos pais na participação das decisões a tomar ao longo do processo assistencial ao seu filho.

MATERIAL E MÉTODOS

A colheita de dados foi feita através da realização de entrevistas, com questões abertas. Assim sendo, entrevistaram-se profissionais de saúde que prestavam cuidados directos aos RNs, sendo o universo da amostra constituído por 36 respostas, entre os quais, 20 enfermeiros e 16 médicos.

Utilizou-se um guião abrangendo três temáticas, a saber:

- Como vê o envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão nos cuidados ao filho, em Unidades de Neonatologia?
- Considerando a problemática em questão, qual é a realidade da Unidade de Internamento em que exerce funções?
- Apresente, por favor, sugestões que considerar oportunas para uma melhor compreensão e operacionalização desta temática.

Os dados recolhidos foram seguidamente trabalhados através de uma metodologia qualitativa e quantitativa.

Para a análise quantitativa utilizou-se a estatística descritiva (medidas de tendência central), aplicando: a média ou ponto médio que é a média aritmética; a mediana que divide a distribuição em duas partes iguais, isto é, o valor abaixo do qual se encontram 50% das observações; a moda que é o valor que detém o maior número de observações num conjunto de dados.

Utilizaram-se também medidas de dispersão com o desvio padrão que representa o desvio médio das observações relativamente à média, o mínimo e o máximo, valores maiores e menores observados numa determinada variável. E ainda a inferência como modo de retirar conclusões relativamente aos dados obtidos. Assim recorreu-se aos testes paramétricos (Qui-quadrado).

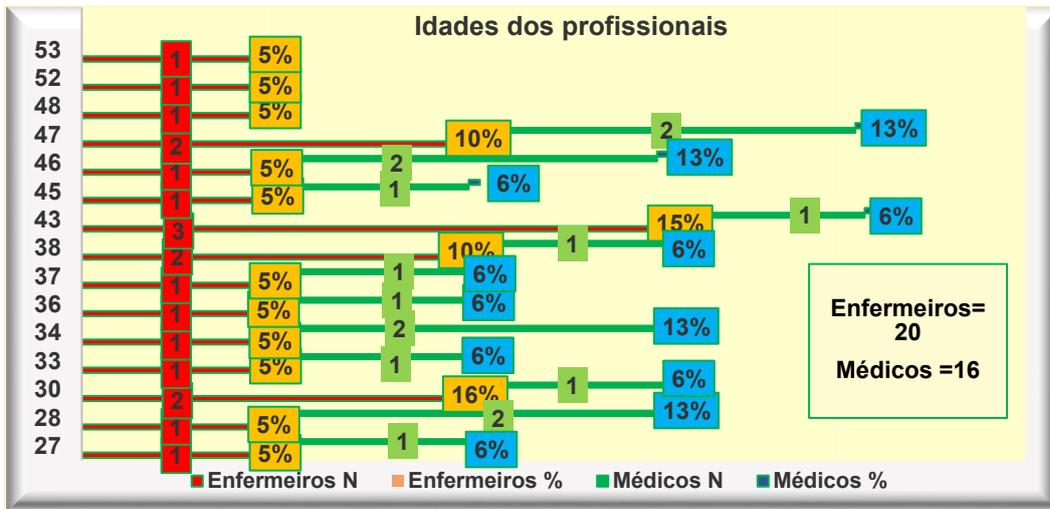
Utilizaram-se os programas informáticos SPSS (Ibm Estatistic 20) e Excel.

Para análise qualitativa utilizaram-se as técnicas de análise de conteúdo, preconizadas por Laurence Bardin. Privilegiou-se a técnica de análise de conteúdo temático-categoria tendo em conta os objectivos da pesquisa. Seguiram-se as etapas por ela estabelecidas: a pré-análise (leitura flutuante); a exploração dos documentos disponíveis; o tratamento dos resultados; e, por fim, a inferência e a interpretação desses mesmos resultados.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

O tratamento dos dados recolhidos permite-nos apresentar os resultados que se seguem. O quadro apresentado *infra*, (Quadro 1) mostra que a média de idades é ligeiramente superior no grupo dos médicos em relação ao do grupo dos enfermeiros. O grupo dos médicos apresenta, ainda, número de observações centrado em várias idades (multimodal).

Quadro 1 – Idade/Profissionais em estudo



Os quadros abaixo (Quadro 2 e Quadro 3), confirmam o *supra* exposto em termos de termos de estatística descritiva.

Quadro 2

Médicos/Idades (%)	
Média	44,88
Mediana	43,5
Moda	32

Quadro 3

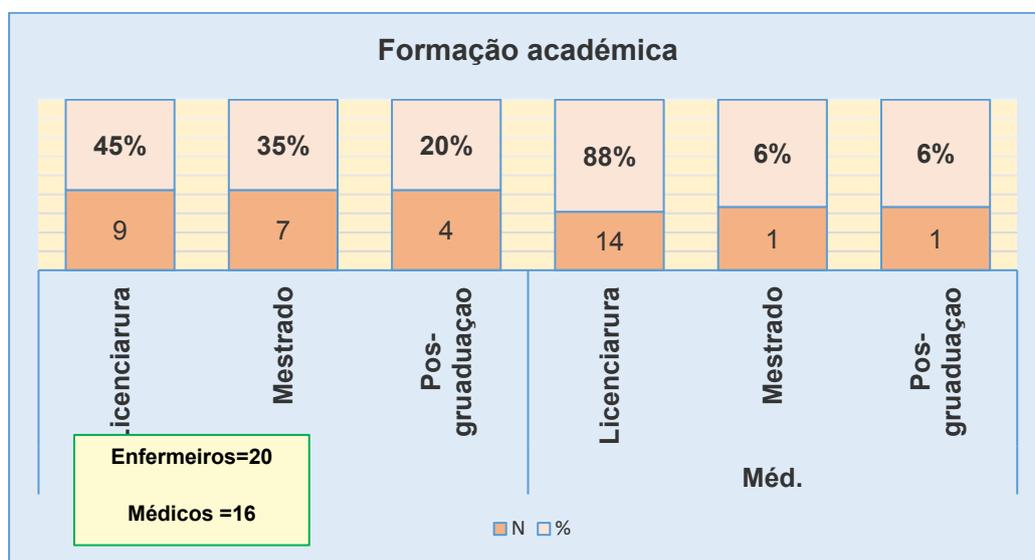
Enfermeiros/Idades (%)	
Média	39,9
Mediana	40,5
Moda	43

Relativamente à formação acadêmica, destaca-se (Quadro 4):

- No grupo dos 20 (vinte) enfermeiros em estudo, 11 (onze) têm formação pós-graduada (**30%**).
- No grupo dos médicos em estudo, apenas 2 (dois) possuem esta formação (**6%**) (Quadro 5).

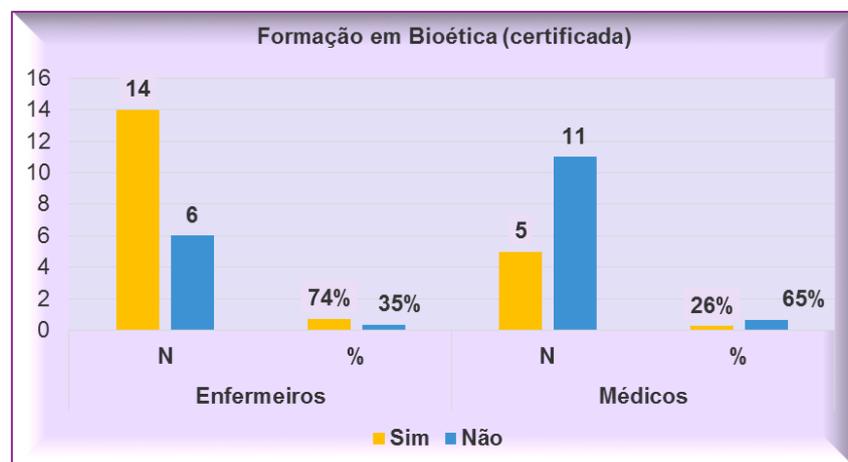
Sublinha-se, porém, a necessidade de ter presente, a par destes dados, que a formação em medicina é muito mais longa do que a formação em enfermagem.

Quadro 4 – Formação académica/profissionais



Quadro 5 – Formação em Bioética

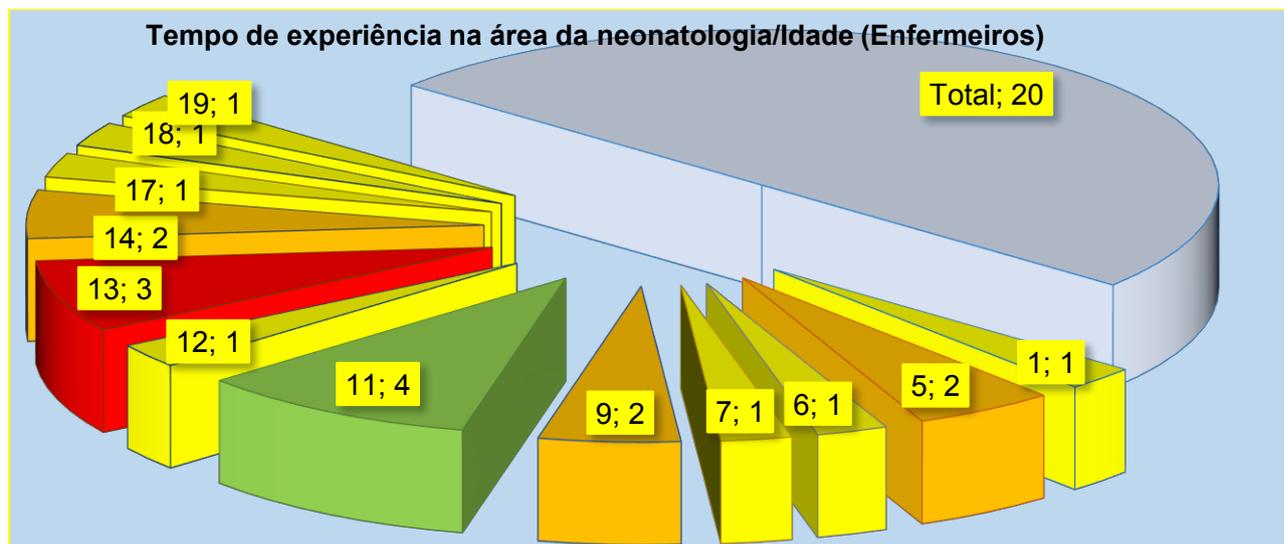
Na formação em bioética (certificada) o grupo dos enfermeiros destaca-se: 14/20 (**70%**). No grupo dos médicos apenas 5/16 (**31%**) refere ter esta formação específica (Quadro 5).



A experiência na área da neonatologia dos profissionais em estudo é maioritariamente:

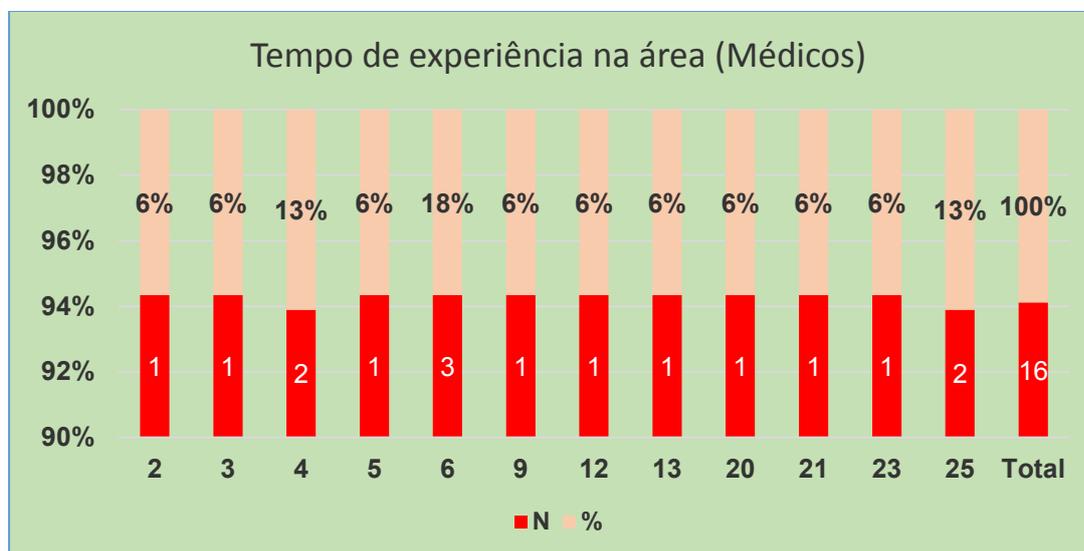
- No grupo dos enfermeiros de 11 anos (Quadro 6);
- No grupo dos médicos de 6 anos (Quadro 7).

Quadro 6 – Tempo de experiência na área da Neonatologia/Idades/ (Enfermeiros)



No quadro acima apresenta-se as respectivas experiências dos Enfermeiros na área.

Quadro 7 – Tempo de experiência na área da Neonatologia (Médicos)



Os gráficos apresentados *supra* evidenciam que o tempo de experiência na área da neonatologia é superior no grupo médico. Todavia a moda é de 6 anos. No grupo dos enfermeiros a moda é superior. Tal deve-se, provavelmente a uma menor dispersão ao longo da distribuição da experiência profissional (Quadro 8).

A média de idades dos profissionais em estudo relacionada com essa experiência é:

- No grupo dos enfermeiros de 10,93 anos (Quadro 8);
- No grupo dos médicos de 11,50 anos (Quadro 8).

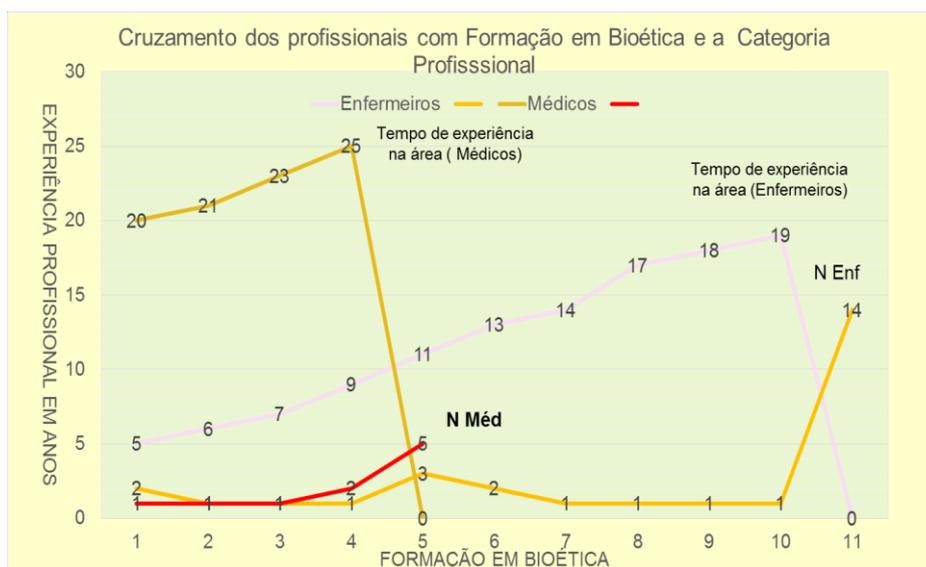
Quadro 8 – Tempo de experiência na área da Neonatologia/Idade (Profissionais em estudo (%))

Tempo de experiência na área da neonatologia dos profissionais (%)	Médicos	Enfermeiros
Média	11,50	10,93
Mediana	7,50	11,00
Moda	6	11
Desvio padrão	8,470	4,652
Mínimo	2	1
Máximo	25	19
Soma	184	219

Cruzados os resultados da experiência na área clínica em neonatologia e a formação em bioética, concluiu-se que no grupo dos médicos recai sobre 2 médicos com 25 anos de experiência e com 5 (cinco) a 19 anos (dezanove) de experiência.

O quadro que se segue (Quadro 9) ilustra o que está a ser afirmado.

Quadro 9 – Experiência profissional na área da neonatologia/Formação em Bioética (Profissionais em estudo)



O grupo dos enfermeiros apresentam o seu ponto alto de experiência profissional com formação em Bioética aos 11 anos (11). Em contrapartida o grupo dos médicos assume o seu valor elevado de experiência profissional com formação em bioética aos vinte e cinco anos (25). O quadro 9 ilustra o que está a ser afirmado.

No quadro 10, estatisticamente afere-se esta condição.

De acrescentar que em qualquer dos grupos profissionais não se encontra significância estatística.

Quadro 10 – Cruzamento do tempo de experiência profissional na área da neonatologia/Formação em Bioética (Profissionais em estudo)

Cruzamento do tempo de experiência em anos * Formação em Bioética/profissionais							
N	Enf.		Total	N	Méd.		Total
	Sim	Não			Sim	Não	
1	0	1	1	2		1	
5	2	0	2	3		1	
6	1	0	1	4		2	
7	1	0	1	5		1	
9	1	1	2	6		3	
11	3	1	4	9		1	
12	0	1	1	12		1	
13	2	1	3	13		1	
14	1	1	2				
17	1	0	1				
18	1	0	1				
19	1	0	1				
Total	14	6	20				
				20	1		
				21	1		
				23	1		
				25	2		
				Total	5	11	16

No que se refere à apreciação qualitativa dos dados recolhidos, destaca-se, em termos gerais, a posição de que os pais devem ser envolvidos nos cuidados prestados ao RN, participando na decisão clínica.

Tal envolvimento implica:

- Esclarecimento prévio, aos pais, sobre os tratamentos e cuidados a serem prestados ao RN (**4 UR: 8%**);
- Articulação interequipa (pais incluídos), privilegiando a eficácia na comunicação e consequentemente a transmissão de forma completa e concreta da situação do RN (**26 UR: 53%**);
- Valorização do tempo ao longo do qual em que a situação do RN evolui e do tempo necessário para actuar, atempadamente, informando os pais, entendendo-os na sua fragilidade e vulnerabilidade (**19 UR: 39%**);
- Estabelecimento de uma relação dialógica entre todos os intervenientes no processo assistencial, tendo como finalidade o melhor interesse do RN (**36 UR:100%**);
- Consciencialização, por parte dos profissionais, de que a participação dos pais na decisão, pode provocar-lhes devastadores sentimentos de culpa (**36 UR: 100%**).

Em síntese, os profissionais consideram que os pais devem ser envolvidos, participando nos cuidados; porém, consideram também que eles não devem participar na tomada de decisões trágicas, devendo apenas ser informados acerca das mesmas.

Os profissionais assumem que os pais devem ser envolvidos no processo assistencial dos seus filhos, inclusivamente no que se refere ao tipo de cuidados a prestar, desde que estes apresentem um baixo grau de potenciais impactos negativos. Consideram que no processo de tomada de decisão que envolve situações de grande incerteza, a responsabilidade da decisão deve caber ao corpo clínico, na medida em que o peso dessa responsabilidade poderá vir a provocar sentimentos de culpa nos pais, assim aumentando a sua fragilidade.

No que se refere à segunda questão formulada, isto é, a da realidade das práticas clínicas das unidades de neonatologia, os profissionais assumem que:

- Os pais são informados da situação do RN mas não decidem sobre o tipo de cuidados que lhes devem ser prestados, mantidos ou interrompidos;
- O nível de envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão, deve ter em conta as suas características pessoais, como sejam o nível sociocultural e o estado emocional;
- O estado emocional dos pais compromete as suas capacidades de deliberação e de decisão;
- Em situações em que a prática clínica exige a obtenção do consentimento informado, a equipa dialoga com os pais mas a decisão final é destes últimos, mediante a assinatura de consentimento escrito;

- As tomadas de decisão dos profissionais que evidenciam as boas práticas clínicas consensualmente aceites pela comunidade médica dispensam o consentimento dos pais para realização do acto clínico, eventualmente trágico;
- As características pessoais e individuais dos profissionais pesam na decisão da inclusão dos pais no processo de deliberação e de decisão;
- A informação prestada pelos médicos nem sempre é clara e esclarecedora, o que leva os pais a recorrerem aos enfermeiros, como os profissionais que lhes são mais próximos, para descodificar a informação médica recebida.

Conclui-se que os pais não são envolvidos no processo assistencial dos seus filhos, seja porque as suas capacidades estão comprometidas pelas suas características individuais e pessoais - segundo os profissionais.-, seja pelas características próprias desses mesmos profissionais.

Além disso, os profissionais reconhecem-se como autores de normas e regras que, tendo o aval da comunidade médica, dispensa a participação dos pais na decisão, independentemente da situação concreta do RN.

Estas realidades assistenciais que colocam no centro os profissionais em vez do RN/Família poderiam ser interpretadas como um “mal menor” se os pais fossem devidamente informados da situação dos filhos. Porém, segundo os resultados apresentados, os pais precisam frequentemente da assistência dos enfermeiros para perceberem a situação clínica do seu bebé.

No que se refere à terceira questão formulada, isto é, acerca de alterações possíveis nas práticas clínicas para melhorar o processo assistencial, os profissionais consideram prioritário:

O envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão, assim como da sua rede social,- avós, tios, pessoas de referências para a família -, sempre que a situação seja de grande incerteza ou limite;

A necessidade de reuniões periódicas entre a equipa multidisciplinar para que a informação seja concertada, actualizada e complementada, do ponto de vista da situação concreta da criança;

Integração dos pais na equipa multidisciplinar, sempre que esteja em causa situações dramáticas em que seja necessário escolher o melhor entre o pior.

CONCLUSÃO

O envolvimento dos pais no processo de tomada de decisão nas Unidades de Neonatologia, torna-se importante à frequente complexidade das situações dos RN/Família, o que indelévelmente apela às competências dos profissionais nas suas esferas técnica, humana e naturalmente ética. Estas

competências valorizam a beneficência - missão ancestral da acção de quem cuida - uma “beneficência em confiança” que envolve necessariamente a participação de todos os interessados no processo, assim permitindo também o exercício da autonomia dos pais e, conseqüentemente, melhor respeitando a sua dignidade.

REFERÊNCIAS

- Habermas J. A consciência moral e o agir comunicativo. Tradução de Guido António de Almeida. Rio de Janeiro. Tempo brasileiro; 1989. 236 p.
- Habermas J. Teoria da racionalidade e teoria da linguagem. Vol II. Lisboa: Edições 70; 2010. 304 p.
- Habermas J. Ética do discurso. Traduzido por Lumir Nahodil. Lisboa: Edições 70; 2014. 406 p.
- Laurence B. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009. 288 p.
- Patrão Neves, M.. A Teorização da Bioética. In: Neves MCP, Serra A, Pereira A, et al. Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana. 2º ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra; 2002. 592 p.
- Patrão Neves, M. Declaração. Comissão Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer nº 2. Lisboa. 2002.
- Patrão Neves, M.. Na senda da responsabilidade. Lisboa: Edições Colibri; 2001: 851-70 p.
- Renaud M. Aulas do primeiro curso de doutoramento em bioética. Lisboa: Universidade Católica de Lisboa; [2008-2009].
- Ricoeur P. Los três niveles del juicio médico. In: Ricoeur P. Lo justo 2: estúdios, lecturas y ejercicios de ética aplicada. 1ª ed. Madrid: Editorial Trotta; 2008.237 p.

POSTERS

Introdução

O fim da vida e a morte levantam questões éticas relacionadas com a qualidade de vida, a dignidade no processo de morrer e a autonomia das escolhas nos momentos finais de vida (Kovacs, 2008).

Morrer com dignidade é um direito individual legitimado pelo direito à vida e tem levado alguns países a legalizarem práticas de fim-de-vida. Em Portugal foram criadas estratégias e legislação que permitem salvaguardar o fim-de-vida com dignidade, nomeadamente a rede de cuidados paliativos e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) sob a forma de Testamento Vital (Lei nº 25/2012). Em 2014 foi regulamentada a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (Portaria nº 96/2014) contando atualmente com 2207 inscritos (MS, 2016), número que fica aquém das expectativas do governo (20 a 30 mil no prazo de um ano).

DAV - Documento unilateral válido por cinco anos, livremente renovável e também modificável, no seu todo ou em parte, a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta por escrito a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

Objetivos

- Identificar a perceção e experiência dos enfermeiros sobre as DAV.
- Refletir sobre as questões éticas do fim-de-vida.



Fonte: https://www.google.pt/search?newwindow=1&sepr=2&iv=785&oi=s17&tm=isch&sa=1&pf_rd=vida&cof=fin-de-vida&gq_Himg_1.0.00830206300830303022.11400.14187.0.16882.4.4.0.0.0.32.90.4.4.0...1c.1.64img.0.4.87..08/730/730.QuePADUClimg=colic?ei=JsoM7aJA

Caraterização sócio demográfica

- **Idade:** 20-30 anos com 39,6% e >50 anos 5,8%
- **Sexo:** Feminino 78,4%
- **Estado civil:** 51,8% casada/união de facto
- **Tempo de exercício**
 - 0 - 5 anos com 42,4%
 - 36-40 anos com 1,4%
- **Formação:** 71,9% formação **básica/inicial** em enfermagem (bacharelato ou licenciatura) e 15,1% curso de **mestrado** e 12,9% curso de **especialização**.

Relação entre as variáveis

- Os indivíduos entre os 51-60 anos apresentam em média melhores scores na dimensão "Informação sobre as DAV" e na "Tomada de Decisão", enquanto que nas "Críticas às DAV" são os enfermeiros com idades compreendidas entre os 41-50 anos.
- Em relação ao sexo são as enfermeiras que apresentam melhores scores na "Informação dos enfermeiros sobre as DAV". Não se verificaram, contudo, diferenças estatísticas pelo que podemos inferir que o sexo e a idade não influenciam a perceção dos enfermeiros sobre as DAV.
- Quanto ao tempo de serviço observaram-se diferenças estatísticas nos que possuem 26-30 anos para a dimensão "Críticas às DAV" ($p=0,03$). Verificamos que o tempo de serviço influencia a perceção sobre as DAV em especial na análise crítica.

Conclusões:

- Pouca experiência com as DAV pelo que é imperioso maior reflexão e debate sobre as dificuldades e experiências.
- O conhecimento e a tecnologia biomédica podem evoluir, os valores pessoais e vontade anteriormente expressa podem não corresponder à vontade atual e em consequência as DAV falharem.
- A figura do Procurador de cuidados desempenha um papel importante atendendo a que este reflete a vontade do doente, contudo perante novas possibilidades de cuidados, que sejam uma mais-valia para a pessoa doente, os profissionais de saúde poderão decidir mais de acordo com a vontade do doente ou do Procurador?
- As DAV combatem a distanásia, pois recusam o recurso a meios inúteis, fúteis e desproporcionados.
- Necessidade de melhorar a formação em ética, refletir em equipa e discutir casos clínicos, para se poder avançar no sentido de abordar estas questões com os utentes em Hospitais, Centros de Saúde, Centros de Apoio a Idosos e em Unidades de Cuidados Paliativos, promovendo a dignidade da pessoa e o respeito pelas suas escolhas autónomas.

Métodos

- **Tipo de Estudo:** Quantitativo, descritivo e correlacional e de corte transversal.
- **Amostra:** Não probabilística por conveniência, com 139 enfermeiros dos Serviços de Medicina (34,5%), Urgência e SO (33,1%), Cuidados Cirúrgicos Intermédios (12,9%), Medicina Intensiva (10,1%) e Pneumologia/Infec. (9,4%) de um centro hospitalar da zona centro.
- **Instrumento de colheita de dados:** Utilizamos o questionário com perguntas fechadas e Escala tipo Likert que foi construído e validado por nós.
- **Procedimentos:** Parecer favorável da Comissão de Ética da instituição e fornecido consentimento informado aos participantes.

Resultados

Experiências da prática clínica com DAV

- 3,6% afirmou ter vivenciado alguma situação em que se tenha dito ao doente internado que tem direito a decidir sobre a morte, podendo realizar o Testamento Vital;
- 5,0% afirmaram ter tido alguma experiência em que foi dada a possibilidade ao doente de decidir com recurso às DAV.

Perceção dos Enfermeiros sobre as DAV

- A maioria concordou que deve ser dada informação ao doente sobre o recurso às DAV e que a tomada de decisão e desejos dos doentes é um direito que deve ser manifestado pelo próprio num documento de DAV.
- A maioria revelou disponibilidade para refletir com o doente sobre a elaboração das DAV e concordam que todo o processo que rodeia as DAV pode e deve ser melhorado.

Referências Bibliográficas:

- Bermejo, J. C., Belda, R. M. (2011) Testamento Vital: Diálogo sobre la vida, la muerte y la libertad. Madrid: Centro de Humanización de la Salud.
- Kovacs, M. J. (2008). Morte e desenvolvimento Humano. 5 ed. S. Paulo: Casa do Psicólogo.
- Lei nº 25/2012. (2012, Julho 16). Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Diário da República, 1(136), pp. 3728-3730. Acedido em <https://dre.pt/application/file/179576>
- Ministério da Saúde, Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. (2016). RENTE V Testamento vital. Acedido em <http://sprms.min-saude.pt/2016/02/testamento-vital/>
- Portaria nº 96/2014. (2014, Maio 5). Estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital. Diário da República, 1(65), pp. 2637-2639. Acedido em <https://dre.pt/application/file/25343867>

ÁGUA POTÁVEL: DESIGUADES SOCIAIS

Carneiro, Maria João; Araújo, Joana; Oliveira, Bruno

Instituto de Bioética
Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética, Rua Diogo Botelho, 1327, 4169-005 Porto, Portugal



CATOLICA
INSTITUTO
DE BIOÉTICA

PORTO

Resumo

Nos países mais desenvolvidos, o acesso à água potável, se não de todos, mas pelo menos da maior parte dos cidadãos, é feito através de uma rede de distribuição e abastecimento, a partir de entidades privadas ou estatais que regulam e controlam a qualidade da água. No entanto, este sistema não é ainda acessível a todos. A origem desta disparidade pode prender-se com duas circunstâncias preponderantes: políticas estatais de desigualdade de expansão da rede geográfica de abastecimento e/ou por condicionalismos financeiros de alguns dos consumidores.

Algumas pessoas procuram nas suas propriedades, áreas de provável existência de lençóis de água subterrânea e abrem as suas próprias captações. O investimento nestas captações nem sempre leva a drenagens isentas de poluentes, e muitos continuam sem poder ter acesso a este direito que a todos é devido: o acesso à água potável. Existem desigualdades de acesso a este bem universal. Para uma melhor gestão deste recurso natural ainda se verificam falhas na regulamentação em diversos países, nomeadamente Portugal. Há um degaste descontrolado dos lençóis freáticos e a água do planeta é usada sem um planeamento sustentado.

Objetivos

1. Demonstrar a variabilidade da qualidade da água ao longo de um determinado período de tempo (2009 a 2015), no distrito de Vila Real de Trás-os-Montes e Alto Douro, a partir dos valores de parâmetros físico-químicos e microbiológicos considerados como indicadores de poluição ambiental;
2. Procurar correlacionar os resultados obtidos com o investimento estatal relativamente a infraestruturas de saneamento básico;
3. Procurar correlacionar os valores encontrados com fatores ambientais e climáticos que interferem no potencial de infiltração no solo, de substâncias tóxicas e/ou com potencial risco sanitário.
4. Evidenciar que em pleno século XXI, as condições de equidade e justiça social no acesso à água potável ainda não estão garantidas a todas as pessoas, mesmos em países considerados desenvolvidos como é o caso de Portugal, e em perímetros urbanos de uma capital de distrito.

Métodos



Fig. 1 Saída de água de um furo



Fig. 3 Filtração por membrana em Câmara de Fluxo Laminar

1 - Amostragem

De 343 amostras de água, colhidas no distrito de Vila Real de Trás-os-Montes e Alto Douro, a partir de captações próprias, determinaram-se 3 parâmetros físico-químicos e 3 parâmetros microbiológicos, considerados como bons indicadores de contaminação dos solos e dos lençóis freáticos. Os parâmetros físico-químicos doseados, **Nitritos**, **Nitratos** e **Cloretos**, foram criteriosamente selecionados, pelo facto de serem mais diretamente correlacionáveis com a intervenção humana na poluição dos solos. O mesmo critério se usou para os microbiológicos. **Coliformes totais**, **Escherichia coli**, e **Streptococcus faecalis** (também vulgarmente denominados por **Enterococos**), são os melhores indicadores de falta de recursos e infraestruturas sanitárias.

O protocolo de colheita, é determinante para o rigor dos resultados obtidos. Todos os métodos analíticos seguiram Normas Internacionais de referência.

2 - Técnicas Analíticas

Os métodos dos parâmetros físico-químicos utilizados, foram para Nitritos e Nitratos - Espectrofotometria de Absorção Molecular, e para os Cloretos - Volumetria. A identificação e contagem dos parâmetros microbiológicos, foi feita através de filtração em rampa com membrana porosa. Esta membrana é diretamente inoculada em meios seletivos para cada estirpe microbiana. Após incubação em estufa a temperaturas controladas, segue-se a leitura das placas para identificação e contagem das colónias desenvolvidas. Os casos positivos, são evidenciados pela coloração específica de acordo com o cromogénio do meio de cultura.



Fig. 2 Colheita de água

Resultados

Os resultados obtidos permitem-nos algumas evidências: (1) 2010 foi um ano com um grande índice de pluviosidade. Facilitou o processo de infiltração e provocou uma saturação do solo sobretudo em nitritos e cloretos; (2) Neste ano, a contaminação microbiana é mais elevada para todos os agentes; (3) A ionização dos nitritos, nitratos e cloretos com os restantes constituintes orgânicos e inorgânicos do solo, não impediu que se pudesse verificar a exuberância deste fenómeno em 2010. (4) Os microrganismos, são inertes sob o ponto de vista físico-químico, o que ainda mais confirma a permeabilidade excecional do solo neste ano. (5) Nos restantes anos as oscilações são inconclusivas, embora os nitritos apresentem maior infiltração o que constitui um risco, dada a sua elevada toxicidade para o trato digestivo.



A percentagem de água **Imprópria para Consumo Humano (47%)**, é um valor significativo para o equilíbrio ambiental, e sem qualquer compensação, para quem faz um investimento, uma vez que não pode usufruir do mesmo com segurança para o feito pretendido. Da base de dados da EMARVR (Água e Resíduos de Vila Real E.A., S.A.), associamos a possibilidade do não agravamento da contaminação dos solos e consequentemente da qualidade da água, com o investimento que tem sido feito na drenagem e tratamento de águas residuais, mas mais estudos seriam necessários para melhor correlacionarmos esta hipótese. Os dados obtidos reportam-se apenas ao período entre 2013 e 2015. É um começo para promover, de forma equitativa, boas condições sanitárias sobretudo nas áreas rurais que continuam desfavorecidas no acesso à água de qualidade **Própria para Consumo Humano**.



Conclusões

A água constitui um recurso insubstituível na quase totalidade das atividades humanas e no ambiente. A dinâmica da sua circulação e a aleatoriedade da sua ocorrência, impõem práticas de gestão que conduzem necessariamente a uma abordagem integrada territorialmente, no espaço físico da bacia hidrográfica, ou do aquífero. As suas múltiplas aplicações obrigam a uma interação no espaço das utilizações, levando a compatibilizar as lógicas e as dinâmicas próprias de cada setor e a dar coerência à ação das diversas entidades que participam, direta ou indiretamente, no planeamento, gestão e utilização dos recursos hídricos. Sendo esta uma realidade global, apela a uma responsabilidade partilhada por todos: a defesa do legítimo direito ao acesso à água potável. Não é o que acontece em muitas situações. A par do perigo eminente de uma contínua poluição ambiental, e com especial destaque neste trabalho para a água (é oportuno apelar às competências do que podemos chamar de ecoética), existe ainda no campo da bioética, a necessidade de uma procura de soluções que permitam uma distribuição justa e equitativa deste recurso natural. Este trabalho consistiu numa análise de uma pequena amostra de dados técnicos sobre a qualidade da água, para muitos dos que são alvo de desigualdades sociais e que as tentam ultrapassar por vias alternativas, tais como, através de captações próprias, mas nem sempre com sucesso. Esta procura sem controlo, pode levar à utilização de água com potenciais contaminantes. Nada nos garante, que com um resultado analítico de Água Imprópria para Consumo Humano, em face dos custos do investimento feito, o homem tenha o sentido crítico necessário de não a utilizar. De igual modo, quando numa análise inicial o resultado em nada contraindica o seu consumo, continua a existir a necessidade de uma monitorização contínua que nem sempre é respeitada. Estamos perante um problema de saúde pública a crescer à problemática de uma desigualdade social que urge dar atenção planeada e sistematizada. As intervenções a emprender no domínio hídrico não podem limitar-se a encerrar as linhas de água, as albufeiras ou os aquíferos, como meras fontes de captação ou locais de rejeição. É necessário atender aos múltiplos valores ambientais e patrimoniais dos meios hídricos, nomeadamente ao seu destacado papel na conservação dos ecossistemas. Se nada for feito para alterar as instituições e as políticas atuais no domínio da água, estas nunca conseguirão fazer com que todos os seres humanos tenham a água potável em quantidade e qualidade suficiente, e nem eles chegarão a utilizar de maneira sustentável os recursos hídricos do planeta.

Bibliografia

- APHA - American Public Health Association, A. W. W. A., Water Environment Federation. (1995). *Standard Methods for Examination of Water and Wastewater* (19th Edition ed.).
Carvalho, P., Simões, P., & Marques, R. C. (2010). Acessibilidade e capacidade para pagar pelos serviços de água e de esgotamento sanitário em Portugal. *Engenharia Sanitária e Ambiental*, 15(4), 325-336
Jonas, H. (2004). *El Principio de responsabilidad - ensaio de uma ética para a civilização tecnológica* (Herder Ed. 2ª ed. Vol. 1).
Nunes, S. M. (2009). Aspectos éticos quanto ao acesso desigual à água potável. *Centro Universitário São Camilo-p*, 110-116.



Suicídio e Autonomia: Medicina, Lei e Ética

Mafalda Corvacho¹, Adelaide Costa^{1,2,3}, Rui Coelho^{1,2}

¹ Faculdade de Medicina da Universidade do Porto - FMUP
² Departamento de Neurociências, Clínica e Saúde Mental da FMUP
³ Instituto de Bioética - ICB

INTRODUÇÃO

- Responsável pela morte de cerca de um milhão de pessoas por ano, o suicídio é um problema de saúde pública crescente (14:100.000 indivíduos).
- A maioria dos indivíduos com comportamento suicida apresenta algum tipo de perturbação psiquiátrica.
- Estes doentes podem ser tratados em ambulatório ou em regime de internamento, voluntário ou compulsivo, sendo que este último implica a existência de uma anomalia psíquica "grave" e, entre outros critérios, risco para si e/ou para terceiros.

OBJETIVOS

- Explorar a epidemiologia do suicídio, determinando principais grupos de risco e, dentro destes, fatores predisponentes ou protetores.
- Analisar os pressupostos do internamento compulsivo à luz da Lei de Saúde Mental Portuguesa.
- Refletir acerca da autenticidade da vontade do doente com ideação suicida.
- Refletir acerca da abordagem do doente com ideação suicida, considerando alguns dos princípios da ética (médica): autonomia e beneficência.

METODOLOGIAS

- Revisão de literatura publicada através de pesquisa na base de dados PubMed com os seguintes termos: "suicide", "suicidal behaviour", "compulsory hospitalisation" e "autonomy in psychiatric patients" (pesquisa realizada entre 1 de junho e 30 de novembro de 2015).
- Devido ao reduzido número de artigos encontrados não foram aplicados critérios de exclusão (nomeadamente: data de publicação, idioma ou revista).
- A seleção final dos artigos foi realizada após leitura do resumo, tendo sido selecionados 20 artigos, dado o seu maior interesse para os objetivos do estudo.
- O conteúdo destes artigos foi analisado, permitindo a reflexão sobre os temas.

I. SUICÍDIO E PRÁTICA MÉDICA

- 9 em cada 10 indivíduos que cometeram suicídio tinham algum tipo de anomalia psíquica no momento da morte.
- 3 a 13% dos doentes que cometem uma tentativa de suicídio vão eventualmente morrer no contexto de um ato autolesivo.
- A maioria dos suicídios consumados são planeados e há alguma forma de "aviso" prévio.
- Responsável por 50 a 60% das mortes por suicídio, a depressão está fortemente associada ao comportamento suicida fatal ou não-fatal.
- O suicídio é responsável por 40% de mortalidade prematura em indivíduos com esquizofrenia, diminuindo a esperança de vida destas pessoas em cerca de 10 anos.
- 63,1% dos indivíduos infetados por VIH reportam ideação suicida. Está descrito um risco de tentativa de suicídio de 20,5% nas 72 horas após a comunicação do diagnóstico, aumentando para 28,8% nas seis semanas seguintes.
- A prevalência de tentativas de suicídio está também aumentada nas minorias sexuais: 10% a 20% entre adultos homo e bissexuais; e 41% entre indivíduos transgêneros.
- Relativamente aos fatores biológicos os estudos são ainda escassos e pouco conclusivos. Existe evidência de associação de comportamento suicida à hipofunção das vias de serotonina, relacionada com a depressão, stress e comportamento impulsivo-agressivo.
- Existe uma possível predisposição genética para comportamento suicida, totalmente ou em parte independente do risco genético para patologia psiquiátrica.

II. SUICÍDIO E LEI DE SAÚDE MENTAL

- O internamento compulsivo define-se pela hospitalização de um indivíduo com patologia psiquiátrica, contra a sua vontade, determinado por decisão clínica e judicial. Diverge assim do conceito de internamento voluntário, no qual há a solicitação e/ou aceitação pelo doente psiquiátrico ou pelo seu representante legal (se menor de 14 anos de idade).
- O internamento compulsivo só pode ser determinado quando for a única forma de garantir a adesão à terapêutica e finta logo que cesarem os fundamentos que lhe deram causa; e se for proporcionado ao grau de perigo e ao bem jurídico em causa.
- Pode ser internado compulsivamente o portador de anomalia psíquica grave que cria, por força dela, uma situação de perigo para si ou para terceiros, de relevante valor, próprios ou alheios, de natureza pessoal ou patrimonial e recusa submeter-se ao necessário tratamento médico; ou o portador de anomalia psíquica grave que não possui o discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance do consentimento, quando a ausência de tratamento detentor de forma acentuada o seu estado.

Tendo em conta os factos anteriormente abordados, torna-se inevitável levantar algumas questões:

- O que realmente define "anomalia psíquica grave"?
- Deve ser critério para internamento compulsivo a perigosidade para o próprio e risco de deterioração para a sua saúde mental mesmo na ausência de um diagnóstico de "anomalia psíquica grave"?
- Será uma decisão legítima, a de cometer suicídio, em indivíduos sem uma "anomalia psíquica grave" objetiva?

III. SUICÍDIO E ÉTICA MÉDICA

- Kant definiu a autonomia como princípio único da moral, afirmando que um ser humano é plenamente autónomo se as suas ações forem baseadas no reconhecimento do que é verdadeiramente bom, segundo as premissas dos princípios morais universais. Assim, um indivíduo influenciado pela própria desaja ou pela sua concepção do "bem" não é genuinamente autónomo.
- Beauchamp and Childress, por sua vez, afirmam: "O respeito pela autonomia emerge do reconhecimento de que todos os indivíduos têm valor incondicional".
- Um indivíduo é considerado autónomo quando capaz de pensar e deliberar acerca dos objetivos pessoais, e capaz de atuar de forma concordante com esse mesmo pensamento.



"A capacidade de tomar decisões depende da capacidade de compreender a natureza, propósito e possíveis benefícios ou riscos do tratamento proposto, bem como das consequências da não realização do mesmo."

- A autenticidade define-se assim como a capacidade de um indivíduo ser verdadeiramente "ele próprio" ou "representar-se" através das suas decisões e atitudes.
- Segundo a Teoria das Preferências Adaptativas de Jon Elster (1983): "Uma vontade é considerada inautêntica quando 'motivada por fatores causais irrelevantes'".
- Ora, o doente psiquiátrico pode apresentar valores, desejos e vontades significativamente distorcidos, quando comparados com o estado pré-mórbido.
- Assim sendo, será que a existência de uma perturbação psiquiátrica comprometerá a autenticidade? A perda de autenticidade poderá pôr em causa a autonomia de um doente?
- Poderão existir fatores intrínsecos ou extrínsecos, na avaliação de patologia psiquiátrica grave, que comprometam a autenticidade da vontade expressa por um doente com ideação suicida, sendo assim em causa a sua autonomia?
- Os doentes devem ser inevitavelmente tratados de forma ética, não só com respeito pelas suas necessidades, mas também protegendo-os do mal e garantindo a segurança do seu bem-estar.
- Assim, que valor moral deve prevalecer no que diz respeito aos doentes com ideação suicida? A autonomia? A beneficência? Uma "conjugação" de ambas?

CONSIDERAÇÕES FINAIS

- A Lei de Saúde Mental Portuguesa não é clara acerca do conceito de "anomalia psíquica grave". Esta definição necessita de ser mais explorada, de forma a aprofundar as linhas de orientação para a abordagem da pessoa com ideação suicida.
- A decisão de internamento depende, em parte, da "interpretação dos psiquiatras", tendo em conta a avaliação clínica e lei em vigor.
- Torna-se necessário um trabalho multidisciplinar englobando a Saúde Mental, a Bioética e o Direito, no sentido de tornar a Lei de Saúde Mental mais clara acerca das situações psiquiátricas que permitem a requerer internamento compulsivo, de forma a melhorar os cuidados de saúde a prestar a estas pessoas.
- Relativamente ao tratamento compulsivo de pessoas com ideação suicida (total) os estudos são escassos e pouco conclusivos.
- Parece ser relativamente consensual o internamento compulsivo de doentes com ideação suicida com doença psíquica maior, sobretudo perante a ausência de insight. Mas, como atuar face ao doente com ideação suicida que não preenche estes critérios?
- É uma preocupação premente, que requer análise e respostas, sendo necessários mais estudos de forma a verificar a existência de psicopatologia nestes doentes, na ausência de uma aparente doença psiquiátrica maior.
- As investigações futuras devem ainda considerar a análise do insight, autonomia e livre-arbítrio destas pessoas.

BIBLIOGRAFIA

1. Corvacho M, Costa A, Coelho R. Suicídio e Autonomia: Medicina, Lei e Ética. In: *Revista de Bioética*. 2016;28(1):1-10. <https://doi.org/10.1007/s10267-016-0001-0>

2. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 1999;52(4):211-216.

3. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2000;53(4):211-216.

4. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2001;54(4):211-216.

5. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2002;55(4):211-216.

6. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2003;56(4):211-216.

7. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2004;57(4):211-216.

8. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2005;58(4):211-216.

9. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2006;59(4):211-216.

10. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2007;60(4):211-216.

11. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2008;61(4):211-216.

12. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2009;62(4):211-216.

13. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2010;63(4):211-216.

14. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2011;64(4):211-216.

15. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2012;65(4):211-216.

16. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2013;66(4):211-216.

17. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2014;67(4):211-216.

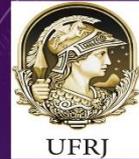
18. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2015;68(4):211-216.

19. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2016;69(4):211-216.

20. World Health Organization. *World Health Statistics Quarterly*. 2017;70(4):211-216.



Bem-Estar Animal na Perspectiva de Professores e Estudantes Universitários da Área de Saúde Não-Médicos Veterinários: Proposta de Questionário



Paulo Murillo Neufeld
Universidade Federal do Rio de Janeiro
pmneufeld@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O cuidado com o meio ambiente e com os animais é uma realidade cada vez mais presente na vida cotidiana de todas as sociedades (Naconecy, 2014). Particularmente, dentro do ambiente universitário brasileiro, o uso indiscriminado de animais para o ensino e a pesquisa sempre foi uma prática comum, todavia, com a gradual conscientização de que os animais são seres sensientes e vulneráveis, um intenso debate sobre o sofrimento animal tem sido estabelecido (Feijó, 2005, Paixão e Schramm, 2008).

OBJETIVO

Contribuir para o aprofundamento de questões bioéticas, tendo como base o relacionamento entre seres humanos e animais.

MATERIAL E MÉTODOS

Pretende-se realizar um estudo exploratório sobre ética e bioética animal na comunidade acadêmica, através da aplicação de um questionário a professores e estudantes da área de saúde (Silveira e Ferreira, 2009). Serão incluídos na pesquisa, professores e estudantes das várias faculdades do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, tanto dos cursos de graduação, abrangendo os diferentes os períodos, quanto dos cursos de mestrado e doutorado e programas de pós-doutorado. Não serão incluídos na pesquisa, professores e estudantes vinculados à área da medicina veterinária, tendo em vista ser essa profissão naturalmente preocupada com o bem-estar dos animais. Oito perguntas serão propostas, dentre essas: 1 - O que é bioética para você? 2 - Para você, a ética está associada à: () filosofia, () religião, () moral, () virtude, () ciência, () prazer, () honra, () honestidade, () interesse próprio, () Outra, qual? 3 - Você considera fundamental o uso da ética nos estudos com animais? () sim, () não. Justifique. 4 - Para você, em que momento a ética na experimentação com animais de laboratório se desenvolve no indivíduo? () nas aulas práticas da graduação, () na iniciação científica, () no mestrado, () no doutorado. 5 - Para você, é antiético realizar experimentos que levem ao sofrimento desnecessário de animais de laboratório? 6 - Você considera ético o sacrifício de animais de laboratório excedentes e não utilizados em pesquisa? 7 - Você considera ético a eutanásia de animais [em geral] para abreviar o sofrimento? 8 - Você adotaria ou pagaria uma consulta veterinária para um animal de rua doente?

RESULTADOS ESPERADOS

Com esse estudo, espera-se observar o grau de conscientização da comunidade acadêmica sobre a definição de bioética e bem-estar animal e sobre os valores humanos associados. Além disso, será possível verificar a necessidade de se criar disciplinas nos programas de graduação e pós-graduação de formação em bioética animal.

REFERÊNCIAS

Naconecy, C. (2014). Ética e animais: Um guia de argumentação filosófica. Porto Alegre: EdIPUCRS. Feijó, A. (2005). Utilização de animais na investigação e docência: Uma reflexão ética necessária. Porto Alegre: EdIPUCRS, 2005. Paixão, R.L. & Schramm, F.R. (2008). Experimentação animal: Razões e emoções para uma ética. Niterói: EDUFF. Silveira, D. L. & Ferreira, E. (2009). Ética e bioética na formação acadêmica: Problema ou solução? Rio de Janeiro: E-Papers.

Perfil dos projetos de pesquisa submetidos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)–SP/Brasil no biênio 2014-2015.

Mirian Ghiraldini Franco, Leonor do Espírito Santo de Almeida Pinto, Lúcia Garcez do Carmo, Cleber Cicero Magnagnago, Miguel Roberto Jorge
Universidade Federal de São Paulo (BRASIL) – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – mirian.cep@hotmail.com

INTRODUÇÃO

O CEP da UNIFESP constitui-se no maior CEP que integra o sistema de avaliação ética brasileiro. Os projetos avaliados pelo CEP/UNIFESP pertencem a dois grupos: envolvendo seres humanos e projetos que não envolvem seres humanos ou animais vertebrados, englobando estudos das áreas de ciências humanas, exatas e biológicas.

OBJETIVOS

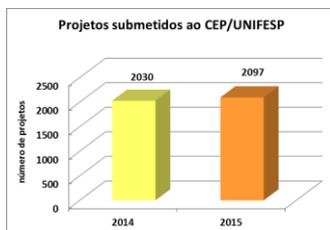
Descrever as principais características dos projetos de pesquisa propostos na UNIFESP-SP/BRASIL

METODOLOGIA

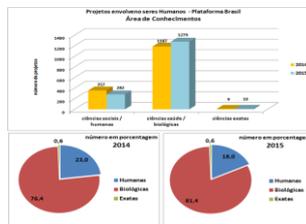
Dados coletados a partir do banco de dados do CEP/UNIFESP no período de 2014-2015.

RESULTADOS

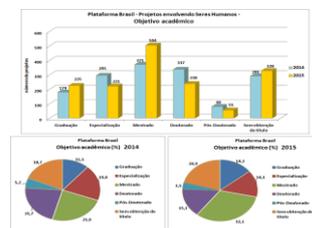
Os resultados indicam que em 2014 e 2015 foram avaliados pelo CEP/UNIFESP 2030 e 2097 projetos respectivamente (76,5% com inclusão de seres humanos de forma direta ou indireta em 2014 e 74,9% em 2015). Em 2014, 76,4% desses projetos representavam a área das Ciências Biológicas, 23% a área de Humanas e 0,6% a área de Ciências Exatas, mantendo –se a proporção em 2015. A maioria de trabalhos apresentados indicou a obtenção de título de mestrado, tanto em 2014 como 2015. A avaliação do tipo de patrocínio recebido pelos pesquisadores indicou que a maioria dos estudos informa ausência de patrocinador ou patrocínio governamental, dado relacionado a obtenção de titulação acadêmica. Observou-se ainda que em apenas 2.8% dos projetos em 2014 e 3.8% em 2015 o pesquisador declarou a intenção de requisitar patente.



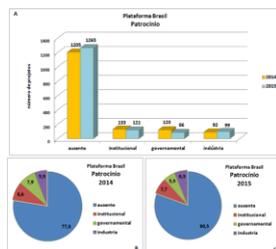
Histograma representando o número total de projetos de pesquisa submetidos ao CEP/UNIFESP



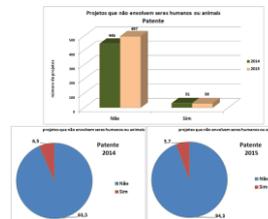
Número de protocolos de pesquisa que envolvem seres humanos (Plataforma Brasil), submetidos ao CEP/UNIFESP, nos anos de 2014 e 2015, classificados pela área de conhecimento do projeto.



Número de projetos de pesquisa envolvendo seres humanos (Plataforma Brasil), submetidos ao CEP/UNIFESP, nos anos de 2014 e 2015, considerando-se o objetivo acadêmico pretendido pelo pesquisador.



Número de projetos de pesquisa envolvendo seres humanos (Plataforma Brasil), submetidos ao CEP/UNIFESP, nos anos de 2014 e 2015, considerando-se o tipo de patrocínio declarado.



Número de projetos de pesquisa não envolvendo seres humanos ou animais, submetidos ao CEP/UNIFESP, nos anos de 2014 e 2015, considerando-se o pedido ou não de patente.

CONCLUSÃO

Os dados referendam a liderança da UNIFESP no campo da pesquisa clínica e experimental e acompanhando essa premissa demonstra que o CEP/UNIFESP constitui-se em um dos maiores CEPs do Brasil avaliando cerca de 2000 projetos por ano destacando –se a área das ciências da saúde/ biológicas.

REFERÊNCIAS

INTERFARMA- Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. "Inovação e Pesquisa Clínica no Brasil"-Vol.II publicado em outubro de 2010
CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.- <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.htm>
Virk KP. Addressing issues affecting clinical trials in Brazil. Clinical Research and Regulatory Affairs, 2010;1–8 Early Online. [acesso em 2012 Set. 29]. Disponível em: <http://www.languageconnections.com/descargas/Addressing>



Judite Henriques*, Manuela Zita Veiga**, Luísa Alves**, Alberto Mello e Silva*
Serviços de Medicina I e Neurologia** - Hospital de Egas Moniz - CHLO

INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população, assumido como um triunfo da humanidade pela Organização Mundial de Saúde (OMS), espelha a evolução da medicina, acompanhada de práticas/clínicas inovadoras ao processo do envelhecimento (alterações fisiológicas, sensoriais, no funcionamento intelectual e cognitivo) que comprometem e/ou reduzem a capacidade para determinadas funções/tarefas.

Nos últimos anos, o conceito de incapacidade tem assumido particular relevância, impulsionado pelo envelhecimento populacional, assinalado à progressiva valorização da terminologia com conotação positiva, o conceito de atividade substituído a incapacidade (participação em vez de limitação). Estudos recentes evidenciam que as práticas/clínicas, inovadoras alterações fisiológicas, comprometem e/ou reduzem a capacidade para determinadas funções/tarefas, mesmo na ausência de condição médica que afete a cognição. A nova classificação das doenças de cognição distingue o Déficit Cognitivo Leve (denominado perturbação neurocognitiva ligeira- DSM V) em que há autonomia discomportio nas atividades de vida diária, e a Demência (perturbação neurocognitiva maior). Segundo a OMS, 8,4 milhões de pessoas sofrem desta doença na União Europeia.

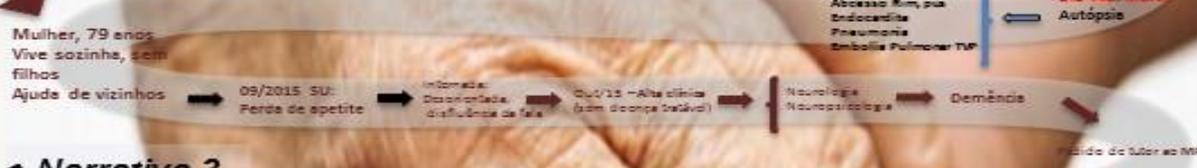
Em Portugal, o nº estimado de pessoas com mais de 60 anos e com demência, foi de 26027 (3,21%), estudo sugere que ainda está sub-diagnosticada. A necessidade de lidar com este problema oncoconformativo, propôs de um grupo de membros do Parlamento Europeu, em Abril de 2008, a elaboração de uma declaração sobre a definição da prioridade de uma estratégia europeia de luta contra a demência.

Em Outubro de 2010, os projetos de legislação que preveem o reconhecimento da Demência como uma prioridade nacional foram aprovados na Assembleia da República. Em Dezembro de 2011, foi emitida uma Norma de Orientação Geral de Saúde visando a abordagem terapêutica das alterações cognitivas (Norma nº 055/2011 de ODS).

Narrativa 1



Narrativa 2



Narrativa 3



CONCLUSÃO

Foram narradas 3 pessoas com demência, "metidas" no serviço (de 6 meses a 1 ano). Uma continua a aguardar que MP nomeie um Tutor, outra vive a 1 ano depois de "instituída", e a 1ª nomeou um período de sucessivas infeções por micróbios hospitalares. A medida de proteção foi mais restritiva do que a incapacidade.

A 1ª Narrativa mostra que não foi possível garantir a segurança, sendo havido evolução clínica desastrosável de uma pessoa que não deveria ali estar. A idade, a neoplasia e o infarto miocárdico - por situação não médica - desarmaram o meu prognóstico oncológico e aumentaram a infindável oportunidade de cada vez mais graves (que só vive por ali se encontrar) com o destino que poderá se adotar se escrevera num ambiente não hospitalar, não se conseguiu contactar familiar para suportar autópsia.

A 2ª Narrativa evidencia a perda de liberdade sem crime cometido; provocou nos profissionais do serviço uma compatível bem notada por todos, esta mulher viveu privada de liberdade para a sua (e para os filhos) do Hospital durante 1 ano. Para garantir a "segurança" do herdeiro o comendador que o hospital não está adaptado nem com áreas onde as pessoas não se possam perder, nem profissionais com disponibilidade de tempo para servir em acompanhantes.

A 3ª Narrativa é relevante por mostrar que ainda que a pessoa seja multifarica, terá a aguardar atribuição de tutor para que a instituição "Hospital" onde foi levado, possa permitir que este em "segurança" de se ficar a contradição por o ambiente hospitalar o colocar em risco, particularmente de ser uma infeção grave que poderá ser a causa da sua libertação.

Se o Crime não decair de estar privada de liberdade. Como não são presos, não se lhe aplica a limitação desta privação contemplada na Constituição e podem aguardar sem prazo. Por vezes a própria medida de "segurança" desarmará o ato de espera.

A morte após uma longa espera em ambiente hospitalar é esperada, mas viver no hospital não deveria ser possível. No final não se procuram responsabilidades.

As pessoas com perturbações de cognição, são vulneráveis e têm a algum grau de dependência, precisando de apoio. Não é mudo, ser necessariamente institucionalizado, e a sua inserção em ambiente adequado pode prolongar-lhes a qualidade de vida. O excesso de apoios adequados não pode privá-las do direito de liberdade.

BIBLIOGRAFIA

(Classifying neurocognitive disorders, the DSM V approach), consultado em abril de 2016)
(The Epidemiology of Dementia and Alzheimer Disease in Portugal: Estimations of Prevalence and Treatment-Costs, Acta Med Port 2015;Mar-Apr;28(2):182-188)

PERFIL DOS ENSAIOS CLÍNICOS PATROCINADOS PELA INDÚSTRIA FARMACÊUTICA CONDUZIDOS PELA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO - UNIFESP NO PERÍODO DE 2008 A 2011.

Mirian Ghiraldini Franco, Leonor do Espírito Santo de Almeida Pinto, Lúcia Garcez do Carmo, Cleber Cicero Magnagnagno, Miguel Roberto Jorge
Universidade Federal de São Paulo (BRASIL) – COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – mirian.cep@hotmail.com

INTRODUÇÃO

Dados disponibilizados pelo Clinicaltrials.gov demonstram que o Brasil ganha espaço no cenário da pesquisa clínica, participando em cerca de 68,7% do total de projetos realizados na América do Sul. Os fatores que desempenham papel fundamental nesse cenário seriam extensa e diversificada população, existência de sistema público de saúde, facilitando o recrutamento, incidência das doenças prevalentes nos países desenvolvidos e sistema de revisão ética vigoroso.

METODOLOGIA

Revisão de literatura e dados coletados no banco de dados do CEP/UNIFESP no período de 2008 -2011.

OBJETIVOS

Traçar perfil dos projetos de pesquisa patrocinados pela indústria farmacêutica, conduzidos em uma Universidade brasileira no período de 2008-2011 avaliando: número de projetos submetidos, países participantes, doenças estudadas e uso de placebo.

RESULTADOS

Os resultados demonstram que o número de projetos diminuiu nos 4 anos avaliados. O número de países e de centros brasileiros participantes variou significativamente sendo que São Paulo é o estado que conduz mais estudos clínicos, com 74%. Em relação às doenças mais estudadas, verificou-se a liderança dos projetos envolvendo Diabetes Mellitus, Doenças cardiovasculares e Hipertensão.



FIGURA 1 - Número de projetos grupo 1 encaminhados ao CEP UNIFESP nos anos de 2008 a 2011.



FIGURA 2- Número médio de países participantes em cada projeto, nos anos de 2008 a 2011

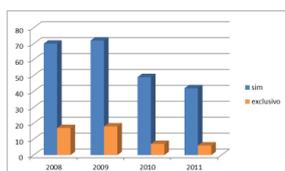


FIGURA 3- Percentual de estudos envolvendo placebo ou placebo exclusivo



FIGURA 4 - Número de projetos envolvendo as principais doenças estudadas

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Brasil consolida-se como referência de pesquisa clínica na América Latina, contudo os dados apresentados, ainda que relacionados a estudos conduzidos em apenas uma Universidade brasileira demonstram queda nos números de protocolos submetidos e aprovados. A predominância de estudos sobre Diabetes Mellitus, reflete a importância da doença não só no Brasil como no mundo.

REFERÊNCIAS

INTERFARMA- Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa. "Inovação e Pesquisa Clínica no Brasil"-Vol.II publicado em outubro de 2010
 CONEP- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa.- <http://conselho.saude.gov.br/comissao/conep/resolucao.htm>
 Virk KP. Addressing issues affecting clinical trials in Brazil. Clinical Research and Regulatory Affairs, 2010;1-8 Early Online. [acesso em 2012 Set. 29]. Disponível em: <http://www.languageconnections.com/descargas/Addressing>



INVESTIGAÇÃO MICROBIOMA HUMANO E IMPLICAÇÕES BIOÉTICAS

Graça Maria Morão Nogueira CHLN-HSM UCP IB nogueira.gr@gmail.com
 João Rebalde UP IF joaomrebalde@gmail.com
 Paula Oliveira e Silva UP IF
 Maria Céu Soares Machado CHLN-HSM

INTRODUÇÃO

O HMP (Human Microbiome Project) e as iniciativas para concretizar um atlas de todos os micro-organismos que habitam no ser humano são um acontecimento científico da maior relevância. O conhecimento mais aprofundado destes micro-organismos possibilita também uma investigação das relações e equilíbrios que com eles são estabelecidos, propiciando desde logo novas abordagens terapêuticas e suscitando desafios e questões transversais a diversas áreas científicas. Pelo seu alcance e potencialidades, o estudo do microbioma humano e suas consequentes aplicações levantam importantes questões de domínio ético.

Está então em causa a gestão de questões actuais e futuras, envolvendo aspectos éticos, legais e sociais, que surgem como desafios relacionados com esta investigação. Neste sentido, é importante o surgimento de um fórum de partilha de ideias de natureza interdisciplinar, que identifique e analise questões e pense estratégias para as analisar. Estas questões envolvem aspectos, que pela sua natureza, dizem respeito à bioética.

METODOLOGIA

Revisão sistemática qualitativa da literatura sobre microbioma humano e bioética e pesquisa nas principais bases de dados e catálogos de literatura científica. Esta primeira recolha foi feita com base na análise de resumos. Foram consultadas publicações, comparados resultados e também reunidas informações editadas online. Por outro lado, aplicou-se um método de seleção de documentos relevantes a partir da bibliografia reunida na primeira recolha. Este processo de seleção teve em consideração os seguintes critérios: relação do conteúdo com o tema, a relevância para as questões consideradas e a data de publicação, dando-se preferência aos trabalhos mais recentes, em língua inglesa, portuguesa e espanhola. Foi ainda incluído um estudo no âmbito da pediatria.

O conceito “microbioma humano” foi utilizado como descritor principal, cruzando-o com bioética. No seguimento deste estudo, definiram-se cinco tópicos de reflexão:

- 1) o ser humano e o seu microbioma: definição e limites. Questões relacionadas com o domínio da bioética;
- 2) manipulação técnico-científica do microbioma humano e riscos de desequilíbrios;
- 3) utilização de micro-organismos para a resolução de problemas médicos, políticos, sociais e/ou económicos;
- 4) desenvolvimento de organismos geneticamente modificados;
- 5) o uso comercial da investigação sobre o microbioma humano.

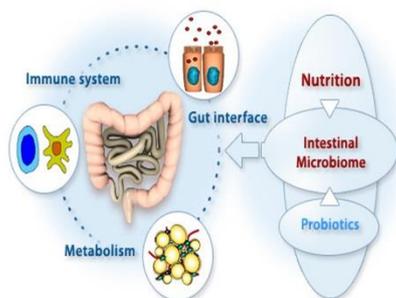


Figura 1- Microbioma Intestinal Humano

RESULTADOS

Mais além das vantagens e da abertura de novos horizontes terapêuticos, o estudo do microbioma humano é de tal forma importante que exige uma clarificação da sua definição e dos seus limites. Suscita questões fundamentais sobre a independência, autonomia e liberdade humanas, tanto a nível de uma constituição natural, como pela possibilidade prática de desenvolvimento de formas de controlo e determinação, assentes num maior conhecimento e utilização das condições e funções relacionais dos micro-organismos.

Por outro lado, a investigação sobre o microbioma e o desenvolvimento de novas possibilidades terapêuticas desafiam equilíbrios naturalmente estabelecidos e podem provocar novas formas de equilíbrio e/ou de desequilíbrios, potencialmente problemáticos.

O “poder” do papel desempenhado por alguns destes micro-organismos pode conduzir a usos inovadores e a replicações de algumas das suas funções, incluindo potenciadas e modificadas, para diversos fins, sejam médicos, políticos, sociais e/ou económicos.

A transformação destes micro-organismos para fins diversos supõe o desenvolvimento e uso de ações de “melhoramento” e “modificação genética” (OGM), inserindo-se no âmbito das preocupações gerais da sociedade pelo crescente uso destas técnicas e destes organismos.

É ainda determinante a forma como a investigação sobre o microbioma humano abre a porta a uma crescente possibilidade de produtos comerciais de diversa natureza e finalidade, muitas vezes à margem do conhecimento científico e de preocupações éticas.

CONCLUSÕES / COMENTÁRIOS

As potencialidades dos resultados da investigação sobre o microbioma humano são imensas, desde logo a abertura para novas possibilidades terapêuticas. Não obstante, este estudo mostrou desafios suscitados pelas aplicações dos resultados da investigação neste domínio científico. Perante esta situação, é fundamental uma maior atenção a estes desafios, presentes e futuros, sendo recomendável um maior número de estudos que aprofundem estas questões, especialmente em âmbito da relação com a bioética.

Por outro lado, em relação com esta exigência e orientação, é da maior importância uma informação e sensibilização da sociedade e das instituições para este âmbito de investigação e para os desafios que comporta. Neste sentido, as instituições devem mediar o diálogo entre os diversos agentes sociais e científicos e efectivar acções de acordo com os princípios de vigilância, prudência, responsabilização e controlo, através das quais se possa acautelar ao máximo os fatores práticos adversos resultantes da investigação sobre o microbioma humano e suas diversas aplicações, transversais a vários domínios, proporcionando ao mesmo tempo uma melhor exploração das suas vantagens e valências.

De acrescentar que a bioética tem uma palavra fundamental sobre esta questão, através da sinalização de problemas e promoção da ligação entre a forma heterogénea de regulação própria do domínio (bio)ético e a autorregulação técnico-científica, contribuindo para sensibilizar e fomentar o diálogo sobre estes problemas e para uma melhor aplicação dos novos saberes e possibilidades.

BIBLIOGRAFIA

- Aagaard, . (2013). Human Microbiome Project strategy for comprehensive sampling of the human microbiome and why it matters,
- Andersen, H. et al. (2016). Use of Shotgun Metagenome Sequencing To Detect Fecal Colonization with Multidrug-Resistant Bacteria in Children,
- Padmanabhan, R. et al. (2013). Genomics and metagenomics in medical microbiology. Journal of Microbiological Methods,
- Rhodes, R. (2013) ,The Human Microbiome Ethical - Legal and Social Concerns
- Singh, B. et al. (2008). Metagenomics in animal gastrointestinal ecosystem: potential biotechnological prospects. <http://www.nature.com/news/2008/080528/full/453578a.html>
- <http://www.hmpdacc.org>

Vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=0XrLUzFtjA>

DILEMAS ÉTICOS NA HEMOTRANSFUSÃO EM DOENTE TESTEMUNHAS DE JEOVÁ



Marco Aurelio Dornelles

Médico Anestesiologista do Hospital Garcia da Horta; Portugal, marcodornelle49@gmail.com

INTRODUÇÃO

O caso concreto relata um internamento de uma TJ no Serviço de Obstetrícia. Trata-se de uma doente jovem, com 28 anos, com quadro de Leucemia Mielóide Aguda diagnosticada e tratada no IPO de Lisboa em 2013, com remissão completa por um ano. Proposto transplante medular que a utente rejeitou. Aquando do diagnóstico de gravidez foi identificada uma reativação do quadro de LMA e proposta interrupção da gestação, mas paciente também recusou. Admitida no Serviço de Obstetrícia com gestação de 25 semanas, dispneia, taquicárdica, baixas tensões, anemia (Hgb= 4,0) e trombocitopenia grave (Plaquetas= 8000). Proposta transfusão sanguínea e de hemoderivados, mas casal recusou. Expressaram desejo que se tentasse a sobrevivência da criança. Foi-lhes explicado que isso passava pela necessidade de transfusão sanguínea, e, novamente, o casal recusou essa forma de tratamento. O Conselho de Ética do hospital foi consultado e tentou explicar ao casal que essa atitude implicaria em risco de vida materno-fetal. O casal persistiu em não aceitar transfusões sanguíneas. Diante desse impasse foi decidido: acolher a vontade da doente; manter terapêutica de suporte e medidas de conforto (soros, analgésicos e oxigênio) e conduta expectante. No terceiro dia após o internamento houve o óbito fetal e materno.

Puseram-se em xeque ou aparente contradição dois valores constitucionais e éticos: o direito à crença religiosa e o exercício de seus fundamentos e o dever médico de garantir o direito a vida humana. Eis o problema a ser enfrentado neste caso.

DISCUSSÃO – ASPETOS ÉTICOS

Ao médico é reconhecido o dever de agir em benefício (Benevolência) do doente, usando os meios indicados para o tratar, pelo que são justificados os atos terapêuticos que se destinam a salvar vidas, nomeadamente a administração de sangue quando está clinicamente indicada.

Há diversas ressalvas doutrinárias e entendimentos particulares que dificultam o conhecimento por parte do médico, no que diz respeito a sua aceitação e que podem provocar conflitos legais, éticos e/ou morais. A Abordagem deve ser caso a caso, haja visto a diversidade de opções terapêuticas que as TJ podem ou não admitir em seu tratamento. A recusa em aceitar transfusões de sangue e hemoderivados devido a convicções religiosas enquadra-se no direito de o doente decidir sobre os cuidados de saúde que deseja receber (Autonomia), desde que lhe seja reconhecida a capacidade para tal e existam condições para a exercer. Em situações de extrema urgência com risco de vida em que o doente não possa manifestar o seu consentimento é o mesmo dispensado, prevalecendo o dever de agir decorrente do princípio da beneficência consagrado na ética médica. Porém, quando haja uma recusa válida o médico e/ou outros profissionais de saúde têm o dever de a respeitar. Foi o que aconteceu nesse caso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

- 1- Ao médico é reconhecido o dever de agir em benefício (Benevolência) do doente, usando os meios indicados para o tratar, pelo que são justificados os atos terapêuticos que se destinam a salvar a vida, designadamente a administração de sangue quando está clinicamente indicada.
- 2- A autonomia implica a capacidade do doente para exprimir as suas preferências nomeadamente as decorrentes das suas convicções religiosas.
- 3- A recusa em aceitar transfusões de sangue e hemoderivados enquadra-se no direito de o doente decidir sobre os cuidados de saúde que deseja receber, desde que lhe seja reconhecida a capacidade para tal e existam condições para a exercer.
- 4- A recusa de tratamento com sangue e hemoderivados em situação de perigo de vida só pode ser considerado pelo médico quando é o próprio destinatário da terapêutica a manifestá-la de um modo expresso e livre. (Código de Ética Artigo 49º, Nº2)
- 5- Quando haja uma recusa válida o médico e/ou outros profissionais de saúde têm o dever de a respeitar (Código Penal Artigo 156º).(Código Ética Artigo 39º).
- 6- A manifestação antecipada de vontade tem apenas um valor indicativo, não dispensando a obtenção do Consentimento Informado que obriga a um efectivo esclarecimento quanto às consequências da recusa de tratamento.
- 7- Em situações de extrema urgência com risco de vida em que o paciente não possa manifestar o seu consentimento é o mesmo dispensado, prevalecendo o dever de agir decorrente do princípio da beneficência consagrado na ética médica.
- 8- Em Portugal, os Tribunais têm-se manifestado quase sempre a favor da saúde e da vida, absolvendo o médico que procede uma hemotransfusão para salvar vidas. No choque entre direitos fundamentais (Vida x Liberdade) a opção do legislador é a de prestigiar a vida que corre perigo.

REFERÊNCIAS

- Soares, J e Ascensão, JPR – Relatório-Parecer sobre a objeção ao uso de sangue e derivados para fins terapêuticos por motivos religiosos. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Junho de 2005. Portugal.
- Azambuja, LEO e Garrafa, V – Testemunhas de Jeová ante o uso de Hemocomponentes e Hemoderivados. Rev. Assoc. Mec. Bras.2010;56(6):705-9.
- Fonseca, C; Marta, M; Dias, J, et al. – Fratura da extremidade proximal do fémur: Abordagem peri-operatória do doente medicado com anticoagulantes e/ou antiagregantes plaquetários. Rev. Soc. Port. Anestesiol. 2015; 24(4): 105-114.
- Holst, L.B; Petersen, M.W; Haase, N; Perner, A; Wetterslev, J.- Restrictive versus liberal transfusion strategy for red blood cell transfusion: systematic review of randomised trials with meta-analysis and trial sequential analysis. BMJ 2015; 350:h1354.
- Viegas, A M R G - A Bioética Entre as Convicções do Doente e o Avanço Científico, na Área da Medicina Transfusional. Mestrado em Bioética. UNIVERSIDADE DE LISBOA. FACULDADE DE MEDICINA. 2008. Portugal.

SESSÃO DE ENCERRAMENTO

SESSÃO DE ENCERRAMENTO

Filipe Almeida

Médico Pediatra do Centro Hospitalar de S. João (CHSJ), com a subespecialidade em Cuidados Intensivos Pediátricos. Professor Auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto - FMUP (2005-). Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do CHSJ e da FMUP. Membro da Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC) (2005-). Diretor do Serviço de Humanização do Centro Hospitalar de S. João (CHSJ) (2008-). Diretor do Centro de Estudos de Bioética (CEB) (2013-). Membro da Academia Pontifícia para a Vida (PAV) (2014-). Diretor do Departamento de Educação e Simulação Médica da FMUP (2015-). filipenunoalmeida@gmail.com

Estamos a terminar a nona edição dos ELBB e a terceira edição dos ELB.

Não escondo o inegável conflito de interesses. Ainda assim, deixem-me contar-vos a minha profunda alegria e satisfação por termos conseguido cumprir um Programa ousado, sim, mas de indiscutível qualidade científica, de acabado recorte bioético.

Tivemos nesta tribuna excelentes conferencistas, que nos ofereceram reflexões de elevado nível e qualificada provocação.

Partilhámos saberes, experimentámos afectos, desbravámos horizontes, esculpimos cordialidades, vislumbrámos quiçá rotas que saberemos percorrer em parceria.

Numa toada porventura inusitada, revisitámos o ser humano mergulhado numa biosfera de que é pertença, não proprietário, de cujos elementos, e respigando o dia de ontem, se distingue mas de que se não separa, a cujos membros se junta mas não se diluindo nas suas existências. Descobrimo-lo na sua vulnerabilidade social. Encontramo-lo no trapézio do seu viver. Identificámos riscos e a necessidade de uma protecção ajustada. Questionámos um antropocentrismo estiolante, e compreendemos a necessidade de nos comprometermos na busca de uma harmonia integradora!

Numa trintena de conferências e em mais de cinquenta comunicações, criámos espaços de debate alargado e fecundo, onde cada um de nós, num só anfiteatro, pode ocupar o seu lugar próprio e escutar os lugares de tantos outros.

Este Auditório é hoje testemunha de uma Lusofonia também aberta à experiência de uma vida boa, que se espraia e se cumpre na humanidade dos tantos encontros aqui acontecidos.

Agradeço a todos a excelência dos seus contributos, firme penhor da continuidade dos Encontros Lusobrasileiros e Lusófonos de Bioética, de que estas 9ª e 3ª edições são já, estou certo, uma serena, robusta e saborosa memória.

Há quase duas décadas que portugueses e brasileiros, e mais recentemente também africanos, se reúnem cada dois anos nas suas margens atlânticas para, numa ponte bioética, olhar a vida, saboreá-la e dedicar-lhe cuidada atenção.

Atentos ao desenvolvimento que as sociedades legitimamente reclamam, **no IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética e III Encontro Lusófono de Bioética**, debateu-se o "preço" deste desenvolvimento, e questionou-se o seu caminho e apontou-se modelos de proteção para os mais pobres, os esquecidos, ou para aqueles a quem apenas é permitido ladearem o Planeta.

Cientes de uma intrínseca fragilidade, que nos expõe à ofensa, ao vexame e à possibilidade de sermos mortalmente feridos, é no cuidado assumido também para com outras diversificadas formas de vida do nosso Planeta que afirmaremos a dimensão ética do nosso agir.

O IX Encontro Luso-Brasileiro de Bioética e III Encontro Lusófono de Bioética trabalhou temas como responsabilidade ética individual e institucional, a proteção devida ao ambiente que nos acolhe, a proteção que as questões sociais merecem dos poderes políticos.

Cerca de trinta conferências e em mais de cinquenta comunicações, onde o espaço do debate alargado e fecundo ocupou o seu lugar próprio; e numa toada porventura inusitada, revisitou-se o ser humano mergulhado numa biosfera de que é pertença, não proprietário, de cujos elementos se distingue mas de que se não separa, a cujos membros se junta mas não se diluindo nas suas existências; descobriu-se este mesmo ser humano na sua vulnerabilidade social e encontramos-lo no trapézio do seu viver. Identificou-se riscos e a necessidade de uma proteção ajustada, questionou-se um antropocentrismo estiolante e a necessidade de compromissos na procura de uma harmonia integradora!



CATÓLICA
INSTITUTO DE BIOÉTICA

PORTO



United Nations
Educational, Scientific and
Cultural Organization



UNESCO Chair in
Bioethics, Institute of Bioethics,
Portuguese Catholic University



CATÓLICA
PORTUGUESE CATHOLIC UNIVERSITY
Institute of Bioethics