

CAMINHOS DA BIOÉTICA

Volume 1

ORGANIZADORES:
JOÃO CARDOSO DE CASTRO
MÁRCIO NIEMEYER-GUIMARÃES

Copyright© 2018 Editora UNIFESO

Todos os direitos reservados. Proibida reprodução, mesmo parcial, por qualquer processo, sem a autorização escrita da Editora UNIFESO

Coordenação Editorial

João Cardoso de Castro

Diagramação

Jessica Motta da Graça

Capa: *Bergenhau*, 2015

Márcio Niemeyer-Guimarães (acervo pessoal)

Revisão realizada pelos autores

C191 Caminhos da Bioética – Volume 1/ João Cardoso de Castro, Márcio Niemeyer-Guimarães (organizadores). Coleção FESO --- Teresópolis: Editora Unifeso, 2018. 255p.: il. ISBN: 978-85-93361-21-0

Inclui bibliografia

1. Bioética. 2. Saúde. I. Castro, João Cardoso de. II- Niemeyer-Guimarães, Márcio. III. Título.

CDD 174.957

EDITORA UNIFESO

Avenida Alberto Torres, nº 111
Alto - Teresópolis - RJ - CEP: 25.964-004
Telefone: (21)2641-7184
E-mail: editora@unifeso.edu.br
Endereço Eletrônico: www.unifeso.edu.br/editor

FUNDAÇÃO EDUCACIONAL SERRA DOS ÓRGÃOS – FESO

CONSELHO DIRETOR

Antônio Luiz da Silva Laginestra
Presidente

Jorge de Oliveira Spinelli
Vice-Presidente

Luiz Fernando da Silva
Secretário

Jorge Farah
Kival Simão Arbex
Paulo Cezar Wiertz Cordeiro
Wilson José Fernando Vianna Pedrosa
Vogais

Luis Eduardo Possidente Tostes
Diretor Geral

CENTRO UNIVERSITÁRIO SERRA DOS ÓRGÃOS – UNIFESO

Antônio Luiz da Silva Laginestra
Chanceler

Verônica Santos Albuquerque
Reitora

José Feres Abido de Miranda
Pró-Reitor Acadêmico

Elaine Maria de Andrade Senra
Diretora de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

Edenise da Silva Antas
Diretora de Educação a Distância

Ana Maria Gomes de Almeida
Diretora do Centro de Ciências Humanas e Sociais

Mariana Beatriz Arcuri
Diretora do Centro de Ciências da Saúde

Vivian Telles Paim
Diretora do Centro de Ciências e Tecnologia

Michele Mendes Hiath Silva
Diretoria de Planejamento

Solange Soares Diaz Horta
Diretoria Administrativa

Rosane Rodrigues Costa
Diretoria Geral do Hospital das Clínicas de Teresópolis Costantino Ottaviano

Carla Regina Machado Neto
Diretoria do Centro Educacional Serra dos Órgãos

Coleção FESO

A **Coleção Feso**, desde 2004, tem sido o principal meio de difusão da produção acadêmica do Centro Universitário Serra dos Órgãos - UNIFESO, realizada a partir das atividades de ensino, pesquisa e extensão dos seus cursos de graduação e pós-graduação, assim como das suas unidades assistenciais e administrativas.

Primando pela qualidade dos produtos editorados e publicados, a Editora UNIFESO publica conteúdos relevantes nas mais diversas áreas do conhecimento através de um cuidadoso processo de revisão e diagramação.

É uma das mais importantes contribuições da Instituição para a sociedade, uma vez que a sua divulgação influencia na recondução de políticas e programas na esfera pública e privada, de forma a fomentar o desenvolvimento social da cidade e região. Todo esse processo fortalece o projeto de excelência do UNIFESO como Centro Universitário. Nossas publicações encontram-se subdivididas entre as seguintes categorias:

Série Teses: Contempla as pesquisas defendidas para obtenção do grau de “Doutor” em programas devidamente autorizados ou credenciados pela CAPES, publicadas em formato de livro.

Série Dissertações: Abarca as pesquisas defendidas para obtenção do grau de Mestre.

Série Pesquisas: Contempla artigos científicos, resenhas e resumos expandidos/textos completos. Estas produções são divulgadas em formato de livros (coletâneas), periódicos ou anais.

Séries Especiais: Esta publicação contempla textos acadêmicos oriundos de processo de certificação de docentes como pós-doutores.

Série Produções Técnicas: Abrange produções técnicas advindas de trabalhos de docentes, discentes e funcionários técnico-administrativos sobre uma área específica do conhecimento que contemplem produtos ou serviços tecnológicos (com ou sem registro de proteção intelectual); processos ou técnicas aplicados; cartas e mapas geográficos. As formas de divulgação destas produções podem ser em meios impressos ou digitais, no formato de cartilhas,

POPs (Procedimento Operacional Padrão), relatórios técnicos ou científicos e catálogos.

Série Materiais Didáticos: Reúne os trabalhos produzidos pelos docentes e discentes com vinculação aos componentes curriculares previstos nos projetos pedagógicos dos cursos ofertados no UNIFESO.

Série Arte e Cultura: Abarca as produções artístico-culturais realizadas por docentes, técnicos-administrativos, estudantes, instrutores de cursos livres e artistas locais, assim como as produções desenvolvidas junto aos eventos do Centro Cultural FESO Pró-Arte (CCFP), podendo ser constituída por livros, partituras, roteiros de peças teatrais e filmes, catálogos etc.

Série Documentos: Engloba toda a produção de documentos institucionais da FESO e do UNIFESO.

A abrangência de uma iniciativa desta natureza é difícil de ser mensurada, mas é certo que fortalece ainda mais a relação entre a comunidade acadêmica e a sociedade. Trata-se, portanto, de um passo decisivo da Instituição no que diz respeito a compreensão sobre a importância da difusão de conhecimentos para a formação da sociedade que queremos: mais crítica, solidária e capaz de enfrentar as dificuldades que se apresentam.

Desejo a todos uma ótima leitura!

Elaine Maria de Andrade Senra

Diretora de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão – UNIFESO

Sumário

PREFÁCIO **9**

Walter Osswald

SOBRE OS ORGANIZADORES **11**

APRESENTAÇÃO **12**

O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO MORAL PELO MÉDICO INTENSIVISTA PARA
PACIENTES CRÍTICOS **14**

Edna Estelita Costa Freitas

ARISTÓTELES E O PRINCIPALISMO: UM DIÁLOGO **33**

João Cardoso de Castro

O PACIENTE CRÍTICO CRÔNICO NA UNIDADE DE TRATAMENTO INTENSIVO:
ASPECTOS BIOÉTICOS, CUIDADOS PALIATIVOS E PROTEÇÃO **49**

Márcio Niemeyer-Guimarães

REFLEXÕES BIOÉTICAS NAS UTIS CONTEMPORÂNEAS **68**

João Andrade Leal Sales Jr.

NOTAS SOBRE O CORPO: ANTIGUIDADE GREGA E FENOMENOLOGIA **88**

Murilo Cardoso de Castro

ALÉM DA CRÍTICA À BIOMEDICINA – A ESCOLÁSTICA SANITÁRIA. O esgotamento de
um modelo pseudo-científico **102**

Luiz Vianna Sobrinho

SAÚDE COLETIVA E BIOÉTICA: COMPONENTES IMPRESCINDÍVEIS DA FORMAÇÃO
PROFISSIONAL EM SAÚDE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE **130**

Maria Gilda Alves de Oliveira

ENTRE O DIREITO E A MORAL: O DILEMA DOS JUÍZES **154**

José Carlos Zebulum

RECOLOCAR O HOMEM NO CENTRO: DEFESA DO AMBIENTE E DA PROTECÇÃO DA
VIDA NA TERRA NUMA PERSPECTIVA ÉTICO-CIENTÍFICA **170**

Joana Araújo

A PESSOA COM DEMÊNCIA: QUESTÕES E DESAFIOS ÉTICOS NA PRÁTICA E
INVESTIGAÇÃO CLÍNICA **180**

Pablo Hernández-Marrero

QUESTÕES ÉTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA **216**

Sandra Martins Pereira

BIOÉTICA E MEDICINA NARRATIVA: HISTÓRIAS QUE CUIDAM **245**

Susana Teixeira Magalhães

PREFÁCIO

Walter Osswald¹

A cooperação entre Brasil e Portugal, nas mais variadas áreas da actividade humana, surge aos olhos do observador não comprometido com convicções de raiz ideológica como racional, salutar e mutuamente vantajosa. De facto, a partir de circunstâncias importantes, tais como a língua comum, a mistura genética resultante de emigração e imigração e, sobretudo, a multissecular relação cultural (popular e erudita) que constituem elementos básicos, parece racional e quase inevitável que os dois países cooperem e interajam.

Na prática, todavia, e não obstante as sempre repetidas declarações dos responsáveis pela governação, em ambos os lados do Atlântico, fica-se muito aquém do possível e desejável, como geralmente se reconhece e lamenta. Sem nos determos, aqui e agora, numa tentativa de identificação dos obstáculos e dificuldades responsáveis por tão lamentável e mesmo ilógica e prejudicial situação, que o falso lirismo idealista do discurso de tantos responsáveis só torna mais difícil de suportar, julgamos que não é despiciendo o contributo de uma certa indiferença e alheamento ao que se passa no outro país parceiro (o “irmão” do discurso oficial) para o fosso atlântico que nos separa, em vez de nos unir. Basta ver produtos do labor universitário e académico português e brasileiro: o que se refere, se discute, se compara e serve de inspiração e linha orientadora, é o que vem do mundo anglo-saxónico ou, quando muito, do que se expressa em inglês. Parece que se faz gala em ignorar a realidade do tal país irmão das declarações oficiais, o que prejudica a qualidade do trabalho desenvolvido e é cientificamente errado (pois suprime um importante termo de comparação).

Vem esta desencantada reflexão a propósito do presente livro, um exemplo convincente da vantagem de ter em conta, na investigação académica,

¹ Professor catedrático aposentado da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, dedica-se à Bioética e aos estudos cistercienses. Autor de mais de 500 títulos, é *doutor honoris causa* pela Universidade de Coimbra e foi agraciado com várias ordens honoríficas. É detentor da Cátedra Unesco de Bioética.

o que faz e produz na área científica que cada um cultiva, o vizinho transatlântico. Na realidade, os organizadores desta colectânea de trabalhos de Bioética coligiram contributos brasileiros e portugueses, um feixe de trabalhos que merecem leitura atenta e detido estudo, obedecendo a temas do maior significado, que vão desde a crítica filosófica da proposta principialista de fundamentação da ética aplicada até à análise das situações problemáticas que surgem nos cuidados prestados em fim de vida. O processo de tomada de decisão e a análise crítica à recepção, no Brasil, do conceito de Biomedicina e à polémica assim desencadeada, constituem outros tantos pontos desafiadores do discurso ético que este livro, em boa hora, protagoniza, sendo, como são, do maior interesse e extravazando do domínio teórico para a pura (e infelizmente tantas vezes dura) face da realidade quotidiana. Para não esquecer a atenção devida à medicina narrativa, que uma bioética personalista e humana não pode dispensar no seu cogitar acerca do mundo da saúde. Da sua notável qualidade e indiscutível interesse são garantes os nomes dos seus Autores e as instituições de que são oriundos.

Esta iniciativa, que vivamente saudamos e nos leva a felicitar sinceramente os organizadores João Cardoso de Castro e Márcio Niemeyer-Guimarães, bem como os autores, insere-se, muito apropriadamente, no intercâmbio iniciado há quase duas décadas e assinalado com a realização de encontros bienais de especialistas em Bioética dos dois países, encontros esses alternadamente realizados em terras brasileiras e portuguesas. Não se esgota aqui, todavia, esta interacção, pois não são poucos os artigos oriundos de um dos países, publicados no outro, colaboração essa que se estende a livros e a mestrados e doutoramentos.

Faz-nos bem, anima-nos, isto é, dá-nos um suplemento de alma, olhar para este singelo volume, ver e estudar o que nele há, e divisar ainda o que nele se prefigura e anuncia, que é a prossecução de objectivos mais vastos e aliciantes, no âmbito de uma cada vez mais íntima, profícua e enaltecadora colaboração luso-brasileira no domínio das Artes e das Ciências, área em que tão bem se enquadra a transdisciplina generosa, aberta e benfeitora que se denomina Bioética.

SOBRE OS ORGANIZADORES



João Cardoso de Castro

Doutor em Bioética (UFRJ), participou do Programa de Doutorado-Sanduíche [CAPES] na DePaul University, em Chicago, sob a orientação de William McNeill. É formado em Filosofia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e Mestre em Educação em Ciências e Saúde pelo NUTES/UFRJ. Atualmente, é o Coordenador da Editora UNIFESO e professor de disciplinas de Filosofia, Ética e Bioética no Centro Universitário Serra dos Órgãos (UNIFESO). Seus principais temas de pesquisa são: Bioética, Ética, Heidegger e Filosofia Antiga.

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1257510192509685>



Márcio Neimeyer-Guimarães

Médico graduado pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ, 1996) e Mestre em Clínica Médica, área Terapia Intensiva (HUCFF/UFRJ, 2004) e Mestrado Integrado em Medicina pelo ICBAS, Universidade do Porto (2011). Está concluindo o Doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, PPGBIOS/ENSP-FIOCRUZ [2014-2018], com Doutorado-Sanduíche [CAPES] no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Porto (2017). Tem interesse em pesquisa nas áreas onde envolve o paciente crítico crônico, as tomadas de decisões e a bioética. Em 2016, foi reconhecido Fellow pela Sociedade Americana de Geriatria (AGSF, 2016). Atualmente é professor colaborador da Pós-graduação do Instituto Paliar em São Paulo, e atua como médico da UTI e do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rio de Janeiro.

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1065333023382254>

APRESENTAÇÃO

É com enorme sentimento de realização que apresentamos este pequeno exemplar que inaugura uma série de livros sob o título *Caminhos da Bioética*. É clichê compreender a própria obra como um instrumento diferenciado, inovador... transformador, alguns arriscam. A riqueza do conteúdo e referências são aspectos sempre mencionados por organizadores, como nós. Não podemos fazer diferente. Embora muito do que se produz academicamente se limite à atender os indicadores dos órgãos reguladores da educação superior brasileira, acreditamos firmemente que apresentamos algo realmente 'inovador' e 'transformador'. Inovador pois no campo da Bioética, ainda jovem, não é comum se deparar com uma obra tão eclética. O leitor encontra de tudo um pouco por aqui. Soma-se à isso o fato de se tratar de um livro inteiramente aberto ao público, com acesso e download gratuito no site da Editora UNIFESO. Ponto para esta Instituição e ponto para os autores, que gentilmente compartilham os frutos de anos de pesquisa e reflexão com a sociedade.

Transformador pois procuramos publicar alguma coisa que representasse as diversas direções e sentidos que a Bioética permite e, devemos dizer, carece, sobretudo dada sua natureza multívoca e sua apropriação crescente nas diversas áreas do conhecimento. Por este motivo, este primeiro volume contou com a participação de pesquisadores envolvidos em diversas áreas da Bioética, vinculados à diversas IES e cujos olhares representam múltiplas formações acadêmicas, em especial, o privilégio da cooperação do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa do Porto, capitaneados pelo prefácio do estimado Prof. Dr. Walter Oswald.

Fato é que este livro, um pequeno passo do longo caminho que projetamos à frente, rebenta de uma decisão tomada ainda enquanto estudantes do doutorado em Bioética, pelo Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. O rico ambiente acadêmico encontrado por estes dois pesquisadores - João Cardoso de Castro e Márcio Niemeyer-Guimarães - neste programa de pós-graduação, acrescido das experiências proporcionadas pelo Programa de Doutorado Sanduíche no

Exterior [CAPES-PDSE], em Chicago e Porto, respectivamente, fomentou em ambos a iniciativa de produzir um conteúdo diverso, sortido, poderíamos dizer.

Entendemos que as reflexões e análises aqui apresentadas constituem uma ótima oportunidade de leitura para todos que se defrontam com questões éticas e uma rica fonte de referência para aqueles que procuram refletir de maneira mais profunda a natureza das decisões e condutas, ou necessitam de orientações de juízo prático no dia-a-dia. Além de oferecer amplo arcabouço teórico em algumas áreas da Filosofia, das Ciências Humanas e Sociais, da Saúde e do Direito, entendemos que este volume é um estímulo ao ensino e à educação para todos que enveredam pelos *caminhos* da Bioética.

Diz-se que o grande filósofo alemão, Martin Heidegger, quando perguntado sobre suas obras, lucidamente respondia: não tenho obras, mas caminhos! Gostamos de pensar da mesma forma. Apresentamos aqui alguns caminhos...

João Cardoso de Castro

Márcio Niemeyer-Guimarães

O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO MORAL PELO MÉDICO INTENSIVISTA PARA PACIENTES CRÍTICOS

Edna Estelita Costa Freitas¹

INTRODUÇÃO

Considerável parte dos conflitos sobre a moralidade na saúde se revezam sobre temas como: a utilização de novas tecnologias; as decisões referentes ao fim da vida; e os conflitos de direitos e deveres tanto de pacientes como de profissionais da saúde. Tais divergências determinam, em parte, uma forte tendência a analisar moralmente a saúde, partindo de situações locais, ou coletivas.

Como, exemplificando, na análise da implicação moral de uma decisão relacionada à falta de autonomia do paciente crítico incompetente por alteração do nível de consciência (encefalopatia anóxica, demência, disfunção cerebral aguda), no caso, em que surge conflito moral na tomada de decisão entre o médico e o familiar no que se refere ao tipo mais adequado de tratamento para o paciente - que não pode manifestar sua livre vontade. Nesta situação, a discussão pode ficar restrita à, apenas, se a aplicação da terapêutica – solicitada pelo médico e recusada pelo familiar – e o resultado do prolongamento de vida eram desejo, ou não, do doente em questão. Sem levar em consideração o

¹ Edna Estelita Costa Freitas é Médica com Especialização por Residência em Clínica Médica pelo MEC (1991), Título de Especialista em Terapia Intensiva pela AMIB (1993), Especialização por Residência em Terapia Intensiva pela UFRJ (1994), Especialização Lato Sensu em Envelhecimento e Saúde do Idoso (2008) pela FIOCRUZ, Especialização Lato Sensu em Ética Aplicada e Bioética (2009) pela FIOCRUZ, Mestrado em Clínica Médica com área de concentração em Terapia Intensiva pela UFRJ (2004) e Doutorado em Ética Aplicada, Bioética e Saúde Coletiva (2014) pela FIOCRUZ/ PPGBIOS.

impacto custo-efetivo dos procedimentos num contexto de escassez de recursos na saúde pública.

De fato, para certos problemas (por exemplo, ceder vagas de terapia intensiva para pacientes – como exemplificado - com comprometimento cognitivo grave), a análise dos resultados de uma ação de cunho moral sobre indivíduos é mais do que tratar de situações particulares sob uma perspectiva parcialmente estática. É procurar pensar a necessidade da justa distribuição de poucas vagas de terapia intensiva, para pacientes que irão se beneficiar de um tratamento agressivo e custoso. Este é o caso da alocação de recursos em saúde, que é uma situação que afeta direitos concretos individuais e deve ser estudada sob a perspectiva da sociedade e em um espaço longo de tempo (Medeiros, 1999).

TOMADA DE DECISÃO MORAL

No campo da teoria moral, existem duas escolas de pensamento principais: a deontológica e teleológica. A deontológica (do grego deon, “dever”) se refere a uma reflexão sobre regras, deveres e obrigações, o que é preciso fazer. E a teleológica (do grego telos, “fim”) se refere à reflexão sobre a “finalidade” da vida, os objetivos que orientam as ações, definindo-as como certas ou erradas se forem congruentes com os objetivos (ou finalidade).

Cada uma das correntes possui subteorias com variações, como no caso da regra moral absoluta cristã, relacionada à primeira, e o utilitarismo, relacionado à segunda (DURAND, 2003; RACHELS, 2006). De acordo com Durand:

Normalmente, os princípios e as regras éticas remetem a teorias éticas ou a sistemas morais [ou teorias morais] que os fundam, justificam, enquadram e articulam em conjuntos coerentes e rigorosos [e] vários autores de bioética as reduzem antes a duas grandes correntes: a corrente utilitarista e a corrente deontologista. [...] Prefiro o termo correntes ao de teorias ou ao de escolas porque podem ser distinguidas muitas teorias ou escolas em cada corrente (2003, p.274).

Já para Rachels:

A filosofia moral é uma tentativa de alcançar um entendimento sistemático da natureza da moralidade e do que ela exige de nós – nas palavras de Sócrates, é o entendimento de “como deveríamos viver e por quê”. Seria ótimo se pudéssemos começar com uma definição simples e incontestável do que é moralidade, mas isso é impossível. Existem muitas teorias divergentes, cada qual expondo uma concepção diferente sobre viver moralmente, o que significa que qualquer definição que vá além da simples formulação de Sócrates está fadada a ofender uma ou outra teoria (2006, p.1).

Os profissionais de saúde, costumeiramente, são confrontados diariamente com conflitos morais, tanto de natureza deontológica como teleológica. A título de exemplo, (a) a política de regras do hospital versus (b) a distribuição recursos de saúde. Neste caso, (a) é de natureza deontológica e se refere ao conjunto de normas, deveres e políticas aceitas pela corporação hospitalar e que não podem ser desrespeitadas; e (b) é de natureza teleológica, tendo, como objetivo bem definido, uma política de distribuição de recursos de saúde que procura alcançar o maior bem para o maior número de pessoas, e que pode ter a consequência de querer excluir pacientes em fase terminal de doença, já que é nesse estágio que os custos são mais elevados. (Malloy et al., 2008).

De acordo com Pellegrino (1995), o principialismo (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002), é o modelo de processo de tomada de decisão moral mais utilizado na área médica e tem o mérito de ser compatível com as principais teorias morais, inclusive as deontológicas e teleológicas, que exercem forte influência nas políticas e práticas em saúde.

Sendo assim, a deontologia refere-se a um dever de respeitar os princípios, regras, leis e políticas. Os direitos podem ser de natureza religiosa, social ou intuitiva. Um exemplo seria o caso da deontologia médica representada pelo juramento de Hipócrates, segundo o qual cada médico tem o dever de respeitar o código antigo e universal da ética médica, bem como o código interno da prática médica. Para os deontologistas, a principal preocupação é com o processo ou serviço; logo, as consequências da ação moral tomada são vistas como secundárias (MALLOY *et al.*, 2008).

Portanto, neste caso pode-se exemplificar o conteúdo corporativista, predominantemente impessoal, e a aplicação amplamente comum de regras profissionais de códigos deontológicos como os de: ética médica, ética da

enfermagem e ética dos psicólogos, que permitem a observação de uma variedade significativa de comportamentos específicos a cada uma, separadamente prescritos e sem interação entre si, muitas vezes por falta de diálogo e comunicação entre pontos de vista distintos, mas não necessariamente separados quando referidos aos casos concretos dos pacientes. No entanto, constata-se que todas as profissões citadas aceitam, em comum, como princípio moral: não fazer o mal (não maleficência) ao paciente (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002), o que pode, eventualmente, ser visto como uma espécie de denominador comum.

Por outro lado, a perspectiva teleológica considera principalmente o resultado, ou a consequência, considerada o principal determinante do comportamento moral. Em particular, a abordagem utilitarista avalia o resultado e a qualidade da escolha baseada no maior bem para o maior número de envolvidos (RACHELS, 2006). Neste sentido, as decisões prudentes que envolvem, por exemplo, despesas dos recursos de saúde, são muitas vezes discutidas em termos do cálculo utilitarista:

A análise da moralidade das políticas públicas em saúde implica a avaliação de suas consequências, em particular a consideração e ponderação das consequências que, conforme J. Bentham (1748-1832), implicam o maior bem-estar possível para o maior número de indivíduos afetados, o que, em sua terminologia, constitui a medida de utilidade, ou “cálculo hedonístico”, que garante a moralidade de uma ação (SCHRAMM, 2003, p.80).

Em realidade, o profissional de saúde médico deve contemplar tanto a deontologia – posto que o desempenho de sua profissão depende do juramento hipocrático – quanto a teleologia, valorizando as consequências que políticas de saúde têm para melhorar as condições de bem-estar privado e coletivo. A seguir, detalham-se os principais valores que guiam a tomada de decisão de médicos para seus pacientes. Tanto diante de conflitos morais, que surgem da necessidade de respeito à prática ética da medicina baseada em regras determinadas, quanto da necessidade de se atingir resultados que atendam à demanda dos pacientes.

VALORES MORAIS QUE INTERFEREM NA TOMADA DE DECISÃO DO MÉDICO INTENSIVISTAS

Em 2013, o Brasil, possuía 14.289 leitos de CTI destinados aos usuários do sistema único de saúde (SUS), o que representa uma cobertura de 2,48% em relação à necessidade de leitos da população brasileira, quando o preconizado é, no mínimo, de 4% (SUS, 2013). O intensivista tem consciência disso e preocupa-se com a relação entre pacientes e vagas, sabendo que poderá ocorrer exclusão da possibilidade de internação por falta de leito (MENEZES, 2000).

Ou seja, o profissional possui noção da consequência do recurso escasso e de questões relacionadas à espinhosa área da justiça distributiva, como a alocação de recursos (RIBEIRO, 2003). No entanto, o médico não está preparado para lidar com o paciente que se encontra na condição de paciente terminal, isto é, daquele “que está em fase final por evolução de sua doença, sem mais condições de reversibilidade, mesmo que parcial e temporária, frente a qualquer medida terapêutica conhecida e aplicada” (SILVA e SCHRAMM, 2007, p.22), e sim, treinado com técnicas diagnósticas e terapêuticas sofisticadas, na eterna tentativa de cura (FLORIANI, 2009).

Em realidade, o médico é formado para “tratar” o paciente; ou seja, para fazer sempre todo o necessário para prolongar a vida e retardar a morte enquanto for possível (SCHRAMM, 2012), podendo-se dizer que existe uma espécie de subsunção da categoria “tratar” daquela de “curar”, quando, de fato, dever-se-ia inverter a relação e considerar a cura como um caso específico de tratamento. Isto é, a doutrinação terapêutica baseada no vitalismo médico ocorre na maior parte das universidades de medicina (*ibid*, 2012). E, particularmente, o CTI proporciona um bloqueio à compreensão de que a medicina demanda muito mais do que curar. Tanto que, a despeito de todo o empenho técnico e aparato tecnológico dos cuidados críticos, o “curar” não é sempre possível. No entanto, o tratamento intensivo requer o cuidado do doente como um todo e não apenas perseguir o prolongamento da vida a qualquer custo, perpetuando, afinal, a dor e o sofrimento (PARANHOS, 2011).

Entretanto, Vane e Posso (2011) evidenciaram que a totalidade de médicos entrevistados dos centros de terapia intensiva de um complexo hospitalar universitário paulista era a favor da prática da “ortotanásia”,

entendida por estes como a “boa morte” ou “morte no momento certo”. Por isso, procuravam limitar ou suspender procedimentos ou tratamentos que pudessem prolongar a vida do paciente terminal.

Assim, os intensivistas acreditavam estar garantindo a supressão do sofrimento do paciente. Além do que, defendiam que tal ação deveria respeitar a vontade do doente ou do representante legal. O paciente, assim, morreria em decorrência da história “natural” da doença sem a interferência da aparelhagem própria do CTI, pois, a partir de um determinado grau de adoecimento, esforços razoáveis são aqueles que permitam cuidar para que o enfermo obtenha um final de vida da melhor forma possível (SCHRAMM, 2012).

Ademais, entre os profissionais entrevistados da pesquisa (VANE e POSSO, 2011), também foi consenso que o médico deve informar, ao portador da doença ou ao representante designado, sobre todo o cuidado necessário para assegurar o conforto físico, social, psíquico e espiritual do paciente. E, ainda, o profissional deve esclarecer o doente ou o representante legal, em relação ao direito do paciente a requerer alta hospitalar para falecer próximo aos familiares.

Por conseguinte, os principais valores morais atribuídos aos médicos que influenciam na tomada de decisão são atribuídos ao chamado sistema classificatório de pacientes e aos princípios, como será descrito a seguir.

SISTEMA CLASSIFICATÓRIO

Segundo Menezes (2000), o médico intensivista necessita, de fato, tanto de critérios técnicos como de critérios morais ao tomar decisão no manejo do paciente crítico. Na prática, no serviço observado pela autora num CTI de sete leitos da cidade do Rio de Janeiro, ocorre uma administração padrão das decisões médicas (MENEZES, 2000). Por conseguinte, a pesquisadora descreveu alguns critérios padronizados, explícitos e implícitos, sobre os pacientes, de acordo com a opinião dos profissionais observados, tais como: critérios de viabilidade, critérios relacionados aos atributos sociais e institucionais – que foram evidenciados no CTI avaliado. Ou seja, o paciente é classificado através de um “sistema” semiorganizado de tipos de doentes, a partir do qual o intensivista assume condutas.

O “sistema” classificatório descrito é baseado em três eixos. O primeiro eixo refere-se a categorias de ordem técnica – ou de viabilidade (por exemplo, “viável” e “inviável”). O segundo eixo é regido por atributos sociais (por exemplo, “anônimo” e “vip”). O terceiro eixo se refere à dimensão das normas e regras relativas ao comportamento de um paciente internado no CTI – ou institucional (por exemplo, “cooperativo” e “rebelde”) (MENEZES, 2000).

Cada eixo possui categorias valoradas positiva e negativamente pelos profissionais. De acordo com Menezes (2000), determinadas classificações demonstram a imagem positiva que os intensivistas possuem de si e do trabalho exercido; outras, valoradas de forma negativa, apontam os limites da atuação médica. Tal como ao lidar com o paciente terminal, o médico entra em contato com o sentimento de perda e com o limite de seu saber e seu poder.

De fato, o processo decisório feito pelo profissional, de forma inconsciente, isto é, de maneira não explícita, inicia-se na classificação do doente em determinada categoria. Assim, a sistematização simbólica do paciente coordenará a tomada de decisão diária, que constitui a forma mais evidente da prática médica (MENEZES, 2000).

Em contrapartida, os médicos de terapia intensiva muitas vezes adotam o processo classificatório técnico, ignorando as “histórias” que afirmam a singularidade de seus pacientes, se concentrando nas desordens físicas. Os pacientes tornam-se, então, casos passíveis de soluções de ordem prática, isto é, corpos a serem curados. Tal despersonalização pelos médicos – fazendo o seu melhor para ignorar os indivíduos, situados em uma rede de relações sociais, que habitam os corpos apresenta custos morais próprios.

No entanto, na verdade, a tentativa de ignorar a história do paciente é um esforço em vão, pois os médicos acabam por tomar conhecimento da história do enfermo (por exemplo, pela enfermagem), especialmente aquelas mais significativas. Assim, os profissionais podem até tentar ignorá-las, mas quanto maior o esforço para reprimir o julgamento moral através da apreensão da biografia do doente, maior a possibilidade de interferência da narrativa do mesmo na conduta do terapeuta. Como o exemplo, fornecido pela autora, em que os intensivistas discutem o tratamento de um paciente gravemente ferido e acusado de ter assassinado um policial.

Os aspectos morais ignorados, como o julgamento ético de condutas dos pacientes, transformam a medicina em uma empresa que cuida de corpos em vez de pessoas. Sendo assim, os médicos devem enfatizar a moralidade ao invés de abortá-la. No sentido de evitar a perda da dimensão moral da medicina e de que o médico se torne apenas em um encarregado de cuidar do paciente como uma máquina que necessita de reparação.

Portanto, ignorar a história do paciente move o profissional para um reino instrumentalmente tecnológico e racional. Assim, a assistência em saúde no CTI fica resumida a cuidados médicos insensíveis.

Por conseguinte, o profissional de saúde deve reconhecer que julgamentos morais devam ser feitos, e, apesar disso, o trabalho de terapeuta será realizado em sua melhor performance para cuidar do paciente. Contudo, com frequência também ocorrem situações em que, diversamente do descrito acima, e apesar do profissional dominar o rumo ético de uma conduta, encontra-se impedido de cumpri-la.

Logo, tem sido relatada a ocorrência do chamado “distress moral” ou sobrecarga moral (definida como a situação na qual o praticante se sente certo do curso ético da ação, mas está impossibilitado de realizá-la), com certa frequência, em médicos (HAMRIC e BLACKHALL, 2007).

O intensivista, como ser humano ético envolvido no esforço de cura e conforto da pessoa que possui uma história de implicação moral profunda, deve reconhecer e não pode ignorar a narrativa do enfermo. No lugar de uma vã tentativa de rejeitar a parcialidade na tomada de decisão, o médico deve admiti-la. O profissional pode até julgar o comportamento do doente, ou do representante, como moralmente indigno e adota os padrões de conduta moral que considerar adequados para sua vida particular. No entanto, em relação ao paciente, deve prosseguir, para além dos padrões éticos profissionais, o trabalho como terapeuta, ou seja, realizar o melhor cuidado possível ao seu alcance. Isto é, protegendo a dignidade do enfermo.

OS PRINCÍPIOS

Paranhos (2011), em dissertação sobre a argumentação ética de médicos entrevistados em um centro de terapia intensiva pediátrica sobre limitação de suporte de vida, identificou não causar o mal (“*primum non nocere*”) como a principal justificativa dos intensivistas para a não oferta de tratamentos considerados fúteis, que prolongam apenas a dor e o sofrimento, sem resultado de melhora clínica para o paciente em estágio dito terminal. Mas tal argumento não foi forte o suficiente para legitimar a suspensão da terapêutica e serviu somente para não iniciá-la.

Baseada no fato de que o princípalismo é a corrente predominante da bioética no mundo (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002), a autora (PARANHOS, 2011) admitiu que as justificativas utilizadas pelos intensivistas incluíam argumentos referentes aos princípios da corrente princípalista. Logo, identificou a não maleficência como o princípio mais frequente nos discursos médicos, pois o *primum non nocere* é, desde Hipócrates, considerado o mais importante princípio moral.

Torreão et cols. (2004), assim como Paranhos (2011) e Page (2012), relataram que a maioria dos médicos faz uso do princípio da não maleficência, por vezes, simultaneamente com o da beneficência, como uma forma de pesar os prós e os contras para determinado tratamento que será empregado.

Os princípios citados também são os mais relevantes para os médicos em relação a adultos terminais incapazes que não possuem diretrizes antecipadas (DA) (BMA, 2007). Os atuais princípios de beneficência e de não maleficência estão intimamente relacionados aos dois princípios da ética hipocrática *bonum facere* (fazer o bem) e *primum non nocere* (acima de tudo, não causar dano), tratando-se dos deveres profissionais da tradicional ética médica aplicados à relação médico-paciente. Mas sendo que a não maleficência acaba por ter uma prioridade léxica sobre a beneficência, inclusive para o senso comum e para o poder judiciário (SCHRAMM, PALACIOS e REGO, 2008).

Segundo Beauchamp e Childress (2002), o princípio da beneficência se refere à obrigação moral de agir em benefício do outro e, no caso em exame neste capítulo, aplica-se, também, ao comportamento esperado da equipe de

intensivistas diante do paciente. Todavia, surge uma importante limitação, pois o paciente pode encontrar-se incapaz de opinar sobre o que considera benéfico ou não, devido a um déficit de cognição (por sedação, delirium, coma e demência), sendo que, o que parece ser benéfico para os médicos na verdade pode não refletir aquela que seria a opinião do paciente sem déficit cognitivo.

Então, torna-se claro aqui o sentido do valor *prima facie*, que deve ser atribuído aos princípios, pois a beneficência pode ou não deixar de ser absoluta, à medida que um ato, aparentemente benéfico, como o tratamento escolhido, está deixando de sê-lo se for contra a vontade do paciente, ou seja, quando confrontado com a autonomia, que se encontra atualmente limitada.

Contudo, Gracia (1995) defende que deva haver uma ordem hierárquica entre os princípios que permitem uma orientação para a tomada de decisão em situações de conflito moral, e propõe distinguir os quatro princípios em dois níveis hierárquicos: (a) dimensão pública, para os princípios de justiça e não maleficência; e (b) a dimensão privada, para os princípios de beneficência e autonomia. O autor afirma que a dimensão pública deve ter prioridade hierárquica perante a dimensão privada, pois a pública faz parte do princípio normativo, existente por muito tempo na tradição legal e ética, que afirma a superioridade do bem comum sobre os interesses privados, no caso em que haja conflito entre estes dois níveis de interesses.

Por outro lado, reconhecendo-se numerosas perspectivas morais igualmente legítimas, e nas quais cada pessoa tem a própria concepção formada por princípios e hierarquias contidos na comunidade à qual pertence, não caberia a ninguém impor estilos de vida e opiniões sobre o bem e o mal a terceiros.

De outro modo, a teoria dos “estranhos morais” de Engelhardt Jr. (1998) – que são pessoas que não compartilham regras morais de evidência suficiente para resolver as controvérsias morais por meio de uma argumentação racional, ou que não têm um compromisso com os indivíduos ou instituições dotadas de autoridade para resolvê-las – questiona o modelo dos quatro princípios como forma de justificar racionalmente escolhas morais, pois Engelhardt Jr. (1998) reconhece a existência de numerosas perspectivas morais igualmente legítimas e incomensuráveis entre si.

Nesse sentido o autor declara:

Ambos [Beauchamp e Childress] afirmam que os princípios de nível intermediário podem ser usados por indivíduos com diferentes perspectivas morais e teóricas, permitindo assim que tanto os consequencialistas como os deontológicos usem os princípios de nível intermediário para resolver controvérsias bioéticas. Sendo bem-sucedida, essa tática proporcionaria uma abordagem não fundamentalista à bioética.

Esses apelos serão de fato possíveis quando indivíduos com as mesmas ou semelhantes visões morais ou teorias do bem e da justiça reconstruírem seus sentimentos morais dentro de abordagens teóricas divergentes (*ibid.*, p.86).

Em suma: “O recurso aos princípios de nível intermediário [...] não fechará o substantivo abismo entre aqueles que estão separados por diferentes visões ou sentidos morais” (*ibid.*, p.88).

E exemplifica:

[...] ao determinar se e até que ponto a intervenção médica e de alto custo e poucos resultados deve ser fornecida pelo governo, [...] como poderá o recurso ao princípio da justiça permitir uma solução quando as partes em disputa incluem indivíduos que são ao mesmo tempo partidários de Rawls e Nozick – isto é, indivíduos que afirmam que a justiça compreende o oferecimento de todas as condições materiais para igualdade de oportunidade versus aqueles que afirmam que a justiça compreende não interferir nos direitos de propriedade dos outros? As diferenças dependem não apenas de diferentes reconstruções das mesmas interpretações morais, mas nascem de visões morais fundamentalmente diferentes (*ibid.*, p.87).

Entretanto, a consideração quanto à questão do paciente crítico investir em um tratamento sem possibilidade de que ele retorne com as mesmas aptidões à sua vida anterior, através das opções terapêuticas custosas do CTI – diálise, ventilação mecânica, suporte hemodinâmico –, pode ser vista como benéfica, pois vai ao encontro de outro princípio, o da sacralidade da vida, que assegura o valor moral da existência humana (MORI, 1994; SINGER e KUHSE, 2002; SCHRAMM, 2009).

Com efeito, se a autonomia para escolher está tolhida, a equipe pode estar impondo ao paciente um tratamento que ele nunca teria desejado. Contudo, a outra possibilidade é a de que o paciente estaria (se pudesse se

manifestar) de acordo com a opção terapêutica; portanto, devendo-se, assim, lançar mão de todos os recursos disponíveis para procurar recuperá-lo.

De fato, várias situações podem limitar a autonomia – por exemplo, pacientes com doenças mentais, com desordens emocionais ou déficits cognitivos; ou seja, grupos que são mais que genericamente vulneráveis e especificamente vulnerados, inclusive em sua competência cognitiva e moral de tomar decisões sobre suas vidas.

Nos casos citados, as decisões cabem aos familiares ou a terceiros (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002). Por conseguinte, em relação à autonomia do paciente, a participação da família, ou do representante legal do paciente incompetente, no processo de redução de esforços terapêuticos é considerada importante pelo “discurso” médico. Paradoxalmente, na prática, o respeito à “autonomia” do doente incompetente, em especial ao que se refere à posição dos familiares, existe somente quando estiver em harmonia com os propósitos dos médicos (AZOULAY *et al.*, 2000).

As famílias, na ótica médica, deveriam ser apenas comunicadas das determinações e não compartilhem do processo decisório (AZOULAY *et al.*, 2000). Para certos profissionais, a ausência da família pode até facilitar o manejo dos pacientes (MENEZES, 2000; PARANHOS, 2011). E, conseqüentemente, o médico, calcado na posição de que ele detém o saber específico, conclui que é o mais indicado para traçar um plano terapêutico.

Drought e Koenig (2002) afirmam que, de fato, não há evidência empírica para apoiar o paradigma da autonomia do paciente na tomada de decisão no fim da vida, pois, em relação aos médicos, a atitude de decisão compartilhada com o paciente ou a família é ilusória. Como exemplo, citam o estudo SUPPORT (CONNORS JR. *et al.*, 1995), pesquisa de intervenção concentrada em melhorar a tomada de decisão compartilhada de pacientes hospitalizados em estado grave, e que aponta que não houve quaisquer melhorias no envolvimento do paciente, ou dos responsáveis, no processo decisório.

Portanto, neste ponto é necessário destacar que se deve estabelecer um limite entre o que é o ato paternalista e o ato beneficente do médico em relação

ao doente terminal; ou seja, fazer a distinção entre o poder do profissional de tomar decisões sem consultar as preferências individuais, assumindo o que supõe ser o melhor para o paciente, e entre o beneficiar de fato o enfermo, reconhecendo o que ele pensa ser o melhor, além de proteger e defender os direitos deste. Logo, a diferenciação é importante, pois pode ocorrer, despercebidamente, a passagem de um ato para o outro (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

Tal situação não é incomum na rotina do CTI e muito difícil de ser gerenciada, porque, em determinadas situações em que a tomada de decisão – como nas emergências – é do médico, ele não está preparado para delimitar a passagem de um princípio, a beneficência, para um ato de paternalismo.

Em suma, de acordo com o modelo tradicional da relação entre médico e paciente, o médico representa a autoridade detentora do conhecimento técnico e científico, advoga a favor da postura supostamente correta em nome do que é melhor para o doente e, assim, tende a inibir a participação do representante do paciente nos momentos de tomada de decisão sobre as ações a serem adotadas (VINCENT, 1999).

Entretanto, esta postura pode ser vista como arbitrária, como quando se trata de um paciente muito vulnerável agudamente enfermo e hospitalizado, pois, neste caso, há uma tendência a infantilizá-lo, tomando-se decisões em relação a este. Por isso, os relacionamentos médico-paciente (e médico-representantes) são muitas vezes explicitamente paternalistas, pois o intensivista decide a melhor forma de tratamento por uma transferência – ou, ainda, apropriação – de autoridade do paciente (ou seu representante) (FREITAS e SCHRAMM, 2013).

Por vezes, até justificam-se algumas ações intervencionistas temporárias, mas com características beneficentes, em relação a pacientes autônomos ou não autônomos. Como nos casos em que uma determinada intervenção médica já aceita, inicialmente, pelo paciente ou seu responsável, após nova avaliação, não é consentida, por um segundo médico, a ser realizada. Tal fato pode ocorrer devido à constatação de que o procedimento não foi bem informado na consulta com o primeiro médico (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

Como citado no início do capítulo, considerando atualmente os recursos escassos e a falta de leitos de CTI, os médicos têm ciência da importância do princípio de justiça. Na literatura, encontramos alguns autores (CALLAHAN, 1988; DANIELS, 1996; RIBEIRO, 2003) que justificam a decisão de limitação do suporte de vida com o princípio da justiça. Argumentando que, na situação de escassez de recursos, seria uma prática injusta do direito à autonomia que o paciente requeresse assistência médica sem limites, não considerando a privação e o interesse do jovem, no qual recai gradativamente parte do custeio da demanda de atenção à saúde.

Callahan (1988) argumenta que a vida nas comunidades humanas requer que limitemos nossas próprias necessidades e nosso exercício da autonomia, para que as necessidades e a autonomia das outras pessoas, pertencentes a diferentes faixas etárias, possam florescer, devendo-se, portanto, focalizar o bem comum e não exclusivamente o bem-estar dos indivíduos, tomados caso a caso.

Ou seja, se o paciente que se encontra na fase de morte inevitável e são oferecidos cuidados extraordinários, estaremos, com esta atitude, utilizando recursos (leito de CTI e medicamento) que poderiam ser aplicados em outros pacientes com potencial de recuperação.

Porém, os médicos se dividem ao embasar, em alocação de recursos escassos, a decisão de limitar o suporte de vida. Parte dos médicos cita o uso inapropriado de recursos como um elemento que contribui para a decisão sobre a limitação do suporte de vida.

Já para outros médicos, a justiça – mesmo sendo considerada um princípio relevante – não é fator determinante para limitar os esforços terapêuticos. Devido, principalmente, à dificuldade, à beira do leito, de se chegar a um prognóstico razoável antes das últimas semanas ou dias de evolução definitiva para doença terminal. Assim, determinar um racionamento, poupando custos apenas no fim da vida, não representaria, de fato, uma economia substancial de recursos em relação ao total de gastos em saúde. Esta atitude poderia ser caracterizada como discriminatória para com o paciente, que estaria mais próximo da morte (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

CONCLUSÃO

Frequentemente, os médicos se deparam com situações em que se precisa tomar uma decisão, seja em relação às possibilidades diagnósticas ou terapêuticas. Porém, nenhum procedimento é isento de risco ou desconforto, e as decisões tomadas afetam o futuro imediato, em médio ou em longo prazo, do paciente e das pessoas com as quais ele convive.

A maioria das decisões médicas é embasada nos princípios da não maleficência e da beneficência. Na tradição hipocrática da ética médica, a não maleficência está intimamente associada à máxima *primum non nocere*.

A moralidade requer que se contribua para o bem-estar dos pacientes, não só propiciando benefícios, mas também evitando malefícios e ponderando perdas e ganhos.

Ademais, o sistema classificatório de doentes por categorias influencia o processo decisório pelo profissional. Os valorados positivamente, os que respondem bem ao tratamento, são os que confirmam o saber e a competência técnica do médico.

Por outro lado, os caracterizados de forma negativa, que não são os enfermos preferidos ou os pacientes terminais, evidenciam as barreiras da plena atuação médica contra a morte.

Entretanto, os procedimentos tendem a não ser executados, precedidos de discussão com os pacientes no CTI, os quais estão alheios à maioria das decisões e acolhem aquelas tomadas pelos médicos, e, algumas vezes, por seus familiares ou responsáveis; situação esta que, muitas vezes, se apresenta como abuso e que precisa, portanto, ser denunciada e revertida (SPRUNG, EIDELMAN e STEINBERG, 1997).

Além disso, o processo de tomadas de decisões médicas relativas a pacientes graves remete à espinhosa questão da alocação de recursos. A discussão moral pelos profissionais de saúde, entretanto, corre o risco de ficar restrita ao campo técnico da medicina para abordá-la. Assim sendo, fica a proposta de ampliar o campo do debate moral a uma parcela maior da sociedade. Este poderia ser o caso, por exemplo, de uma política que não prolongasse a qualquer custo a sobrevida sem qualidade dos pacientes de CTI,

que só leva ao sofrimento evitável e ao aumento dos custos hospitalares (FREITAS e SCHRAMM, 2009) quando fosse o resultado de um consenso moral, ou de uma “convergência”, da sociedade como um todo.

Portanto, o médico que lida diariamente com essas decisões deve adotar uma postura reflexiva sobre sua própria prática, caso contrário estaria sob o perigo de passar de intensivista “a um manipulador de botões e drogas no ambiente frio” do CTI, “ou pior, do seu próprio coração” (SIQUEIRA-BATISTA e BATISTA, 2002, p.18).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AZOULAY, E. et al. Half the families of intensive care unit patients experience inadequate communication with physicians. *Critical Care Medicine*, v. 28, n. 8, p.3044, 2000.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. Princípios da ética biomédica. São Paulo: Edições Loyola, 2002. 574p.
- BMA, BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment. Blackwell Publishing, 2007. 123p.
- CALLAHAN, D. Setting limits: medical goals in an aging society. Simon and Schuster, 1988. 256p.
- CONNORS J. R. A. F. et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, v. 274, n. 20, p. 1591-1598, 1995.
- DANIELS, N. Justice and justification: Reflective equilibrium in theory and practice. Cambridge University Press, 1996. 365p.
- DROUGHT, T. S.; KOENIG, B. A. "Choice" in End-of-life decision making researching - Fact or fiction? *The Gerontologist*, v. 42, n. 3, p. 114-128, 2002.
- DURAND, G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. Edições Loyola, 2003. 431p.
- ENGELHARDT, J. R. H. T. Fundamentos da bioética. Edições Loyola, 1998. 518p.
- FREITAS, E. E. C.; SCHRAMM, F. R. A moralidade da alocação de recursos no cuidado de idosos no centro de tratamento intensivo. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 21, n. 4, p. 432-6, 2009.
- _____. Argumentos morais sobre inclusão-exclusão de idosos na atenção à saúde. *Revista de Bioética*, v. 21, n. 2, p. 318-327, 2013.
- FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: Fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 2009. 191p (Tese de Doutorado). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro.
- GRACIA, D. Hard times, hard choices: founding bioethics today. *Bioethics*, v. 9, n. 3, p. 192-206, 1995.
- HAMRIC, A. B.; BLACKHALL, L. J. Nurse-physician perspectives on the care of dying patients in intensive care units: Collaboration, moral distress, and ethical climate. *Critical Care Medicine*, v. 35, n. 2, p. 422-429, 2007.
- MALLOY, D. C. et al. Ethical decision-making about older adults and moral intensity: an international study of physicians. *Journal of Medical Ethics*, v. 34, n. 4, p. 285-296, 2008.
- MEDEIROS, M. Princípios de justiça na alocação de recursos em saúde. Rio de Janeiro: Ipea, 1999. 13p ISBN 1415-4765. Disponível em: http://www.livrosgratis.com.br/arquivos_livros/td_0687.pdf. Acesso em: 14 de mai. de 2013.
- MENEZES, R. A. Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI. *Physis*, v. 10, n. 2, p. 27-49, 2000.
- MORI, M. A bioética: sua natureza e história. Brasília: anais.org.br, 1994. Disponível em: http://www.anis.org.br/cdo1/comum/textoposgraduacao/posgraduacao_texto_07_mori_port.pdf. Acesso em: 11 de abr. de 2013.

PARANHOS, G. K. Argumentação dos intensivistas pediátricos da cidade do Rio de Janeiro sobre limitação do suporte de vida: uma análise bioética; Argument of the pediatric intensive city of Rio de Janeiro on limitation of life support: a bioethical analysis. 2011. 76p. (Dissertação de Mestrado). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro.

PAGE, K. The four principles: can they be measured and do they predict ethical decision making? In: (Ed.). BMC Medical Ethics. England, v.13, 2012. p.10.

PELLEGRINO, D. E. La metamorfosis de la ética médica. Cuadernos del Programa Regional de Bioética, v. 1, p. 23, 1995.

RACHELS, J. Os Elementos da filosofia moral. 4a. São Paulo: Manole, 2006. 282p.

RIBEIRO, C. D. M. "Cultura dos limites", justiça sanitária e alocação dos recursos: argumentações racionais acerca dos conflitos morais em medicina intensiva neonatal, do ponto de vista dos profissionais intensivistas. 2003. 103 p. (Tese de Doutorado). Saúde Pública, Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

SCHRAMM, F. R. A bioética da proteção em saúde pública. In: FORTES, P. A. D. C. e ZOBOLI, E. L. P. (Ed.). Bioética e saúde pública. 2a São Paulo: Edições Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2003. cap. 6, p.77-84. (Bioética em perspectiva).

_____. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. Revista Brasileira de Bioética, v. 2, n. 2, p. 187-200, 2006.

_____. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. Revista Bioética, v. 17, n. 3, p. 377-389, 2009.

_____. Finitude e bioética do fim da vida. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 58, n. 1, p. 73-78, 2012.

SCHRAMM, F. R.; PALÁCIOS, M.; REGO, S. O modelo bioético principialista para análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório. Ciência e Saúde Coletiva, v. 13, n. 2, p. 361-70, 2008.

SILVA, C. H. D.; SCHRAMM, F. R. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor, em fase de insuficiência renal crônica agudizada. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 53, n. 1, p. 17-27, 2007.

SINGER, P.; KUHSE, H. Unsantifying human life: essays on ethics. Blackwell, London, 2002. 399p.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; BATISTA, R. De como filosofar é aprender a morrer: o pensamento de Michel de Montaigne como pressuposto na discussão sobre a morte e o processo de morrer na prática médica. Cadernos de Saúde Coletiva, v. 1, n. 10, p. 9-18, 2002.

SPRUNG, C. L.; EIDELMAN, L. A.; STEINBERG, A. Is the patient's right to die evolving into a duty to die? Medical decision making and ethical evaluations in health care. Journal of Evaluation in Clinical Practice, v. 3, n. 1, p. 69-75, 1997.

SUS, SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. Portal da Saúde, Ministério da Saúde. Unidade de Terapia Intensiva, 2013. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/visualizar_texto.cfm?idtxt=36278&janela=1. Acessado em: 21 de mai. de 2013.

TORREÃO, L. D. A.; PEREIRA, C. R.; TROSTER, E. Ethical aspects in the management of the terminally ill patient in the pediatric intensive care unit. Revista do Hospital das Clínicas, v. 59, n. 1, p. 3-9, 2004.

VANE, M. F.; POSSO, I. D. P. Opinião dos médicos das unidades de terapia intensiva do complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia. *Rev. Dor*, v. 1, n. 12, p. 39-45, 2011.

VINCENT, J. L. Forgoing life support in western European intensive care units: the results of an ethical questionnaire. *Critical Care Medicine*, v. 27, n. 8, p. 1626-1633, 1999.

ARISTÓTELES E O PRINCIPALISMO: UM DIÁLOGO NECESSÁRIO

João Cardoso de Castro¹

APRESENTAÇÃO

A levar em consideração a publicação do Conselho Federal de Medicina intitulada *Iniciação à Bioética* (1998), como uma referência maior do sentido da Bioética para a Medicina brasileira, quando lançada no final dos anos 1990, consideramos legítimo tomar algumas de suas afirmações enquanto axiomas que em seu conjunto e relações direcionam e determinam um entendimento do que é a Bioética. Com efeito, trata-se de uma coletânea de enunciados que deixa transparecer a visão de homem e de mundo que perfaz o pano de fundo de onde partem estes enunciados articulados segundo uma retórica científica, na tentativa de formulação de uma narrativa do *ser-bioeticista* a ser apropriada por todos os médicos filiados a esta instituição.

Logo no início, na Parte I, Introdução, *Apresentando a Bioética*, a primeira frase estabelece o contexto em que a Bioética se apresenta: “a totalidade do contexto científico e tecnológico”². Ao situar a Bioética como uma área de crescimento intensivo neste contexto, totalmente fora da filosofia ética, demonstra comungar uma proposta de aproximação e relacionamento da ética com a medicina em franca e acelerada apropriação da tecnologia moderna, nos moldes que sugeria aquele que é considerado o principal cunhador do termo e

¹ João Cardoso de Castro é Doutor em Bioética (UFRJ), tendo participado do Programa de Doutorado-Sanduíche no Exterior [CAPES PDSE 88881.134044/2016-01] na DePaul University, em Chicago (EUA). É formado em Filosofia pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Mestre em Educação em Ciências e Saúde pelo NUTES/UFRJ e professor de Filosofia, Ética e Bioética no UNIFESO.

² “Na totalidade do contexto científico e tecnológico poucas áreas evoluíram com tanta rapidez quanto a bioética.” (FERREIRA COSTA, GARRAFA e OSELKA, 1998, p. 15)

propositor desta nova disciplina, Van Rensselaer Potter. Potter (1971, p. vii) reconhece “duas “culturas” que não se comunicam, nas chamadas “humanidades” e “ciências modernas”. Sua proposta é de que se construa uma ponte entre “ética” e “ciências da vida”, a partir de sua afirmação de que “valores éticos não podem estar separados de fatos biológicos” (*ibid.*).

A partir desta contundente afirmação sustentada na argumentação central de seu livro, *Bridge to the Future*, teve início um esforço do lado das ciências da vida e dos pensadores por estabelecer a arquitetura desta “ponte”, alguns indo até mais fundo, como Beauchamp e Childress, que em sua obra de 1979, *The Principles of Bioethics*, deram formato ao conjunto de quatro princípios a serem apropriados e articulados no diálogo entre ética e ciências da vida, estabelecendo-se como uma forte corrente da Bioética, denominada *Principlismo*. A Bioética seria assim esta ponte entre ciências da vida e ética, segundo Potter, constituída segundo a arquitetura do *Principlismo*, segundo Beauchamp e Childress. O *Principlismo*, por sua vez, se assentaria em quatro alicerces ou princípios básicos, dois deles de caráter deontológico, não-maleficência e justiça, e os outros dois de caráter teleológico, beneficência e autonomia. (GRACIA, 2007).

Segundo o viés científico da apresentação da Bioética, e de toda obra *Iniciação à Bioética*, embora esses quatro princípios e, especificamente, o *Principlismo*, que os reúne e nomeia, seja de caráter ético, este último é caracterizado como a “ferramenta mais utilizada pelos bioeticistas na mediação e/ou resolução dos conflitos morais pertinentes à temática bioética” (*ibid.*, p.15). Entretanto, logo em seguida, adotando uma metáfora de “idioma e dialetos”, os autores dessa apresentação esforçam-se por afirmar que o *Principlismo*, apesar de hegemônico, é apenas um dos mais de dez dialetos que se oferecem como alternativas para o idioma universal que se pretende a bioética, ou seja, para a ponte de comunicação entre ética e ciências da vida.

A partir da tentativa de se recuperar o significado da ética na sua originariedade grega, registrada no sentido de conceitos como *êthos*, *techne*, *phronesis* e outros, todos de difícil compreensão para ouvidos não antigos, não filosóficos e principalmente não gregos, nossa proposta é estabelecer um diálogo com o mais famoso dialeto do “idioma” bioético, a saber, o

Principlialismo, assinalando uma possível contribuição da filosofia aristotélica para esta perspectiva. Deve ficar claro, desde já, que o nosso percurso não será exaustivo, pois examinaremos apenas os principais aspectos e de maneira sucinta.

PROLEGÔMENO AO EXAME DO PRINCIPIALISMO

Antes de examinar o *Principlialismo*, tendo como referência originária o pensamento de Aristóteles, se faz necessário reconhecer a importância e necessidade da ética prática, amplamente adotada pela Bioética³. Aqui não se oferecem críticas, nem condenações, ou mesmo alternativas ao imenso e indispensável investimento da Bioética, em curso faz anos na orientação de todos que compõem sua enorme audiência através de princípios, leis, normas, regras, enfim todo tipo de ordenação ética das mais variadas inter-relações em curso nas atividades de todos aqueles atuando no vasto domínio coberto pela Bioética, ou, dito de outra maneira, todos aqueles em “ocupação bioética”⁴.

Para a abordagem que seguiremos, no entanto, é necessária a ousadia de um novo “como ver”, capaz de contemplar três modos de ser simultaneamente vigentes em um exame mais profundo da Bioética. Temos uma primeira modalidade de ser, que nos dá a ver a “materialidade” e a “corporalidade” em jogo nas situações conjunturais e contingenciais que ocorrem cotidianamente no “mundo-de-vida” (*Lebenswelt*) onde atua a Bioética. Uma segunda modalidade de ser, por seu lado, nos dá a ver a representação, a imagem ou a conceptualização da primeira modalidade de ser, nos facultando pela razão teórica elaborar um enquadramento de cada situação. A terceira modalidade de ser, em sua abertura, nos dá a ver o “vendo”, o próprio campo de visão que abarca os dois modos anteriores; a abertura do ser **em que** situações

³ “Pues lo que ha venido a predominar, de todas las acepciones posibles del vocablo “bioética”, es ese núcleo de practicidad en el campo de las ciencias de la vida y la salud [...]” (STEPKE, 2009, p. 7)

⁴ Usamos aqui o termo “ocupação” enquanto tradução do *Besorgen* heideggeriano. Segundo Heidegger (2006, p. 103) a ocupação refere-se à multiplicidade de modos de ser-em, como por exemplo: “ter o que fazer alguma coisa, produzir alguma coisa, tratar e cuidar de alguma coisa, aplicar alguma coisa, fazer desaparecer ou deixar perder-se alguma coisa, empreender, impor, pesquisar, interrogar, considerar, discutir, determinar...”. A ocupação é bioética ao se deixar permear por considerações de ordem bioética.

conjunturais e contingenciais aparecem, **com que** situações conjunturais e contingenciais são re-conhecidas em formas de casos, e, talvez aqui o mais importante, **de que** as situações conjunturais e contingenciais são feitas, se dão (*es gibt*). Poderíamos dizer, aquilo que permite contemplar integralmente a manifestação do ser no *ái*.

Para nosso exame, essa colocação de três modos de ser que nos são dados em qualquer situação conjuntural e contingencial é de fundamental relevância. É importante, e até mesmo necessário, para justificar esta colocação, que doravante denominaremos “tríade de modos de des-velamento”, trazer à lembrança a afirmação de Aristóteles no início do Livro VI capítulo 3 (1139b15ss) da *Ética a Nicômaco*, assim traduzida por Heidegger em seu curso *O Sofista de Platão* (2012, p. 21-22):

Cinco são os modos, portanto, nos quais o ser-ái humano [Dasein] descerra [aletheuein] o ente como atribuição e negação. E esses modos são: saber-fazer [techne] — na ocupação, na manipulação, na produção —, ciência [episteme], circunvisão [phronesis] — inteligência —, compreensão [sophia], suposição apreendedora [noûs].

Em um exercício de enquadramento ao nosso prolegômeno, nossa tríade de modos de des-velamento, o primeiro, a *techne*, enquanto arte ou técnica⁵ que corresponde à primeira modalidade de ser que nos dá acesso à “materialidade” e à “corporalidade”, em jogo nas situações conjunturais e contingenciais do *ser-ái* em uma “ocupação biomédica”. A “arte médica” (*techne iatrike*) é um exemplo deste modo de des-velamento desde os antigos gregos, referida inclusive como exemplar para a filosofia, na medida que era uma arte (*techne*) que dava início a uma sucessão de des-velamentos possíveis na sequência proposta por Aristóteles. Ou seja, era uma “iniciação” ao “ver” e “fazer”, que não

⁵ Caeiro (2002, p. 285) esclarece "o termo de origem latina está longe de dar conta da riqueza e da especificidade semânticas do termo grego. Este tanto pode querer dizer uma actividade de produção artística como uma actividade de produção técnica. Em ambos os casos trata-se, contudo, de uma perícia. Da mesma raiz de τέχνη é o verbo τέρω que significa «deixar pronto, fazer, produzir por trabalho ou arte. Designa, portanto, tanto uma técnica de produção ou manipulação, portanto, também uma arte enquanto ofício e bem assim uma actividade artística. Quem domina uma tal capacidade técnica é o perito. E assim que o sentido dos termos artífice, ou artesão, e artista são especificações do sentido mais alargado de perito".

se restringia tão somente à lida com a materialidade e a corporalidade de seu domínio mais imediato.

O segundo modo de desvelamento, a *episteme* é aquele em que se auferem “conhecimento”, “ciência”, proporcionando acesso à essência *do que é e do como é* em jogo na abertura do *ser-aí*, em uma ocupação coberta pela ciência médica. Este modo de des-velamento, a *episteme*, corresponde em nossa tríade à segunda modalidade de ser que nos dá a ver por representações, imagens e conceitos, certos formatos e casos que, sem dúvida, nos ajudam a compreender com profundidade teórica o "acontecimento" que toma forma em qualquer ocupação médica. A medicina se desenvolveu sobremaneira, desde o Iluminismo, através deste processo de conceituação sobre representações *do que é e do como é*.

O terceiro modo de des-velamento, de nossa tríade, entre os cinco propostos por Aristóteles, é a *phronesis*, a qual por sua tradução seja como circunvisão, seja mais comumente como prudência, se apresenta como uma *sabedoria prática*. Se situa no meio, além dos modos de des-velamento iniciais, *techne* e *episteme*, mas aquém dos modos de des-velamento *sophia* e *noûs*. A *phronesis*, a circunvisão, é a visão que abrange em seu "ver", o vendo, aquilo capaz de iluminar e compreender as possibilidades da abertura do *ser-aí*⁶, alinhando os modos de des-velamento, desde a *techne* e a *episteme*, e sob a égide da *compreensão do ser (sophia)* e da *suposição apreendedora (nous)*. Este terceiro modo de desvelamento, corresponde à terceira modalidade de ser, e seu objeto é exatamente esta abertura **em que** se é, coisas são, outros são. Segundo Heidegger:

Um *φρόνιμος* (ser circunvisivo) é evidentemente alguém que pode refletir bem, apropriadamente⁶, alguém que é *βουλευτικός* (alguém que delibera); e, em verdade, que pode refletir apropriadamente aquilo que é bom — que constitui o estar pronto — *propício αὐτῷ*, para ele mesmo, para aquele que reflete...

⁶ Não sendo uma substância, o *Dasein* sempre se dá num exercício, “ocupação” (na tradução de Schuback, 2006, p. 564). Exercício indica e cumpre um centro irradiador de relações.

Concluindo este prolegômeno, fica assim disposto que por sobre e a partir dessa tríade de modos de des-velamento é que contamos lançar nosso exame sobre o *Principlismo* de Beauchamp e Childress. Um olhar não condenatório mas, pelo contrário, compeltivo à necessária complementação de sua proposta com o modo de des-velamento da *phronesis*, proporcionando acesso à modalidade de ser que nos dá a ver o “aí”⁷, em sua integralidade e possibilidades, tão necessário na reflexão sobre o agir humano.

CONSIDERAÇÕES SOBRE O PRINCIPIALISMO A PARTIR DA PERSPECTIVA ARISTOTÉLICA

Desde os primórdios da Bioética no início dos anos 1970 que seu ideário carecia de princípios que servissem, em termos de uma ética prática, como bússola direcionando nos momentos críticos de decisão enfrentados por todos aqueles atuando em uma “ocupação bioética”. Beauchamp & Childress (1994) mais que supriram esta lacuna, pois fundamentaram quatro princípios básicos, ou melhor dizendo, quatro categorias de princípios básicos para a Bioética, que agiram como afluentes majoritários da corrente denominada *Principlismo*. O livro dos dois autores, *Princípios de Ética Biomédica*, já está em sua sétima edição (2012), com revisões, atualizações e extensões em cada nova versão.

Beauchamp, em recente livro de ensaios, *Standing on Principles* (2010), revê seu entendimento do que sejam princípios para a Bioética, assim como sua necessidade.

Antes dos anos 1970, não havia um solo firme no qual um compromisso a princípios ou mesmo uma teoria ética pudesse se enraizar na ética biomédica. [...] Princípios que pudessem ser compreendidos com relativa facilidade pelos membros das várias disciplinas figuradas proeminente no desenvolvimento da ética biomédica durante os anos 1970 e início dos 1980. Princípios foram usados para apresentar molduras de pressupostos avaliativos de maneira que eles poderiam ser usados, e imediatamente compreendidos, por pessoas com muitas formas diferentes de treinamento profissional. A moralidade assim destilada, encontrada nos princípios, deu às pessoas um grupo de normas gerais compartilhadas e de serventia para análise de muitos tipos de problemas morais. Em alguns respeitos, poderia ser até defendido que os princípios deram ao campo embriônico da bioética um

⁷ O objeto da *phronesis* é o *Dasein* (ser-aí).

método particular para atacar seus problemas, e isto deu certa coerência mínima e uniformidade à bioética. (BEAUCHAMP, 2010, p. 36)

Em parte não mencionada acima, dessa mesma obra, surpreende o que Beauchamp afirma da tradição hipocrática: a negligência desta perspectiva “a muitos problemas de veracidade, privacidade, justiça, responsabilidade comunal, vulnerabilidade dos sujeitos de pesquisas, e coisas semelhantes” (*ibid.*). Sem a pretensão de corrigir Beauchamp, temos a convicção, apoiada em estudiosos do pensamento grego antigo, que, em primeiro lugar, Hipócrates estava imerso e fazia parte de uma sabedoria grega em plena emergência, onde era o "essencial" (a exemplo das interrogações sobre *physis*, *ousia*, *eidos*, *aletheia* etc) que estava em consideração, desde os pré-socráticos e especialmente na filosofia de Platão e Aristóteles. Em segundo lugar, no afã de princípios de caráter mais normativo, é natural que Beauchamp busque e não encontre em Hipócrates o detalhamento que entende ser requerido pela teoria ética em apoio à Bioética, por motivos que vamos detalhar mais adiante.

Voltando a citação de Beauchamp, fica claro sua apologia a fundação de um solo firme para o pensar bioético. Para o autor, a partir de alguns princípios fundamentais, o campo das reflexões bioéticas pode agora compartilhar de um "método", ou "uniformidade", na aproximação dos problemas e conflitos de natureza ética nas ciências biomédicas. Assim, Beauchamp defende que a ocupação biomédica dotada de uma pré-ocupação segundo um modelo baseado em beneficência, deve ser aumentada por um modelo de autonomia, ao mesmo tempo que incorpora um amplo conjunto de requisitos sociais, particularmente aqueles focalizados em justiça social. O resultado é a adoção de quatro categorias de princípios, entendidos como padrões de conduta, dos quais muitos outros requerimentos e julgamentos morais agora dependem. Os princípios sugeridos, já famosos no campo da Bioética, são: beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia.

Já podemos adiantar que, na perspectiva de nossa tríade de modos de des-velamento, identificamos a perspectiva *Principialista* inteiramente assentada no primeiro modo de des-velamento, a saber: a *techne*. Mas o que compreende, exatamente, a *techne* no pensamento aristotélico? Responderemos esta questão mais tarde e, por hora, já sabemos que se trata de

um modo de des-velamento (*aletheuein*), sendo uma das disposições da *psyche*. Para Aristóteles, somente a *psyche* é capaz de des-velar (*eletheuei he psyche*). A noção de *psyche* é comumente traduzida como alma, tendo sua conotação mais profunda inteiramente descolorida pela latinização e carga da tradição judaico-cristã, como nos alerta Heidegger:

O processo de tradução do grego para o "romano" não é algo trivial e inofensivo. Assinala ao invés a primeira etapa no processo, que deteve e alienou a Essencialização originária da filosofia grega. A tradução latina se tornou então normativa para o Cristianismo e a Idade Média Cristã. Daqui se transferiu para a filosofia moderna, que, movendo-se dentro do mundo de conceitos da Idade Média, criou as ideias e termos correntes, com que ainda hoje se entende o princípio da filosofia ocidental. Tal princípio vale como algo, que os homens de hoje pretendem já ter de há muito superado.

Esta preciosa citação de Heidegger nos aponta para a necessidade de superar todo este processo de transformação e empobrecimento a fim de reconquistar a força evocativa desta palavra. Vale ressaltar que esta "deformação" não se dá somente para o termo *psyche*, mas em grande parte das noções apreendidas do pensamento grego. A *psyche*, traduzida pelo latim como *animus*, deve ser compreendida como a abertura que torna possível a manifestação do humano. Portanto, ao invés de ser entendida como uma "entidade" que se encapsula no corpo humano, permitindo-lhe animação (*animus*), é o ser-homem, em seu aspecto corporal, que está compreendido na dimensão da *psyche* e nela se relaciona com as coisas e o mundo, também manifestas nesta abertura, este *aí*.

A "divisão" da *psyche* em Aristóteles lembra a concepção tripartite platônica, embora com algumas diferenças e foi detalhadamente expressa pelo estagirita no Livro VI da *Ética à Nicômaco* (EN VI 3, 1139b, 2-4), sendo dividida em duas dimensões: uma capaz de razão e outra "incapacitante de razão" (EN VI 3, 1139b, 5). Sua disposição "capaz de razão" deve ser compreendida da seguinte forma: uma é aquela com a qual é possível considerar teoricamente todos os entes⁸ com princípios que "não podem ser de outra maneira", chamada *epistemonikon*. A outra é aquela que consideramos os entes com princípios que

⁸ O termo ente é comumente tratado no léxico filosófico como tudo o que está compreendido pela totalidade do real.

podem ser de outra maneira, denominada *logistikon* (*ibid.*). Compreendidas pela *epistemonikon* estão a *episteme* e a *sophia*, enquanto que abrangidos pela *logistikon* estão a *techne* e a *phronesis*.

Se fizermos um exercício intelectual de enquadramento das prerrogativas estabelecidas pela teoria *Principialista*, na concepção aristotélica da *psyche*, primeiramente é preciso compreender que o conceito de “princípio”, sugerido por Beauchamp, não é o mesmo que *arche*, mas sim *nomos*⁹ (norma), para usar o léxico grego. Segundo o próprio Beauchamp: “Um princípio, então, é uma **norma** essencial em um sistema de pensamento moral e uma **norma** que é básica para o raciocínio moral.” (BEAUCHAMP, p. 36, *nosso negrito*).

Esta discreta transição conceitual enquadra o Principialismo, perfeitamente, no primeiro modo de des-velamento, a *techne*, conforme pretendemos esclarecer mais adiante. Assim, fundada nas prerrogativas do *Principialismo*, a Bioética continua sua nobre empreitada porém sob a regência de um modo de des-velamento próprio para o "fazer" e ainda na carência de um pensar sobre o "agir", visto que "a reflexão da *τέχνη* (arte) se refere pura e simplesmente àquilo que contribui para a produção de algo diverso, a saber, do *εργον* (obra)" (2012, p.51) .

Para esclarecer porque entendemos que o pensamento moral de Beauchamp é incapaz de ir além do primeiro modo de des-velamento, convém, por fim, compreender a *techne* no pensamento grego. Segundo Heidegger (2012, p.41), toda *techne*, *saber-fazer*, significa estar direcionado pelo *poieton*, ou seja, por aquilo que se precisa fazer, produzir, no sentido do que ainda não é. Nisso reside, também, a possibilidade de se *poder ser* de outro modo, pois aquilo que ainda não é, não é sempre. A *techne* opera na condução de um fazer, “movimentando-se na esfera de um ente, que está no devir a caminho de seu ser” (*ibid.*). O técnico é uma consideração não emergente no considerar, ponderar, mas de tal modo que está direcionado pelo limite, objetivo, pelo fato de algo acontecer de tal e tal modo, ou seja, de ser a cabo corretamente. Aqui

⁹ Vários autores afirmam que, anteriormente às leis do Estado, que são convencionais em maior ou menor grau, há leis não escritas (*ágraphoi nómoi*) que são eternas e devem servir de referência à vontade humana. E o caso de Sócrates, nos *Memorabilia* de Xenofonte (IV, 4). Eram essas leis as invocadas pela Antígona de Sófocles contra as decisões de Creonte (V, 453-455); são elas incidentemente mencionadas por Aristóteles em sua *Política* (VI, 5).

um apelo importante: a contemplação da *techne* não é, nem permite, nenhuma especulação, mas dirige o trato segundo a orientação para um *com-vistas-a e a-fim-de*.

Segundo Heidegger (*ibid.*, p. 41-42), a *techne* é naquilo a partir do que o *fazer* se coloca em função de uma obra (*ergon*). Há, evidentemente, necessidade de reflexão antes de qualquer fazimento, mas inteiramente direcionada ao *poiëton* (o que deve ser feito). Para o fazedor, o *poiëton* está sempre presente, pois este depende desta conquista de clareza permanente quanto ao modelo (*eidōs*). Assim, o *eidōs* (modelo, ideia, imagem) daquilo que precisa ser feito está desde o início para que possa o fazedor avançar em direção ao tornar real a obra. A modelo está, portanto, no *aí-ser*, na própria conjunção e contingência de fazedor-fazimento-feito e co-participantes.

Para ilustrar o que tentamos dizer, se tomarmos como exemplo a *techne iatrike* (arte médica), sob a perspectiva de Beauchamp, o que se mostra como o *eidōs en te psyche* (o modelo na alma, ou o modelo no *aí-ser*) é a saúde, e deste modelo decorrem também os princípios/normas (beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia) que devem reger a aplicação desta *techne* para, enfim, alcançá-la, manifestá-la. Esse *eidōs* é antecipado *en to psyche* (na *psyche*) em meio a uma *proairesis* (deliberação). Assim a obra é “presentificada” segundo o modo como deve se mostrar, cumprindo, no caso da saúde, enquanto fazimento da *techne iatrike*, não somente o resultado esperado, a saúde, mas também os requisitos de realização segundo beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia. O *eidōs*, neste caso, o ser humano saudável, é por conseguinte a presença antecipada pela *techne iatrike*, mas também só deve ser assim considerada se alguns requisitos fundamentais, conforme definidos pelo *Princípioalismo*, forem respeitados na execução da obra e atendidos na sua consecução.

As reflexões acima colocadas servem para ilustrar o *Princípioalismo* como uma corrente da Bioética que se situa e se desenvolve no modo de desvelamento (*aletheuein*) da *techne*, dentro daquela dimensão do *aí-ser* (*psyche*) capaz de razão e, dentro desta, na parte denominada *logistikon*, segundo Aristóteles (EN 1139a5) reunindo a *techne* e a *phronesis*. A primeira, regente dos fatos (fazimento = *poiesis*) e a segunda ordenadora dos atos (agência =

praxis). Logo, os famosos princípios preconizados pelo *Principialismo* permanecem, do ponto de vista da filosofia aristotélica, aquém do des-velar *circunvisivo*, aquém da *phronesis*, portanto, sob a regência de um modo de des-velamento próprio para o "fazer" e não do "agir". Essa perigosa simbiose, entre "fazer" e "agir", tão comum ao pensamento moral moderno, sempre esteve em voga entre os gregos antigos. Para Taminiaux (1995, p. 111):

Eu queria fixar como um exergo à este ensaio as palavras de Aristóteles constantes no início de *Política: ho de bios praxis ou poiesis estin* (*Política*, 1254 a.).

Estas palavras lidam com vida, não em seu sentido de zoe, mas em seu sentido de modo de ser (ou existir) específico dos seres humanos. Traduzido: o modo de ser dos humanos não consiste em produzir, mas em agir. Em grego, o verbo *poiein* e o substantivo *poiesis* designam uma atividade envolvendo coisas ao invés de pessoas, enquanto que o verbo *prattein* e o substantivo *praxis* designam uma atividade concernindo primeira e fundamentalmente com os próprios agentes.

Certamente, a distinção entre estas duas atividades teve um papel decisivo no modo como os Gregos entendiam a excelência de seu modo de viver em comparação ao modo de vida dos bárbaros. Para o Gregos, era notável a deficiência dos bárbaros em relação à *praxis*. Os bárbaros — no pior dos cenários — poderiam passar sua vida inteira imersos no eterno círculo da vida e sob o jugo de sua necessidade. Ou — no melhor dos casos — eles conseguiam grandes conquistas na produção de todo tipo de artefatos que não poderiam ser encontrados na natureza e no saber-fazer necessário para estas produções. Assim, para os Gregos da cidade, os bárbaros jamais seriam capazes a excelência na *praxis: eu prattein* (agir bem).

Daí a necessidade de se canalizar, na abertura do *ser-aí*, um modo de des-velar capaz de reger apropriadamente a dimensão do agir, do atuar (*prattein*). Segundo Heidegger (2012, p.52):

O *ἀληθεύειν* (desvelamento) da *φρόνησις* (circunvisão) possui, portanto, em si mesmo a direção da remissão para o *ἀληθεύων* (o verdadeiro) mesmo. Nós não designamos como um *φρόνιμος* (ser circunvisivo), porém, aquele que reflete *κατὰ μέρος* (parcialmente) de maneira correta, isto é, no que concerne a determinadas contribuições que podem ser feitas em um certo aspecto, por exemplo, no aspecto da saúde ou da força corporal, para o ser-aí; ao contrário, nós denominamos alguém *φρόνιμος* (circunvisivo), quando ele reflete de maneira correta, *ποια πρὸς το εὖ ζῆν ὅλως*, sobre "o que é propício para o modo correto do ser do ser-aí como tal na totalidade.

Embora tenhamos empenhado, até aqui, uma profunda crítica do *Principialismo*, acredito firmemente na possibilidade de complementaridade entre as reflexões sobre o "agir" (*praxis*) em Aristóteles e os princípios do

"fazer" (*prattein*) de Beauchamp e Childress. Mas como seria possível incrementar a consagrada perspectiva do *Princípioalismo* com o pensamento de Aristóteles? Nos parágrafos que seguem, convido o leitor a aprofundar a investigação sobre o conceito de *phronesis* em Aristóteles, bem como discutir os termos desta contribuição.

A NECESSÁRIA *PHRONESIS*

Para que seja dado acesso à terceira modalidade de ser de nossa tríade de modalidades de ser à Bioética, uma carência demonstrada em nossa panorâmica do *Princípioalismo*, é indispensável o “alinhamento” dos modos de desvelamento (*aletheuein*) desde a *techne* (arte) até o *noûs* (inteligência) na abordagem das situações conjunturais e contingenciais em uma ocupação bioética. Este alinhamento é como uma ortogonal atravessando de um pólo a outro a esfera do *ser-aí*, **em que** situações conjunturais e contingenciais aparecem, **com que** estas mesmas situações são conhecidas e **da qual** estas situações vêm a se constituir ou se produzir, enquanto atos e fatos surgindo na esfera do *ser-aí*.

Por isso tem hoje mais sentido que nunca a indagação de nosso “onde”, posto que se dirige ao lugar que os homens criam para ter um sítio onde podem existir como quem realmente são. Esse lugar recebe aqui o nome de esfera, em lembrança de uma antiga e venerável tradição. A esfera é a redondez com espessura interior; aberta e repartida, que habitam os seres humanos na medida em que conseguem converter-se em tais. Como habitar significa sempre já formar esferas, tanto no pequeno como no grande, os seres humanos são os seres que erigem mundos redondos e cuja mirada se move dentro de horizontes. Viver em esferas significa gerar a dimensão que pode conter seres humanos. Esferas são criações espaciais, sistêmico-imunologicamente efetivas para seres estáticos nos quais opera o exterior. (SLOTERDIJK, 2009 p. 36-37)

Voltando à ortogonal, ligando os pólos da esfera, temos o eixo que mantém em alinhamento, de ponta à ponta, os modos de desvelamento, sem o predomínio de nenhum deles; apenas garantindo a contribuição e conjunção modal de cada um, graças ao agenciamento central de um deles entre os cinco, a *phronesis*, no centro da esfera por onde passa a ortogonal. Precisamente neste centro, e o plano que o contém, dividindo a esfera em partes, superior e inferior, figura a *phronesis*. Seu papel fundamental é de manter o alinhamento dos modos de desvelamento pela articulação que une a parte superior da esfera,

sophia e *noûs*, com a parte inferior da esfera, *episteme* e *techne*. Dito de outro modo, o plano central da esfera, figurando a *phronesis*, garante a harmonia vital entre *theoria* e *praxis*, ou entre *vita contemplativa* e *vita activa*¹⁰.

O que aqui se chama esfera seria, por conseguinte, em uma compreensão primeira e provisional, um globo de duas metades, polarizado e diferenciado desde o começo, ordenado interiormente, no entanto, subjetivo e capaz de sensibilidades: um espaço comum de vivência e de experiência, dúplice e único ao mesmo tempo. De acordo com a formação de esferas, o que a tradição chama de espírito se estende em origem espacialmente. Segundo sua forma fundamental, a esfera aparece [...] como um espaço elipsóide de espírito e vivência com dois habitantes pelo menos, polarmente dedicados e pertencentes um ao outro. Viver em esferas significa, portanto, habitar no sutil comum. (SLOTERDIJK, 2009 p. 51)

Em sua investigação da *Ética a Nicômaco* (VI, 5), Heidegger (2012, p. 50) entende que o objeto da *phronesis* é o *ser-aí* (*Dasein*) ele mesmo. Em nossos termos, a esfera de acontecimento (*Ereignis*) **em que** se é, coisas são e outros são, em nosso caso específico, em uma ocupação biomédica e, portanto, bioética. A pergunta inicial de Aristóteles, que nos interessa deveras, é que *ser* humano pode ser denominado um *phronimos*, e assim responde:

Um *phronimos* (ser circunvisivo) é evidentemente alguém que pode refletir bem, apropriadamente”, alguém que é *bouleutikos* (alguém que delibera); e, em verdade, que pode refletir apropriadamente “aquilo que é bom — que constitui o estar pronto — propício auto, para ele mesmo, para aquele que reflete...”. O objeto da *phronesis* (circunvisão) é, portanto, em verdade, determinado como aquilo que também pode ser de outro modo, mas ele tem desde o princípio uma referência àquele mesmo que reflete. Em contrapartida, a reflexão da *techne* (arte) se refere pura e simplesmente àquilo que contribui para a produção de algo diverso, a saber, do *ergon* (obra), na medida em que esse pode contribuir para aquele mesmo que reflete. O *aletheuein* (desvelamento) da *phronesis* (circunvisão) possui, portanto, em si mesmo a direção da remissão para o *aletheuon* (o verdadeiro) mesmo. Nós não designamos como um *phronimos* (ser circunvisivo), porém, aquele que reflete *kata meros* (parcialmente) de maneira correta, isto é, no que concerne a determinadas contribuições que podem ser feitas em um certo aspecto, por exemplo, no aspecto da saúde ou da força corporal, para o *ser-aí*; ao contrário, nós denominamos alguém *phronimos* (circunvisivo), quando ele reflete de maneira correta, *poia pros to eu zen holos*, sobre “o que é propício para o modo correto do ser do *ser-aí* como tal na totalidade”. O *bouleusthai* (deliberação) da *phronesis* (circunvisão) diz respeito ao ser do próprio *ser-aí*,

¹⁰ Ver também o artigo "Humanidade esquecida: a ciência na esteira da metafísica da representação. (DE CASTRO, 2016), em: <https://periodicos.ufrn.br/principios/article/view/9046/0>

que seria eu zen, isto é, ele diz respeito ao fato de o ser-aí ser um ser-aí correto. (*ibid.*, p. 51)

Depreende-se desta longa citação, que o *ser-aí*, em ocupação biomédica, enquanto uma esfera determinada, deve “ser capaz” da visão proporcionada pelas cinco modalidades de ser, pois, enquanto *phronimos*, ou seja, dotado e regido pela *phronesis*, é alguém que delibera (*bouleutikos*) em pleno alinhamento dos modos de desvelamento, “o que é propício para o modo correto do ser do ser-aí como tal na totalidade”.

O que na linguagem de alguns filósofos modernos se chamou ser-em-o-mundo significa para a existência humana, primeiro e sobretudo: ser-em-esferas. Se os seres humanos estão aí, estão em princípio em espaços que se abriram para eles porque eles lhes deram forma, conteúdo, extensão e duração relativa ao habitá-los. Mas, dado que as esferas constituem o produto originário da convivência humana — do que não se deu conta nenhuma teoria do trabalho — esses lugares atmosférico-simbólicos dos seres humanos dependem de sua renovação constante; esferas são instalações de ar condicionado das quais vale dizer: não participar em sua construção e instalação é algo que nem sequer entra na consideração de seres que realmente vivem em comum. A climatização simbólica do espaço comum é a produção originária de qualquer sociedade. De fato, os seres humanos fazem seu próprio clima, mas não fazem espontaneamente, senão sob circunstâncias encontradas, dadas e transmitidas. (SLOTERDIJK, 2009, p. 52)

Eis a possibilidade que o pensamento de Heidegger nos oferece através de sua ontologia fundamental¹¹ e particularmente por sua leitura muito própria do pensamento grego antigo. Este pensamento só veio a elaborar uma *ethike* em Aristóteles, ainda sem esquecer ou abandonar seu fundamento no entendimento do *êthos*, como “morada do homem”, fonte única dos três modos de des-velar que dão a ver materialidades, corporalidades, sensações, imagens, representações, pensamentos na abertura do *ser-aí* em sua constituição fundamental, *ser-em-o-mundo*.

¹¹ "Um só existente tem a possibilidade de interrogar-se. Esse existente é aquele que nós mesmos somos (*das wir selbst sind*)" (WAEHLHENS, 1954, p.7). Isso significa que uma ontologia fundamental tem o compromisso de buscar suas questões naquele ente cuja intimidade com o Ser é distinta dos demais entes, a saber: o Dasein. Segundo o próprio Heidegger (1998, p.38): "ademais, se comparada a qualquer outro, a pre-sença (Dasein ou ser-aí) é um ente privilegiado.

CONCLUSÃO

Nossa reflexão procurou estabelecer um diálogo entre o *Princípioalismo* e a filosofia aristotélica. A empreitada lançou luzes sobre os princípios propostos por Beauchamp e Childress e estabeleceu um enquadramento desta perspectiva bioética com os modos de des-velamento que Aristóteles nos legou em seu clássico *Ética à Nicômaco*. Tivemos como antolhos a compreensão não-ortodoxa que Heidegger fez da obra de Aristóteles. Concluímos nossa exposição por essa indicação: a importância da antiga noção de *phronesis*, assim como da ontologia fundamental de Heidegger, pano de fundo deste ensaio, na composição do "dialeto" *Princípioalista* na Bioética.

A *ontologia fundamental*, tal como proposta por Heidegger, nos permite reconhecer e acusar, sobretudo nos encaminhamentos das éticas modernas, uma perigosa trajetória de interpretação do "ser" do humano, ou "ser"-humano, inteiramente contaminado pela Modernidade, qual seja: a "redução" da perspectiva de homem à "sujeito moral" ou "agente moral", cujo o desdobramento mais evidente é a produção de princípios, normas, regras ou diretrizes, tais como aquelas propostas pelo *Princípioalismo*.

Nosso intuito foi deixar claro, tanto quanto possível que, da perspectiva aristotélica, a arregimentação de modelos (*eidos*) é passível de aplicação somente à dimensão da *poiesis*, jamais da *praxis*. Nossa contribuição encontra seu espaço precisamente aqui. As carências e incongruências de uma proposta ética assentada na dimensão do "fazer", só encontram qualquer possibilidade de incremento, completude e vigência no enriquecimento proporcionado pelo pensamento grego, fazendo ressoar o vigor de conceitos como *praxis* e *phronesis*. Embora não seja possível, no espaço de um ensaio, elaborar ainda outros aspectos do pensamento de Heidegger e da filosofia grega antiga, fica aqui uma sinalização, apontando o caminho a ser aproximado, aberto e trilhado para a necessária complementação do *Princípioalismo*, em vigor na Bioética.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BEAUCHAMP T.L., CHILDRESS J.F. Principles of Biomedical Ethics. 5th ed. Oxford University Press; 2001.

CAEIRO, A. A Arete como possibilidade extrema do humano. Lisboa: INCM, 2002.

FERREIRA COSTA, S., GARRAFA, V. & OSELKA, G. Iniciação à Bioética. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.

GRACIA, D. Fundamentos de bioética. Madrid: Triacastela, 2007.

HEIDEGGER, M. Heráclito. Trad. Marcia Schuback. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1998.

HEIDEGGER, M. Ser e Tempo. Trad. Marcia Schuback. Petrópolis: Vozes, 2006.

HEIDEGGER, M. Ser e Tempo. Trad. Marcia de Sá Calvalcante. Petrópolis: Vozes, 1998.

HEIDEGGER, M. Platão: o sofista. Trad. Marco Antonio Casanova. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

SLOTERDIJK, P. Esferas I. Madrid: Siruela, 2009.

STEPKE, F. “Quo vadis Bioética?”, in Acta Bioethica (Continuación de Cuadernos del Programa Regional de Bioética OPS/OMS) Año XV – N° 1 - 2009

O PACIENTE CRÍTICO CRÔNICO NA UNIDADE DE TRATAMENTO INTENSIVO: ASPECTOS BIOÉTICOS, CUIDADOS PALIATIVOS E PROTEÇÃO

Márcio Niemeyer-Guimarães¹

INTRODUÇÃO

As populações idosas estão aumentando de forma exponencial, expondo a tendência demográfica mundial. A doença crônica avançada, que aumenta nessa coorte e certamente exigirá muito envolvimento e cuidados continuados, tem sido um desafio da saúde pública desde as últimas décadas destas mudanças que impulsionaram a população idosa acima dos 65 anos. Ainda mais em termos de cuidados hospitalares, dependente da "medicalização" que se seguiu ao paradigma biotecnocientífico (SCHRAMM, 1996). Mas várias outras apreensões emergem devido às necessidades não dimensionadas, como a capacidade de tomada de decisão urgente para a doença crítica, os dilemas éticos, os conflitos de valores morais que são muito comuns entre as equipes, os profissionais de saúde e as famílias. Além disso, há ausência de cuidados paliativos adequados em hospitais, sendo mais comprometido nos ambientes de cuidados intensivos, e em especial para os doentes críticos crônicos, ausência do controle aceitável de sintomas, e do suporte adequado às demandas das famílias e, principalmente, devido à falta de enfrentamento e atenção para as questões de fim de vida e bioética para a doença terminal.

¹ Formado em Medicina na UFRJ, com Mestrado em Clínica Médica, área de Terapia Intensiva (HUCCF/UFRJ, 2004) e Mestrado Integrado em Medicina pelo ICBAS, Universidade do Porto (2011). Está concluindo o Doutorado pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, PPGBIOS/ENSP-FIOCRUZ, com Doutorado-Sanduíche [CAPES PDSE 88881.134394/2016-01] no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Porto (2017). Médico da UTI e do Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Federal dos Servidores do Estado, Rio de Janeiro.

Assim, a educação em ética biomédica, o treinamento e a educação em cuidados paliativos devem ser uma questão para todos os especialistas, profissionais da área da saúde, especialmente aqueles que atuam em unidades de tratamento agudo [unidades de tratamento intensivo (UTIs), unidades cardiológicas, unidades neurológicas, entre outras] que deveriam ser profícuos em sua capacidade de discutir temas bioéticos, de cuidados de fim de vida com pacientes e suas famílias e, na verdade, oferecer de forma integrada os cuidados paliativos. A provisão de cuidados adequados e efetivos deve superar o paradigma biotecnocientífico, considerando a mudança necessária para um cuidado integrado.

O desenvolvimento acelerado trouxe várias vantagens com melhor desempenho no resultado aos cuidados à saúde, mas existe uma limitação problemática nos processos de trabalho nos sistemas de saúde que comprometeu de forma penosa os cuidados integrados. Existe o risco de uma conseqüente fragmentação organizacional que infelizmente compromete o gerenciamento de instituições e das unidades. Será constantemente necessário o esforço essencial para a melhor cooperação entre especialistas e outros setores na prestação e manutenção dos cuidados integrados para ter sucesso na prestação de um cuidado singular.

O tema deste capítulo tem como proposta a reflexão sobre os aspectos morais no cuidado de pacientes críticos crônicos atendidos nas UTIs, diante dos conflitos que surgem pelos cuidados plenamente curativos e o atraso nas tomadas de decisão, destacando alguns aspectos bioéticos envolvidos, e a proposta da integração dos cuidados paliativos em intensivos com o enfoque de proteção.

A EVOLUÇÃO DA BIOMEDICINA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

As pessoas idosas com mais de 65 anos têm aumentado em todo o mundo, sem poupar os países de baixa e média renda. No caso da Europa, em alguns países, essa população idosa aumentará de aproximadamente 30% em 2020 para 35% em 2050 (ALBERS *et al.*, 2012). Nos Estados Unidos projeta-se um número quatro vezes maior de pessoas com 85 anos ou mais, ou seja, de praticamente

5,8 milhões para cerca de 19 milhões (BYNUM, MEARA, CHANG, & RHOADS, 2016).

Tais projeções para o envelhecimento da população, associadas ao acometimento de doenças crônicas avançadas, complexas, e em certos momentos críticas, acentuaram a necessidade [fundamental] de dispor dos cuidados paliativos de forma adequada para assistir às necessidades destas pessoas com maior probabilidade de se favorecerem dessa abordagem (NELSON *et al.*, 2006; CALLAHAN, 1995)

O século passado foi dedicado ao período caracterizado pelo enorme avanço da ciência e da inovação técnica, as biotecnologias inovadoras, que desafiou uma reflexão necessária e profunda sobre os problemas éticos e bioéticos resultantes dessa evolução, reconhecida como o paradigma biotecnocientífico. A Medicina Intensiva é uma dessas áreas de especialização médica que muito se deve a esse processo, de acordo com a tomada de consciência pública que é transferida em uma área altamente técnica e com um forte *ethos* sobre intervenções curativas (COOMBS e LONG, 2008).

O problema é o que a biotecnologia oferece nas UTIs pode não ser ‘tudo’, de fato, favorável para a completude das demandas desses pacientes, em especial, o grupo de pessoas idosas com várias comorbidades. Por serem afetados por pelo menos mais de uma doença crônica, de fato contribuem para um número elevado de admissões hospitalares e, em muitas vezes, por um período de permanência prolongado, que pode acontecer também dentro das UTIs. Além disso, por outro lado, quando também a doença crítica entra em uma fase crônica, atenção especial para os princípios dos cuidados paliativos é de responsabilidade primordial para todos os clínicos da equipe de tratamento (FISCHBERG & MEIER, 2004). Ratifica-se que há carência da prestação de cuidados paliativos integrados, como também os cuidados de fim de vida, sendo um requisito essencial para a melhoria da assistência à saúde, reconhecida a evidência da competência ampliada da Medicina Intensiva em terapias ‘modificadores de doenças’, com foco curativo, para melhorar os resultados a longo prazo associados às doenças críticas, mas sem dúvida exigindo também o pressuposto de melhorar a qualidade de vida para os pacientes que, na verdade, podem estar em um processo de morrer (HUA e WUNSCH, 2014).

Esta integração precoce visa atender às necessidades, superar os desafios e promover as estratégias para os cuidados paliativos durante a doença crítica crônica (NELSON e HOPE, 2012).

Portanto, os cuidados paliativos podem ser considerados a grande chance de mudança de paradigma diante dessa expansão da população idosa, e com um desafio de grande impacto não apenas clínico, mas para a saúde pública, e principalmente para as questões bioéticas. Conforme definido pela Organização Mundial da Saúde, é uma abordagem de trabalho em equipe que melhora a qualidade de vida dos pacientes [e de suas famílias] que enfrentam o problema associado às doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação impecável, e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais, espirituais, incluindo o luto (WHO, 2017; SEPULVEDA *et al.*, 2002).

Não há dúvida de que o paciente ao apresentar uma situação crítica [aguda] está diante de uma situação crucial, em que decisões deverão ser tomadas, e, considera-se que um plano de cuidado já tenha sido traçado previamente para quando ocorrer este agravo de saúde. É nesse momento que ocorrem os pedidos de transferência para as UTIs, mas que deveriam ser revistas adequadamente as suas indicações e ponderar os critérios de admissão (Conselho Federal de Medicina, 2016). Isso significa dizer que é legitimada a progressão das doenças crônicas, e que estas comprometem gradualmente a funcionalidade dos pacientes, e também que o evento crítico, muitas vezes fatal, surgirá inexoravelmente com eventos de crises sucessivas – e que não deveria significar uma (re)admissão nas UTIs. É fundamental, nesse momento de crise em que o paciente crônico se torna crítico, que haja uma abordagem inclusiva humanitária, ainda mais ao se perceber o contexto de terminalidade – um apelo real aos cuidados paliativos integrados à terapia intensiva (COOK e ROCKER, 2014): ambas as disciplinas não apresentam fins opostos, e seus objetivos e tratamentos poderão atingir diferentes situações médicas. O desafio (ou arte) é a melhor assistência possível, em opções éticas e medicamente justificáveis com respeito aos desejos, valores e autonomia do paciente (CLEMENS e KLASCHIK, 2007). Aqueles pacientes que receberam cuidados paliativos e

também tiveram cuidados menos agressivos no final da vida, também experimentaram maior sobrevida (TEMEL *et al.*, 2010).

Mas, mesmo considerando os cuidados paliativos como uma prioridade, a eficácia dos métodos, as medidas de instrumentos utilizados, as medidas de resultados e até mesmo os modelos de organizações para a prestação de cuidados paliativos na UTI não foram revisadas, embora estudos anteriores tenham discutido os benefícios ou as desvantagens dos diferentes modelos de cuidados paliativos e as possíveis áreas de melhoria (KAHN e FUCHS, 2007; NGUYEN, WUNSCH e ANGUS, 2010; O'CONNELL e MAIER, 2016).

OPORTUNIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS NAS UTIS

Apesar da assistência à saúde consistir em oferecer o cuidado de forma ampla e integrada, ela acaba por ser priorizada para os níveis de maior complexidade, com especial preocupação na prescrição de medicamentos, no uso de ferramentas e dispositivos de alta tecnologia para diagnóstico/terapêutica, configurando menos em cuidados preventivos e primários, e mais numa assistência complexa, hospitalocêntrica e medicalizada. Isso significa dizer que as pessoas buscam, diante desta 'desintegração' do sistema, ser atendidas preferencialmente nos hospitais, em níveis de assistência mais complexos, comumente descritos como centros de referência para os especialistas – provavelmente em consequência à falta de integração assistencial, prevalecendo a proposta de abordagem predominantemente 'técnica', consequência da medicina contemporânea, com foco 'curativo'. Com isso, diante do previamente descrito, não haverá disponibilidade de leitos hospitalares para atender às doenças crônicas que avançam, se tornam complexas, e que devem e podem ser assistidas por uma abordagem mais compreensiva, como um requisito de cuidados holísticos que devem ser oferecido para o alívio do sofrimento, não mais preocupada com a 'cura', mas com a pessoa que sofre com e pela doença, em um modelo satisfatório e proporcional, mas com habilidade para superar as imposições da biotecnologia e o paradigma biopolítico daquela medicina contemporânea (NIEMEYER-GUIMARÃES e SCHRAMM, 2017) – repensar o uso adequado do arsenal

biotecnológico em doenças crônicas avançadas, equilibrando pela intensidade de doença com um enfoque de cuidados integrados, não atentando para dispositivos invasivos, que prolongam e mantêm a vida numa forma *extraordinária*, mas adequando as ações para aliviar o sofrimento e controlar os sintomas. O meio distintamente tecnológico dentro da UTI pode gerar dificuldades para identificar o processo de morte e iniciar um plano de cuidados de fim de vida.

Nas UTIs, muitos destes avanços tecnológicos (ventilação mecânica, dispositivos cardiovasculares, suporte renal substitutivo, suporte nutricional enteral e parenteral) permitiram modificar as disfunções de diversos órgãos em situações críticas resultando em um aumento nas taxas de sobrevivência para a maioria dos pacientes críticos. Alguns destes pacientes que sobrevivem à condição crítica inicial continuam a sofrer com diversas disfunções orgânicas por longos períodos de tempo (semanas-meses) mesmo após a alta da UTI e muitos são portadores de mais de uma doença em estágio avançado de evolução com prognóstico de sobrevivência restrito - terminalidade de doenças, ou até mesmo com grande possibilidade de morte durante a internação hospitalar. Este perfil de pacientes traz à tona a necessidade de reflexão sobre a tomada de decisão diante das situações da terminalidade de doenças e do fim de vida, fazendo com que equipe de saúde, pacientes, e seus familiares confrontem com dilemas bioéticos que resumem os diversos conflitos, e, em repetidas vezes, resultam no aumento da angústia e do sofrimento.

É neste ambiente onde pacientes (e familiares) se deparam com as experiências associadas ao risco de perda da continuidade da vida [do doente], e também com as expectativas acerca da recuperação de condição clínica para o retorno ao convívio com seus familiares após a alta hospitalar. Assim, representa um grande desafio para equipes de saúde destas unidades atingirem a assistência de excelência em saúde, reunindo as competências profissionais necessárias para a garantir a continuidade do tratamento integral destes pacientes e prover uma *comunicação* adequada e eficaz para o amparo de pacientes e familiares.

ASPECTOS BIOÉTICOS

Muitos aspectos bioéticos se destacam na assistência à saúde, no acesso pela comunidade aos cuidados de saúde, ou mesmo nos cuidados em si à pessoa enferma. Nestes contextos, de imediato, destacam-se os princípios morais centrais à ética biomédica denominados *prima facie*: a *autonomia*, ou o respeito à autonomia – uma norma sobre o respeito pela capacidade de tomar decisões de pessoas autônomas; a *beneficência* – um grupo de normas para proporcionar benefícios e para ponderar benefícios contra riscos e custos; a *não-maleficência* – uma norma que previne que se provoquem danos; e a *justiça* – um grupo de normas para distribuir os benefícios, os riscos e os custos de forma justa. Estes são bem característicos da visão ‘*principlista*’ das ações dos homens, nas quais se referem à moralidade dos atos [dos homens] que podem alterar, de forma irreversível, os processos dos sistemas vivos, desde uma perspectiva laica e plural (SCHRAMM, 2015). A beneficência e a não-maleficência tiveram um papel histórico central na ética biomédica, enquanto o respeito pela autonomia e a justiça tiveram destaque mais tarde em consequência ao paradigma biotecnocientífico com a evolução da biomedicina, tendo sido negligenciados pela ética médica tradicional.

Pode não haver uma distinção clara entre regras e princípios. Como descrevem Beauchamp e Childress (2013), ambos são generalizações normativas que orientam a ação, mas as regras podem ser mais específicas quanto ao conteúdo e mais restritas no escopo do que os princípios. Segundo os autores, os princípios são diretrizes gerais – não informam como agir especificamente em cada circunstância como as regras fazem de forma detalhada – e deixam espaço considerável para o julgamento dos casos específicos e que proporcionam uma orientação substantiva para poder desenvolver regras e políticas mais detalhadas (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2013). Desta forma, além dos quatro grupos de princípios, determinadas regras são defendidas por estes autores para especificar os princípios e orientar as ações, por exemplo: regras *substantivas* [como diretrizes de ação mais específicas do que princípios abstratos]; regras *de autoridade* [de decisão, ou seja, quem pode e deve executar as ações]; e regras de *procedimentos* [para serem seguidos].

É perceptível, então, que nas relações e interações entre os indivíduos, em especial, no relacionamento médico-paciente, muitos princípios bioéticos, *prima facie* ou não, estarão presentes. Para reflexão do contexto específicos dos pacientes idosos no ambiente da UTI consideraremos, em especial, outros princípios que estão envolvidos, concomitantes ou não aos 4 princípios, nas ações de assistência à saúde: a *vulnerabilidade*, pelo estado da doença crônica crítica, severa e complexa, em estágio avançado; e a *dignidade* da pessoa doente.

DIGNIDADE

O princípio do [respeito pela] *dignidade* humana, direitos humanos e liberdades fundamentais é designado logo no início da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), caracterizada como o "princípio cardinal das normas legais relativas à bioética" (LENOIR e MATHIEU, 2004). Este princípio tem sido fundamental na maioria dos instrumentos internacionais de direitos humanos, notavelmente a proscrição de tratamentos desumanos e degradantes, com risco significativo de estar presente na forma, nível e qualidade da assistência à saúde. Isto é particularmente importante na relação entre as pessoas, em especial para o "cuidar" das pessoas. No caso particular dos cuidados de[em] saúde, considerando esta como um valor moral, como práticas biomédicas associadas a prerrogativas básicas de cada ser humano, existe uma relação direta precisamente com o direito à vida e à integridade física e mental (ADORNO, 2009). Além disso, há uma preocupação especial quando se considera a proteção daqueles que podem ser, ou não são mais, moralmente autônomos, como pessoas idosas com câncer ou falências orgânicas, por exemplo, admitidas nas UTIs como "opção ideal" de cuidado. É exatamente neste momento em que os pacientes / familiares são sufocados pelo paradigma biotecnocientífico e o exercício do binômio biopolítica-biopoder representado pelos profissionais de saúde nesta configuração, a saber, a autoridade paternalista dos médicos (NIEMEYER-GUIMARÃES e SCHRAMM, 2017).

A *dignidade* representa uma condição de não instrumentalização das pessoas, o que é particularmente instrutivo na bioética, como Gracia se referiu

à afirmação *kantiana* de que cada ser dotado de racionalidade existe e deve ser tratado como um fim em si mesmo e nunca apenas como um meio (GRACIA, 2007).

Assim, como todo ser humano tem *dignidade* inerente e deve ser respeitado de forma absoluta, surge o contexto bioético na forma/intensidade da assistência à saúde, particularmente com relação à disponibilidade de desenvolvimentos biotecnológicos que podem modificar o curso da narrativa da vida e também podem verdadeiramente afetar a identidade e a *integridade* da pessoa. Isso significa que as pessoas em geral, especialmente os idosos, e mesmo em uma condição de doença, merecem ser *protegidas* de um mau uso das biotecnologias [princípio da *não-maleficência*] (em uma dimensão coletiva da perspectiva da *dignidade*) (BIRNBACHER, 1996). Portanto, ninguém deve ser submetido a qualquer tipo de tratamento de saúde ou práticas biomédicas contrárias à *dignidade* humana que possam expor a riscos sérios sem explicações antecipadas, preparatórias e razoáveis para opções, tipos ou mesmo níveis de cuidados de saúde, como, por exemplo, sem de fato um consentimento informado prévio [princípio do *respeito à autonomia*].

A grande contribuição para aumentar o valor de uma relação médico-paciente na prática médica diária é especificamente a percepção do ser humano como um fim em si, levando em consideração que cada paciente, independentemente do seu diagnóstico, nunca será "doente" ou "doença, enfermidade", ou apenas um "caso, condição clínica" ou um "número do leito, prontuário". Na verdade, ele[a] representa sempre uma *pessoa* com história única – narrativa própria, na condição *permanente* por cuidado e suporte diante da doença e da morte, que deverão ser sempre prioritários pelo simples fato de que não há qualquer certeza sobre a cura das enfermidades ou da morte evitada. Na verdade, como Callahan comenta, estas eventualmente poderão e devem triunfar, mas os triunfos sobre o adoecimento e a morte são sempre temporários. Ele considera um apelo fundamental a um sistema de cuidados de saúde, que possa ser parte de, e possa atender as necessidades de um sistema político social mais amplo, e que permita garantir um nível minimamente decente de cuidados para todos [ética do cuidado] (CALLAHAN, 1990).

VULNERABILIDADE

Como Neves descreve, "vulnerabilidade" tem sua origem no termo latino *vulnus* ['ferida'], e, portanto, pode representar a 'susceptibilidade de ser ferido' (NEVES, 2009). A 'ferida', de modo simbólico, faz parte do sofrer, que surge relacionada ao *agir*. Dessa forma, atividade e passividade, agir e sofrer, tentam descrever o mecanismo sobre a *vulnerabilidade*. Isso pode representar um duplo sentido do sofrer, enquanto receptividade [e/ou susceptibilidade] como consequência da iniciativa [de uma ação], mas também o sofrimento em si, pelo seu caráter penoso. Callahan definiu sofrimento como uma experiência de impotência, como prospecto de dor não aliviada, situação de doença que leva a interpretar a vida como vazia de sentido. O sofrimento é mais global que a dor, e fundamentalmente, sinônimo de qualidade de vida diminuída (CALLAHAN, 1995). Assim, *vulnerabilidade* pode ser 'ferida' e 'sofrimento', considerando tanto passividade [ação] e receptividade [susceptibilidade] (RENAUD, 2008).

Este significado do conceito e noção de *vulnerabilidade* surgiram no campo da bioética no Relatório *Belmont* [1978], identificando alguns indivíduos e populações *vulneráveis* no âmbito da experimentação humana, possivelmente necessária a *proteção* (relacionado à "avaliação de riscos e benefícios" – princípios de *beneficência* e *não-maleficência*; e "consentimento informado" – princípio do *respeito à autonomia*) aos mais expostos e mal defendidos contra o maltrato e o abuso de outros. Com isso, o que torna indivíduos ou grupos vulneráveis são aqueles expostos [susceptíveis] à 'opressão' – ações danosas às pessoas por resultado de [ação, ou agir] repressão dos mais poderosos [nas relações de cuidado à saúde das pessoas, configuram o chamado exercício do binômio biopolítica-biopoder, ao se controlar as ações sobre doença/saúde nos corpos das pessoas] contra os mais fracos (MACKLIN, 2009). Há também a condição de *fragilidade*, quando se compreende as variações do desenvolvimento humano, ao salientar o fato de que o avanço da idade corresponde a uma tendência natural e crescente de *vulnerabilidade* e limitação. Este desenvolvimento comporta um caráter finito, pela provável e acentuada diminuição de potencial de desenvolvimento e aumento de *vulnerabilidade* por fatores biológicos, ambientais e evolutivos (FONSECA, 2008).

O mesmo poderá ser dirigido no âmbito dos cuidados à saúde em geral, não apenas pelo padrão de qualidade do cuidado, mas também pelas opções terapêuticas. Quando idosos com doença avançada, especialmente câncer e falências orgânicas, são submetidos às propostas de tratamento convencional [refere-se à medicina contemporânea e às biotecnologias], predominantemente com foco curativo, ‘modificador’ da doença – diante do avanço biomédico, e no que diz respeito a atenção à saúde de ‘caráter’ *médico*, condicionada à prestação da assistência centrada na autoridade médica [aquele que prescreve o arsenal farmacêutico e que atende nos centros/complexos hospitalares] – sem uma proposta e sem integração de outras abordagens como, por exemplo, a proposta dos cuidados paliativos, há que refletir se não há de fato uma atuação paternalística – *biopoder*, diante da *vulnerabilidade* desses doentes. E tais atitudes paternalísticas, aparentemente benéficas, podem não passar de absoluta falta de confiança na capacidade das pessoas, ou seus representantes, levando às pessoas a não tomarem suas próprias decisões. Callahan descreve que os avanços médicos – proporcionada pelas biotecnologias – exigiram um alto custo humano, criando um maior senso de risco e vulnerabilidade e resultando em um crescente medo do envelhecimento e da morte. Ele argumenta ainda por uma necessária mudança na compreensão deste progresso médico como um "esforço para determinar a melhor forma de viver dentro dos limites de um corpo finito e recursos finitos" (CALLAHAN, 1995).

Assim, o princípio da *vulnerabilidade* visa garantir o respeito pela *dignidade* humana nas situações em que os princípios da *autonomia* e do consentimento se apresentem de forma insuficiente. Como ressalta Neves (2006), "o princípio do *respeito pela vulnerabilidade* humana e pela *integridade* individual articula-se com o da *dignidade* humana, cujo o valor incondicional da pessoa é reforçado com a exigência da sua inviolabilidade". A *vulnerabilidade* deve ser considerada condição permanente e intrínseca da própria condição humana, e, pelo ponto de vista de sua finitude e fragilidade está exposta de forma permanente a ser acometida, ou “ferida”, e jamais pode ser eliminada. Os doentes crônicos, comumente os pacientes idosos com condições de doença avançada, correspondem aos grupos especialmente vulneráveis, que devem ser ‘protegidos’ sempre que sua *vulnerabilidade* intrínseca se agravar por várias circunstâncias, como nas condições críticas –

correspondente aos exageros da assistência à saúde [uso desproporcionado dos recursos – uma ação *extraordinária*] resultando em admissões em UTIs, e, portanto, devendo ser revista adequadamente a qualidade do amparo às pessoas (NEVES, 2006).

CUIDADOS PALIATIVOS INTEGRADOS

Os doentes terminais, cientes ou não de seus prognósticos, são pessoas fragilizadas e que necessitam de cuidados adaptados às suas necessidades, e não de tratamentos agressivos, intensivos, muitas vezes fúteis. É fundamental o enfoque na correção adequada da sintomatologia que causa aflição, angústia e que compromete a qualidade de vida dessas pessoas.

O cuidado paliativo, como previamente enunciado, é uma especialidade médica e uma abordagem que se concentra em elementos capitais, como o alívio impecável da angústia dos sintomas; a comunicação e esclarecimento sobre os objetivos do cuidado; o alinhamento do tratamento com os valores e as preferências do paciente; o [re]planejamento na transição dos cuidados; o suporte emocional tanto para o paciente como para a família ao longo da trajetória da doença, em especial, no momentos de crise; a supervisão e ajuda nas tarefas cotidianas, facultando a presença de familiares e amigos de acordo com desejos do paciente; a assistência espiritual e religiosa solicitada pelo paciente.

Cada vez mais, este tipo de cuidado é visto como um componente *essencial* do atendimento abrangente para todos os pacientes com doença crítica, incluindo aqueles que recebem terapias restauradoras ou sustentadoras da vida [*modificadoras* de doença], provando ser um percurso de melhor qualidade para os pacientes que se beneficiam deste cuidado. À medida que a doença grave entra na fase crônica [risco de eventos frequentes de crise que poderão ou não coincidir com o evento fatal e morte], uma atenção especial aos princípios dos cuidados paliativos é responsabilidade primordial para todos os clínicos da equipe de saúde. As evidências sugerem que a integração precoce dos cuidados paliativos pode aumentar a eficácia do tratamento dirigido por doença para pacientes com doenças graves e complexas, melhorando a qualidade de suas vidas, apoiando suas famílias e promovendo o uso eficiente e

apropriado de recursos de elevado custo (NELSON e HOPE, 2012).

BIOÉTICA DE PROTEÇÃO

A relação médico e paciente, que surge diante da perda da qualidade da saúde e o surgimento de um estado de doença por um diagnóstico estabelecido ou em investigação, se manifesta contratualmente sob a *conflitualidade* da insegurança, do medo e da dor, da esperança, pelo cenário clínico de enfermidade, e a discreta e imponente prepotência de orientação médica no objetivo de cura. A bioética surge de forma oportuna, pertinente e legítima ao permitir analisar, descrever, compreender e tentar resolver os possíveis, e não raros, conflitos de valores e interesses desta relação entre profissionais da saúde e as pessoas doentes que se encontram em uma condição de vulnerabilidade. A bioética é a disciplina que se refere à moralidade dos atos humanos, e que permite ainda orientar nesses casos determinados de incurabilidade para o simples ato de cuidar do paciente, o que inclui os cuidados paliativos (SCHRAMM, 2001; 2002; 2015). Numa perspectiva de *proteção*, caberia à bioética questionar sobre os significados de viver e morrer dignamente, e sobre o limite instável entre salvar e agredir, entre cuidar e manter a vida a qualquer custo, inconsequente, subjugando às angústias e aos sofrimentos. Tais ações tornam os pacientes totalmente dependentes aos dispositivos artificiais, e os condenam à ‘institucionalização’ ao afastar do ambiente familiar. É com base nesse cenário que a bioética da proteção vem discutir a assistência em UTIs – a obstinação terapêutica pelos desvios de interseção biotecnológica, o incontrollável desejo dissimulado por uma obrigação perversa para o enfrentamento da morte (SIQUEIRA-BATISTA, 2008).

Se se tomar a qualidade da iniciativa da ação humana em atender a pessoa enferma, utilizando o conhecimento científico sobre os recursos, teórico e prático, e a habilidade em utilizá-los, guiada pelo princípio ‘primordial’ da *sacralidade da vida*, entende-se este ato como moralidade. Ao avaliar a qualidade de uma ação moral, com determinado juízo de valor, se permite dizer se tal ação está ou não correta, se é ou não justa, tendo-se em conta as boas intenções, mas também suas consequências [boas ou más], em determinada ação conflituosa. Em um primeiro momento, toda ação em prol da vida é vista

como uma ação moral ‘justa, boa e correta’ [princípio da *beneficência*]. Porém, as sociedades contemporâneas, democráticas e pluralistas, têm uma diversidade moral, cultural, filosófica e comunitária, e, portanto, apresentam suas concepções de fatos, assim como suas próprias soluções, que podem divergir do sistema de valores fundamentados, por exemplo, no princípio da *sacralidade da vida*. É por esta diversidade que, diante do ‘imperativo biotecnológico’ proveniente da evolução da biomedicina, e constatada pela revolução da longevidade, constitui-se o ‘imperativo metodológico capital’ – métodos multi, inter e transdisciplinares de comunicação ou negociação que pretendem resolver as situações de conflito (HOTTOIS, 2003). A questão é se os meios de assistência à saúde em ‘prol da vida’, convencionado pela medicina tecnológica contemporânea, conseguem atender às expectativas sobre o cuidado dos idosos com doenças críticas crônicas, como no caso de pacientes admitidos em unidades para tratamento ‘padronizado’ para condições aguda.

Os pacientes que estão agudamente enfermos recebem todos os procedimentos necessários ao resgate, restabelecimento e suporte de vida, e estes também acabam por serem instituídos na mesma proporção e intensidade aos idosos portadores de doenças crônicas e incuráveis, como neoplasias, falências orgânicas e condições neurodegenerativas, sendo admitidos nas UTIs quando críticos ou em intercorrências clínicas [os eventos de crise nas trajetórias das doenças], sem uma detalhada reavaliação sobre critérios e indicação desta assistência neste contexto (Conselho Federal de Medicina, 2016). O fato é que os desfechos entre eles [pacientes agudos e crônicos] diferem, já que os pacientes crônicos sofrem em um percurso cíclico e sem *dignidade* nessas unidades fechadas, muitas vezes em estado de falência (insuficiência) orgânica prolongada, não raro em condição vegetativa [persistente ou permanente]. Onde se sustenta tal obstinação terapêutica? Por que este conflito entre os significados da vida e da morte? Estas ações se baseiam em qual modelo de moralidade? Diante deste despreparo, uma medicina exclusivamente técnica é praticada sem compaixão, sem conforto e sem a mínima qualidade considerada para a sustentação da vida nestas condições, restando mais sofrimento e angústia, ao se prolongar de forma insensata o processo de morrer para o paciente e sua família (de SIQUEIRA, 2011). Esta sensação de poder ilimitado pelas possibilidades da ciência médica

contemporânea, pelo aparato biotecnológico disponível nas UTIs para evitar ao máximo a morte, leva a distanásia, forma mais angustiante de sofrimento (SIQUEIRA-BATISTA, 2008).

Os processos de vida e de morte são experiências da existência humana, mediadas pela finitude, e, portanto, os seres humanos são submetidos aos efeitos do tempo, tornando-os conscientes da *vulnerabilidade*. Com isso, os pacientes, que são o motivo central do ofício na área de saúde, dão legitimidade à assistência prestada pelos profissionais baseada no princípio ético da *prática do cuidado*. Desta forma, retomando ao conceito de respeito à *vulnerabilidade* dos pacientes, o termo '*proteção*' constitui o princípio moral de maior importância, ao orientar o agir com os semelhantes, objetos de consideração, apreço e compaixão (SCHRAMM, 2002).

Desta forma, se propõe a Bioética de *Proteção*, ao se considerar uma ética minimamente aplicável às sociedades contemporâneas, pelas necessidade e possibilidade de reconstrução de acordos ou consensos na orientação dos conflitos de interesses e de valores, diante da situação de '*vulneração*' aos pacientes admitidos com doenças crônicas em unidades fechadas '*monitorizadas*' [para pacientes com condições agudas] onde se utilizam procedimentos de alta complexidade diagnóstica e terapêutica.

Ao considerar o termo '*vulneração*', refere-se ao ato de se instituir ações extraordinárias, excessivas no nível da assistência, para a correção do desequilíbrio ou restauração da saúde das pessoas enfermas, e, portanto, expostas, vulneráveis pela condição frágil que esta condição impõe, ampliando a incapacidade para se protegerem por seus próprios atos ou decisões para a melhor escolha de abordagem ou forma do cuidado a receber. Pode-se considerar uma valorização de determinados princípios com um enfoque exagerado [do princípio] da *sacralidade da vida*, associado a[o princípio da] *beneficência* em uma perspectiva enviesada para se justificar manter/sustentar a vida 'a qualquer custo', e no outro extremo, não menos importante mas enfraquecidos diante deste contexto, há [o princípio d]a *qualidade de vida* e a *não-maleficência* como diretrizes para as ações [prioritárias] de conforto e alívio do sofrimento – em sintonia com os princípios dos *cuidados paliativos*, ao serem reconhecidos o processo do morrer e a finitude. Os médicos são

humanos, e isso lhes dá um impacto pessoal quando as circunstâncias tornam difícil cumprir seus compromissos éticos e oferecer os melhores cuidados possíveis (DZAU, KIRCH e NASCA, 2018). A *proteção* tem como desafio considerar um “mínimo” moral indispensável para a vida social organizada, capaz de resolver os conflitos que surgem nela e por ela, com especial atenção pela sua fragilidade (D'ARCO *et al.*, 2016; SCHNEIDERMAN, 2011).

CONCLUSÃO

Aqueles pacientes acometidos por doenças crônicas e críticas que se encontram no fim de vida são pessoas que necessitam de acompanhamento, cuidado adequado e apoio ao longo de seus percursos de vida. É evidente que merecem tratamento que priorize a *dignidade*, que atente para o sentido da vida para a pessoa e sua biografia, com especial atenção na preservação da *integridade* moral e humana, e buscando não negligenciar a condição de *vulnerabilidade*, e priorizando seus valores, desejos e respeito à *autonomia* na tomada de decisão.

É crucial evitar o falso paternalismo, que caminha junto às ações em prol do desenvolvimento científico e da negação da morte. Diante das opções tradicionais de assistência a saúde, ao se considerar e propor os cuidados paliativos integrados buscar-se-á a *proteção* dos pacientes mais vulneráveis [*beneficência*], e evitar-se-á a *vulneração* pelas medidas obstinadas de cuidado com foco em doença e com uso desproporcional dos suportes artificiais para a manutenção da vida, frequente nas UTIs [*não-maleficência*], e que tem como objetivo prolongar a vida a todo custo, postergando e não considerando a morte como evento natural.

A Bioética de Proteção tem papel fundamental na ponderação dos aspectos de cuidados à saúde relacionados aos pacientes vulneráveis e ‘*vulnerados*’, porque permite esta reflexão sobre a *vulnerabilidade*, *integridade* e a *dignidade* humanas, valoriza os cuidados continuados nas condições de terminalidade das doenças críticas crônicas, e nas alternativas pela perspectiva dos cuidados paliativos que surgem para diminuir ou anular o sofrimento humano, ao dar resposta à obstinação terapêutica e rejeitar falsas propostas de negação da morte.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In ten HAVE, H.A.M.J. & JEAN, M.S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles an application*. Paris: UNESCO Publishing, 2009.
- ALBERS, G.; HARDING, R.; PASMÁN, H. R. W.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D.; HALL, S.; TOSCANI, DELIENS, L. What is the methodological rigour of palliative care research in long-term care facilities in Europe? A systematic review. *Palliative Medicine*, 26 (5), 722–733, 2012.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Princípios de Ética Biomédica*. São Paulo: Edições Loyola, 3ª edição, 2013.
- BIRNBACHER, D. Sanctity of life and Human Dignity. In BAYERTZ, K. (Ed.), *Ambiguities in the concept of Menschenwürde* (p. 107–121). Dordrecht: Kluwer, 1996.
- BYNUM, J. P. W.; MEARA, E.; CHANG, C. -H.; RHOADS, J. M. *Our Parents, Ourselves: Healthcare for Aging Population*, 2016. Acesso em 12 Julho, 2018 em <http://www.dartmouthatlas.org/publications/reports.aspx>
- CALLAHAN, D. *Modernizing Mortality: Medical Progress and the Good Society*. The Hastings Center Report, 20 (1), 28–32, 1990.
- CALLAHAN, D. *Setting limits: medical goals in an aging society*. Washington: Georgetown University Press, 1995.
- CLEMENS, K. E.; KLASCHIK, E. Palliative Medicine and Intensive Care Medicine – Two Sides of the Same Coin? *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (4), 345–346, 2007.
- COOK, D.; ROCKER, G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *The New England Journal of Medicine*, 370 (26), 2506–2514, 2014.
- CFM. (2016). Conselho Federal de Medicina. Acesso em 8 Janeiro, 2018, em <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>
- COOMBS, M.; LONG, T. Managing a good death in critical care: can health policy help? *Nursing in Critical Care*, 13 (4), 208–214, 2018.
- D'ARCO, C.; FERRARI, C. M. M.; CARVALHO, L. V. B. de; PRIEL, M. R.; PEREIRA, L. L. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. *Mundo Saúde*, 40 (3), 382–389, 2016.
- DE SIQUEIRA, J. E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In MORITZ, R.D. (orgs.). *Conflitos bioéticos do viver e do morrer* (p. 15–24). Brasília: Câmara Técnica sobre Terminalidade do Conselho Federal de Medicina, 2011.
- DZAU, V. J.; KIRCH, D. G.; NASCA, T. J. To Care Is Human – Collectively Confronting the Clinician–Burnout Crisis. *The New England Journal of Medicine*, 378 (4), 312–314, 2018.
- FISCHBERG, D.; MEIER, D. E. Palliative care in hospitals. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20 (4), 735–751, 2004.
- FONSECA, A. M. *Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade*. In CARVALHO, A.S. (Ed.), *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2008.
- GRACIA, D. As Fundamentações Idealistas: “Deve, logo é.” In *Fundamentos de Bioética* (p. 442–448). Coimbra: Gráfica de Coimbra 2nd Ed., 2007.
- HOTTOIS, G. *Metodologia Bioética*. In HOTTOIS, G.; MISSA, J.N. *Nova Enciclopédia da Bioética*. Lisboa: Instituto Piaget, 2003.
- HUA, M.; WUNSCH, H. Integrating palliative care in the ICU. *Current Opinion in*

- Critical Care, 20 (6), 673–680, 2014.
- KAHN, JM.; FUCHS, B.D. Identifying and implementing quality improvement measures in the intensive care unit. *Current Opinion in Critical Care*, 13, 709–713, 2007.
- LENOIR, N.; MATHIEU, B. *Les normes internationales de la bioéthique*. Paris: Presses Universitaires de France, 2004.
- MACKLIN, R. Quem são os vulneráveis? In OSELKA, G. (Ed.), *Entrevistas exclusivas com grandes nomes da Bioética* (p. 175). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2009.
- NELSON, J.E.; ANGUS, D.C.; WEISSFELD, L.A.; PUNTILLO, K.A.; DANIS, M.; DEAL, D.; et al. J. End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey*. *Critical Care Medicine*, 34 (10), 2547–2553, 2006.
- NELSON, J. E.; HOPE, A. A. Integration of Palliative Care in Chronic Critical Illness Management. *Respiratory Care*, 57 (6), 1004–1012, 2012.
- NEVES, M.P. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. In ten HAVE, H. A. M. J. & JEAN, M. S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and application* (p. 155–164). Paris: UNESCO Publishing, 2009.
- NGUYEN, Y.-L.; WUNSCH, H.; ANGUS, D.C. Critical care: the impact of organization and management on outcomes. *Current Opinion in Critical Care*, 16 (5), 487–492, 2010.
- NIEMEYER-GUIMARÃES, M.; SCHRAMM, F. R. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection. *Palliative Care: Research and Treatment*, 9, 1–6, 2017.
- O’CONNELL, K.; MAIER, R. Palliative care in the trauma ICU. *Current Opinion in Critical Care*, 22 (6), 584–590, 2016.
- RENAUD, M. *Solicitude e Vulnerabilidade*. In CARVALHO, A.S. (Ed.), *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2008.
- SCHNEIDERMAN, L. J. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Journal of Bioethical Inquiry*, 8 (2), 123–131, 2011.
- SCHRAMM, F. R. Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético (p. 109–127). In ODA, L.M. (Ed.) *Biosafety of transgenic organisms in human health products*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996.
- SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. Bioethical principles in public health: limitations and proposals. *Cadernos de Saúde Pública*, 17 (4), 949–956, 2001.
- SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48, 17–20, 2002.
- SCHRAMM, F. R. Bioética de la protección, vulnerabilidad y amenaza desde una perspectiva laica. *Diálogo Político*, 20, 33–48, 2002 (b).
- SCHRAMM, F. R. *Três ensaios de Bioética*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2015.
- SIQUEIRA-BATISTA, R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas (p. 148–163). In SCHRAMM, F. R.; REGO, S.; BRAZ, M.; PALÁCIOS, M. *Bioética, riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005.
- SEPULVEDA, C.; MARLIN, A.; YOSHIDA, T.; ULLRICH, A. Palliative care: The World Health Organization’s global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24 (2), 91–96, 2002.

TEMEL, J. S.; BLINDERMAN, C. D.; JACOBSEN, J.; PIRL, W. F.; BILLINGS, J. A.; LYNCH, T. J. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 363, 733–742, 2010.

UNESCO. Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative Care, 2017. Acesso em 9 Julho, 2018 em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

REFLEXÕES BIOÉTICAS NAS UTIS CONTEMPORÂNEAS

João Andrade Leal Sales Jr.¹

INTRODUÇÃO

As UTIs são o local destinado à internação de pacientes que requerem vigilância especializada, materiais e equipamentos específicos, profissionais especializados, monitorização contínua (AMIB, 2009). Desde o surgimento destas unidades na década de 1950 (BERTHELSEN, 2003), a incorporação tecnológica foi crescente. Uma medicina cada vez mais intervencionista fez aumentar a demanda por leitos de cuidados intensivos. As UTIs contemporâneas possuem recursos tecnológicos de suporte a vida inimagináveis até poucas décadas atrás. O uso correto de todo este maquinário e medicações tem proporcionado o salvamento de muitas vidas. A questão muitas vezes demasiado complexa, é estabelecer o limite em cada caso singular do que seria o melhor para determinado paciente e em cada fase da evolução da doença. A mudança do quadro clínico pode requerer um redimensionamento do planejamento terapêutico e reavaliação permanente do que pode ser o melhor para o padecente. É esperado que estejamos agindo sempre no melhor interesse do mesmo. Todavia, com todo esse arsenal terapêutico temos observado que muitas vezes o intensivista pode se perder na ponderação entre benefício e malefício. De fato, não é simples acompanhar esse ponto de equilíbrio a todo o momento. O que seria melhor em determinada situação?

¹ João Andrade L. Sales Jr é médico clínico geral e intensivista, tendo gerenciado Unidades de Terapia Intensiva e participado da diretoria da SOTIERJ (Sociedade de Terapia Intensiva do Rio de Janeiro). Em 2006 esteve no Hospital Erasme, Universidade Livre de Bruxelas, em um Fellow em medicina intensiva. Atua como médico intensivista no Instituto de Traumatologia e Ortopedia (Ministério da Saúde). Pós-graduado em Cuidados Paliativos pelo Instituto Paliar. Mestre em Ciências Médicas pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva pela Fundação Oswaldo Cruz. Professor de Bioética na UFRJ e NUBEA (Núcleo de Bioética Aplicada).

Não submeter a determinados procedimentos invasivos? Determinar o limite entre o dano e o não-dano, beneficência e não-maleficência? Respeitar ao máximo a autonomia do paciente? Esse “melhor”, embora difícil de precisar em determinados momentos, necessita reflexão contínua. A crescente incidência de relatos de distanásia e futilidade terapêutica nos desafia nesta questão. A primeira no entendimento do prolongamento desnecessário do sofrimento. A outra a inserção ou manutenção de tratamentos que sabidamente não trarão benefícios para o enfermo (vide parte conceitual neste capítulo). Ainda naquela pergunta de oferecermos o melhor em todos os casos, permitir uma morte digna pode ser uma das respostas. Há muito estamos nos questionando nos embates técnicos sofisticados das reuniões multidisciplinares, qual seria o limite de violação da dignidade; e se de fato estaríamos agindo eticamente. O caso a seguir nos ajudará nas reflexões doravante.

O CASO

“Quando assumi o plantão, iniciei pelo leito 12. Uma sra de 78 anos. Iniciamos nossa evolução médica com o tempo de internação. Em seguida uma lista de diagnósticos e de procedimentos. Assim coloquei: D 98 UTI; Pneumonia e insuficiência respiratória; D 22 de Parada Cardio-Respiratória; D22 de Coma Aperceptivo (nos referimos aos estados de coma profundo); D 45 de hemodiálise; D58 de ventilação mecânica. Tinha ainda os dias de antibiótico, de cateteres. Esta paciente estava muito edemaciada, deformada. Vários hematomas pelo corpo. Estava viva. Havia atividade elétrica cardíaca sendo registrada no monitor. Os pulsos palpáveis. Débeis reflexos de tronco cerebral. Enfim, não havia critérios de morte cerebral (vide conceituação mais adiante). Aparelhos sofisticados, gráficos variados mostrando as pressões e os volumes cardio-respiratórios. Exames de sangue diários para ajudar nas decisões sobre o funcionamento do corpo. Essa era a sra Lídia. Faleceu com 101 dias (D 101) de UTI com diagnóstico de Disfunção de Múltiplos órgãos e Sistemas. Geralmente os pacientes de longa permanência em UTI evoluem desta forma”.

Com a massificação dos atendimentos em saúde, há um fenômeno de despersonalização do ser. O indivíduo existe como parte de um todo. Nas muitas

anotações que fizemos nestas décadas em UTIs, presenciamos centenas de casos como o da sra Lídia (nome fictício para preservação da privacidade). O leito 12, “o caso do leito 17”, “o do 318”. “Aquele das duas paradas cardio-respiratórias”. “Aquele do câncer”. Aquele que “não morre”.

“Quem” não morre? A pergunta incomoda pela coisificação imposta por uma assistência cada vez mais desumanizada. Se não é mais “Lídia”, o que se tornara? Um objeto de manipulações fúteis? Quando os intensivistas analisam criticamente os inúmeros parâmetros fornecidos pelos aparelhos, as decisões residem numa questão puramente técnica. Estaríamos usando toda esta tecnologia para proporcionar o melhor para cada paciente? A pergunta pode parecer estranha - no pressuposto de que a medicina se propõe a curar os males, amenizar os sofrimentos. No entanto, o avanço tecnológico nestas unidades suplantou nossa capacidade de julgamento moral de nossas ações.

Todo esse crescimento é questionado mais e mais à luz da bioética. O suporte artificial de órgãos por máquinas e medicações tem gerado questões éticas em vários aspectos: qual o limite aceitável do prolongamento artificial de vidas em intenso sofrimento e sem uma perspectiva de retorno a um mínimo aceitável de dignidade? É certo que uma das questões contemporâneas é essa redefinição do tempo para a morte. Não havendo a morte dita natural nas UTIs, como estar certo de não estarmos mais sendo beneficentes e não maleficientes; de não estarmos violando o respeito a autonomia? Evidente que criar uma percepção do que estaria concebido naquele “mínimo”, envolve uma reflexão técnica, ética e humanística. A evolução da biotecnociência (ver conceito adiante) demanda uma análise crítica do próprio uso da técnica; os limites de intervenções, incluso a indicação de determinados dispositivos, a moralidade da manipulação dos corpos sob o pressuposto de recuperar a saúde e salvar vidas (SCHRAMM, 2010). É esperado que profissionais comprometidos para atender ao melhor interesse dos pacientes, se façam questionamentos e instituem um balanceamento entre deveres, valores e possíveis consequências de nossas ações.

O caso mencionado foi apenas um exemplo das centenas de casos semelhantes que vemos nas UTIs hodiernas. Treinados para salvar vidas, somos intensamente incentivados pela lógica da cura, com maquinário

sofisticado nas UTIs e o indelével desejo de obstruir a morte. Esses templos de portas trancadas, e muitos ruídos, parecem ter se tornado um grande laboratório para negar nossa natureza humana. Os anos foram se passando e uma curva de dissociação entre a coerência, a proporcionalidade e a obstinação terapêutica, no esteio de salvar vidas, proporcionou um crescente cenário distanásico. Vidas mantidas vivas sem um propósito claro. Sem mesmo a reflexão do que seria uma vida. O real propósito das UTIs começou a ser questionado. A artificialidade no suporte de órgãos em muito excedia a tal coerência. Uma confrontação primitiva com a finitude, contra a natureza humana (ROCKER, 2003; ELIAS, 2001). Um embate não refletido madrugadas afora. Afirmar a vida com as cada vez mais máquinas automatizadas e drogas promissoras. Monitores multiparâmetros e telas grandes e coloridas atestando nossa suposta capacidade de extrapolação técnica. O aperfeiçoamento das técnicas em medicina intensiva aliadas aos respiradores artificiais, máquinas de diálise renal, bombas infusoras e muitos outros equipamentos, proporcionaram a recuperação de centenas de casos. E, claro, a biotecnociência trouxe grande avanços na prevenção e cura de doenças. Todavia, um questionamento se tornou frequente: como lidar com o prolongamento artificial de vidas que caminham inexoravelmente para a morte? Qual a legitimidade ética de algumas intervenções? Vemos a importância do questionamento da técnica e a moralidade do seu uso. A medicalização e hospitalização da morte em um ambiente altamente tecnicista suscitaram estes e muitos outros dilemas éticos (SINGER, 1998; CALLAHAN, 2012). Como lidar com a finitude e proporcionar uma morte digna em um ambiente arquitetado para salvar vidas? As UTIs se apresentam como um palco potencial para o exercício da onipotência e enaltecimento do narcisismo médico (LELOUP, 1999). As UTIs são cenário de grandes tensões da vida, incluso o sofrimento e a morte. Nossos valores estão sob risco. Nossos planos de vida podem ser interrompidos. E, de fato, em torno de 80 % da população vem a falecer em ambiente hospitalar. E uma parcela nas UTIs. Nos EUA, aproximadamente 20% de todas as mortes ocorrem nas UTIs (CAMPBELL, 2006). É estimado no Brasil dados semelhantes (MORITZ, 2008 e 2009).

Temos de definir o que seria a bioética. Não entraremos em aspectos históricos, mas vale ressaltar que os abusos na manipulação dos corpos em

pesquisas, em especial desde a segunda guerra mundial, demandaram normatizações para a legitimação ética das pesquisas e do exercício das ciências em saúde [apenas para citar alguns aspectos] (BEECHER, 1966; KUHSE e SINGER, 1998).

Algumas definições são importantes para entendermos melhor o percurso que ensejamos. Ambas a seguir são muito representativas:

Por bioética entende-se o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos [cujos] efeitos afetam profunda e irreversivelmente, de maneira real ou potencial, *os sistemas vivos* (Kottow, 1995).

Schramm (2009):

A Bioética é uma ética aplicada que visa "dar conta" dos conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de algum sistema de valores [chamado também de "ética"]. Tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: (1) descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscreever os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; (3) e protetora, no sentido, bastante intuitivo de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesse e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais "fracos".

Para o objeto deste capítulo colocaremos alguns aspectos relevantes de referenciais teóricos em bioética e a referenciação com a prática nas UTIs. Trataremos do princípalismo [autonomia, beneficência, não maleficência e justiça], aspectos da ética das virtudes e uma reflexão do agente moral.

O PRINCÍPALISMO. A ÉTICA DAS VIRTUDES. O AGENTE MORAL

O Princípalismo se inicia com a publicação *Princípios da Ética Biomédica* dos estadunidenses Tom Beauchamp e James Childress, em 1979 (BEAUCHAMP, 2012). A proposta é de uma ética aplicada aos problemas médico-assistenciais. Princípios ajudam a apontar um caminho para a estruturação do pensamento moral. Estes autores consideram como norteadores: o respeito a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça.

Do ponto de vista etimológico, a palavra autonomia deriva do grego *autos* [próprio] e *nomos* [regra, governo ou lei]. Referida inicialmente com conotação política, a autogestão das cidades-estados gregas, passou a estender-se aos indivíduos, sua liberdade individual. Podemos nos referir a uma capacidade de agir conforme suas escolhas e desejos (BEAUCHAMP, 2012).

Se voltarmos o olhar para os pacientes confinados nos cubículos das UTIs, podemos inferir um risco real na potencialização da autonomia. Essa relação médico-paciente que sempre tendeu a assimetria, tem a potencialização desse risco nas UTIs. O confinamento nestas unidades já é um fator que pode comprometer a capacidade de julgamento. De fato, temos presenciado um número crescente de pacientes com autonomia bastante comprometida ou ausente, como nos casos de coma, neoplasias malignas terminais, doenças neurológicas degenerativas, disfunção orgânica múltipla, dentre outras situações correlatas. No Brasil, estas situações estão cada vez mais presentes nas UTIs (MORITZ, 2005; SALES JR, 2006). Nas UTIs estadunidenses, e em todo o mundo, temos um cenário singular no objeto deste tópico: chega-se a relatos de autonomia comprometida em até 95 % dos pacientes internados, seja pela própria doença e/ou pelo tratamento necessário [sedativos e outras medicações que podem comprometer a consciência e capacidade de julgamento] (TRUOG, CAMPBELL e CURTIS, 2008).

Como assegurar, então, que seu plano de vida será respeitado? Temos uma complexa questão ética imposta. E, como já vimos, não raro caberá a terceiros, a decisão mais acertada. Não é simples fazer prevalecer os princípios da beneficência e da não maleficência. Lembremos da Sra. Lídia, o caso que abre este capítulo. Se tivéssemos respeitado sua autonomia, legitimando seus desejos, certamente a mesma teria um fim compatível com sua biografia. A limitação terapêutica é eticamente e legalmente aceita. O pressuposto do respeito a autonomia e agir visando o melhor interesse para o paciente são pilares importantes que reforçam a afirmação anterior. Respeitar a recusa de uma cirurgia, de um procedimento invasivo, de não ser submetido a reanimação cardio-pulmonar; sim, são situações que podem estar legitimadas dentro dos valores do paciente, do respeito a sua autonomia, e bastante coerentes e proporcionais dentro de um cenário singular. Estabelecer uma

comunicação clara com a família, os responsáveis legais, a equipe multiprofissional, documentar no prontuário médico. Aceitar a evolução natural para a morte é uma aceitação da condição humana. Quando não é mais possível um tratamento curativo, a vida pode e deve continuar sendo significada e com acolhimento pela sociedade. Os cuidados paliativos serão fornecidos e assim é tratado no Código de Ética Médica (CEM) brasileiro: no capítulo I, inciso XXII:

Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

O empoderamento com as chamadas Diretivas Antecipadas de Vontade, já previstas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), podem evitar estas violações de valores e atuarmos sempre para o melhor interesse do paciente. Assim está na RESOLUÇÃO (nº 1.995/2012): Art. 1º “Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade. Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade”.

Em relação ao princípio da não maleficência, remonta a tradição deontológica hipocrática, *primum non nocere* [acima de tudo, não cause danos]. Nem sempre os limites entre beneficência e não maleficência ficam evidentes (BEAUCHAMP, 2012; CREMESP, 2016). O que poderia ser melhor para um paciente em morte iminente, em um quadro irreversível na UTI: manter os aparelhos de suporte artificial é beneficente ou maleficente? Assegurar analgesia adequada, presença da família, higiene adequada do corpo, seguramente estaremos afirmando a dignidade da vida, valorando a biografia. Entendemos que a dificuldade anterior de distinguir em alguns casos o dano do não-dano, se amplifica cada vez mais nas tecnológicas UTIs hodiernas. Uma indagação inicial pode nos ajudar muito: As medidas instituídas estão proporcionais ao benefício esperado para um determinado quadro? Se

pensarmos na sra Lídia, a reflexão proporcionará um bom exercício nessa direção da coerência; de singularizarmos cada caso.

O princípio da justiça, traz à tona o problema da contraposição de interesses individuais e os da sociedade. Em situação de limitação de recursos, quem deveria ter prioridade em determinado tratamento? Quando surgiram as primeiras máquinas de hemodiálise não havia disponibilidade para todos os portadores de insuficiência renal grave (SCHRAMM, REGO e PALACIOS, 2005). Como selecionar os pacientes da forma mais justa? E a relação com os demais princípios? Visaria encontrar soluções para os conflitos da vida coletiva. Em uma sociedade com sérias assimetrias a bioética brasileira encontra neste princípio um campo amplo de discussão na justiça distributiva. Se aludirmos a Sra. Lídia, a tensão gerada pela obstinação terapêutica [o uso inapropriado dos recursos] reverbera em todo o sistema.

Quando refletimos a bioética e tratamos de qualificar nossas ações, ressalta a importância do agente moral. A qualificação moral, podemos referir como uma virtude, um atributo positivo do agente referido. O agir de forma benéfica extrapola o cumprimento de normas, é uma inclinação natural do indivíduo. Para Aristóteles, a virtude é essencialmente adquirida pela repetição de atos moderados. A virtude é o resultado do costume de agir prudencialmente (PEGORARO, 2006; ABBAGNANO, 2012).

Vemos que não será suficiente um conjunto de princípios éticos. Qualquer dissociação do agente moral virtuoso, aumenta o risco de escolhas inadequadas, ameaças a autonomia; riscos no uso não refletido da biotecnologia. O profissional de saúde que desenvolve essa vocação para virtudes morais tenderá a fazer boas escolhas. Podemos nos referir a virtude moral da prudência [do grego *phronesis*], de grande importância para Aristóteles. A decisão mais acertada está relacionada a sabedoria prática da prudência (GRACIA, 2010). Vemos uma característica valorativa na ética das virtudes que contribuirá fortemente na deliberação médica. Subjugados a um sistema onde a técnica ganha importância excessiva e temos de nos adaptar a uma verdadeira cadeia de produção, a prudência é vital para seguirmos uma linha de cuidados que seja a mais coerente possível (BOFF, 2002; PASTURA, 2016).

ALGUNS CONCEITOS IMPORTANTES

Limitação terapêutica: Não instituir uma terapia [Withholding]: quando não iniciamos uma determinada terapia ou não ampliamos intervenções de suporte artificial a vida. Suspensão de terapia [Withdrawing]: Quando suspendemos ativamente uma medida de suporte artificial. Exemplo: suspensão de vasopressores [medicações para normalização da pressão arterial quando em níveis muito baixos], de hemodiálise, de ventilação mecânica. Já temos respaldo ético e jurídico para instituir Ordem de Não Reanimação (ONR), documentando no prontuário todos os detalhes [que deverão incluir os nomes de familiares e a ciência dos mesmos] (PRENDERGAST, 1997; CHAMBAERE, 2011). Nestes casos de ONR a equipe tem de estar bem ciente de tudo e de acordo. Importante ver o posicionamento nesta questão no Código de Ética Médica (CEM) e Conselho Federal de Medicina que citamos na discussão de autonomia.

Morte encefálica (ME): A ausência de reflexos neurológicos e ausência de fluxo sanguíneo e/ou atividade elétrica encefálica, confirmam a ME. É confirmada após cumprimento de protocolo que inclui avaliação por dois médicos com intervalo definido, exclusão de causas reversíveis [exemplo: coma induzido por medicamentos], além de ao menos um exame complementar [eletroencefalograma, doppler transcraniano, angiografia cerebral ou outro pertinente]. A sua confirmação confirma a morte. Os aparelhos de suporte artificial devem ser desligados após comunicação adequada com familiares e equipe assistencial. Na Resolução do CFM Nº 1.826/2007, é definido no Art. 1, “É legal e ética a suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando determinada a morte encefálica em não-doador de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante.” A ME nos desafia na capacidade da equipe em lidar tecnicamente e eticamente com a situação. As falhas de comunicação e a falta de intimidade com a finitude, criam frequentemente conflitos entre os profissionais e também com os familiares.

Bioteecnociência: é referida por Schramm (2010) como “[o] conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades e/desejos de saúde [e] visando a um genérico bem-estar de indivíduos e populações

humanas”. A moralidade do uso de dispositivos de suporte artificial deve estar sempre no debate ético nas UTIs.

Eutanásia: abreviação do processo de morrer em pacientes sob incontornável sofrimento físico, emocional e existencial. Pode ocorrer por ação [exemplo: injeção de medicação letal ou desligamento de aparelhos de suporte artificial] ou não ação [não introdução de medidas de suporte vital]. A primeira é adjetivada como a forma ativa e, a segunda, como a forma passiva (SIQUEIRA-BATISTA, 2006). O agir de forma misericordiosa pode abreviar a pena. De origem grega, a palavra eutanásia significa boa morte [“EU” significa boa e, “THANATOS”, morte]. Dada a conotação enviesada do termo desde o mal-uso como “boa morte” nos campos de extermínio (ALEXANDER, 1949) [projeto nazista do Terceiro Reich: o programa Aktion T4], o seu uso tem sido evitado. De fato, a grande preocupação é sua interpretação indevida na prática assistencial. E, se estivermos corretos, como legítimos agentes morais, é inconcebível que alguém aja intencionalmente para “matar” alguém. Quando há uma solicitação expressa do doente para ajudá-lo a morrer, introduzimos os cuidados paliativos [ver a seguir].

Cuidados Paliativos: utilizamos a definição da Organização Mundial de Saúde (2017):

Abordagem terapêutica que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave, ativa, progressiva [que ameaça a vida], através da prevenção e alívio do sofrimento, com identificação precoce, avaliação adequada e tratamento impecável dos problemas não só físicos, mas também os psico-sociais e espirituais.

Os cuidados paliativos não visam apressar ou adiar a morte, outrossim, qualificar a vida em todo o seu tempo.

Distanásia: prolongamento desnecessário do sofrimento no processo de morrer. Frequentemente com o emprego de medidas obstinadas para diagnóstico e tratamento e uso desproporcional dos dispositivos técnicos. Não raro há uma dificuldade dos profissionais de saúde de lidarem com a finitude e com as perdas. Uma lacuna no exercício da compaixão e da empatia (PESSINI, 2011).

Ortotanásia: morte no tempo certo. Acompanhamento com dignidade do processo de morrer. Como o prefixo grego *orto* significa "correto", ortotanásia tem o sentido de "morte no seu tempo", sem abreviação nem prolongamentos desproporcionados do processo de morrer (GAFO, 1990). O vocábulo é pouco usado na literatura mundial.

Mistanásia: a morte por exclusão social, por falta de acesso ao sistema de saúde; por privação do exercício de suas capacidades básicas. Martin (1998) coloca a mistanásia em “uma categoria que nos permite levar a sério o fenômeno da maldade humana” e especifica algumas situações: “primeiro, a grande massa de doentes e deficientes que, por motivos políticos, sociais e econômicos, não chegam a ser pacientes, pois não conseguem ingressar efetivamente no sistema de atendimento médico; e os pacientes que acabam sendo vítimas de má-prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos”.

VOLTANDO ÀS REFLEXÕES

Se há questões éticas importantes nas intervenções nestas unidades, também a moralidade da própria internação pode sofrer questionamentos. Estamos dispostos a legitimar todo o saber técnico para o melhor interesse do paciente. A reflexão ética não pode excluir do debate a própria indicação das internações. É evidente que a imediata disponibilização do leito intensivo, nas indicações adequadas, e a abordagem diagnóstica e terapêutica precoces melhoram muito o prognóstico. Há um impacto em redução da mortalidade (SALES JR, 2006; TANG, 2017). Ora, então é certo que estamos tratando de questão ligada a moralidade de nossa abordagem na medicina intensiva e os referenciais éticos já discutidos. É crítica a necessidade de uma gestão sustentável. Está em pauta não apenas o limite financeiro (PRONOVOST, 2001), mas a própria sustentabilidade moral do uso deste arsenal [a priori, obviamente, para benefício dos vulnerados em sua saúde]. Se, no sistema público, a carência de vagas gera tensões na justiça distributiva, no setor privado, uma eventual ocupação de leitos com indicações muito questionáveis [flexibilidades para gerar melhorias nos indicadores gerenciais, incluso “a taxa de ocupação”], estaremos gerando dano individual e para o sistema. Uma tensão entre a

sustentabilidade moral e financeira é esperada, assim como nosso compromisso para atuar no melhor interesse para o paciente.

Para uma maior racionalização do uso destes leitos, incluso os do setor público, temos a resolução do CFM n 2.156/2016 que define critérios para internação e alta nas UTIs, visando um melhor fluxo e otimização do uso destes leitos. Os critérios utilizados tiveram uma base técnica, ética e jurídica. Podemos ver no critério para pacientes terminais, por exemplo, que devemos ponderar o benefício do uso da alta tecnologia versus a possibilidade de malefício. A moralidade do uso da biotecnociência em pacientes moribundos. Este é o tópico da resolução a que nos referimos: “pacientes com doença em fase de terminalidade, ou moribundos, sem possibilidade de recuperação. Em geral, esses pacientes não são apropriados para admissão na UTI [exceto se forem potenciais doadores de órgãos]. No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista” (CFM, 2016). Nestes, os morrentes, precisamos mais da própria face virtuosa do cuidado em UTIs: menos máquinas e mais compaixão.

Lidando com vidas sob risco, estaremos sempre sob questionamentos éticos. E devemos incorporá-los às discussões diárias dos pacientes, como fazemos em relação ao antibiótico correto, a necessidade de ajustes em analgesias e sedações, dentre tantas outras questões técnicas. É fato corrente, e já nos referimos a este ponto, que lidamos com crescentes situações de inviabilidade biológica da vida nas UTIs. Entendemos haver uma fronteira tênue no reconhecimento deste momento em que não há mais um existir, mas tão somente um prolongamento artificial da vida biológica. Nas UTIs é cada vez mais desafiadora esta questão (MEIER, 1998; HOLLAND, 2014; BENDER, 2015). A tecnologia está proporcionando manipulações obstinadas dos corpos e desconfigurando a matéria e exigindo ressignificações. A bioética emerge como uma ponte para estes dilemas agudos (POTTER, 1971).

A realidade é que quase a totalidade destas unidades no mundo restringe intervenções quando se anuncia tal destino [de irreversibilidade] para o enfermo. Em um estudo no Brasil utilizando um questionário ético, utilizando um caso de um paciente de UTI que evolui após múltiplas complicações com o

diagnóstico de Estado Vegetativo Permanente, foi observado uma tendência maior a não introduzir uma nova terapêutica ou procedimento invasivo do que retirar tal medida (LISBOA, 2005). No novo CEM, no Brasil, no capítulo I, inciso XXII, há um posicionamento neste ponto: “Nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”.

Esse amparo ético e legal é ofuscado por questões maiores da humanidade. A morte ou sua iminência, desarrumam nossos delírios de imortalidade. Nossa finitude mal elaborada. O ponto álgico é que não lidamos com a devida transparência com todos os sujeitos do cenário crítico em questão. Uma conspiração do silêncio exclui, não raro, o titular daquela vida. O protagonista nos provoca ao inexorável caminho de contrapor a morte e a ilusão tecnicista. Uma constrangedora falha de comunicação, na esteira de nossa enviesada percepção da vida. A hipocrisia contrapõe a coerência e obstrui a realidade; instala uma cegueira existencial. Como entrarmos nas UTIs com tamanha representação? Conspiramos contra nossa essência. Alvejamos os corpos com dispositivos, máquinas, medicamentos; na ilusão da distração da morte; esse adiamento milenar do reconhecimento de nossa condição finita. Eufemizamos nossas condutas sob o véu da limitação terapêutica. Muitas destas limitações estão embasadas no pressuposto da inviabilidade da vida; que o prolongamento biológico artificial não tem paralelo com a legitimação da vida. Não parece razoável qualificar a existência numa bomba miocárdica que gera pulsos mecânicos, impulsionada por drogas e/ou máquinas sem nenhuma possibilidade de restabelecer ao indivíduo a percepção de ser, de usufruir da existência [podemos colocar em debate qual seria um limite coerente para tal percepção]. São pulsos dissociados de desejos e percepções. Há um ponto em que a biografia do enfermo se secundariza, ofuscada por prioridades outras, incluso a manipulação mal refletida dos corpos. O que entendemos como o melhor para a humanidade nesta contemporaneidade? E, como poderemos não excluir o indivíduo, da massa populacional e da dispersão em que vivemos? (HINTERMEYER, 2003; MORIN, 2011).

A exclusão no diálogo com a sociedade dos caminhos inexoráveis do lidar com o processo de morrer nas UTIs hodiernas, fomenta ilusões; não contribui para a evolução moral neste mundo atravessado pela biotecnociência. Não podemos conceber uma sociedade desatualizada das questões impostas pelo uso desmesurado da técnica. O que estamos acompanhando nestas últimas três décadas de plantões nas UTIs, no campo, acrescenta percepções que não podem ser subjugadas por interpretações essencialmente teóricas. Se o vocábulo eutanásia, a boa morte [ou má morte, nos campos de Auschwitz-Birkenau], causa tanta indignação é, em parte, compreensível. Todavia, não se argumenta para nos distanciarmos da discussão do processo de morrer.

Os crescentes produtos distanásicos (SIQUEIRA-BATISTA, 2006) são a metáfora dolorosa de um distanciamento moral da questão. Temos o imbróglio sobre a mesa: a distanásia crescente, o despreparo humano para lidar com a morte, a insuficiência do conhecimento e reflexão bioética e humanística dos profissionais de saúde. Podemos inferir que há um desafio técnico real [além das questões éticas] na decisão de viabilidade de um paciente. Obviamente, dilemas clínicos e éticos terão áreas de superposição. Profissionais de saúde podem errar. O aprofundamento das decisões em caráter multidisciplinar reduz sempre esta possibilidade. As UTIs ultra-modernas geram múltiplas variáveis; tanto na técnica quanto nos inevitáveis desafios éticos que surgem. Não há como não reconhecer que a formação humanística deverá se impor mais e mais na formação dos médicos intensivistas e toda a equipe multidisciplinar desta área de atuação (REGO, 2004). Reflexão profunda, ponderações éticas, participação ativa de bioeticistas; nada apartado do turbilhonamento de decibéis insalubres de máquinas que cumprem ordens mecânicas; em obediência a profissionais que supostamente dominam a plenitude dos padecentes que cuidam, incluso as nuâncias ontológicas destes seres encarcerados.

Nas UTIs é crescente o número de pacientes que evoluem com cronificação de suas disfunções orgânicas. O avanço no conhecimento na medicina intensiva tem proporcionado a recuperação da maioria dos pacientes. No entanto, uma parcela menor, mas altamente expressiva, com elevado impacto social e econômico, evolui com sequelas importantes e, em muitos

desses casos, com diagnóstico de terminalidade (SPRUNG, 2003; SCHRAMM, 2012). Os cuidados paliativos ainda são frequentemente mal compreendidos pelos profissionais de saúde. O cuidar pleno de alguém que apresenta uma doença crônica e prognóstico reservado, algumas vezes com a morte esperada para alguns dias, semanas ou meses, requer um conhecimento amplo da condição humana; muito além do conhecimento técnico e do controle adequado dos sintomas. Há que se cuidar do enfermo e de toda a família. Há que preparar a equipe multiprofissional e cuidar da mesma. Não é tarefa simples lidar com o sofrimento e a finitude. Mudar o paradigma de uma medicina salvadora de vidas para um modelo de oferecer o melhor para aquele paciente. Proporcionar uma boa morte, quando não é mais possível a cura de determinada doença, é um ato de dignidade e amor. Sem apressar o processo de morte e também sem prolongamentos fúteis. O ambiente altamente tecnológico das UTIs proporciona a possibilidade do mal-uso da tecnologia [já nos referimos a distanásia e a futilidade terapêutica]. A área de estudos dos cuidados paliativos envolve a bioética em muitas decisões de final de vida. Ambas possuem uma interface de colaboração que tem ajudado a lidar com decisões importantes nas UTIs. Nossa sociedade deve incentivar a disseminação dos cuidados paliativos. O conceito e a prática desta área de atuação resgatam muito dos aspectos subjetivos do cuidado, legitimados num exercício de empatia e significação da vida em todas as suas etapas.

SUGESTÕES PARA REFLEXÃO

- Exercício bioético: como deliberar a melhor ação nos quadros graves e tão dinâmicos em sua evolução nas UTIs? O que é o melhor para o caso que se está discutindo? Estamos agindo com prudência? Estamos respeitando os deveres éticos deontológicos? Singularize. O caso da sra Lídia contempla importantes reflexões nestes aspectos. Os princípios bioéticos que discutimos (beneficência, não-maleficência, respeito a autonomia, justiça), incluso a ética das virtudes e a coerência e proporcionalidade dos tratamentos em curso. Devemos incluir a ponderação de valores do paciente e as consequências possíveis de cada decisão.

- A limitação terapêutica ou a não introdução de procedimentos invasivos [nos casos indicados] tem respaldo ético e legal.
- Discutir o Consentimento Informado e a presença de Diretivas Antecipadas de Vontade.
- Comunicação:
 1. informações claras dentro da equipe e com o paciente e familiares ou responsável legal. A prática de documentar todas as informações no prontuário reforçam o compromisso da transparência. Um exemplo:

“Familiares [inclusive o responsável legal] e equipe multiprofissional cientes da gravidade do caso, da irreversibilidade do quadro, tendo sido decidido [em concordância com todos]: não reanimação cardiopulmonar [ONR: Ordem de Não Reanimação]; não introduzir novas medidas invasivas. Assegurar conforto e dignidade”.
 2. Reuniões diárias para discussão dos casos: incluir o exercício bioético.
 3. Incentivar as discussões de fim de vida.
 4. Cuidando de quem cuida: reuniões periódicas com a equipe multidisciplinar para ouvi-los em suas frustrações, ansiedades, medos [o agente moral precisa elaborar suas emoções para deliberar com mais assertividade].
 5. Cuidando dos familiares: o adoecimento se estende a todo o círculo de afetos. Esta preocupação está no contexto moral do cuidado e com implicações nas decisões técnicas e éticas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

É um grande desafio qualificar a vida nestas UTIs altamente tecnicizadas. Os desafios éticos são imensos. A qualificação da vida e o exercício de percepção de dignidade exigem atualização constante no tempo e na valoração dos referenciais éticos utilizados em cada caso singular. Uma saída pode ser pelo olhar compassivo, empático. Não precisamos passar por sofrimentos desnecessários para nos tornarmos seres humanos melhores. Não precisamos

passar por um calvário interminável para nos redirmos de estarmos num mundo que não pedimos para estar. Pensar a finitude e o sofrimento humanos e refletir os limites moralmente aceitáveis de nossas intervenções é um dos grandes desafios. A sra Lídia e outras centenas ou milhares de pessoas, podem ter um fim em acordo com sua biografia; ou apenas passar pela UTI sem o dano da obstinação terapêutica. A transversalização de uma formação mais humanística nas graduações em saúde será de grande valor para a sociedade. Precisamos estimular a disciplina de bioética nas universidades (SILVA, 2013; NEVES, 2016) e a criação de Comitês de Bioética hospitalares (CFM, 2015). A bioética e suas reflexões podem trazer uma grande contribuição para melhorarmos nossa assistência em saúde e a vida como um todo. O *homo sapiens* tem o potencial de usar melhor a razão e a sensibilidade para uma sociedade mais coerente. A solidariedade e a crença no melhor da humanidade ensejam a expectativa do uso da ciência para uma qualidade de vida e de morte; assegurar aquele mínimo de dignidade. Esse mínimo [como já vimos] sob intensa ameaça com o uso indiscriminado da biotecnociência. O caminho é longo. Somente não podemos conceber o prolongamento artificial de vidas sem a reflexão bioética adequada. Sempre podemos evoluir na atualização de valores, no aprimoramento moral, e no difícil reconhecimento de nossa condição humana.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In H. A. M. J. ten Have & M. S. Jean (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles an application*. Paris: UNESCO Publishing, 2009.
- ALBERS, G.; HARDING, R.; PASMÁN, H. R. W.; ONWUTEAKA-PHILIPSEN, B. D.; HALL, S.; TOSCANI, DELIENS, L. What is the methodological rigour of palliative care research in long-term care facilities in Europe? A systematic review. *Palliative Medicine*, 26(5), 722–733, 2012. <https://doi.org/10.1177/0269216311412232>
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. Princípios de Ética Biomédica. (M. Marcionilo, Ed.) (3a edição). São Paulo: Edições Loyola, 2013.
- BIRNBACHER, D. Sanctity of life and Human Dignity. In K. Bayertz (Ed.), *Ambiguities in the concept of Menschenwürde* (pp. 107–121). Dordrecht: Kluwer, 1996.
- BYNUM, J. P. W.; MEARA, E.; CHANG, C.-H.; RHOADS, J. M. Our Parents, Ourselves: Healthcare for Aging Population, 2016. Retrieved July 12, 2017, from <http://www.dartmouthatlas.org/publications/reports.aspx>
- CALLAHAN, D. Modernizing Mortality: Medical Progress and the Good Society. *The Hastings Center Report*, 20(1), 28–32, 1990. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.2307/3562971>
- CALLAHAN, D. *Setting limits: medical goals in a aging society*. Washington: Georgetown University Press, 1995.
- CFM. (2016). Conselho Federal de Medicina. Retrieved January 8, 2018, from <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>
- CLEMENS, K. E.; KLASCHIK, E. Palliative Medicine and Intensive Care Medicine—Two Sides of the Same Coin? *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 345–346, 2007. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.07.002>
- COOK, D.; ROCKER, G. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *New England Journal of Medicine*, 370(26), 2506–2514, 2014. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1208795>
- COOMBS, M.; LONG, T. Managing a good death in critical care: can health policy help? *Nursing in Critical Care*, 13(4), 208–214, 2018. <https://doi.org/10.1111/j.1478-5153.2008.00280.x> [doi]
- D'ARCO, C.; FERRARI, C. M. M.; CARVALHO, L. V. B. de; PRIEL, M. R.; PEREIRA, L. L. Obstinação terapêutica sob o referencial bioético da vulnerabilidade na prática da enfermagem. *Mundo Saúde (Impr.)*, 40(3), [382-389], 2016. <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20164003382389>
- DE SIQUEIRA, J. E. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. In: Moritz, R.D. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*. Brasília: Câmara Técnica sobre Terminalidade do Conselho Federal de Medicina; 2011:15-24.
- DZAU, V. J.; KIRCH, D. G.; NASCA, T. J. To Care Is Human - Collectively Confronting the Clinician-Burnout Crisis. *The New England Journal of Medicine*, 378(4), 312–314, 2018. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1715127>
- FISCHBERG, D.; MEIER, D. E. Palliative care in hospitals. *Clinics in Geriatric Medicine*, 20(4), 735–751, 2004. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2004.07.006>
- FONSECA, A. M. *Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade*. In A. S. Carvalho (Ed.), *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2008.

- GRACIA, D. As Fundamentações Idealistas: “Deve, logo é.” In Fundamentos de Bioética (2nd ed., pp. 442–448). Coimbra: Gráfica de Coimbra 2, 2007.
- HOTTOIS, G. Metodologia Bioética. In: Hottois, G., Missa, J.N. Nova Enciclopédia da Bioética. Lisboa: Instituto Piaget, 2003.
- HUA, M.; WUNSCH, H. Integrating palliative care in the ICU. *Current Opinion in Critical Care*, 20(6), 673–680, 2014. <https://doi.org/10.1097/MCC.0000000000000149>
- KAHN, J. M.; FUCHS, B. D. Identifying and implementing quality improvement measures in the intensive care unit. *Current Opinion in Critical Care*, 13, 709–713, 2007. <https://doi.org/10.1097/MCC.obo13e3282f1be5c>
- LENOIR, N.; MATHIEU, B. Les norms internationales de la bioéthique. Paris: Presses Universitaires de France, 2004.
- MACKLIN, R. Quem são os vulneráveis? In G. Oselka (Ed.), Entrevistas exclusivas com grandes nomes da Bioética (p. 175). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2009.
- NELSON, J. E.; ANGUS, D. C.; WEISSFELD, L. A.; PUNTILLO, K. A.; DANIS, M.; DEAL, D.; ... COOK, D. J. End-of-life care for the critically ill: A national intensive care unit survey*. *Critical Care Medicine*, 34(10), 2547–2553, 2006. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000239233.63425.1D>
- NELSON, J. E.; HOPE, A. A. Integration of Palliative Care in Chronic Critical Illness Management. *Respir Care*, 57(6), 1004–1012, 2012. <https://doi.org/10.4187/respcare.01624>
- NEVES, M. P. Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity. In H. A. M. J. ten Have & M. S. Jean (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Background, principles and application* (pp. 155–164). Paris: UNESCO Publishing, 2009.
- NGUYEN, Y.-L.; WUNSCH, H.; ANGUS, D. C. Critical care: the impact of organization and management on outcomes. *Current Opinion in Critical Care*, 16(5), 487–492, 2010. <https://doi.org/10.1097/MCC.obo13e32833d9180>
- NIEMEYER-GUIMARÃES, M.; SCHRAMM, F. The Exercise of Autonomy by Older Cancer Patients in Palliative Care: The Biotechnoscientific and Biopolitical Paradigms and the Bioethics of Protection. *Palliative Care: Research and Treatment*, (9), 1–6, 2017. <https://doi.org/10.1177/1178224216684831>
- O’CONNELL, K.; MAIER, R. Palliative care in the trauma ICU. *Current Opinion in Critical Care*, 22(6), 584–590, 2016. <https://doi.org/10.1097/MCC.0000000000000357>
- PALÁCIOS, M. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005:148-163.
- RENAUD, M. *Solitude e Vulnerabilidade*. In A. S. Carvalho (Ed.), *Bioética e Vulnerabilidade*. Coimbra: Edições Almedina, 2008.
- SCHNEIDERMAN, L. J. *Defining Medical Futility and Improving Medical Care*. *Journal of Bioethical Inquiry*, 8(2), 123–131, 2011. <https://doi.org/10.1007/s11673-011-9293-3>
- SCHRAMM, F. R. Bioética de la protección, vulnerabilidad y amenaza desde una perspectiva laica. *Diálogo Político*. 2002;20:33-48 (b).
- SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 48:17-20, 2002.

SCHRAMM, F. R. *Paradigma Biotecnocientífico e Paradigma Bioético*. In: L.M. Oda (Ed.) *Biosafety Of transgenic organisms in human health products*. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 109-127, 1996.

SCHRAMM, F. R.; KOTTOW, M. *Bioethical principles in public health: limitations and proposals*. *Cad Saude Publica*. 2001 Jul-Aug;17(4):949-56., 17(4), 949-956. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11514876>

SCHRAMM, F.R. *Três ensaios de Bioética*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2015.

SEPULVEDA, C.; MARLIN, A.; YOSHIDA, T.; ULLRICH, A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96, 2002.

SIQUEIRA-BATISTA, R. A ressurreição de Frankenstein: uma metáfora das unidades de terapia intensiva contemporâneas. In: Schramm, F.R., Rego, S., Braz, M.,

TEMEL, J. S.; BLINDERMAN, C. D.; JACOBSEN, J.; PIRL, W. F.; BILLINGS, J. A.; LYNCH, T. J. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*, 363, 733-742, 2010. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>

UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Palliative Care*, 2017. Retrieved July 9, 2017, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

NOTAS SOBRE O CORPO: ANTIGUIDADE GREGA E FENOMENOLOGIA

Murilo Cardoso de Castro¹

Na antiguidade grega, a noção de corpo se aplicava aos seres humanos e divinos. Segundo Jean-Pierre Vernant (1990, p. 20), admitindo-se que o corpo constitui um dado de fato, uma evidência imediata, uma “realidade” inscrita na natureza e sobre a qual não há o que se questionar, como reconhecer este mesmo corpo para os seres divinos, enquanto se situam fora da esfera de aplicação legítima desta noção, posto que são sobrenaturais e pertencem ao outro mundo, ao além.

A abordagem possível e única, parece ser centrar a busca por uma compreensão da noção de corpo no pensamento grego, sobre algo que se apresenta não como um fato de natureza, como somos levados a crer ser o corpo em nossa condição terrestre e natural, uma realidade constante e universal, senão como uma noção completamente problemática, uma categoria histórica possuída pelo imaginário (na expressão de Jacques Le Goff), e que sempre se trata de decifrar no interior de uma cultura concreta definindo as funções que assume nela e as formas que reveste. Assim, talvez seja possível iniciar este ensaio por experimentar junto a Vernant a questão: o que era o corpo para os gregos?

A ilusão que temos da realidade evidente que nos dá hoje em dia o conceito de “corpo” provém essencialmente de duas razões, como lembra Vernant (1990, p. 20): 1) a oposição taxativa que se estabeleceu em nossa tradição ocidental, especialmente a Modernidade, entre a alma e o corpo, ou em termos cartesianos entre mente e corpo; 2) o fato que o corpo, fundamentado na matéria, é passível de ser um objeto científico, medido, pesado e definido anatômica e fisiologicamente. As expressões filosóficas dos gregos desde Platão podem ter contribuído para uma leitura “objetivante” da noção de “corpo”,

¹ Murilo Cardoso de Castro é Doutor em Filosofia (UFRJ), Mestre e Doutor em Geografia (UFRJ), com Doutorado-sanduíche [CAPES] na Université Sorbonne Nouvelle - Paris 3. Também é graduado em Administração pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.

reduzindo-a e associando-a progressivamente ao que atualmente denominamos “corpo”. A literatura médica desde Hipócrates chancelou essa interpretação em alguns tratados, observando, descrevendo, teorizando o corpo, sobre seus aspectos visíveis, sobre suas partes, os órgãos internos que o compõe, seu funcionamento, os humores diversos que circulam nele e que regem a saúde e as enfermidades.

Esta afirmação da presença em nós desta díade corpo-alma, no entanto, foi para os gregos uma ruptura com a visão pré-socrática. A este respeito Xenófanes é uma testemunha privilegiada do que se poderia chamar “corpo pré-socrático”, nas palavras de Vernant (*ibid.* p. 21). Com efeito, Xenófanes ataca o conjunto heteróclito dos deuses homéricos para propôr da divindade uma concepção mais rigorosa e depurada e que não deixa de recordar o Ser Uno e esférico de Parmênides, seu discípulo, por outro lado dissocia radicalmente a natureza divina da realidade corporal. Sustenta também que os deuses podem ter um corpo, porém não como hoje entendemos esta noção, e que difere do corpo dos mortais, este também, segundo outro entendimento, que nos interessa justamente investigar.

Assim é que à época arcaica grega, a “corporeidade” ignora a distinção alma-corpo e tampouco estabelece um corte radical entre natureza e sobre-natureza. O corporal no homem compreende tanto realidades orgânicas como forças vitais, atividades psíquicas e inspirações ou influxos divinos. A mesma palavra pode referir-se a estes diferentes planos; não há, pelo contrário, termo que designe ao corpo como unidade orgânica que serve de suporte ao indivíduo na multiplicidade de suas funções vitais e mentais. A palavra soma, que se traduz por corpo, designa originariamente o cadáver, quer dizer, o que resulta do indivíduo quando, abandonado por todo o que nele encarnava a vida e a dinâmica corporal, resta reduzido a uma pura figura inerte, a uma efigie, a um objeto de espetáculo e de deploração por outro, antes de que, queimado ou enterrado, desapareça no invisível. O termo *demai*, utilizado no acusativo, não designa o corpo senão a estatura, a altura, a aparência externa de um indivíduo feito de partes reunidas [...]. Se o utiliza frequentemente relacionando-o com *eidos* e *phye*: o aspecto visível, senão a aparência externa, a pele, a superfície de contato consigo mesmo e com o outro, como também a carne, a *tez*.

Enquanto o homem está vivo, quer dizer, habitado por força e energia, atravessado por pulsões que o movem e comovem, seu corpo é plural. É a multiplicidade o que caracteriza o vocábulo grego do corporal, incluso quando se trata de expressá-la em sua totalidade. Se dirá *gouai*: os membros, em sua flexibilidade, em sua mobilidade articulada, ou *meleai*: os membros como portadores de força.

Se poderá dizer também *kara*, a cabeça, com valor metonímico: a parte pelo todo. Inclusive neste caso a cabeça não é o equivalente do corpo; é uma maneira de enunciar ao homem mesmo como indivíduo. Na morte, os

humanos são chamados “cabeças”, mas encapuçados de noite, envoltos em trevas, sem rosto. Nos vivos as cabeças têm um rosto, uma cara, *prosopon*; estão ali, presentes diante de vossos olhos como vós frente a eles. A cabeça, o rosto, é assim o que primeiro se vê de um ser, o que todo o mundo transparece sobre sua cara, o que o identifica e o faz reconhecer desde o momento em que está presente ao olhar de outro.

Quando se trata de enunciar o corpo em seus aspectos de vitalidade, impulsos, emoções, como nos de reflexão e saberes, se dispõe de uma multiplicidade de termos: *stetos*, *etor*, *kardia*, *phren*, *prapides*, *thymos*, *menos*, *noûs*, cujos valores frequentemente estão muito próximos entre si e que designam, sem distingui-los de modo preciso, partes e órgãos corporais, sopros, vapores ou fluidos líquidos, sentimentos, pulsões, desejos, pensamentos, operações concretas da inteligência, como captar, reconhecer, nomear, compreender. Este vocabulário, senão do corpo ao menos das diversas dimensões ou aspectos do corporal, constitui em seu conjunto o código que permite ao grego expressar e pensar suas relações consigo mesmo, sua presença consigo mesmo mais ou menos grande, mais ou menos unificada ou dispersa, segundo as circunstâncias; suas relações com a forma de sua aparência corporal; enfim, engloba igualmente as relações com o divino, o sobrenatural, que no humano se apresentam e se manifestam. (VERNANT, 1990, p. 21-23)

O corpo dos mortais, o corpo terrestre finito no espaço e no tempo, é o último invólucro dos seres humanos, condição para sua existência na Terra, centro das esferas concêntricas que compõem o cosmo grego; onde cada esfera “reveste” de um corpo próprio o “ser” humano. No neoplatonismo de Jâmblico (FINAMORE, 1985, p. 1), essa noção ganha toda sua amplitude descritiva na noção de “veículo da alma” (*ochema-pneuma*): morada da alma em sua descida do reino noético ao reino da geração; órgão de percepção dos sentidos e da imaginação; o que requer purificação para o retorno ascensional da alma, a seu reino original.

Jâmblico apenas estende uma concepção arcaica que em Platão também se afirma. No *Tímeu* (41e), Platão relata que o Demiurgo “distribuiu cada [alma] para cada [estrela], e tendo montado elas [i. é, as almas humanas], como se em um veículo, demonstrou a elas a natureza do universo”. Para Jâmblico, o que Platão chama estrela deve-se entender como “veículo da alma”. Uma vez a alma situada em seu próprio veículo, desce à geração. No *Fedro*, por sua vez, esta viagem é apresentada sob a alegoria de deuses e humanos como cocheiros dirigindo coches *ochemata* (247b). Para os neoplatonistas, estas passagens demonstram uma alma conectada a seu próprio veículo tanto no cosmos e na descida à terra.

Como se vê, não há ruptura, como considera Vernant (citação acima), exceto de leitura e interpretação do pensamento platônico. A unidade original alma-corpo, só é vista dualmente pelos materialistas gregos, mas tanto em Platão como em Aristóteles, e nos seus sucessores da época helênica, só há uma unidade, dispondo de uma envoltura correspondente a cada esfera do cosmos, ao longo de sua descida à geração. Assim, o que se denomina corpo, na antiguidade grega é como mais um envelope, uma vestimenta e uma interface, adquirida pela alma na sua descida e passagem por cada esfera, tanto para continuidade de sua existência simultaneamente em todas as esferas concêntricas do cosmos, como na última delas para sua existência terrestre.

A vestimenta mais grosseira, o corpo terrestre, oferece a funcionalidade requerida por esta esfera física e temporal de existência. Para os gregos arcaicos a desgraça dos homens não provém do fato de que a alma, divina e imortal, se encontre dentro deles aprisionada no recinto de um corpo material e perecível. A identificação do que sou, com este corpo terrestre, o esquecimento do que realmente sou, e o abandono da participação concomitante em todas as esferas de existência a qual pertencem por constituição neste cosmos, eis a desgraça para um “ser” humano grego.

Aqui gostaria de introduzir uma observação. Ouve-se, frequentemente, contra a diferenciação de corpo material e corpo, a objeção de que isto não esteja correto, pois, por exemplo os franceses não têm nenhuma palavra para corpo, mas apenas um nome para o corpo material, ou seja: le corps. Mas o que significa isto? Significa que os franceses, neste âmbito, somente são determinados pelo corpus latino, ou seja, que é muito difícil para eles ver a verdadeira problemática da fenomenologia do corpo. O significado da palavra grega soma é muito amplo. Homero usa soma só para o corpo morto, para o corpo vivo a palavra demas, que significa aproximadamente "forma" [Gestalt]. Mais tarde soma significa tanto o corpo quanto o corpo material, inanimado, e também os servos, os escravos [Leibeigenen], significa ainda a massa humana. Soma em grego tem um significado muito mais amplo do que o nosso "somático" moderno. Pode-se dizer, em geral, que o grego foi re-interpretado no latim. A nossa representação de corpo material nos vem do latim corpus. Representado escolasticamente, o corpo é um corpo material animado, uma determinação que num certo sentido regride até Aristóteles, mas só num certo sentido. (HEIDEGGER, 2001, p. 117)

Entretanto, Heidegger, embora não dando qualquer destaque à questão do corpo, em sua obra maior, *Ser e Tempo*, aceita a questão nos *Seminários de Zollikon* (2001, p. 102-119). Elabora então uma ainda breve reflexão que se aproxima de certo modo desse pensamento original grego. Começa por alertar,

diante da crítica de Sartre de que em *Ser e Tempo*, só há seis linhas de texto mencionando o corpo: “não posso subscrever à reprovação de Sartre senão pela constatação que o carnal [*Leibliche*] é o que há de mais difícil, e que não podia desta feita precisamente ainda dizer mais”. Assim, já de pronto, enfatiza a diferença fundamental entre *corpo* (corpo material; *Körper*) e *carne* (ou simplesmente “corpo”; *Leib*), e reconhece a importância e até mesmo a imensa dificuldade de tratar da “carne”.

O que faz com que o ser vivo pertença de tal modo às coisas é o seu corpo físico. Na linguagem da física, tudo aquilo que é espacialmente delimitado e aí identificável é um corpo físico, independentemente do fato de o corpo físico ser ou não um corpo sólido, líquido ou gasoso. Portanto, pertence à significação da palavra o fato de ela também poder ser empregada para aquilo que não está vivo. Esta palavra corresponde ao termo latino *corpus* e ao grego *soma*; os dois termos designam efetivamente o corpo inanimado. [...] Em termos corpóreos, um ser vivo é uma coisa entre coisas; ele é em um estado e, para além disto, ele não é nada. Ele é corpóreo enquanto uma coisa, cuja vitalidade ou bem não percebemos ou bem percebemos como algo alheio, autonomizado, como algo em relação ao que podemos assumir um comportamento como em relação a uma coisa, por exemplo, quando na doença há uma falha na sua serventia.

[...] Logo que [o ser vivo] se movimenta e sai, assim, da esfera das coisas, [sua vitalidade vem à tona]. Aquilo que anteriormente tinha aparecido como um corpo físico é agora um corpo vital.

Em alemão, a expressão “corpo vital” (*Leib*) possui um parentesco com a palavra “vida” (*Leben*). A palavra poderia mesmo significar a mesma coisa que “vida”. No entanto, ainda que as duas sejam distintas, o que se tem em vista com a palavra é o ser vivo enquanto tal. (FIGAL, 2007, p. 391)

Como Heidegger (2001, p. 113) esclarece, a questão do *ser-aí* do ser humano, é uma questão na qual espaço, corpo e seu relacionamento entre si desempenham um papel fundamental. Pode-se aventurar uma proposição como: estou “aqui” todo o tempo. Esta proposição, no entanto, é ambígua. Ou, não estaria errada de pronto? Por exemplo, certamente não estamos aqui neste espaço todo o tempo. Que significado tem então esta proposição? Qual é o significado do “aqui” nesta proposição? O “aqui” não é especificado. No entanto, estou seguramente presente “aqui” todo o tempo, de algum modo. Por conseguinte, “estou aqui todo o tempo” significa que sempre vivo em um “aqui”. Entretanto, em cada caso o “aqui” é *este único*. Estou sempre em algum “aqui” específico, mas não sempre neste lugar particular. Assim, faz todo sentido

pensar o “ser” humano enquanto “*ser-aí*”, ou “*ser-o-aí*” como preferem algumas traduções do *Da-sein* heideggeriano.

“Como em cada caso o corpo sempre participa em ‘estar-aqui?’”, continua questionando Heidegger. Será que o volume de meu corpo determina este estar-aqui? Meus limites como coisa corporal coincidem comigo mesmo como um corpo? Poder-se-ia entender o corpo vivente como uma coisa corporal. Estou sentado aqui na mesa, e preencho este espaço fechado pela minha epiderme. Mas então não estamos falando sobre meu estar-aqui, mas somente sobre a presença de uma coisa corporal neste lugar. Talvez possa-se aproximar do fenômeno do corpo, ou melhor, da carne, pela distinção entre os diferentes limites de uma coisa corporal (*Körper*) e aqueles da carne (*Leib*).

Conclui Heidegger, a coisa corporal pára na pela. Quando estamos aqui, estamos sempre em relacionamento com algo. Portanto, pode-se dizer que estamos além dos limites corporais. No entanto, esta afirmação é somente aparentemente correta. Não capta realmente o fenômeno. Pois ainda não posso determinar o fenômeno do corpo, melhor dizendo, da carne, em relação a sua corporalidade, ou melhor, carnalidade. A diferença entre os limites da coisa corporal e da carne, então, consiste no fato que o limite carnal é estendido além do limite corporal.

O limite do corpo em confronto com o limite do corpo material não é diferente quantitativamente, mas qualitativamente. O corpo material nem pode ter um limite como o do corpo. Poder-se-ia imaginar, puramente como possibilidade teórica, que meu corpo qua corpo material se expande até a janela percebida de forma que o limite do corpo e o limite do corpo material se igualam. Mas justamente assim a diferença específica dos dois limites torna-se clara. O limite do corpo material nunca se torna um limite do corpo pelo fato de serem aparentemente iguais. Ao apontar para o batente da janela com o dedo eu não termino na ponta de meu dedo. Onde está o limite do corpo? “Todo corpo é meu corpo”. A frase em si é sem sentido. Mais exatamente dever-se-ia dizer: o corpo é, em cada caso, meu corpo. Isto faz parte do fenômeno do corpo. O “meu” é relacionado a mim mesmo. Com “meu” quero dizer “eu”. O corpo está no “eu” ou o “eu” no corpo? Em todo caso o corpo não é alguma coisa, algum corpo material, mas sim todo corpo, isto é, o corpo como corpo é o meu corpo em cada caso. O corporar do corpo [*Leiben des Leibts*] determina-se a partir do modo do meu ser. O corporar do corpo é assim um modo do *Da-sein*. Mas qual? Se o corpo como corpo é o meu corpo em cada caso, então este modo-de-ser é o meu e, portanto, o corporar é co-determinado pelo meu ser-homem no sentido da permanência ek-stática no meio do ente iluminado. O limite do corporar (o corpo só é corpo uma vez que ele corpora) é o horizonte-do-ser no qual eu permaneço. Por isso o limite do corporar se modifica constantemente pela mudança do alcance de minha estada. O limite do corpo material, ao contrário, geralmente não se modifica, a não ser talvez, ao engordar ou

emagrecer. Mas a magreza também não é fenômeno do corpo material, mas sim do corpo. O corpo emagrecido pode naturalmente ser medido como corpo material com respeito a seu peso. O volume do corpo material (o corpo não tem volume) tornou-se menor. (Heidegger, 2001, p. 113-114)

Michel Henry (2014) é enquanto “filósofo da vida”, “filósofo do corpo”, “filósofo da carne”, aquele que vai nos possibilitar passar com segurança do corpo material à carne e, portanto, proporcionar a necessária “fenomenologia do corpo”, ou melhor dizendo, “da carne”. Seu último livro *Encarnação* (2014), nos oferece um caminho de reflexão fundamentado sobre uma revisão profunda da proposta fenomenológica de Husserl.

Tomando a “encarnação” enquanto fenômeno que concerne a todos os seres vivos sobre a terra, Henry reconhece que o que os caracteriza, entre outras coisas, é dispôr de um corpo. Nossos olhos corporais nos certificam que o universo em que nos encontramos é uma coleção indefinida e ilimitada de corpos. Entretanto há algo distinto entre corpos de seres vivos e não-vivos, mesmo sem levar em consideração critérios mais rígidos de determinação da presença do que seja “vida”. E mesmo entre seres vivos, o “ser” humano apresenta distinções notáveis entre seu corpo e o dos demais seres vivos. Sem entrar em uma investigação desta distinção, por exemplo, entre animais e humanos, Henry propõe concentrar sua reflexão sobre a natureza da “encarnação” em seres humanos.

De fato, um abismo se abre entre o que é um corpo humano e o que é um corpo material, inerte, semelhante àquele que se encontra no universo material, ainda que seja um artefato construído utilizando processos materiais retirados deste mesmo universo, organizando-os e combinando-os segundo as leis físico-químicas. O corpo material não sente e não experiencia nada; não sente e não experiencia a si mesmo; não se ama nem se deseja. Menos ainda sente ou experiencia, ama ou deseja qualquer das coisas o cercam. Segundo a nota profunda de Heidegger, a mesa não “toca” o muro contra o qual está colocada (HEIDEGGER 2012, p. 175).

O próprio de um corpo humano como o nosso, ao contrário, é que ele sente cada objeto próximo dele; percebe cada uma de suas qualidades, vê as cores, ouve os sons, respira um odor, avalia sua dureza, ou sua maciez. E todas estas sensações que experiencia, enquanto qualidades de todos os objetos que

compõem seu “meio”, esse “mundo” que experimente ao seu redor, o ser humano o faz através de seu corpo, enquanto instrumento da maior intimidade, ou enquanto fundamento de sua identidade. Neste último caso, sob o modo de ser “impróprio”, ou “inautêntico” de *ser-aí* (*Dasein*), como diria Heidegger.

Nesta diferença, entre as duas apropriações do corpo humano, autêntica e inautêntica, temos um corpo instrumento, *soma*, e um corpo identidade, *sema* (prisão), como diria Platão fazendo um jogo de palavras entre *soma* e *sema*. Nos separamos aqui de Henry, guardando todas as suas excelentes reflexões, porém partindo da consideração de um corpo humano, que pode se apresentar como corpo material de grande potencialidade funcional, e assim se oferecer como instrumento por excelência do “ser” humano, capaz de projeção horizontal sobre o mundo de maior poder e funcionalidade por diferentes próteses e instrumentos externos, mas principalmente, de extensão vertical de inteligência e afecção. Entretanto, sempre compreendido como um virtuoso corpo instrumento à disposição do *Da-sein*, em seu modo autêntico.

O corpo identidade, por assim ser impróprio, evidenciado em modo inautêntico do *Dasein*, é aquele que comumente reconhecemos como cada um de nós, com todas as características que nos fazem conceber uma pessoa única, e assim reduzida exclusivamente à “existência” deste corpo, a sua finitude, à percepção de seus sentidos corporais. “Sou meu corpo” é o que se dá reiteradamente nesta conformação imprópria do *Da-sein* (*Ser-aí*) ao ente-aqui, à *carne*.

O que Henry define como *carne*, “isso que se experienciando, se sofrendo, se suportando e se suportando a si mesmo, e assim fruindo de si segundo impressões sempre renascentes”, é o “meio”, o “*mi-lieu*”, o “meio-lugar” imediato do *ser-aí*, e não o corpo humano. *Da-sein* e *carne* se encontram e se põem mutuamente à escuta, na suscetibilidade “de sentir o corpo que lhe é exterior, de tocá-lo bem como de ser tocado por ele” (HENRY, 2014, p. 13). A “encarnação”, segundo Henry, consiste no fato de se ter uma *carne*, mas ainda de “ser-carne”, ou assim preferimos, a encarnação é mediação “ser” e “humano”, “*ser-aí*” e “*carne*”, onde corpo é, como qualquer outro corpo, *ser-diante-da-mão* (*Vorhandenheit*; ser-subsistente) ou *ser-à-mão* (*Zuhandenheit*; ser-utilizável).

Definida por tudo aquilo de que um corpo se acha desprovido, a carne não poderia confundir-se com ele; ela é antes, por assim dizer, o exato contrário. Carne e corpo opõem-se como o sentir e o não sentir — o que desfruta de si, por um lado; a matéria cega, opaca, inerte, por outro. Tão radical é essa diferença, que, por mais evidente que pareça, nos é muito difícil, e até impossível, pensá-la verdadeiramente. E isso porque ela se estabelece entre dois termos, um dos quais, afinal de contas, nos escapa. Se nos é fácil conhecer nossa carne porque ela não nos deixa nunca e se cola à nossa pele na forma dessas múltiplas impressões de dor e de prazer que nos afetam sem cessar de modo que cada um, com efeito, sabe muito bem, com um saber absoluto e ininterrupto, o que é sua carne — ainda que não seja capaz de exprimir conceptualmente esse saber —, totalmente diverso é nosso conhecimento dos corpos inertes da natureza material: ele vem perder-se e terminar numa ignorância completa. (HENRY, 2014, p. 13)

Tudo o que até aqui se disse sobre o corpo, a carne, o *Da-sein*, e seu íntimo relacionamento, tem uma imensa implicação na *paideia*, ou no sentido mais profundo do que seja a formação do médico, e no enraizamento fenomenológico do que se entende comumente por “corpo saudável” e “corpo doente”. Convém para concluir essa digressão sobre o corpo retomarmos o fio da meada, no pensamento antigo grego, examinando sua antropologia, ou melhor sua antro-cosmologia, segundo Aristóteles. Sob a condução de Rémi Brague (1988, p. 221-271) esperamos confrontar a questão “o que é o ‘humano’?”, certamente debatida no meio da Academia platônica, e sem dúvida no Liceu aristotélico. Não se trata de inquirir sobre o “lugar do homem no universo” (a exemplo de Max Scheler), mas sobre a visão grega que define o “humano” (*anthropos*) por sua conformidade máxima ao cosmos, como o animal mais mundano (*ibid.*, p. 224).

Começemos pela primazia do “humano”, reconhecendo-o como “o animal mais conhecido e o mais conhecível”. Aristóteles parece hesitar entre duas concepções. O “humano” é mais conhecível porque é o que há de mais familiar, de mais próximo de nós, e no limite, porque nós o somos; mas, em outro sentido, ele é também mais conhecível porque é o mais manifesto, e “porque está empoleirado no topo da natureza como conjunto do manifesto” (*ibid.*, p. 230).

O “humano” é o animal mais perfeito. “O homem não é somente o ponto pelo qual é preciso começar; ele é também aquele pelo qual a coisa mesma começa. Ele é o primeiro no estudo porque é a última palavra da natureza” (*ibid.*) A superioridade do “humano” se deve a que ele é, de todos os animais,

aquele que é mais conforme à natureza, o mais *natural* dos animais. “[...] é no homem e através dele que a Natureza se impõe ao máximo. O homem é o lugar privilegiado da auto-afirmação da Natureza” (*ibid.*, p. 231).

Dentro da primazia ainda, o “humano” é o animal mais conforme ao universo, sendo o mais inteligente (*phronimo*) dos animais, porque tem mãos (*ibid.* p. 234). Em Aristóteles a explicação da inteligência humana implica uma concepção do “humano” como situado no conjunto do universo. O gênero humano “ou é o único dentre os animais que nos são conhecidos como tendo parte no divino, ou é de todos aquele que o faz no ponto máximo” (*Primeiros Analíticos*, II, 10, 656a 7 s.). Isto é confirmado em outras passagens da obra de Aristóteles (*ibid.* IV, 10, 686a 28 s.): “a constituição (*physis*) e a maneira de ser (*ousia*) do homem são divinas”, pois “a função disto que há de mais divino é pensar e refletir”.

Assim, o “humano” se distingue dos animais pela relação que entretém como isto que há de mais elevado no universo. Esta relação ao mais elevado o rege em todas as suas dimensões: a própria estrutura do corpo humano lhe é submissa. A complexidade do organismo humano, suas partes exteriores, sua posição ereta, são algumas das implicações do lugar ontológico próprio do “humano” no cosmos dos viventes, que determinam *a priori* sua aparência corporal e orgânica (BRAGUE, 1988, p. 236).

Concluindo, o “humano” é considerado por Aristóteles em sua temporalidade, como um animal não fixado a períodos determinados, como outros animais (*ibid.*, p. 243). O “humano”, em seu corpo, não é designado pelos ritmos naturais, ciclos exteriores dos astros e das estações, ou ritmos biológicos de seu próprio corpo, a um lugar determinado no interior do tempo (*ibid.*, p. 245). Assim sendo, o “humano” não é somente o animal que dispõe sua natureza no interior de uma temporalidade que pode apreender em todas as suas dimensões, ele também é um animal inacabado, que ascende a sua própria natureza ao longo do tempo (*ibid.*, p. 247). Neste sentido, o “humano” alcança sua completude como “florescimento de diferenças” (*ibid.*, p. 250). Por último, o “humano” mantém uma relação de duplo sentido com o universo: por um lado, abertura *ao* universo, e por outro, abertura *sobre* o universo (*ibid.* p. 255).

A partir de visão panorâmica sobre o pensamento de Aristóteles em resposta à questão “o que é o ‘humano’?” estamos em condição de entender uma das definições tradicionais mais referenciadas do pensamento grego, e devidamente apropriá-la à *paideia*² do médico. Trata-se daquela cuja tradução mais comum é o “humano” é um “*animal racional*” (*zoon logon echon*); “animal racional” ou “animal dotado de razão” em sua tradução literal porém dando margem a equívocos. Com efeito, Aristóteles vê na posse do *logos* o apanágio do “humano”. Mas somente no exame da concepção que faz do “humano” e do que o distingue dos outros animais, é possível compreender o que significa aqui *logos*, e o que implica sua posse ou seu dote.

O *logos* penetra todas as dimensões do “humano”, mesmo aquelas em aparência mais “animalescas”. Aristóteles concebe o *logos* como uma certa espécie de voz (*phone*) determinada, justamente, por sua função a serviço do *logos*. A posse do *logos* está assim ligada a uma posição privilegiada do “humano” entre os viventes que transparece no conjunto da estrutura dele (*ibid.*, p. 261-263).

O *logos* do qual Aristóteles diz que o humano é único a possuir não está assim sem ligação com o resto do que faz do humano um animal único. Mas que significa “possuir” (*echein*) este *logos*? Da resposta a esta questão, deve-se poder tirar alguma luz sobre o sentido mesmo da palavra *logos*. Aristóteles não o precisa. Decorre, no entanto, do contexto das frases nas quais ele afirma que entende por aí menos a razão que a linguagem, ou em todo caso algo cujo uso é inseparável do discurso articulado. Existe, no entanto, uma passagem que sugere aquilo que significa “ter o *logos*” ou “fazer uso do *logos*”. Aristóteles aí retoma a questão tradicional da origem da excelência humana: a virtude (*arete*) adquire-se por natureza, por hábito ou pelo *logos*? Ele responde por uma síntese dos três: é preciso, por natureza, ser humano; mas certas qualidades, que a natureza deixa ambíguas, podem ser dirigidas para o melhor como para o pior por meio dos hábitos. Ora, “os outros animais vivem (*zen*) antes de tudo pela natureza; alguns, em pequeno número (vivem) também de acordo com hábitos (*ethe*); o homem (vive) também pelo *logos*” (*Político*, VII, 13, 1332 b 3-5). A presença do *logos* no ser humano que o possui

² A tradução de *paideia* por “educação” ou “formação” não oferece de modo algum o campo semântico de *paideia*, articulado ao redor de *pais*, a criança. A *paideia* se relaciona à infância sem ressaltar, no entanto, de uma qualquer pedagogia. Assim como o latim, qualifica a criança, o infante, a partir de seu mutismo (*infans*), o grego sublinha no *pais* algo inacabado que excede a deficiência de linguagem. Aparentado a uma família semântica que significa a pequenez, a raridade, encerramento, o termo “*pais*” marca a criança com uma deficiência original que vai além de seu mutismo. A criança é pensada a partir de um limite, de uma falta, que a *paideia* virá justamente redimir. (MONTET, 1990, p. 187-210)

é o que dá ao ser humano uma maneira particular de viver. É o que significa, para o ser humano, “viver”, que é marcado pelo logos. (ibid., p. 264)

Resumindo e tirando uma conclusão provisional da trajetória percorrida, é possível reconhecer, na tradição grega, o corpo como um veículo, um aparato funcional (organismo, do grego *organon* = função), enquanto um “animal terrestre” (*zoon*). A antiga medicina grega reconhecendo esta “funcionalidade” do corpo em seu “meio terrestre”, no entanto, não se restringia apenas aos cuidados do corpo, mas também aos da alma, enquanto *psyche*, vida marcada pelo logos (JOLY, 1985, p. 233-246).

As reflexões de Martin Heidegger e de Michel Henry sobre o corpo, em termos ontológicos e fenomenológicos, oferecem uma via de investigação bastante atual e ao mesmo tempo próxima da tradição grega, para resgatar o que se tenha perdido da *paideia* do médico, originariamente presente na antiguidade, desde o advento do Renascimento e o início da Modernidade. Talvez o mais importante seja a perda da visão de corpo como extensão funcional do “ser” humano, como deixa claro Heidegger (2001, p. 244-245):

Então tudo o que chamamos a nossa corporeidade, até a última fibra muscular e a molécula hormonal mais oculta, faz parte essencialmente do interior do existir; não é, pois, fundamentalmente matéria inanimada, mas sim um âmbito daquele poder perceber não objetivável, não optica-mente visível de significações do que vem ao encontro, do que consiste todo o Dasein. Este corporal forma-se de tal modo que pode ser utilizado no trato com o “material” do animado e inanimado do que vem ao encontro. Mas ao contrário de uma ferramenta as esferas corporais do existir não são descartadas do ser-homem. Não podem ser guardadas isoladas numa caixa de ferramentas. Ao contrário, elas permanecem permeadas pelo ser-homem, seguras por ele, pertencentes a ele, enquanto um homem viver. No entanto, ao morrer, este âmbito corporal transforma seu modo de ser naquele de uma coisa inanimada, na massa de um cadáver que se decompõe.

Certamente, o corporal do Dasein admite que já em vida ele seja visto como um objeto material, inanimado, como uma espécie de máquina complicada. Tal observador, na verdade, já perdeu de vista para sempre o essencial do corporal. Então, a consequência de tal observação insuficiente é a perplexidade perante todas as manifestações essenciais do corporal.

Por isso, em relação à totalidade da corporeidade, pode-se dizer o mesmo que já foi citado com referência ao ver e os olhos corporais: não podemos “ver” porque temos olhos, mas, antes, só podemos ter olhos porque segundo a nossa natureza fundamental somos seres que veem. Assim, também não poderíamos ser corporais, como de fato somos, se o nosso ser-no-mundo não consistisse fundamentalmente de um sempre já perceptivo estar-relacionado com aquilo que se nos fala a partir do aberto de nosso mundo como o que, aberto, existimos. Além disso, nesta interpelação já estamos sempre orientados para os acontecimentos que se nos revelam. Somente graças a tal

orientação essencial do nosso Da-sein podemos diferenciar a frente do verso, o alto do baixo, o esquerdo do direito. Graças ao mesmo ser orientado para algo que se nos fala podemos na verdade ter um corpo, ou melhor, sermos corporais. Não, porém, somos primeiramente corporais tendo, conseqüentemente, a partir disso uma frente, um atrás, etc. Apenas não podemos confundir nosso ser-corporal existencial com a materialidade-corpórea de um objeto inanimado simplesmente presente.

O ensaio apenas esboçou essas possibilidades de aliança entre o pensamento antigo e o pensamento moderno, no tocante a uma justa compreensão do corpo, foco maior da medicina. Do exposto alguns balizamentos educacionais podem ser desenvolvidos para redimir certa (de)formação do profissional de saúde nos tempos atuais. (De)formação que se apresenta fundamentalmente no esquecimento do “ser” humano, reduzindo-o única e exclusivamente ao “humano”, ao corpo (*soma, Körper*).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRAGUE, Rémi. *Aristote et la question du monde*. Paris: PUF, 1988.
- FINAMORE, John F. *Iamblichus and the theory of the vehicle of the soul*. Chico: Scholars Press, 1985.
- HEIDEGGER, Martin. *Seminários de Zollikon*. Trad. Gabriella Arnhold e Maria de Fátima de Almeida Prado. Petrópolis: Vozes, 2001.
- HEIDEGGER, Martin. *Ser e Tempo*. Trad. Fausto Castilho. São Paulo: UNICAMP, 2012.
- HENRY, Michel. *Encarnação*. São Paulo: É Realizações, 2014.
- JOLY, Henri. *Le renversement platonicien*. Paris: Vrin, 1985.
- LE GOFF, Jacques. *As raízes medievais da Europa*. Petrópolis: Vozes, 2007.
- MONTET, Danielle. *Les Traits de l'être*. Paris: Jérôme Millon, 1990.
- VERNANT, Jean-Pierre, "Cuerpo oscuro, cuerpo resplandeciente", in Michel Feher, *Fragmentos para una historia del cuerpo humano*. Madrid: Taurus, 1990.

ALÉM DA CRÍTICA À BIOMEDICINA – A ESCOLÁSTICA SANITÁRIA¹.

O esgotamento de um modelo pseudo-científico.

Luiz Vianna Sobrinho²

A BIOMEDICINA E O MOVIMENTO DA REFORMA SANITÁRIA

A práxis do Movimento Sanitário, desenvolvido ao longo das décadas de 1970 a 1990 com profissionais e intelectuais da área da saúde, buscava em sua luta as demandas da sociedade, em uma definição bem ampla (FLEURY, 1997). A transformação social pela atuação na saúde era o mote fundamental. Partindo para uma postura prescritiva política, a mudança de paradigma era o que se entendia necessário e se pretendia realizar. O foco era a medicina em seu espaço de atuação dentro da estrutura do capitalismo, em uma rigorosa análise pela concepção do materialismo-histórico (DONNANGELO e PEREIRA, 1976); a questão do poder médico, nesse contexto, desde sua fundação nas estruturas do Estado e seu domínio sobre os corpos, na prática da medicina preventiva, deu-se principalmente a partir da obra de autores como George Canguilhem, Henry Sigerist, George Rosen, até o encontro de Michel Foucault (AROUCA, 2003) e à crítica de Ivan Illich ao estágio do capitalismo industrial (ILLICH, 1975). Nesse desenho, a concepção de mudança paradigmática, do filósofo Thomas

¹ Este texto faz parte do trabalho de pesquisa desenvolvido para a tese de doutoramento em bioética e saúde coletiva do PPGBIOS - UFRJ/UERJ/UFF/ENSP-FIOCRUZ.

² Luiz Vianna Sobrinho, graduado em medicina em 1986. Especializando-se em Cardiologia, passou por todas as áreas clínicas da especialidade, desde diagnósticas, como ergometria e ecocardiografia, às terapêuticas, como emergência cardiológica, cardio-intensivismo e cardiologia intervencionista. No contínuo embate com os limites da medicina, seguiu para a especialização em Bioética, onde fez pós-graduação *latu-senso*. Foi gestor de serviços médicos, formalmente por quase dez anos no Fiosaúde. Próximo de completar três décadas de profissão publicou o livro *Medicina Financeira – a ética estilhaçada*, com reflexões sobre a medicina de nossa época. Após esse desatino... ingressou na graduação em filosofia e no doutorado em bioética, ambos em curso. Atualmente, ainda trabalha em unidade hospitalar de emergência, além de professor convidado de bioética da Residência Multiprofissional do HUAP/UFF e professor convidado do DIHS/ENSP-Fiocruz.

Kuhn, foi o modelo epistemológico adotado para a análise e prescrição de uma virada epistêmica (KUHN, 1998).

Assim, no início desse processo, a crítica à prática da medicina imputava aos médicos o papel de reprodutores do capitalismo industrial (DONNANGELO e PEREIRA, 1976; CAMARGO JR, 2003), englobados posteriormente no conceito de Complexo Médico Industrial da saúde (CORDEIRO, 1980). Essa postura de demarcação de campos definiu o espaço, ou mundo, da *biomedicina* (CAMARGO JR, 2003).

Um mundo que não se queria. Uma realidade dada, como consequência de eventos históricos que caracterizaram o desenvolvimento da sociedade capitalista do final do século XX. Nessa realidade, projetava-se a produção de uma mudança. Um outro mundo. E esse projeto foi o cerne do movimento político da Reforma Sanitária (ESCOREL, 1998; PAIM, 2008; FLEURY *et al.*, 1997). A transformação da Saúde Coletiva, na totalidade da saúde, uma mudança em toda a concepção política, cultural e, enfim, social da nossa forma de pensar a sociedade.

No entanto, a concepção kuhniana, ideologicamente escolhida pelo seu perfil revolucionário, não deu conta, em nosso entender, de abarcar a questão epistemológica da medicina. E desta, no conceito de *biomedicina*, o que sobrou foi a visão política do processo. Independentemente de nossos interesses intelectuais de enquadramento conceitual, os fatos da realidade empírica nem sempre seguem o que programamos. O contínuo desenvolver das ciências médicas, aqui *biomedicina*, seguiu de forma exponencialmente acelerada sem mudança nas suas características epistêmicas, assumindo ainda mais importância assustadoramente hegemônica na economia, na política e no ideário social.

Distanciou-se sim, num processo de afastamento da saúde coletiva, com sua prescrição política de uma nova sociedade. A *biomedicina*, em seu campo epistêmico distinto da medicina sanitária, encontra-se hoje totalmente cooptada pelo mercado do capital e tão atrelada as suas regras e desejos que poderíamos pensar que todo o esforço foi em vão. E perdemos terreno.

REVENDO O MÉTODO

Consideramos, dentro das correntes de análise das transformações do conhecimento, que a concepção metodológica de um outro filósofo da ciência, o húngaro *Imre Lakatos*, nos dá um modelo melhor para entender como se deu esse processo (LAKATOS e MUSGRAVE, 1979). A partir do instrumental da teoria lakatosiana, o *programa de pesquisa* da saúde coletiva permaneceria girando em torno de um *núcleo duro*, ou *firme* (LAKATOS, 1999), que nesse caso entendemos ser a anatomia patológica, desde o seu surgimento no século XVIII (FOUCAULT, 2004). Todas as teorias e hipóteses auxiliares produzidas nestas três décadas da Reforma Sanitária, que se caracterizaram por propostas de concepção de uma nova realidade social, com a ampliação do conceito de saúde mantém, em seu núcleo duro, a anatomia patológica. E assim, o programa da RS e o trabalho heurístico da saúde coletiva ainda gravitam em torno de um dano final ao indivíduo, ou a uma população de indivíduos, na concepção que temos de lesão anátomo-patológica.

Duas consequências nesta constatação. Primeiro, não foi possível uma mudança paradigmática no contexto sócio-político, aos moldes de Kuhn, que concebesse uma revolução epistêmica da saúde. O núcleo duro da anatomia patológica permaneceu o mesmo, aquele que fora designado como se pertencesse apenas à *famigerada biomedicina*. Outrossim, aos moldes de Lakatos, podemos afirmar que a ciência médica foi capaz de produzir fatos novos e manter o caráter progressivo que deu força a uma concepção epistêmica extremamente robusta e resistente, que permanece vigente para a explicação dos fatos (LAKATOS, 1999). A *biomedicina*, mais forte do que nunca, totalmente encampada pelas forças econômicas que dominam toda a sociedade capitalista, não sofreu, em si, mudança paradigmática.

Segundo, se houve mudança, e pensamos que sim, essa se deu no próprio modelo de conformação da economia capitalista e suas consequências na sociedade. O foco da crítica epistemológica do movimento sanitário, interpretando o modelo das ciências biomédicas enquadradas pelo capitalismo industrial, nos termos iniciais de Illich e Foucault, esgotou suas possibilidades de explicar os caminhos destas no âmbito da saúde coletiva. A fase mais atual, porém, denominada de capitalismo financeiro, transformou, agora sim, toda a

sociedade (VIANNA, 2002; GRÜN, 2013). Essa mudança paradigmática, no entanto, muito embora seja intensamente debatida (ESCOREL, 1998; FLEURY e cols, 1997; PAIM, 2008), raramente é percebida desta forma, salvo poucas exceções (BAHIA, 2012). Toda a concepção antiga de Reforma Sanitária, e do projeto de saúde coletiva, hoje sucumbem sob o novo programa de pesquisa da *gestão* (GAULEJAC, 2007).

E esse é novo paradigma, enfim, que transforma a tudo e a todos. Era mais disso que nos falava Kuhn. Até mesmo a ciência médica, a *biomedicina*, por fim, transforma a sua prática a partir da substituição de seu núcleo duro – sai a *anatomia patológica*, entra o *dado* de informação. Evidências, estatística, eficácia... estamos cuidando de *dados*. A ciência médica tem novo objeto onde atuar. É disso que nos fala Lakatos.

E por aqui caminharemos neste texto, onde nos dispomos a defender a hipótese de que houve um equívoco epistemológico na proposta da Reforma Sanitária (RS), ao afastar o que denominou *biomedicina* do seu núcleo teórico.

A BIOMEDICINA

Um esclarecimento dado a este termo pode ser encontrado no livro *Biomedicina, Saber & Ciência: uma abordagem crítica* (CAMARGO JR, 2003). O autor trabalha o conceito, já anos após a sua utilização pela academia. O termo estaria ligado à medicina como é praticada na sociedade industrial contemporânea. A obra faz uma revisão crítica de como uma prática social se auto intitula '*científica*', por seus interesses econômicos dentro do modelo vigente da evolução capitalista do Complexo Médico Industrial da saúde. Sua ideia principal, que reflete a de todo o ambiente do pensamento acadêmico sanitário, é a consideração de que a utilização da *biomedicina* se dá com o atrelamento do seu caráter de cientificidade como valoração. Uma valoração que é própria do momento industrial do desenvolvimento econômico ocidental. Isso estará caracterizado no conceito de *racionalidades médicas*, fartamente estudado pelo seu grupo (LUZ 2004; LUZ 2005; GUEDES, NOGUEIRA e CAMARGO JR, 2006; TESSER & LUZ, 2002; CAMARGO JR, 1992).

Enfim, a crítica à *biomedicina* é feita inicialmente por meio de uma forte crítica ao próprio método científico e ao modo como a ciência, de concepção e desenvolvimento moderno, se apodera do status de detentora da verdade.

A crítica desse grupo sempre contextualiza a inserção da *biomedicina* na política de saúde contemporânea: a busca de atenção integral ao atendimento de quem sofre, aos moldes do que definia Canguilem (CANGUILHEM, 2002), é considerada falha e impossibilitada pelo modelo teórico-conceitual do que consideram a *biomedicina*. Kenneth Jr advoga que nos “*elementos constituintes do CMI há importantes obstáculos à proposta de integralidade*”.
E sacramenta:

A ênfase nos aspectos biológicos, a perspectiva fragmentada e fragmentadora, a hierarquia implícita de saberes são quase que programaticamente opostos às ideias agregadas sob o rótulo “integralidade” (Camargo Jr, 2003)

Em todo o seu texto e, como um padrão, em quase todos os outros autores que descrevem a *biomedicina*, o ponto central seria a caracterização estritamente biológica do paciente. A concepção advinda da herança positivista da ciência, do indutivismo ingênuo, da modalidade analítica cartesiana de abordar o indivíduo que sofre, pelo seu lado *res extensa*, exclusivamente. O isolamento da subjetividade como algo que está fora da alçada de uma prática que se quer científica.

Ora, o modelo de médico que criticamos, aquele de perfil profissional liberal, norte-americano do pós-guerra, da *Golden Era* (FREIDSON, 2007) estava e ainda está totalmente atrelado à ideologia do capital (NAVARRO, 1975), e executa a performance que lhe cabe, como elemento final na cadeia de consumo de insumos hospitalares e da saúde, um “*instrumento de dominação e fonte de acumulação de capital*” (CAMARGO JR, 1992).

Mas o comportamento político-social do médico não deveria invalidar, *per se*, a ciência que se apresenta na prática. Mas, vê-se, com alguma perspicácia, que a crise da razão apresenta-se a esses autores como uma ressaca de arrependimento pós-iluminista com a ciência (SLOTERDIJK, 2012).

No entanto, a crítica que deveria ser feita à postura do engajamento ou cooptação política da *biomedicina*, é feita às suas características epistêmicas.

Mesmo que a herança da postura de *anti-medicina* de Illich já tenha sido ressaltada e alertada décadas antes por Michel Foucault, em seminários em nossas escolas³ (FOUCAULT, 2010), quando chamava atenção que seria “*necessário trazer à luz os vínculos entre a medicina, a economia, o poder e a sociedade para determinar em que medida é possível retificar ou aplicar o modelo*”

Na mesma linha, chama-nos atenção o texto do professor André Martins. Este, responde diretamente às argumentações desse grupo; de forma crítica, ele reconhece que a

[...] mistificação perversa da ciência surge quando reducionismo, mecanicismo e determinismo tornam-se positivismo e cientificismo, isto é, uma ideologia segundo a qual ciência é sinônimo de redução e esta, por sua vez, diz (desvela, determina, estabelece) a essência da realidade, a ordem do diverso sensível, caótico que seria sem ela. (Martins, 1999)

E se pergunta:

[...] só há ciência se essa se propõe a normatizar ou normalizar sobre a vida? Ou ainda: só há ciência se ela fizer de sua redução instrumental, de seu mecanicismo e determinismos locais, um reducionismo, mecanicismo e determinismo gerais, sob uma ideologia positivista e cientificista? [...] para nos inserirmos num paradigma no qual natureza e cultura, homem e mundo, mente e corpo existem como aspecto de uma mesma natureza (ou substância) não separável, não é preciso sair da ciência. (Martins, 1999)

Assim, para o professor Martins “o paradigma mecanicista, como a própria autora observa, já não predomina nas ciências contemporâneas. E isso não por substituição daquele paradigma pelo de alguma outra cultura (oriental, por exemplo) ou de algum retorno a uma concepção vitalista do passado ocidental” (MARTINS, 1999).

O que o comentário deste autor apenas corrobora, e concordamos em toda a sua extensão, é que o próprio modelo crítico do grupo é herdeiro da racionalidade ocidental. E, nesse sentido, o estranhamento com a ciência parece ser a não compreensão de que “a ciência está longe de ser um

³ Conferência proferida no Instituto de Medicina Social da UERJ em outubro de 1974.

instrumento perfeito de conhecimento. É apenas o melhor que temos” (SAGAN, 2006).

O PROGRAMA DA REFORMA SANITÁRIA

O primeiro número de uma nova publicação periódica da Abrasco⁴ – *Ensaio e Diálogos em Saúde Coletiva* – abriu espaço para uma grande revisão dos desfechos sociais nos caminhos trilhados pelo movimento da Reforma Sanitária, a partir das propostas dos atores da saúde coletiva no final do século passado. Em uma excelente reflexão sobre esses desfechos, a professora Dra. Tatiana Vargas, da ENSP / Fiocruz⁵, define o espaço ontológico da nossa hipótese (BAPTISTA, 2015). Diz seu texto:

O desafio e dilema estavam postos nos anos 1980! Entre o ideal de construção de uma nova realidade de saúde para a população brasileira e a constituição de um novo campo de saber que sustentasse novas práticas em saúde havia um longo percurso, num cenário político de grande disputa. **A aposta política foi feita:** o enunciado do direito à saúde e a proposta de universalização do sistema. **Mas o que foi feito da aposta epistêmica?** O que foi feito com a discussão de novas práticas em saúde e produção de uma nova subjetividade? O que foi feito com o projeto de multidisciplinaridade?⁶

Bem definida a evolução da proposta política, questiona-se agora o porquê da não realização, dentro da Reforma Sanitária, de uma mudança epistêmica que seguisse *pari passu* as aplicações práticas do pensamento sanitário. Ou, se ela tiver sido realizada, por que a crítica? Se considerarmos a Constituição de 1988 como o resultado de um trabalho político de mais de uma década do movimento da Reforma, estaríamos então completando a quarta década desse processo ainda como uma “aposta inconclusa” (PAIM J., 2012). Já há muita discussão sobre esse período, e mesmo sobre os desfechos históricos e políticos dos caminhos que a proposta inicial foi encontrando ao longo do embate de forças interessadas no campo ideológico da atenção sanitária. A pujança deste setor na economia nacional, como veremos mais

⁴ ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva.

⁵ ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro.

⁶ O realce em negrito foi feito por nós.

adiante, definiu estratégias de ocupação hegemônica e contra-hegemônica da máquina política do Estado, construindo uma estruturação mais voltada aos interesses do mercado e do capital, conforme artigo da Carta Magna (BRASIL, 1988) que deixou à disposição da livre iniciativa toda as possibilidades em uma fraca regulamentação (Menicucci, 2007). Esse ponto foi fundamental na ampliação e caracterização de um Sistema de Saúde cada ano mais distante de seu modelo idealizado, previsto como *Único*, não contemplando os anseios da proposta nascida na 8ª Conferência Nacional de Saúde (BRASIL, 1987) .

No campo da crítica aos insucessos desta proposta, encontramos as habituais revisões da ocupação tanto ideológica (PAIM, 2008; COHN, 2013; BAHIA, 2013; HOCHMAN, 2013) quanto do espaço decisório da Reforma Sanitária (RODRIGUES NETO, 1997; SANTOS, 2013). Mas haveria algum papel na fragilidade da proposta epistemológica dentro da análise desse percurso?

Enquanto o campo da Saúde Coletiva optava pela luta política, da garantia de direitos fundamentais, sendo a construção do SUS⁷ ao mesmo tempo uma bandeira e horizonte da construção de uma nova realidade social (FLEURY, 1997; ESCOREL, 1998), as antigas estruturas de mercado organizavam-se para formar um segmento próprio, dentro do sistema de saúde, combinando um forte estímulo financeiro estatal ao seu desenvolvimento com a limitação do aporte de recursos ao sistema público e lenta dilapidação do seu parque hospitalar (FAVERET FILHO & OLIVEIRA, 1990; MENICUCCI, 2007; BAHIA, 2005; BRAGA, 2012).

Assim se deu durante mais de uma década, há que se chamar a atenção, no final do século passado: os recursos das fontes de fomento do governo federal, como o BNDES⁸, FGTS/FAT⁹, e participação dos fundos de pensão de empresas estatais, financiaram a reestruturação da rede privada com grandes

⁷ Sistema Único de Saúde.

⁸ BNDES – Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social

⁹ FGTS/FAT – Diz-se da fonte de recursos originários desses fundos do Governo Federal, a saber Fundo de Garantia sobre Tempo de Serviço e Fundo de Amparo ao Trabalhador.

hospitais, para servir preferencialmente ao segmento de saúde suplementar¹⁰, ou para a venda de serviços ao setor público ou diretamente para o Estado (Menicucci, 2007; BAHIA, 2008; BRAGA, 2012).

Não é objetivo desse trabalho resenhar, *mais uma vez, sob mais um ponto de vista*, os percalços e contratempos políticos e históricos que determinaram os caminhos traçados pela Reforma. Esse trabalho vem-se realizando *escolasticamente*¹¹ no ambiente da academia.

Pretendemos, se possível, demarcar um ponto de falha no diagnóstico ontológico. Ou, mais simplesmente, demonstrar que no desenho de toda a proposta da Reforma faltou uma melhor definição do objeto de trabalho sobre o que se debruçava, quando se falava da medicina. A saúde, tomando o lugar desta, como um conceito mais amplo, como algo que engloba e caracteriza toda a vida biológica, psicológica e social dos indivíduos, se transformou numa grande área de debate e conquistas dos melhores arranjos para o *ethos* e a *polis*; negligenciando, numa atitude de militância acadêmica presumidamente anti-cartesiana, aquilo a que denominamos de *physis*.

E será este justamente o título de importante periódico que se dedicará aos estudos na saúde coletiva, lançado no início dos anos 1990 – *Physis*. Do editorial de seu número de inauguração, podemos extrair pontos para a nossa crítica.

O autor destaca que “*a noção de saúde coletiva representa uma inflexão decisiva para o conceito de saúde. Um de seus efeitos certamente é o de reestruturar o campo da saúde pública, pela ênfase que atribui à dimensão histórica e aos valores investidos nos discursos sobre o normal, o anormal, o patológico, a vida e a morte*” (BIRMAN, 1991). O impulso do programa da reforma determinava a direção de uma atuação na saúde da sociedade que se afastasse da habitual prática da medicina de estado que caracterizava a ‘saúde pública’, com sua atenção atrelada aos recursos das ciências naturais. Buscava-

¹⁰ O segmento da saúde suplementar desenvolveu-se e organizou-se, dentro da estrutura do SUS como previsto na Constituição de 1988, ao longo da década de 1990, até a sua completa ‘homologação’, com a criação da Agência Nacional de Saúde (ANS) através de decreto complementar no final desta década.

¹¹ Posteriormente voltaremos a este conceito.

se fundamentar a necessidade de uma visão multidisciplinar, sem qualquer “*perspectiva hierárquica valorativa*” para nenhuma das abordagens (BIRMAN, 1991).

Não limitar a saúde ao campo do biológico foi a grande meta, e nesse ponto a terminologia *biomedicina* surgia para delimitar as fronteiras onde se travava a luta epistemológica da Reforma. Uma luta que mais se tornou evidente, quanto mais se afastou a saúde para as questões não-biológicas. E as outras linhas de discursos a que se refere o autor terminaram por isolar o conhecimento científico da medicina, considerando-o como um conhecimento para o poder sobre o corpo (ORTEGA, 2004). E o que se deu com o abandono dessa área foi justamente o total domínio do conhecimento científico do corpo e para o corpo, pelas forças de poder vigente – pelo mercado. Abrir mão da luta pelo poder da ciência médica, entendendo-a como um instrumento de dominação dos corpos, foi justamente o que satisfaz aos que se empossaram desse conhecimento para total domínio e desenvolvimento das técnicas de dominação dos corpos.

Devemos ressaltar que foi justamente no período em que se desenvolveu a Reforma Sanitária, e a implantação de seu resultado operacional, as conquistas da Carta Magna de 1988, que se deu um dos maiores avanços na inserção de novas tecnologias na medicina em nosso meio (ALMEIDA e SCHRAMM, 1999).

Em sua fundamentação, quase duas décadas antes, o desenho de proposta da Reforma Sanitária projetava uma linha de atuação em quatro dimensões distintas, mas integradas da situação sanitária. Na concepção do sanitarista Sérgio Arouca assim se programava: 1) uma dimensão **específica**, que é aquela que diz respeito à própria dinâmica dos processos de saúde e doença na população; 2) uma dimensão **institucional**, onde se entendiam todos os movimentos do setor de produção de mercadorias, equipamentos e recursos humanos; propriamente definido como o *Sistema* ou *Setor da Saúde*; 3) a dimensão **ideológica**, onde se explanam os valores e saberes, as bulas e os códigos morais e pedagógicos, onde se ‘espalha’ a academia em suas reflexões; e, por fim, 4) a dimensão **relacional**, de todos esses atores, num

dado momento histórico, ou de desenvolvimento das relações de produção em uma determinada sociedade (PAIM, 2008).

Mantendo como objeto para nossa revisão crítica essa concepção em quatro dimensões, consideramos que não houve problema para se construir um rico acervo de elaborações teóricas, tanto nos modelos analíticos – quando se priorizou o foco na dimensão *ideológica* e *relacional* – quanto no desenvolvimento da dimensão *institucional* – com a construção de um produto de ousado porte na *práxis*, o próprio SUS.

Foi o assentimento de uma necessária atuação racional integrada na produção de saberes que fundamentassem a nova proposta de sociedade que estruturaram as dimensões *ideológica* e *relacional* para dar os subsídios à implantação do que se queria como novo sistema de saúde; um ousado desejo de nova sociedade.

Entretanto, na sua dimensão *específica*, enquanto se desenvolviam as redes de atenção básica e distribuição da lógica de equipes de saúde da família no serviço público (BUSS, 2000), o mercado se organizava para atrair o atendimento da maior parcela da população economicamente ativa (VIANNA, 2002; MENICUCCI, 2007). Ao longo da década de 1990, com a Lei Orgânica da Saúde nº 8080, estruturou-se juridicamente o segmento de saúde suplementar (Pietrobon, 2008), com a gestão da política de saúde neste setor sendo direcionada por agência reguladora própria – a Agência Nacional de Saúde –, que passou a ocupar o papel decisório do ministério da saúde no segmento da área privada (BAHIA, 2008; COSTA, 2013). Seus diretores, executores das políticas para o setor, passam a ser nomeados pelo governo federal, após evidentes negociações com interesses na política partidária (BAHIA e SCHEFFER, 2016), tanto no nível do Poder Executivo como do Legislativo; e os primeiros anos deste século assistiram um sem número de Portarias editadas por essa agência, no intuito de determinar e tornar as regras do negócio confiáveis para o direcionamento da grande massa de assalariados para as principais operadoras de planos de saúde coletivos (OCKÉ-REIS, 2007).

Pouco após a virada do século, o projeto neodesenvolvimentista do Estado (COHN, 2013; PAIM, 2011; PAIM 2013) abarca a saúde como um de seus componentes, e incentivos políticos e fiscais são oferecidos para que a

saúde suplementar assuma o ‘cuidado’ do grupo populacional que aumentou sua faixa de renda (OCKÉ-REIS, 2012). Visto assim, o espaço ideológico para entender a assistência à saúde como um produto de mercado, da indústria de serviços, diagnose e insumos farmacológicos foi a opção deste período da política de Estado (VIANA e MACHADO, 2013). A entrada do capital financeiro nacional e depois multinacional, primeiro no setor de planos de saúde, e, finalmente, na área de venda de serviços hospitalares, elevou as cifras e o poder de decisão política desse segmento (PAIM, 2011; SCHEFFER, 2015), considerando que haveria ainda um potencial populacional, como demanda reprimida, ainda passível de interesse da seguridade privada em saúde.

Temos, então, o Estado da atualidade, com uma responsabilidade gigante de abarcar uma proposta de universalidade, mas fazê-la com equidade e integralidade. Nessa missão, o caminho da gestão do sistema foi de organização da rede e opção a partir da atenção básica em todo o território nacional.

Mas a impossibilidade de lidar com o ‘problema médico’ dentro da proposta da Reforma esvaziou suas fileiras desses profissionais, deixando-os do outro lado, e voltamos ao nosso fosso. Diz a prof^a Ligia Bahia “*o que dava coerência a esse processo eram os médicos, era o movimento sanitário. Mas esses médicos foram todos absorvidos pelo aparelho [...]*” (BAHIA, 2014).

A reação das associações profissionais da classe médica ao programa Mais Médicos – e evitemos aqui entrar numa longa discussão propriamente deste – evidencia as consequências do que dizemos de uma forma muito clara. A constatação aparece em cada comentário, reforçando a visão de dois lados distintos. Diz uma nota do CEBES à época:

A fração da corporação médica neoliberalizada adere à medicina de mercado em prejuízo do SUS. Seus representantes são contrários à democratização do acesso de novos profissionais às Residências Médicas que formam especialistas (CEBES, 2013).

E ainda, Bahia:

E o que temos hoje no país é um sistema que distingue claramente médicos e não médicos. O “Mais Médicos” evidencia isso, porque mostra que médicos

não querem trabalhar no sistema público, há um rompimento. Nunca mais se conseguiu conversar com esses médicos. Agora, com a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (Abrasco), estamos fazendo um esforço danado de aproximação que não tem sido muito bem-sucedido porque nos havíamos retirado desse debate, paramos de conversar, fomos para o governo, e retomar não é fácil. (2014)

Enquanto isso, no campo epistemológico, ainda se ouve o eco da mesma reza que condenava a prática da medicina contemporânea com o famigerado selo da *hospitalocêntrica biomedicina* (MEHRY e FRANCO, 2013; SOUZA, 2014).

UM "PROGRAMA DE PESQUISA" EM SAÚDE?

Decidimos, nesse trabalho, utilizar o instrumental teórico do filósofo da ciência *Imre Lakatos* para a revisão crítica do modelo epistemológico que percebemos na proposta da Reforma Sanitária. Esperamos dar conta de apontar os equívocos que acabaram por justificar o diagnóstico de que a “*aposta epistêmica*” se perdeu (BAPTISTA, 2015).

A opção pela epistemologia de Lakatos para a análise desse período se dá inicialmente pelo nosso reconhecimento de que não nos encontrávamos em nenhum momento de mudança brusca de nossas ‘opções’ científicas na saúde.

A proposta da Reforma Sanitária continha uma “*aposta política*”, de transformação social do nosso modelo capitalista. E dentro desse novo discurso, em contextualização sociológica, havia uma interpretação de como o conhecimento das ciências médicas se engendrava nesse modelo econômico. A *biomedicina* seria, então, um conhecimento atrelado às estruturas de sustentação ideológica deste modelo.

Muito se disse da ciência como reprodutora da ideologia do capital; e nesse sentido, a busca de uma virada *paradigmática*, tão característica da teoria de Thomas Kuhn, tornou-a mais atraente aos proponentes da Reforma. Para um grupo de espírito revolucionário, uma epistemologia que desvela as revoluções científicas (KUHN, 1998) torna-se o caminho natural a seguir. Criou-se assim, uma verdadeira corrida pela *mudança paradigmática*, com todo o élan que se poderia esperar por estar-se vivendo uma postura revolucionária (CASTIEL e PÓVOA, 2001). Mas, curiosamente, conseguiu-se

um paradoxo anti-kuhniano, tornando o valor da *mudança paradigmática* uma característica da *ciência normal* – todos a viam em todos os lugares.

E onde estava essa mudança, em termos epistemológicos? Nós não encontramos. As ciências médicas avançaram exponencialmente em descobertas de fatos novos nas últimas décadas. Do ponto de vista científico, não há sinais de um esgotamento aos moldes do que Lorde Kelvin pensava da ciência de herança newtoniana, ao final do século XIX (SCHULTZ, 2007).

A proposta de Lakatos dos *programas de pesquisa* se baseia em uma série de teorias, o que, por si só já admite uma complexidade maior de fatores que as compõem, inclusive sociológicos (LAKATOS, 1999). Não uma teoria, mas uma série de teorias. E essas não se vão totalmente para o esquecimento, quando são substituídas por outras, como nos apresenta o paradigma kuhniano. Elas permanecem ativas enquanto dispuserem da possibilidade de dar conta de fatos novos. E podem conviver com teorias que a suplantaram. Sua escolha, enfim, é feita de forma racional, não por uma inexplicável mudança do *zeitgeist* de uma determinada época (PESSOA JR, 1993), mas pelo simples fato de que preveem fatos novos (LAKATOS, 1999).

O *programa de pesquisa* lakatosiano é composto por um grupo de teorias. A característica definidora de um programa, no entanto, é o seu núcleo duro, ou **núcleo firme**. Este núcleo toma a forma de hipóteses teóricas gerais, que constituem a base a partir da qual se desenvolve todo o programa. Em torno deste, há um **cinturão protetor** adequadamente composto por teorias auxiliares; que rodeiam o núcleo firme, e que podem ser falsificadas (Lakatos defende uma versão de falsificacionismo sofisticado da concepção popperiana) e substituídas. O movimento de ideias, teorias, corroborações se comporta sobre uma **heurística negativa** - aquela que impede que qualquer abalo seja feito ao núcleo do programa, que deve permanecer intacto – e uma **heurística positiva**, um mesmo conjunto que mantém um enriquecimento desse cinturão com teorias refutáveis (LAKATOS e MUSGRAVE, 1979).

Então, poderíamos dispor o *programa de pesquisa da saúde* tendo no seu núcleo firme a Anatomia Patológica. Aquela que surgiu nos séculos XVIII e XIX após a derrocada da teoria dos miasmas.

Giovanni Morgagni e Rudolf Virchow fizeram sua busca nos órgãos procurando os danos das doenças (CANGUILHEM, 2002); Bichat e Claude Bernard vão associando aos sintomas e sinais uma “coleção [a que] se chama doença” (FOUCAULT, 2004). Nasce a clínica como um olhar positivo sobre a anatomia patológica.

E o ponto fundamental para marcarmos aqui é que, desde então, ainda não temos outro espaço onde situar a doença. Excetuando a situação polissêmica da saúde mental, “*o grande corte da medicina ocidental data precisamente do momento em que a experiência clínica tornou-se o olhar anatomoclínico*” (FOUCAULT, 2004).

Assim, teríamos na concepção esquemática do programa de pesquisa científica da saúde, em seu molde lakatosiano, o núcleo firme da anatomia patológica. A doença encontrou seu espaço e aí permanece.

AINDA NA QUESTÃO ONTOLÓGICA

O programa de reforma sanitária, em curso, transformado, sem fim... tem para sua tarefa, atualmente, uma obrigação crucial: redefinir a ontologia de sua “*dimensão específica*”, no modelo apresentado por Arouca (PAIM, 2008).

No entanto, desde o início, o que percebemos é que a questão da saúde sempre teve uma interpretação confusa, pela utilização ambígua de conceitos e pela falta de determinação ontológica mais clara. Assim, fala-se ora de saúde, ora de assistência, ora de qualidade de vida, ora de dano ao corpo ou doença.

Essa imprecisão ontológica ocorre frequentemente em variados textos considerados de referência no campo da medicina sanitária. Textos que serviram de fundamentação para a construção teórica que demarcou o norteamento das práticas do Movimento Sanitário.

Sem a intenção de analisá-los um a um, passamos a alguns que lideram as referências de outros autores e podem ser designados como marcos teóricos deste movimento.

Ao final de duas décadas de luta pela RS, em tom de desabafo, o Prof. Gastão Wagner volta-se encabulado conscientemente sobre esse ponto:

Acontece que os projetos elaborados a partir desta concepção esclarecem o papel do governo e da sociedade na produção de saúde, mas explicitam pouco sobre o papel específico dos serviços de saúde. Além de superegos sociais, o que mais caberia aos serviços de saúde?

Analisar a rede de determinações complexas dos processos de saúde-doença, cobrando ação e reformas. Muito bem. Mas e os serviços de saúde, o que fariam? Engenharia de tráfego, educação pública básica, urbanismo, distribuição de renda, reforma agrária, abastecimento?

[...] No fundo, vendemos a idéia de que a promoção da saúde e a prevenção esgotariam todo o cardápio de ofertas dos sistemas de saúde. (CAMPOS, 1997)

Outra obra importante trata-se do texto que serviu como marco regulatório da proposta do SUS, que aparece como documento oficial e resultado do *I Simpósio sobre Política Nacional de Saúde na Câmara Federal*, adotado com resultado do trabalho do CEBES (SCOREL, 1998). Este texto, entretanto, havia sido escrito em 1977, no Instituto de Medicina Social (IMS) da Universidade do Estado do Rio de Janeiro pelos sanitaristas Hésio Cordeiro e Reinaldo Guimarães e pelo economista José Luís Fiori (CORDEIRO, GUIMARÃES e FIORI, 2015), sendo adotado praticamente na íntegra nesse debate. Herdando a orientação do sanitarista Giovanni Berlinguer, líder do movimento pela reforma sanitária na Itália, nesse consenso entre sanitaristas “o movimento sanitário alcançou vincular saúde e democracia, através de sua prática teórica e social” (FLEURY, 1997). Mas fica claro, em alguns pontos, o caráter de ambiguidade que é nossa intenção destacar.

Na análise desse simpósio e de seu resultado, uma proposta de regulamentação jurídica, o texto de Fleury (*ibid.*) demarca pontos importantes onde balizamos nossa hipótese. A autora esclarece que o grupo de intelectuais e profissionais envolvidos neste trabalho tem sua origem na área de saúde, mas a proposta do movimento é “*incorporar em sua luta as demandas da sociedade como um todo*” (*ibid.*) e que esta luta política tem mesmo um caráter dual, de assumir um valor universal par a saúde, mas com uma postura de transformação da sociedade.

No entanto, a sutil ambiguidade pode ser observada quando a autora propõe um modelo de funcionamento do sistema com a participação dos cidadãos, seus usuários, “*possibilitando sua influência nos níveis decisórios e ampliando o acesso aos serviços de saúde de boa qualidade*” (*ibid.*). Ora, a que

se refere na prática, quando denomina “*serviço de saúde*”? O “*acesso a serviço de saúde*”, dentro da concepção macropolítica que se quer já assumir, deveria ser a um centro de serviços sociais, há um centro de assistência médica, ou aos serviços do Estado que mantém uma boa qualidade de vida? Fica evidente que o termo saúde, ora é empregado amplamente, como a vida política transformada e transformadora, ora como demarcador de assistência da medicina propriamente dita.

Diz então o documento do CEBES:

3. o reconhecimento da responsabilidade parcial, porém intransferível das ações médicas propriamente ditas, individuais e coletivas, na promoção ativa da saúde da população.

Enfim, ora amplia-se o que se deseja dos médicos em sua participação como agentes de saúde, ora limita-se esse poder biopolítico, assumindo uma postura anti-medicina (FOUCAULT, 2010).

Assistimos, deste modo, ao longo de três décadas, o confronto no campo político das forças envolvidas na área da saúde. Poucas foram as vozes especificando claramente a necessária distinção ontológica, que a nós parece clara. Mas estas já estavam presentes na década de 1990, como na informal, mas excelente revisão do movimento sanitário e de sua participação, feita pelo Prof. Gastão Wagner:

É verdade, que ao escolher tal percurso a saúde coletiva preocupava-se em se contrapor ao saber médico tradicional. Saber limitado, como já tanto demonstramos. Contudo, penso que nossa crítica perde força quando se deixa dissolver no social. Além destas elaborações mais gerais - histórico-estruturais - haveria que se reconstruir o pensamento médico, passar por ele para ultrapassá-lo, para enriquecê-lo. Ignorá-lo ou negá-lo somente tem empobrecido nosso discurso. (Campos, 1997)

Entendemos que os resultados foram distintos exatamente pela distinção ontológica que caracteriza a saúde mental (como já tratamos aqui), necessitando de outra abordagem nesse programa de pesquisa, que a desvincule da anatomoclínica. Uma atitude “*para a qual a questão do resgate do sujeito é a essência mesma do movimento reformador*” (FLEURY, 1997).

Isso feito, os resultados foram imensos. No restante da saúde, infelizmente, ficamos ainda com a questão médica *dos corpos*.

O que nos confirma que o olhar crítico sobre a *medicina* – culturalmente um componente ideológico, infraestrutural do modo de produção capitalista – ainda permanece vinculado ao olhar crítico sobre o *conhecimento médico* – algo que deveria fazer parte de outra categoria de análise. Este último não será refutado, ou falsificado, pelas mudanças histórico-sociais de nosso tempo. Mas dentro de sua própria dinâmica de conseguir demonstrar se explica melhor ou não nossos fatos da vida.

Copérnico aceitou que precisava respeitar o cânone escolástico e não avançar sua etapa histórica (WEINBERG, 2015), mas manteve-se atento ao que sua teoria verificava nos fatos, e não deixou de demarcar melhor onde estavam as estrelas fixas.

A ESCOLÁSTICA

Para Lakatos, a caracterização ou demarcação de uma ciência se dá em seu aspecto empírico. Não só da não-corroboração ou falseamento, mas da impossibilidade de predizer ou assentar fatos novos (LAKATOS, 1999). Então, vejamos.

Em texto para debate, dirigido a sanitaristas e pesquisadores da área de saúde coletiva, Jairnilson Paim, conclui que “*as forças políticas que alcançaram o poder nas duas últimas décadas não apresentaram um projeto para a Nação à altura daqueles que geraram a Constituição Cidadã*” (PAIM 2013). Embora tenham conduzido a importantes mudanças que catapultaram a economia da saúde a patamares condizentes com o projeto central de desenvolvimento do capitalismo nacional (FAGNANI, 2013). No entanto, mesmo em obra vinculada ao grupo político que assumiu esse projeto de governo nas últimas décadas, percebemos que as críticas necessárias aos equívocos nessa política foram assumidas (COSTA, 2013). Diz a autora:

Sob o ponto de vista da política de saúde, a opção do primeiro governo Lula foi pela continuidade da implementação da atenção primária em todo o território nacional [...]. O fortalecimento da rede de atenção especializada e de

hospitais de médio porte, fundamental para a retaguarda e garantia do cuidado integral, continua como desafio.

Então, após a longa caminhada político-ideológica o que percebemos é que ainda continuamos precisando de hospitais, e com médicos. E, notoriamente, pelos mesmos motivos de antes de toda a Reforma. Permanecemos na sociedade de classes obviamente. Mas os avanços tecnológicos, inerentemente pertencentes ao sistema, talvez estejam mais injustamente distribuídos de forma desigual do que antes (LANDMANN-SZWARCWALD e MACINKO, 2016). Amplia-se o fosso.

A autora continua descrevendo como os trabalhadores formais migraram da assistência médica do Inamps¹² para os planos privados de saúde e a população não formalmente trabalhadora, que não tinha direito a atendimento, foi para a assistência do SUS. Mas lamenta que “a assistência à saúde oferecida pelo SUS continua sendo ineficaz, de baixa qualidade, com cobertura limitada e distante dos anseios e necessidades da população” (COSTA, 2013).

E como um balanço final da situação que ressaltamos desde o início, destaca a ausência dos saberes da ciência médica no modelo a que se chegou:

Para os 73% da população que dependem exclusivamente do SUS, o modelo de saúde tem priorizado a oferta de tecnologias de baixo custo, com foco na atenção primária [...] o SUS oferecido é desfalcado da integralidade conferida pela oferta dos diversos tipos de cuidados assistenciais e caracterizado pela baixa qualidade [...]. Não se trata aqui de rejeitar os benefícios da atenção primária, desde que devidamente assegurada sua articulação e acesso aos demais serviços e níveis de complexidade para atender às necessidades de cuidado à saúde da população.

Voltando ao debate do Prof. Paim, Amélia Cohn responde que “somos todos perdedores, apesar de todos os avanços e conquistas destes últimos 25 anos, com exceção daqueles que caíram no canto sedutor das novas formas de gestão dos serviços públicos de saúde ou no entorno do aparato estatal” (COHN,

¹² INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social.

2013). Mas, se recuarmos uma década e meia, já poderíamos ouvir essa mesma crítica:

O que fizemos? O que fiz? O antigo movimento sanitário se esfrangalhou, divididos em escolas com capital de saber que preservamos compulsivamente da contaminação alheia - paranóias à parte -; em grupos de interesse montados para fazer carreira nas instituições - vaidades e ambições à parte -; em tendências partidárias ou semi-partidárias zelando por currais onde poucos aceitam encerrar-se (CAMPOS, 1997)

E, efetivamente, estruturalmente, o que mudou depois dessas quatro décadas? Não desejamos assumir nesses comentários que nossas respostas tenham o peso de conclusões matemáticas; mas não nos furtamos de fazê-los, exatamente para nos posicionar no debate frente a observação dos fatos históricos.

O modelo econômico em que vivemos acentuou suas marcas previstas de avanço das forças de mercado; agora, como já citamos (GRÜN, 2013; FAGNANI, 2013; OCKÉ-REIS, 2012), sob a intensificação financeira do neoliberalismo. Os rumos da política nacional mudaram. Flagrantemente para um retrocesso. Nem mesmo as conquistas anteriores ao texto da Carta Magna de 1988 estão livres de serem perdidas.

A medicina e a ciência médica seguem como fontes de verdades e realizações que espreitam as fronteiras conceituais do que sustentávamos de vida, espécie e mesmo do humano. A bioética alerta (DIAS e VILAÇA, 2013) e a ciência prepara-se para o transhumanismo (VILAÇA e PALMA, 2012; LACEY, 2008).

Saindo ou não do modelo de dominação econômica em que estamos inseridos, não acompanhar o conhecimento sobre o mundo e o humano, poderá nos deixar, num futuro próximo, não apenas divididos em classes – mas, definitivamente, em mundos.

À produção intelectual ligada à escola da Idade Média, e depois às primeiras universidades, deu-se o nome de *escolástica*, que instalava “*na tradição intelectual europeia a ideia de saber como libertação*” (LE GOFF, 2007). A nossa academia segue. Produzindo teses, doutores, propostas de

políticas públicas e retornos reflexivos sobre sua própria história. Prateleiras deles.

Penso que a pergunta que nos devemos fazer deve ser: com quem estará o domínio do conhecimento, quando todas nossas convicções se perderem e percebermos que o centro do universo mudou de lugar?

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, J., & SCHRAMM, F. (1999). Paradigm shift, metamorphosis of medical ethics, and rise of bioethics. *Cad.Saúce Pública*, Vol.15, supl.1.
- AMARANTE, P. (1997). Loucura, Cultura e Subjetividade: Conceitos e Estratégias, Percursos e Atores da Reforma Psiquiátrica Brasileira. Em S. (. Fleury, Saúde e Democracia: a luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial.
- AROUCA, S. (2003). O Dilema Preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- BAHIA, L. (2005). O SUS e os Desafios da Universalização do Direito à Saúde: tensões e padrões de convivência entre o público e o privado no sistema de saúde brasileiro. Em N. LIMA, S. GERSCHMAN, F. EDLER, & J. (. SUARÉZ, Saúde e Democracia: história e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- BAHIA, L. (2008). A Démarche do Privado e Público no Sistema de Atenção à Saúde no Brasil em Tempos de Democracia e Ajuste Fiscal, 1988/2008. Em G. MATTA, & J. (. LIMA, Estado, Sociedade e Formação Profissional em Saúde. Contradições e desafios em 20 anos de SUS. Rio de Janeiro: Fiocruz/EPSJV.
- BAHIA, L. (2008). As contradições entre o SUS universal e as transferências de recursos públicos para os planos e seguros privados de saúde. *Ciênc. saúde coletiva*.
- BAHIA, L. (2012). Financeirização da assistência médico-hospitalar no governo Lula. Em C. Machado, T. Baptista, & L. e. Lima, Políticas de saúde no Brasil: continuidades e mudanças (pp. 91-116). Rio de Janeiro: Fiocruz.
- BAHIA, L. (2013). O prazo de validade do SUS. *Cad Saúde Pública*, 1927-1953.
- BAHIA, L. (2014). Pensar o Sistema Único no Século XXI: entrevista com Ligia Bahia. *Hist Cienc Saude-Manguinhos* .
- BAHIA, L., & SCHEFFER, M. (2016). Das empresas médicas às seguradoras internacionais: mudanças no regime de acumulação e repercussões sobre o sistema de saúde no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, e00154015.
- BAPTISTA, T. (nº1 de Dezembro de 2015). A Formação em Saúde Coletiva e os Desafios da Avaliação. *Ensaios e Diálogos em Saúde Coletiva*, pp. 10-14.
- BATISTELLA, C. (2007). Saúde, Doença e Cuidado: complexidade teórica e necessidade histórica. Em A. Fonseca, & A. (. CORBO, O território e o processo saúde-doença (pp. p. 25-50.). Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ.
- BIOMEDICINA, C. R. (04 de 2004). A Trajetória do Curso de Biomedicina no Brasil: Origem e Situação Atual. *Revista do Biomédico*.
- BIRMAN, J. (Nº 1 de Vol 1 de 1991). A physis da saúde coletiva. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*, p. Editorial.
- BRAGA, I. (2012). Tese de Doutorado. Entidades empresariais e a Política Nacional de Saúde: da cultura de crise à cultura da colaboração. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fiocruz.
- BRASIL. (28 de Junho de 1983). Presidência da República Federativa do Brasil. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1980-1989/D88439.htm. DF.
- BRASIL. (1987). CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde.
- BRASIL. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Congresso Nacional. Brasília.

BUSS. (2003). Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. Em D. Czeresnia, & C. O. Freitas, *Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

BUSS, P. (2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 5(1):163-177.

BUSS, P. (maio de 2000). Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, pp. 163-177.

CAMARGO JR, K. (1992). (Ir)racionalidade médica: os paradoxos da clínica. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*, Vol. 2, n.1.

CAMARGO JR, K. (2003). *Biomedicina, Saber & Ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo: Hucitec.

CAMARGO JR, K. (2003). *Biomedicina, Saber e Ciência: uma abordagem crítica*. São Paulo: Hucitec.

CAMPOS, G. (1997). Análise Crítica das Contribuições da Saúde Coletiva à Organização das Práticas de Saúde no SUS. Em S. (. Fleury, *Saúde e democracia: a luta do CEBES*. São Paulo: Lemos Editorial.

CAMPOS, G., & PEREIRA JR, N. (2016). A Atenção Primária e o Programa Mais Médicos do Sistema Único de Saúde: conquistas e limites. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(9):2655-2663.

CANGUILHEM, G. (2002). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: 2002.

CARVALHO, G. (3 de abril de 2013). “PLANOS DE SAÚDE PARA POBRES” (PPP) SUBSIDIADOS PELO GOVERNO. Acesso em 10 de abril de 2013, disponível em Plataforma Política & Social: <http://www.politicassocia.net.br/index.php/caderno/caderno-saude.html>

CASTIEL, L., & PÓVOA, E. (2001). Dr.Sackett & “Mr.Sacketeer”... Encanto e desencanto no reino da expertise na medicina baseada em evidências. *Cad Saúde Pública*, Vol.17, n.1: 205-214.

CEBES. (13 de 5 de 2013). A ameaça dos médicos cubanos. Acesso em 13 de 5 de 2013, disponível em Centro de Estudos Brasileiros em Saúde: <http://cebes.org.br/2013/05/a-ameaca-dos-medicos-cubanos/>

Centro Cochrane do Brasil. (s.d.). Acesso em 22 de janeiro de 2015, disponível em http://www.centrocochranedobrasil.org.br/cms/index.php?option=com_content&view=article&id=4&Itemid=13

COHN, A. (outubro de 2013). Discordando mas nem tanto. *Cad Saúde Pública*, 1927-1953.

CORDEIRO, H. (1980). *A Indústria da Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal.

CORDEIRO, H., GUIMARÃES, R., & FIORI, J. (4 de outubro de 2015). A Questão Democrática na Área da Saúde. Acesso em 2017, disponível em Centro Brasileiros de Estudos da Saúde: http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2015/10/Cebes_Sa%C3%BAde-e-Democracia.pdf

COSTA, A. (2013). Saúde é Desenvolvimento. Em E. (. Sader, *10 anos de governos pósneoliberais no Brasil: Lula e Dilma* (pp. 241-263). São Paulo: Boitempo.

CUETO, M., BENCHIMOL, J., & COLS. (2014). Pensar o Sistema Único de Saúde do século XXI: entrevista com Lígia Bahia. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, v.21, n.1, jan.-mar. 2014, p.93-107.

DIAS, M., & VILAÇA, M. (2013). NATUREZA HUMANA VERSUS APERFEIÇOAMENTO? UMA CRÍTICA AOS ARGUMENTOS DE HABERMAS

CONTRA A EUGENIA POSITIVA. Princípios - Revista de Filosofia, v. 20, n. 33 Janeiro/Junho, p. 227-263.

DONNANGELO, M., & PEREIRA, L. (1976). Saúde e Sociedade. São Paulo: Duas Cidades.

E, M., & MUSGRAVE, L. E. (1979). A crítica e o desenvolvimento do conhecimento. São Paulo: Cultrix.

ELIAS, N. (2000). Os estabelecidos e os outsiders. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.

ESCOREL, S. (1998). Reviravolta na Saúde: origem e articulação do movimento sanitário. Rio de Janeiro: Fiocruz.

FAGNANI, E. (3 de abril de 2013). SUS - entre o Estado e o Mercado. Acesso em 10 de abril de 2013, disponível em Plataforma Política & Social: <http://www.politicassocial.net.br/index.php/caderno/caderno-saude.html>

FAVERET FILHO, P., & OLIVEIRA, P. (1990). A Universalização Excludente: reflexões sobre as tendências do sistema de saúde. Dados - Revista de Ciências Sociais, pp. 257-283.

FILIPPON, J. (2015). A abertura da saúde nacional ao capital estrangeiro: efeitos do mercado global no Brasil. Saúde em Debate, 1127-1137.

FLEURY E COLS. (1997). Saúde e democracia: a luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial.

FLEURY, S. (1997). A questão democrática na saúde. Em S. (. Fleury, Saúde e Democracia: A luta do CEBES. São Paulo: Lemos Editorial.

FOUCAULT, M. (1979). Microfísica do Poder. Rio de Janeiro: Edições Graal.

FOUCAULT, M. (2004). O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária.

FOUCAULT, M. (2010). Crise da medicina ou crise da antimedicina. Verve, vol.18: 167-194.

FREIDSON, E. (2007). Profissão Médica - um estudo de sociologia do conhecimento aplicado. São Paulo: Editora UNESP.

FREIDSON, E. (2007). Profissão Médica – um estudo de sociologia do conhecimento aplicado. São Paulo: UNESP.

GAULEJAC, V. (2007). Gestão como doença social - ideologia, poder gerencialista e fragmentação social. São Paulo: Ideias & Letras.

GAULEJAC, V. (2007). Gestão Como Doença Social - Ideologia, Poder Gerencialista e Fragmentação Social. São Paulo: Ideias & Letras.

GRÜN, R. (2013). A dominação financeira no Brasil contemporâneo. Tempo Social, vol. 25: 179-213.

GUEDES, C., NOGUEIRA, M., & CAMARGO JR, K. (2006). A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. Ciência & Saúde Coletiva. Vol.11, n.4, 2006., Vol.11, n.4.

GUSMÃO, L. (2012). O Fetichismo do Conceito. Rio de Janeiro: Topbooks.

HERZLICH, C. (2005). Fragilidade da Vida e Desenvolvimento das Ciências Sociais no Campo da Saúde. Physis: Rev. Saúde Coletiva, vol.15, n.2.

HOCHMAN, G. (2013). Saudades do futuro ou um sistema de saúde em tempos democráticos. Cad Saúde Pública.

- ILLICH, I. (1975). *A Expropriação da Saúde - Nêmesis da Medicina*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- KUHN, T. (1998). *A Estrutura das Revoluções Científicas*. São Paulo: Perspectiva.
- KUHN, T. (2010). *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva.
- LACEY, H. (2008). Ciência, respeito à natureza e bem-estar humano. *scientiæ studia*, v. 6, n. 3, p. 297-327.
- LAKATOS, I. (1999). *Falsificação e metodologia dos programas de pesquisa científica*. Lisboa: Edições 70.
- LAKATOS, I., & MUSGRAVE, A. (1979). *A crítica e o desenvolvimento do conhecimento*. São Paulo: Cultrix/EDUSP.
- LANDMANN-SZWARCWALD, C., & MACINKO, J. (2016). A panorama of health inequalities in Brazil. *International Journal for Equity in Health*, 15:174.
- LE GOFF, J. (2007). *As Raízes Medievais da Europa*. Petrópolis: Vozes.
- LUZ, M. (2004). *Natural, Racional, Social: razão médica e racionalidade científica moderna*. São Paulo: Hucitec.
- LUZ, M. ((Supl) de 15 de 2005). *Cultura Contemporânea e Medicinas Alternativas: Novos Paradigmas em Saúde no Fim do Século XX*. *Rev. Saúde Coletiva*, 15(supl).
- MALTA, CD; CECÍLIO, LCO; JORGE, AO; ACIOLE, GG. (2005). *Biblioteca Virtual da Saúde do Ministério da Saúde*. Acesso em 02 de dez de 2013, disponível em [bvsmms: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Regulacao_Saude_4.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Regulacao_Saude_4.pdf)
- MARTINS, A. (1999). *Novos Paradigmas e Saúde*. *Physis: Rev. de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 9 (1).
- MCKEE, M., & HEALY, J. (jun de 2000). *The Role of the hospital in a changing environment*. *Bulletin of the World Health Organization*.
- MEHRY, E., & FRANCO, T. (2013). *Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- MENICUCCI, T. (2007). *Público e Privado na Assistência à Saúde no Brasil. Atores, Processos e Trajetórias*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- MENICUCCI, T. (2007). *Público e Privado na Polític de Assistência à Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Edit.Fiocruz.
- NAGEL, T. (1999). *A Última Palavra*. Lisboa: Gradiva.
- NAVARRO, V. (1975). *Social policy issues: an explanation of the composition, nature, and functions of the present health sector of the United States*. *Bulletin of the New York Academy of Medicine: Journal of Urban Health*, Volume 51, Issue 1, January, Pages 199-234.
- NERY, N., NUBLAT, J., & CRUZ, V. (fev de 2013). *Governo federal negocia para ampliar acesso a plano de saúde*. Acesso em 22 de jun de 2017, disponível em [Folha de São Paulo: http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2013/02/1237512-governo-federal-negocia-para-ampliar-acesso-a-planos-de-saude.shtml](http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2013/02/1237512-governo-federal-negocia-para-ampliar-acesso-a-planos-de-saude.shtml)
- NOGUEIRA, R. (2003). *A saúde pelo avesso*. Natal: Seminare.
- OCKÉ-REIS, C. (2007). *Os desafios da ANS frente à concentração dos planos de saúde*. *Ciên Saúde Coletiva*, Vol.12, nº4.
- OCKÉ-REIS, C. (2012). *SUS - o desafio de ser único*. Rio de Janeiro: Edit.Fiocruz.
- OCKÉ-REIS, C. (2012). *SUS: O desafio de ser unico*. Rio de Janeiro: Fiocruz.

- ORTEGA, F. (2004). Biopolíticas da saúde: reflexões a partir de Michel Foucault, Agnes Heller e Hannah Arendt. *Interface Comunic. Saúde Educ*, pp. 9-20.
- PAIM, J (col). (2011). The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *The Lancet*, Volume 377, No. 9779, p1778–1797.
- PAIM, J. (ago de 2001). Saúde da Família: espaço de reflexão e de contra-hegemonia. *Interface - Comunic, Saúde Educ*.
- PAIM, J. (2008). Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica. Rio de Janeiro / Salvador: Fiocruz / EDUFBA.
- PAIM, J. (2012). *A Reforma Sanitária Brasileira e o CEBES*. Rio de Janeiro: CEBES.
- PAIM, J. (2013). A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). *Cad Saude Publica*, vol 29(10): 1927-1953.
- PESSOA JR, O. (29 de 11 de 1993). *Filosofia e Sociologia da Ciência*. Acesso em 22 de 03 de 2017, disponível em Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas USP: <http://www.fflch.usp.br/df/opessoa/Soc1.pdf>
- PIETROBON, L. (2008). Saúde suplementar no Brasil: o papel da Agência Nacional de Saúde Suplementar na regulação do setor. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, 18 [4]: 767-783.
- RASSLAN, S. (2011). O impacto da tecnologia no exercício da medicina. Em A. Helito, & D. (. Birolini, *Análise Crítica da Prática Médica*. Rio de Janeiro: Elsevier.
- RODRIGUES NETO, E. (1997). A via do parlamento. Em S. (. Fleury, *Saúde e Democracia - A luta do CEBES*. São Paulo: Lemos Editorial.
- SAGAN, C. (2006). *O mundo assombrado pelos demônios*. São Paulo: Companhia das Letras.
- SANTOS, N. (2013). SUS, política pública de Estado: seu desenvolvimento instituído e instituinte e a busca de saídas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 273-280.
- SCHEFFER, M. (2015). O capital estrangeiro e a privatização do sistema de saúde brasileiro. *Cad Saúde Pública*, 31(4):663-666.
- SCHRAIBER, L., & MACHADO, M. (1997). Trabalhadores da saúde: uma nova agenda de estudos sobre recursos humanos da saúde no Brasil. Em S. (. Fleury, *Saúde e Democracia - a luta do CEBES*. São Paulo: Lemos Editorial.
- SCHRÖDINGER, E. (2011). *A Filosofia da Natureza de Erwin Schrödinger. Ensaios Filosóficos, Vol.IV, out*.
- SCHULTZ, P. (2007). Duas nuvens ainda fazem sombra na reputação de Lorde Kelvin. *Revista Brasileira de Ensino de Física*, V. 29, n. 4, p. 509-512.
- SESTELO, J. (03 de abril de 2013). PRÁTICA TEÓRICA, AÇÃO POLÍTICA E ARTICULAÇÃO PÚBLICO/PRIVADA NO SISTEMA DE SAÚDE DO BRASIL. Acesso em 10 de abril de 2013, disponível em Plataforma Política & Social: <http://www.politicassocia.net.br/index.php/caderno/caderno-saude.html>
- SFEZ, L. (1996). *A saúde perfeita*. São Paulo: Loyola.
- SLOTERDIJK, P. (2012). *Crítica da Razão Cínica*. São Paulo: Estação Liberdade.
- SOUZA, L. (2014). A agenda atual da Reforma Sanitária Brasileira. *Physis Rev de Saúde Coletiva*, 1017-1021.
- TESSER, C., & LUZ, M. (2002). Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol.7, n.2.

VIANA, & MACHADO, C. (3 de abril de 2013). CAPITALISMO E ESTADO SOCIAL: QUAL O SENTIDO DO SUS? Acesso em 19 de abr de 2013, disponível em Plataforma Política e Social: <http://www.politicasocial.net.br/index.php/caderno/caderno-saude.html>

VIANNA SOBRINHO, L. (2013). Medicina Financeira, A ética estilhaçada. Rio de Janeiro: Garamond.

VIANNA, C. (2002). Estruturas do Sistema de Saúde: do Complexo Médico-industrial ao Médico-financeiro. *Physis: Rev. Saúde Coletiva*, Vol.12, nº2.

VILAÇA, M., & PALMA, A. (2012). Limites biológicos, biotecnociência e transumanismo: uma revolução em Saúde Pública? *Interface - Comunic., Saude, Educ.*

WEINBERG, P. (2015). Para Explicar o Mundo. São Paulo: Schwarcz/Cia das Letras.

SAÚDE COLETIVA E BIOÉTICA: COMPONENTES IMPRESCINDÍVEIS DA FORMAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Maria Gilda Alves de Oliveira¹

APRESENTAÇÃO

O objetivo deste ensaio é argumentar em favor da saúde coletiva e da bioética como elementos do currículo da formação profissional técnica em saúde no SUS. Tal defesa implica em tomar parte em dois candentes debates do campo do currículo: os debates relativos à centralidade do conhecimento, de um lado e à normatividade, de outro. Estes debates encontram-se inter-relacionados, uma vez que a defesa da centralidade do conhecimento acompanha a defesa de certa normatividade, responsável por ditar os conhecimentos mais legítimos, ou seja, aqueles que ocupam o centro. Na primeira parte, com base no conceito de campo de Bourdieu apresentamos, em linhas gerais, as principais correntes que contestam o campo do currículo. Na segunda parte, apresentamos o debate referido acima, considerando a posição das correntes apresentadas inicialmente. Por fim, nos inserimos neste debate. Em função de sua propriedade para uma leitura mais crítica das questões brasileiras de saúde, argumentamos em favor da saúde coletiva e da bioética como conhecimentos imprescindíveis para a formação profissional técnica em saúde no Sistema Único de Saúde.

¹ Maria Gilda é licenciada em Ciências Sociais, o que lhe possibilitou lecionar sociologia no ensino médio durante muitos anos. Mestre em Saúde Coletiva, trabalhou como sanitária em diversas áreas da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Especialista em Gestão Pedagógica das Escolas Técnicas do SUS e em Acompanhamento, Monitoramento e Avaliação na Educação em Saúde Coletiva, atualmente ela trabalha em uma escola técnica do SUS: a Escola de Formação Técnica em Saúde Enfermeira Izabel dos Santos. É também doutoranda do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva

PARTE I - O CURRÍCULO COMO OBJETO DE CONHECIMENTO

Os estudos sobre currículo constituem fenômeno acadêmico recente. Desde a Grécia antiga têm-se registros voltados para a questão da educação, seja em áreas específicas, como ética, por exemplo, até as questões relativas ao seu caráter público ou privado, depois dos movimentos republicanos dos últimos três séculos. E, embora registre-se em 1509, em Paris, no College of Montaigne, a primeira organização acadêmica por “classes” que possui vínculo estreito com a organização curricular (GODSON, 2013) e, em 1633, em Glasgow, a primeira referência à palavra currículo (LOPES e MACEDO, 2011), é somente a partir do início do século passado que a preocupação com o que acontece nos contextos formais de ensino/aprendizagem começou a ocupar o Pensamento.

Inúmeras teorias têm sido produzidas desde então. Entendemos as várias vertentes teóricas e seus representantes como elementos que disputam a legitimidade quanto a dizer o que é o currículo e o que deve ser seu objeto de estudo. Sendo assim, temos, pois, um campo.

Há uma larga utilização deste conceito, nem sempre referida ao cunho que lhe deu Bourdieu (1989). De maneira geral o conceito tem aparecido como se referindo à área coberta por um determinado tipo de fenômeno: as artes, a política, a produção intelectual. Entretanto, referir-se a campo, de acordo com o modo como o conceituou Bourdieu (*ibid.*), é referir-se a um jogo de coisas materiais e simbólicas (produzidas no próprio campo e também fora dele) entre os elementos que o compõem. É, portanto, referir-se a processos de interação marcados pelo poder, em que se tomam decisões com base nas posições e produtos dos jogadores.

Cada uma das vertentes que participam do campo do currículo representa posição interessada, e não apenas no que acontece neste campo. Segundo Moreira e Tadeu, “outras intenções e outros interesses podem ser identificados” (MOREIRA, 2013 p.17), indicando que o campo do currículo se encontra relacionado ao campo do poder.

Somos, assim, levados a concordar com a afirmação de Goodson (2013) de que, o currículo é produzido, negociado e reproduzido em diversos níveis e áreas. Trata-se de um processo constante, talvez menos constante do que

gostaríamos, envolvendo fundamentalmente dois poderes: o de estabelecer o que é passível de acontecer nos ambientes formais de ensino/aprendizagem e o de aprofundar/minimizar desigualdades produzidas em outros campos.

Destarte, parece-nos apropriado falar de pensamentos que buscam se pautar como hegemônicos ao longo da história do campo. Pensamentos que, nos contextos sócio-históricos em que se lançaram, tiveram a propriedade de apresentar argumentos fortes o suficiente para consolidar provisoriamente suas posições no campo.

O primeiro desses pensamentos é proposto pela corrente teórico-curricular do *eficientismo*, no início da segunda década do século XX, nos Estados Unidos. No Brasil esta corrente originou o que os teóricos do campo chamam de tecnicismo (MOREIRA, 2013). Duas desses teóricos, Lopes e Macedo (2011) entendem tratar-se de uma corrente que tem muitas nuances, mas que "pode-se resumi-lo pela defesa de um currículo científico, explicitamente associado à administração escolar e baseado em conceitos como eficácia, eficiência e economia" (*ibid.*, p.22). Nela é atribuída à escola uma função socializadora, segundo a qual se educam as gerações mais novas de acordo com os parâmetros da sociedade industrial. O que se encontra em jogo aqui é a organização da atividade escolar de modo que a consecução de seus objetivos possa formar o adulto da imagem-objetivo daquela sociedade. A educação é, então, um processo de modelagem.

Lopes e Macedo (2011), assim como Moreira e Tadeu (2013) nos esclarecem que esta preocupação inicial está associada aos efeitos da crescente industrialização e urbanização ocorridas nos Estados Unidos e na Inglaterra de então. A especialização que marca a ampla divisão do trabalho desta forma de produzir bens, a mudança de valores que a acompanha, além dos encontros entre grupos sociais de culturas distintas promovidos pelos êxodos em direção às cidades, são alguns dos elementos que levam para a escola a preocupação com o planejamento e controle. Esta instituição passa, por meio do currículo, a ser objeto de tipos específicos de instrumentalização.

Nesses momentos iniciais do pensamento curricular, ainda nos Estados Unidos, desenvolveu-se uma segunda corrente pedagógica, o *Progressivismo*, presente no projeto brasileiro da Escola Nova. Também múltipla em suas

versões (LOPES e MACEDO, 2011), esta corrente procura responder às transformações estadunidenses do início do século. Em sua versão mais conhecida a proposta é de um currículo centrado na resolução de problemas identificados pela comunidade e na experiência da criança. Esta última é construída de modo a levar a criança a vivenciar a resolução dos problemas identificados a partir da cooperação e da democracia como princípios organizativos sociais.

Em todos estes modelos iniciais do pensamento curricular encontram-se presentes a objetividade e a cientificidade como princípios organizadores do currículo, princípios que acabam por reforçar sua dimensão prescritiva. O currículo é aqui um documento, uma formalidade que se impõe sobre a escola, estabelecendo como ela deve funcionar.

Esses modelos tiveram força e vigor até serem contestados nos anos 70, com o início do que ficou conhecido como o campo crítico do currículo. As teorias críticas que despontam neste período, além de disputarem posições relativamente ao *eficientismo* e ao *progressivismo*, protagonizam uma luta entre diversos modos de produzir as críticas a estes e de encaminhar propostas que lhes fossem alternativas. As teorias críticas trazem para o campo dois aspectos não considerados pelas perspectivas hegemônicas até então, o caráter social e o caráter histórico do currículo (SILVA, 2010), destacando-se, dessa forma, sua mutabilidade.

O contexto de crise que marca os anos 60 em grande parte do mundo terá reflexos na teoria curricular, assim como em outros campos da produção acadêmica e da vida social. A crítica que se fazia à guerra, ao “*american way of life*”, chega à educação estadunidense, e para o centro do currículo é levada a questão da restrição da liberdade de indivíduos e grupos sociais⁵. O questionamento do *status quo* na educação também se faz presente na França e no Brasil. Há uma profusão de trabalhos que tratarão tanto da educação, de um modo geral, quanto do currículo, especificamente (SILVA, 2015). É neste contexto que se estruturam as teorias da Reconceptualização, da Reprodução, da Correspondência, as duas últimas voltadas, a partir de referenciais bastante distintos, para a explicação das relações entre escolarização e produção.

A primeira dessas teorias – a Reconceptualização – inicia-se como um movimento questionador das “compreensões naturalizadas do mundo social e, em particular, da pedagogia e do currículo” (*ibid.*, p.38). Em um primeiro momento reúnem-se em torno deste questionamento representantes da fenomenologia, da hermenêutica e do marxismo.

Os últimos, evitando uma identificação com as propostas metodológicas dos primeiros, afastam-se do movimento, criando um caminho próprio. Nesse caminho Apple (2013), em particular, assume a relação entre, de um lado, o currículo, a educação e de outro a economia. Questiona, no entanto, que esta relação seja de determinação, não sendo possível deduzir o que acontece nos currículos a partir do que acontece na economia. Segundo Silva (2015), para Apple, um dos principais nomes do campo crítico, “o conhecimento corporificado no currículo é um conhecimento particular. A seleção que constitui o currículo é resultado de um processo que reflete os interesses particulares das classes e grupos dominantes” (*ibid.*, p.46).

Outros, entre os críticos, também voltar-se-iam para as relações entre o currículo e a reprodução cultural e social, enfocando, todavia, em lugar do conhecimento, as relações sociais produzidas na escola. Esta abordagem dará origem a uma série de estudos sobre o chamado currículo oculto, ou seja, sobre as formas segundo as quais a ideologia ganha materialidade no contexto da escola.

Como os currículos técnicos que caracterizam o primeiro momento da teoria curricular também não conseguem responder ao que acontece no contexto da escola, uma parte das teorias críticas voltou para aí o seu olhar.

As mais recentes incursões no campo foram realizadas pelos chamados pós-críticos. Estes, assim como os críticos, são diversos. Constituem uma miríade de perspectivas que em comum apresentam o alargamento das compreensões sobre as relações de poder que marcam o currículo, para além das fronteiras de classe. Por meio dos pós-críticos adentraram o currículo as questões da identidade, da cultura, do gênero, da raça/etnia, do colonialismo. Entre eles destaca-se o paradigma pós-moderno, questionador do projeto moderno de racionalização da vida e do progresso como *telos* da História

(GOERGEN, 2005). No centro de seu pensamento, então, encontra-se a crítica à lógica do controle, da ordem e do planejamento, ou seja, à própria razão.

Do mesmo modo critica-se a ideia moderna do sujeito racional, livre, autônomo, autocentrado, cuja “existência coincide com seu pensamento” (SILVA, 2015, p.113). É este sujeito que se encontra no centro dos currículos tradicionais e críticos. Neste último trata-se de um sujeito emancipado por meio do currículo crítico.

A emancipação do sujeito, postulada pelas teorias críticas, é entendida pelos pós-modernos como um movimento também de controle sobre o sujeito e sobre os currículos. Do ponto de vista pós-moderno, o sujeito é fragmentado e não se encontra no centro da ação social, uma vez que é discursivamente produzido. O currículo, por sua vez, também discursivamente produzido, seria descentrado e múltiplo

Ainda entre os pós-críticos, encontramos o pós-estruturalismo que chega ao campo do currículo em torno dos anos 80, nos Estados Unidos e, no Brasil, nos anos 90. Partilhando com o pós-modernismo “a crítica ao sujeito centrado e autônomo do modernismo e do humanismo” (*ibid.*, p.117), o pós-estruturalismo encontra-se ancorado na ideia de que a linguagem, ao invés de representar o mundo, o constitui. Nesta perspectiva a realidade tem, então, um caráter discursivo (LOPES, 2011) e deriva, assim, de atos contingentes do poder de significar e dar sentido.

O pós-estruturalismo é, pois, uma perspectiva antirrealista na qual o currículo é entendido como prática discursiva que produz sentidos provisórios. Produto e objeto de discurso, o currículo como produção de significado é caracterizado, então, por indeterminação, incerteza. Sendo produções socioculturais, os significados com os quais trabalha o currículo têm origem em relações de poder das quais emanam diferenças, por sua vez, tomadas como verdades provisórias.

Em todas essas perspectivas teóricas a questão do conhecimento é, de algum modo, contemplada, constituindo em algumas delas o centro do debate sobre o currículo. Na próxima seção apresentamos alguns elementos dessa questão.

PARTE II - O CONHECIMENTO COMO OBJETO DE CURRÍCULO

O debate sobre o currículo tem sido, em grande parte, marcado pelo debate acerca do conhecimento. Os textos sinópticos que temos no Brasil são concordantes quanto a este apontamento e se esforçam por demonstrar a relação estabelecida entre os dois temas nas diversas correntes que disputam o campo (LOPES, 2011; MOREIRA e TADEU, 2013; SILVA, 2015).

De início, o que se observa é que algumas correntes naturalizaram suas noções de conhecimento (MOREIRA e TADEU, 2013). Este processo de naturalização, por sua vez, implicou num privilégio do conhecimento acadêmico/disciplinar no contexto da escola. Assim acontece na perspectiva técnica, que segundo Macedo (2012) engloba desde o *eficientismo* até a pedagogia da competência. A necessidade de formar pessoas com vistas a um maior benefício para o corpo social impõe a escolha dos melhores conhecimentos para que tal fim se cumpra. Estes têm sido aqueles de origem acadêmica/disciplinar; os que melhor contribuiriam para o funcionamento do sistema.

A naturalização do conhecimento elaborada pelas primeiras correntes é contestada no âmbito das teorias críticas. Em seus mais variados constructos os críticos têm reiteradamente apontado para as relações entre poder e saber, buscando entendê-las nos espaços de escolarização, através dos estudos de currículo. Inicialmente as relações de classe, e mais recentemente, as de gênero e etnia (APPLE, 2013), como constituintes e resultados de relações de poder, passam a ser entendidas como os “fies da balança” no que tange à legitimidade do conhecimento escolar. Entende-se que o conhecimento considerado legítimo tem se estabelecido a partir de um falso consenso político-cultural, que mascara as relações de poder existentes nas sociedades analisadas.

Ante a perspectiva crítica nos encontramos com uma compreensão que tem levado a entender que “o conhecimento corporificado no currículo é tanto resultado das relações de poder quanto seu constituidor” (MOREIRA e TADEU, 2013, p.37). Assim, “é por intermédio das discussões críticas que o conhecimento deixa de ser considerado neutro” (LOPES, 2011, p.77), buscando-se a compreensão acerca das escolhas em torno daquele conhecimento.

Ao mesmo tempo, alguns vieses críticos apontam para os novos termos segundo os quais as relações de poder, corporificadas no currículo, podem se constituir na escola e, a partir desta, para outras esferas da vida social. A este respeito, Apple (2013), por exemplo, nos fala do reconhecimento de um trabalho *contra-hegemônico* realizado por indivíduos e grupos nas escolas. O autor se contrapõe, assim, ao que seriam os desdobramentos políticos da perspectiva da Reprodução. Uma das primeiras abordagens críticas, a perspectiva *reprodutivista* apontava para uma compreensão da escola e do currículo como espaços e instrumentos de reprodução das relações sociais capitalistas. Seus críticos compreenderam que, sem apontar saídas para a tal reprodução, a perspectiva levaria à inércia e à negação da utopia como desdobramentos políticos.

Observe-se, todavia que, no movimento realizado pela perspectiva crítica, a relação unívoca entre currículo e conhecimento não é questionada. Em alguns constructos críticos, ao contrário, trata-se mesmo de uma defesa da centralidade de determinados conhecimentos, entendidos como estratégicos na luta política. São exemplos a pedagogia crítico-social dos conteúdos e a perspectiva esposada por Young (2000), no *O Currículo do Futuro*.

Nestes dois exemplos o conhecimento escolar desempenha papel importante no fortalecimento dos grupos subalternizados. No primeiro trata-se de reconhecer que “a escola sofre a determinação do conflito de interesses que caracteriza a sociedade” (SAVIANI, 2003, p.30), ao mesmo tempo se reconhece, também, suas contradições. Este último reconhecimento possibilita entender a escola como “palco e alvo da luta de classes” (*ibid.*, p.28), conduzindo ao empenho de “colocar a educação a serviço da (...) transformação das relações de produção” (*ibid.*, p.76). Isto explica a prioridade dos conteúdos. Nas palavras de Saviani estes são prioritários porque constituem “a única forma de lutar contra a farsa do ensino (...) Justamente porque o domínio da cultura constitui instrumento indispensável para a participação política das massas” (*ibid.*, p.55).

De acordo com Silva (2015), a pedagogia crítica dos conteúdos, contrariamente ao que tem sido proposto no campo crítico, não considera as conexões intrínsecas entre conhecimento e poder, ou ainda o caráter ideológico

do conhecimento. Na medida em que estes aspectos também são ignorados pelas pedagogias tradicionais, segundo o autor, isto reduziria o aspecto crítico da pedagogia dos conteúdos à sua intenção de contribuir para a democratização das relações nas sociedades capitalistas.

A relação entre currículo, conhecimento e conteúdo encontra-se na perspectiva de Young, tanto em sua proposta de uma Nova Sociologia da Educação, durante os anos 70 e 80, no Reino Unido, quanto na revisão que o autor fez de sua própria obra, já nos anos 2000. Young defendeu uma visão de conhecimento condicionada e relativa, se propondo a investigar quem tem o poder de definir os conhecimentos válidos, para afirmar que a validação de conhecimentos deve ser balizada pela ética e pela política (LOPES, 2011).

Suas investigações o levaram a identificar a existência de saberes de alto e de baixo *status*, reservados a distintos grupos, e a perceber as relações entre as áreas do saber e os que a elas têm acesso. Young definiu, então, a partir desses termos o caráter socialmente construído do conhecimento, o que redundava na negação de um conhecimento *a priori* verdadeiro. Esta definição perdura em seus trabalhos. Contudo, em um dos mais recentes - o anteriormente citado, O currículo do futuro – em que propõe caminhos para uma aproximação entre os currículos acadêmico e profissionalizante ingleses, o autor enfatiza a relação entre a construção social do conhecimento e a estrutura social. Nesta obra ele considera que as divisões entre o ensino acadêmico e o profissionalizante refletem a função social prolongada da divisão entre trabalho mental e trabalho manual, e seu papel na reprodução de divisões sociais mais amplas. Embora a reforma curricular não possa, por si só, realizar mudanças sociais mais amplas, na falta de iniciativas econômicas, culturais e políticas de espectro mais vasto, ela pode, pelo menos, levar a oportunidades de aprendizado mais abertas, em que divisões entre mental e manual não sejam simplesmente reproduzidas. (...) Apesar das grandes mudanças na organização do trabalho, que indicam a necessidade de superar as divisões entre ensino acadêmico e profissionalizante, eles ainda desempenham funções importantes na manutenção da ordem social vigente (YOUNG, 2000, p.95).

Segundo Young (2014) os teóricos do currículo ainda não chegaram a um acordo sobre o que deveria ser o seu objeto, não conseguindo responder sobre

as funções da escola e do currículo e sobre os conhecimentos que nele devem estar presentes. Defendendo uma perspectiva normatizadora do currículo e entendendo que norma pertinente se constrói a partir da crítica, o autor propõe, então, que o currículo representa “conhecimento poderoso”. Ou seja, aquele conhecimento “capaz de prover os alunos de recursos para explicações e para pensar alternativas, qualquer que seja a área de conhecimento e a etapa da escolarização” (YOUNG, 2013, p. 201). Em torno do currículo o autor defende o estabelecimento de um acordo em que seus teóricos definam os melhores conhecimentos, em quaisquer campos, capazes de contribuir para o propósito do currículo.

Nas perspectivas pós-críticas, relacionar conhecimento e currículo, de modo que “certos tipos de conhecimento são considerados sujeitos a interpretação, à divergência, ao conflito, enquanto outros são vistos como relativamente independentes de controvérsia e de disputa” (SILVA, 2010, p.103), produz uma visão esquizofrênica do currículo. O que se quer afirmar é que tanto as perspectivas tradicionais quanto as críticas, ao tentarem fixar o que é o currículo deixam de compreender que o currículo é prática de significação, marcada por contínua negociação.

Neste sentido, quanto à relação entre conhecimento e currículo, entre os pós-críticos, não cabem nem o universalismo tradicional, com seus conhecimentos superiores nem o relativismo crítico defensor da igual validade de determinados conhecimentos. Na prática negociada de significação o currículo é produção cultural, constituindo “a própria luta pela produção de significado, [que] não é restrita à escola, mas vincula-se a todo um processo social que tem a escola como lócus de poder importante, mas que não se limita a ele” (LOPES, 2011, p.93).

Nas perspectivas em que o conhecimento ganha centralidade, a vida da escola gira em torno do ensino, ainda que os conteúdos deste não se reduzam aos conhecimentos acadêmicos, implicando, algumas vezes, no ensino de valores. Os pós-críticos reconhecem a importância do ensino, mas questionam-lhe a suficiência (MACEDO, 2012), na medida em que esta impede a emergência de um sujeito diferente do sujeito do projeto moderno. A centralidade do conhecimento no currículo é usurpadora do lugar dos afetos e

da significação de fatos e coisas. Em outros termos, a centralidade do conhecimento e do ensino impede uma subjetivação constituída por atos de criação, logo, impede a emergência da diferença em si.

No âmbito de algumas propostas educacionais a diversidade assume o lugar da diferença em si. Nestas propostas, geralmente, se pleiteia a igualdade entre grupos sociais de *status* diferentes e hierarquizados. De acordo com os pós-críticos, o pleiteado é uma suposta igualdade que nada mais faz além de diluir a diferença em si. Consideram que é na emergência da diferença em si que o currículo pode tornar-se enunciação da cultura e instituir sentidos.

De acordo com o referencial pós-crítico, então, a centralidade do conhecimento e do ensino normatiza o currículo, e o faz por meio da referência a um conhecimento exterior instrumentalizado para a eficiência social ou para a emancipação política (LOPES, 2015). A normatividade curricular, que desta centralidade deriva, apresenta-se como necessária, escamoteando-se a sua contingência, logo, os atos de poder responsáveis por instituir determinados sentidos ao currículo. Para a autora “o risco de se defender uma normatividade, subsidiando dada intervenção, é desconsiderar a luta política em torno das diferentes possibilidades de resposta frente ao que venha ser normativo” (*ibid*, p.138).

É esta luta política que desejamos trazer para o debate sobre o currículo de formação técnica dos trabalhadores do SUS. E o fazemos nela tomando parte.

PARTE III - DAS RAZÕES QUE SUSTENTAM UMA NORMATIVIDADE PROPOSITIVA DO CONHECIMENTO DA SAÚDE COLETIVA E DA BIOÉTICA NOS CURRÍCULOS DA FORMAÇÃO TÉCNICA EM SAÚDE NO SUS

Com sua ordenação constitucionalmente atribuída ao Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1988), as formações em saúde no Brasil são objeto de disputas, em todos os níveis de ensino nos quais acontecem. Diversos grupos têm se organizado no sentido de imprimir suas marcas a estas formações, tanto

naquelas para profissionais no âmbito do SUS quanto nas que se organizam para aqueles que se encontram fora do sistema.

Relativamente a estas últimas, para as formações universitárias, mais especificamente em relação à formação médica, Moreira e Dias (2015) observam a existência de um debate desde a década de 30 do século passado. A constituição do SUS, no final da década de 80 do mesmo século, aponta para a estruturação de um novo modelo de atenção à saúde que não encontra consonância na referida formação, oferecida até então. Em função disto, o debate ganha impulso nos anos 90, motivado pela mobilização em torno da instituição de diretrizes curriculares nacionais que aproximassem os cursos da saúde da proposta do SUS. Resulta dessa mobilização a edição, em 2001, das diretrizes curriculares nacionais dos cursos de medicina e enfermagem, e em 2002, as do curso de odontologia (TEÓFILO, BADUY e SANTOS, 2015).

No âmbito do sistema, reconhecida a complexidade dos serviços de saúde, pretende-se, por meio da implantação da Política Nacional de Educação Permanente em Saúde, oportunizar aos profissionais de formação universitária, bem como aos técnicos, uma aprendizagem significativa que impulse os “trabalhadores aos processos de mudança no cotidiano” (RAMOS, 2010, p.65). Esses últimos, os profissionais que desempenham funções técnicas, quando não possuem a devida qualificação técnica, podem, ainda, obtê-la por meio de cursos oferecidos pelo próprio SUS.

É sobre esta formação que nos debruçamos para defender, na presente seção, a saúde coletiva e a bioética como conhecimentos imprescindíveis nos currículos desses cursos. No debate que pretendemos ter aqui apresentado, acerca das relações possíveis entre currículo, conhecimento e normatividade, tomamos parte entendendo que, nos termos da contingencialidade que informa a constituição do Sistema Único de Saúde – SUS, faz-se necessária uma dada normatividade para os cursos técnicos implementados no âmbito deste sistema. Uma normatividade que se constitui por referência aos atributos do sistema que forma, ele mesmo, os seus profissionais.

A formação de técnicos no SUS é, primordialmente, atribuição das escolas técnicas do SUS – ETSUS. Estas escolas têm, em princípio, autonomia para estabelecer seus currículos. Em princípio porque esta autonomia acaba

sendo relativizada na medida em que balizas são externamente estabelecidas como elementos de orientação para a elaboração dos currículos de seus cursos. As ETSUS encontram-se, então, sob normatividade que, dada sua condição de escolas do SUS é, em verdade, dupla.

A primeira dessas normatividades é proveniente do Ministério da Educação que estabelece, para qualquer curso em território nacional, diretrizes e referenciais que lhe servem de balizas. No caso específico dos cursos técnicos da área da saúde, as balizas do MEC encontram-se no documento Educação Profissional: Referenciais Curriculares Nacionais da Educação Profissional de Nível Técnico – área profissional: saúde, elaborado por esse ministério (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 2000).

Todavia, por oferecerem formação em saúde, e fundamentalmente por integrarem o SUS, as ETSUS encontram-se sob uma normatividade que tem origem na Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde, órgão do Ministério da Saúde. Lá são publicadas diretrizes curriculares, com vistas à orientação da elaboração de programas dos cursos executados pelas ETSUS.

Em princípio, as balizas derivadas do Ministério da Saúde deveriam estar alinhadas ao projeto que constitui o SUS, mas isto nem sempre acontece. As disputas que se estabelecem na saúde enquanto campo, também têm seu lugar dentro do próprio sistema. Ou seja, as políticas definidas dentro do setor são marcadas por essas disputas, e neste sentido expressam a hegemonia de um grupo ou pensamento, nem sempre totalmente identificado com o que está proposto para o SUS.

Mas estando ou não alinhado ao projeto base do sistema, o fato é que o processo formativo em saúde, no âmbito de nosso sistema de saúde, tem um caráter instrumental, responsável por inserir a formação profissional em saúde num projeto.

No que se refere ao SUS, a identificação deste projeto é possível por meio da indagação acerca dos desdobramentos dos princípios que orientam a sua estruturação. Entendemos que, se de fato observados os chamados princípios doutrinários dos SUS, quais sejam, a universalidade, a igualdade, a integralidade e a equidade, juntamente com os princípios operacionais do

controle social e da intersetorialidade, poderíamos verificar relativamente às relações de poder mais comuns em nosso país, e em sua cultura institucional, profundas mudanças, ao menos no âmbito da saúde. Por meio desses princípios, o patrimonialismo, o autoritarismo, o clientelismo e o paternalismo, que caracterizam as relações em nossa cultura institucional podem ser confrontados. Do mesmo modo, se respeitados tais princípios, tem-se a observação dos valores da democracia e da justiça social, impedidos de florescer sob a égide do quarteto supracitado.

Então, quando se trata deste sistema de saúde não se trata apenas da organização da atenção à saúde, mas de sua realização segundo determinados princípios que fazem do sistema um projeto ético-político para a sociedade na qual se encontra inserido. A atividade profissional que aí se exerce é não apenas a execução de um processo de trabalho, mas fundamentalmente, “práxis dos trabalhadores da saúde como sujeitos que produzem suas existências no conjunto das relações sociais” (RAMOS, 2007, p.81), e que no contexto do SUS deveria orientar-se por seus princípios.

Em seus quase trinta anos de existência e experiências, o SUS têm claudicado em função de uma série de fatores (PAIM, 2013), dentre eles a prevalência de determinadas racionalidades na formação dos profissionais que integram o sistema (PEREIRA, 2008). Em função do seu projeto ético-político, como não ser, em algum nível, normativa uma proposta de formação que nele se insere? Em se tratando de um projeto político mais amplo, se a formação de profissionais lhe é estratégica, parece-nos inevitável a formalização de alguma normatividade. Se assim o é, a discussão central é sobre os termos segundo os quais ela se constitui.

Recorrendo mais uma vez a Bourdieu (1989), nosso sistema de saúde é um capital disputado por diversas forças no campo da saúde, mas ele próprio é, ao mesmo tempo, um campo. Seu direcionamento e gestão constituem objeto de lutas, levadas de outros campos, como a saúde coletiva, por exemplo, para o interior do sistema. Estas lutas, obviamente, têm suas expressões também no âmbito da formação em saúde dentro do SUS. E espera-se que a normatividade aí gerada resulte da democracia como balizador dessas lutas. Isto significa dizer que, em nossa compreensão, a norma para o estabelecimento de toda

normatividade gerada dentro de um campo deve repousar sobre a legitimidade dos argumentos que a justificam e que é sempre circunstanciada.

A atenção à saúde é demandante de processos educativos que balizem a sua prática. Como campo contestado, encontraremos, na saúde, diversas dessas demandas formativas. A escolha de uma será sempre geradora de uma normatividade que a operacionalize, até a próxima escolha. No âmbito do SUS, no que se refere à formação profissional de nível técnico, têm sido hegemônica a proposta da pedagogia da competência.

Segundo Ramos (2007), esta hegemonia se dá em função da história pedagógica do campo, marcada pela ideia de integração ensino/serviço e pela compreensão do currículo disciplinar como descontextualizado, o que leva a sua rejeição. Esta ideia encontra-se na base dos currículos integrados elaborados pelas ETSUS, os quais encontrarão ressonância na pedagogia da competência. Em ambos os casos registra-se uma prevalência da prática sobre a teoria, de modo que aquela define os comportamentos esperados no exercício profissional – as competências – e os conhecimentos necessários à consecução desses comportamentos.

Perguntamo-nos se tal compromisso com os processos de trabalho em saúde, como balizadores para a formação profissional no setor, são eficazes na efetivação de uma atenção à saúde orientada pelos princípios do SUS.

E respondemos afirmando que a efetivação dos princípios do SUS exige confrontação do que se lhes opõe, ou seja, dos termos segundo os quais têm se estruturado as relações de poder entre nós e suas implicações no processo saúde-doença-cuidado. Para que tal confrontação não seja voluntariosa e ingênua são necessários alguns conhecimentos que a medeiem. Essas relações e suas implicações precisam ser conhecidas, em sua dimensão teórica, pelos profissionais de saúde e reconhecidas em suas práticas. De modo que, se processando a atenção à saúde a partir de uma perspectiva crítica, se processe com ela a atualização do projeto ético-político nela implicado. É esta perspectiva crítica que acionará práticas de cuidado, entendido como “proposta ética e não como ato isolado de assistência ou atenção à saúde, apenas” (ZOBOLI, 2007 p.63).

Considerando a história sociopolítica brasileira parece-nos que os conhecimentos que fundamentam tal perspectiva crítica encontram-se produzidos pelos campos da saúde coletiva e da bioética.

Não há um consenso estabelecido sobre a identidade da saúde coletiva²⁴, porém é comum encontrarmos a afirmação de que o termo “designa um campo de saber e de práticas referido à saúde como fenômeno social e, portanto, de interesse público” (ISC/UFBA, s/d). Suas origens encontram-se no Brasil do final da década de 70, o que talvez explique a falta de consenso sobre sua identidade, já que se trata de um campo com curta existência. Porém muito produtivo. Seus saberes têm se constituído com base fundamentalmente nos conhecimentos produzidos pela epidemiologia, pela política, planejamento e administração em saúde, além das ciências sociais em saúde. Todavia, de natureza interdisciplinar, muitos outros saberes têm contribuído para a produção de conhecimentos no campo, por exemplo, a filosofia.

Grande parte da produção teórica da saúde coletiva encontra-se alicerçada nos conceitos de determinação social das doenças e de processo de trabalho em saúde (OSMO, 2015). Estes conceitos fundamentais, associados a outros que foram se firmando no campo, permitiram à saúde coletiva, além de compreender a saúde/doença como fenômenos sociais, analisar o processo de trabalho em saúde como uma prática social relacionada a outras práticas sociais e identificar necessidades e problemas de saúde, propondo-lhes soluções.

Como âmbito de práticas políticas, a saúde coletiva ampara-se nos conhecimentos por ela produzidos enquanto campo científico para, inicialmente, no contexto do movimento da Reforma Sanitária, propor os termos para a estruturação de nosso atual sistema de saúde. E ao longo da história deste, por meio da crítica a alguns de seus aspectos, continua com sua contribuição para a efetivação de seu projeto ético-político.

A bioética, por seu turno, representa também importante conhecimento para a formação técnica no âmbito do sistema de saúde. Por seu intermédio é possível ao profissional conhecer os modelos que orientam as práticas no campo da moral. E a partir deste conhecimento, analisar e tomar decisões relativas à dimensão moral de seus processos de trabalho em saúde.

Segundo Rego, Palácios e Batista-Siqueira, a bioética

pode ser definida como o estudo sistemático das dimensões morais das ciências da vida e dos cuidados com a saúde, que emprega uma variedade de metodologias éticas em um ambiente interdisciplinar. Outra forma de defini-la é dizer que a bioética se preocupa em analisar os argumentos morais a favor e contra determinadas práticas humanas que afetam a qualidade de vida e o bem-estar dos seres humanos e dos outros seres vivos e a qualidade de seus ambientes, e em tomar decisões baseadas nas análises anteriores. Assim, a bioética, como ética aplicada que é tem duas dimensões indissociáveis, uma descritiva e uma normativa (2009, p.32).

Diversos autores reconhecem a década de 70 como marco inicial das reflexões dentro do campo bioético (CORTINA, 2015; DINIZ, 2008). É neste momento que a palavra bioética, criada pelo oncologista Van Rensselaer Potter, e as questões que, segundo este autor, marcariam a construção desse conhecimento ganharam notoriedade.

Talvez em função disto alguns entendam que as origens da bioética encontrar-se-iam na articulação de respostas a uma série de eventos “particularmente perturbadores no campo da moral” (DINIZ, 2008, p.16), ocorridos durante as décadas de 60 e 70 do século passado, em especial, nos Estados Unidos (DINIZ, 2008; MORI, s/d). Entretanto, considera-se que a bioética possa ter seu diálogo estabelecido com eventos mais distantes no tempo. Os termos segundo os quais se realizaram pesquisas envolvendo seres humanos, antes, durante e após as guerras, já apontavam para a condução de um diálogo entre a clínica e a ética (REGO, PALÁCIOS e SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Como campo disciplinar, a bioética encontra-se hegemonicamente dominada pela bioética *principlista*. Segundo esta corrente a beneficência, a não maleficência, o respeito à autonomia e a justiça constituem princípios morais universais, os quais devem basear uma relação adequada, sob o ponto de vista ético, entre profissionais e usuários de serviços de saúde. Estes princípios não são hierarquizados e nem absolutos. Quando conflitantes entre si, precisam ser analisados um a um, em sua relação com a situação que os confronta, “de modo que a decisão última dos casos concretos deve ficar a cargo dos afetados por ela” (CORTINA e MARTINEZ, 2015, p.161)

Obviamente que, tratando-se de um campo disciplinar, a perspectiva hegemônica será objeto de críticas, elaboradas por pensadores representantes de outras perspectivas. Em Garrafa, Martorelli e Nascimento (2016) temos uma síntese dessas críticas. Os autores dividem-nas em dois tipos. O primeiro tipo, produzido por autores do hemisfério norte, reúne as críticas formais, que analisaram conceitualmente a bioética principialista. Alguns autores brasileiros do campo encontram-se classificados no segundo tipo. Este representa o conjunto de análises produzidas no hemisfério sul, que questionam a possibilidade desta teoria ser aplicada em realidades diversas daquela em que foi produzida.

Na América Latina, em especial no Brasil, a crítica se estabelece com base na compreensão de que as questões morais são socialmente construídas e condicionadas, o que faz da bioética, como conjunto de conhecimentos elaborados a partir do debruçar-se sobre tais questões, algo também socialmente construído e condicionado (MORI, s/d). Embora tenhamos questões morais de ordem global, exigindo respostas da mesma dimensão, as localidades produzem suas próprias questões, para as quais, investigações e proposições específicas tornam-se necessárias.

Em uma tentativa de contemplação de questões bioéticas próprias da realidade brasileira, o pensamento bioético brasileiro, tem desenvolvido algumas teorias. Aqui destacamos duas, ainda que apresentem certas divergências entre si (SCHARAMM, s/d).

A primeira delas é a bioética de intervenção. Diretamente referida aos direitos humanos (PORTO e GARRAFA, 2005; FEITOSA e NASCIMENTO, 2015), tem como compromisso a mudança da práxis social. Assim, em seu arcabouço teórico ganham significado os conceitos de empoderamento, libertação e emancipação, por meio dos quais constrói uma relação de reforço com a pedagogia freireana da libertação (SANTOS; SHIMIZU e GARRAFA, 2014).

A segunda, também referida aos direitos humanos, é a bioética da proteção, que possui dois sentidos. No estrito ela se refere à justiça social realizada por meio da priorização dos vulnerados, entendidos como aqueles incapacitados para “alcançar uma vida *digna* no sentido preconizado pela

assim chamada cultura dos direitos humanos” (SCHARAMM, 2008, p.16) (grifo do autor). Em sentido amplo, partindo da premissa de que existem interesses coletivos e ecológicos que não podem ser subsumidos a interesses de indivíduos ou de grupos humanos particulares, a Bioética da Proteção se ocupa das condições necessárias à própria antropogênese (ou talvez a outra antropogênese), ou seja, da sobrevivência da espécie humana (ainda que essa possa ser transformada graças à biotecnociência, inclusive intervindo no próprio processo da evolução) (*ibid.*, p.16).

Embora em débito quanto à apresentação de outros modelos bioéticos, esperamos que, os então sumariados, qualifiquem a compreensão que nos propusemos apresentar. Os conhecimentos da bioética e da saúde coletiva, ao lançarem luz sobre as questões políticas e morais que se encontram presentes na atenção à saúde, podem reclamar validade e legitimidade como conhecimentos necessários à formação em saúde, de modo geral, mas muito especialmente, àquela formação que acontece no âmbito do SUS.

Ao politizarem a atenção à saúde, seus conhecimentos tornam-se estratégicos para a operacionalização de um sistema de saúde que em sua origem tem a mesma politização. Ainda que as pessoas que trabalham no SUS possam sempre escolher entre serem trabalhadoras *do* sistema, apenas, ou trabalhem *para* o sistema, sua formação deve responsabilizar-se por apresentar-lhes os significados de cada uma de suas escolhas. Com a ausência dos referidos conhecimentos apenas um desses significados ganha visibilidade. É preciso retirar da sombra o significado de trabalhar para o SUS. A saúde coletiva e a bioética, enquanto práticas e conteúdos da formação em saúde, podem nos ajudar a fazê-lo.

Seu conhecimento é importante e necessário porque viabiliza a ruptura com um padrão segundo o qual os problemas de saúde têm, tradicionalmente, sido vistos e abordados especialmente em sua dimensão técnica, deixando de considerar sua dimensão moral (REGO, PALÁCIOS e SIQUEIRA-BATISTA, 2009). Dimensão esta que, dado os princípios que dão sustentação ao SUS, precisa de maior atenção na prática e formação de seus profissionais.

CONCLUSÃO

No presente texto procuramos defender a pertinência dos conhecimentos da saúde coletiva e da bioética, junto aos currículos da formação profissional técnica no Sistema Único de Saúde. Nossa defesa partiu do pressuposto de que esta formação, pelo lugar em que se insere, ou seja, o SUS, deve ser uma formação interessada.

Para além da qualificação técnica dela resultante, deve ser esperado que esta formação produza ferramentas necessárias à compreensão e trabalho com as questões de ordem política e moral, inerentes à vida das pessoas e aos processos de produção da atenção à saúde. Entendemos que essas ferramentas são produzidas a partir da reflexão sobre questões dessas ordens, possibilitadas pelo acesso ao conhecimento produzido pela saúde coletiva e pela bioética.

A formação profissional técnica em saúde quando referida aos conhecimentos produzidos no âmbito da saúde coletiva e da bioética permite uma compreensão dos fenômenos da saúde em sua complexidade, o que é inviável com o recurso às ciências biomédicas, apenas. A ênfase sobre esta complexidade é uma exigência à efetivação do princípio da integralidade, logo, da consecução do projeto do SUS.

Nos termos em que na primeira seção apresentamos o debate sobre o currículo, nosso propósito neste texto é contestar, no âmbito da formação técnica em saúde no SUS aquilo que é contestado no âmbito da elaboração de suas políticas e em algumas de suas experiências, a hegemonia do conhecimento das ciências biológicas. Este, sozinho ou hipertrofiado, é incapaz de produzir os efeitos esperados pela valorização dos princípios do SUS. Sozinho ou hipertrofiado o conhecimento das ciências biológicas não é válido para a formação em saúde no âmbito do SUS, que precisa, em função de seu projeto ético-político, do conhecimento da saúde coletiva e da bioética.

Diferentemente do que tem sido posto para as formações universitárias na área da saúde, não estamos pleiteando que a saúde coletiva e a bioética sejam necessariamente transformadas em disciplinas escolares no âmbito da formação técnica em saúde. Este é um caminho possível, mas não necessário. Os aportes do campo da saúde coletiva, bem como da bioética podem, de outros

modos, constar no currículo em questão, por exemplo, por meio da reflexão sistemática e crítica sobre determinados temas.

Hossne (2014) entende o sistema de saúde como um dos três espaços na área de saúde em que a bioética assume papel fundamental. Os outros dois são a ética profissional e a ética em pesquisa com seres humanos. E propõe para o sistema de saúde um conjunto de diretrizes para o que o autor chama de bioética em situação clínica, entendida como aquela “focada nos cuidados e atenção direta e indireta ao ser humano e voltada para as questões de inovação científica e técnica e as questões do dia a dia” (*ibid*, p.188). Concordamos com o autor, todavia, consideramos que, no aguardo do desenrolar do processo de discussão e aprovação de tais diretrizes, e mesmo sob a vigência delas, uma sólida formação em bioética atrelada à saúde coletiva, constitui condição estratégica para a plena vigência do projeto ético-político do SUS.

Obviamente que nem a formação profissional e, dentro desta, a contemplação das questões postuladas pela saúde coletiva e pela bioética constituem condições suficientes para a efetivação desse projeto político. Sua efetivação vincula-se, também, a conjunturas em que condições materiais e compromisso político o viabilizem e o atualizem. Tais formações, necessárias, são, contudo, estratégicas para o projeto, e neste sentido justificadas enquanto elementos que normatizam os currículos da formação profissional técnica em saúde, no âmbito do SUS.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- APPLE, M. W. *Repensando ideologia e currículo*. In Moreira AF e Tadeu T. Currículo, cultura e sociedade – 12^a ed. – São Paulo: Cortez Editora; 2013. p.49-70
- BOURDIEU, Pierre. *A gênese dos conceitos de habitus e de campo*. In O poder simbólico. Rio de Janeiro/Lisboa: Editora Bertrand Barsil S.A/Diffel; 1989. p. 59-74
- _____. *O novo capital*. In Razões práticas: sobre a teoria da ação. Campinas: Papirus; 1996. p. 35-52
- BRASIL. Constituição (1988) *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, D.F. Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292p.
- CORTINA, A; MARTÍNEZ, E. *Ética aplicada*. In: *Ética*. 6^aed. São Paulo: Edições Loyola; 2015. p. 145-74
- DINIZ, D; GUILHEM, D. *O que é bioética*. São Paulo: Brasiliense, 2008. 122p (Coleção Primeiros Passos)
- FEITOSA, SF; NASCIMENTO, W. F. *A bioética de intervenção no contexto do pensamento latino-americano contemporâneo*. Rev. Bioét. 2015; [acessado em 03 de dezembro de 2016]; 23 (2): 277-84. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n2/1983-8034-bioet-23-2-0277.pdf>
- GARRAFA, V; MARTORELLI L. B.; NASCIMENTO, W. F. *Crítica ao principialismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul*. Saúde Soc.2016; 25 (2): 442-51
- GOERGEN, P. *Pós-modernidade, ética e educação*. – 2^a ed. revista – Campinas, SP: Autores Associados; 2005. – (Coleção polêmica do nosso tempo: 79) 95p.
- GOODSON I. *Currículo: teoria e história*. 14^a ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes; 2013. 141p.
- HOSSNE, W. S. *Sistemas de atenção à saúde: diretrizes bioéticas*. In Porto D, Schlemper B, Martins GZ, Cunha T, Hellmann F (orgs). *Bioética: saúde, pesquisa, educação*. Brasília: CFN/SBB; 2014. p. 175-2
- ISC/UFBA - *O que é saúde coletiva*. (s/d) [acesso em 05 de dezembro de 2016]. Disponível em <http://www.isc.ufba.br/conheca-o-iscufba/#1501448437308-d5fb30e2-687a>
- LOPES, A. C. *Normatividade e Intervenção política: em defesa de um investimento radical*. In Lopes AC e Mendonça D. (orgs) *A teoria do discurso de Ernesto Laclau: ensaios e entrevista*. São Paulo: Annablume Editora; 2015. p. 117-48.
- LOPES A.C.; MACEDO E. *Teorias de currículo*. São Paulo: Cortez; 2011. 279p.
- MACEDO, E. *Currículo e conhecimento: aproximações entre educação e ensino*. Cad. Pesqui. 2012; 42 (147): 716 -37
- MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO (BR). *Educação Profissional: Referenciais Curriculares Nacionais da Educação Profissional de Nível Técnico – área profissional: saúde*. Brasília, 2000 [acesso em 21 de novembro de 2016]. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/setec/arquivos/pdf/saude.pdf>.
- MOREIRA, A. F.; TADEU, T. *Sociologia e teoria crítica do currículo: uma introdução*. In Currículo, cultura e sociedade – 12^a ed. – São Paulo: Cortez Editora; 2013. p. 13-48
- MOREIRA, C. O. F.; DIAS, M. S. A. *Diretrizes curriculares na saúde e as mudanças nos modelos de saúde e de educação* [acesso em 27 de fevereiro de 2017]. ABCS Health Sc. 2015; 40(3): 300-5. Disponível em www.portalnepas.org.br/abcs/hs/article/viewFile/811/706

MORI, M. *A bioética: sua natureza e história*. [acesso em 29 de novembro de 2016] Disponível em www.researchgate.net/publication/267955866

OSMO, A; SCHRAIBER, L. B. *O campo da saúde coletiva no Brasil: definição e debates em sua constituição*. Saúde e soc. 2015 [acesso em 01 de dezembro de 2016]; 24 (supl. 1). Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24s1/0104-1290-sausoc-24-s1-00205.pdf>.

PAIM, J. *A constituição cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Cad. Saúde Pública. 2013 [acessado em 04 de dezembro de 2016]; 29 (10): 1927-53 Disponível em <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/14054/1/Jairnilson%20Paim%202.%202013.pdf>.

PEREIRA, I. B. *A educação dos trabalhadores da saúde sob a égide da produtividade*. In: Matta G.C e Lima J. C. F. (orgs) Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios me 20 anos de SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz/EPSJV; 2008. p. 393-420

PORTO, D; GARRAFA, V. *Bioética de Intervenção: considerações sobre a economia de mercado*. Rev. Bioét. 2005 [acesso em 03 de dezembro de 2016]; 13(1): 111-23 Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96/91.

RAMOS, M. *Educação permanente: novos desafios para as ETSUS?* In: Trabalho, educação e correntes pedagógicas no Brasil: um estudo a partir da formação de trabalhadores técnicos da saúde. Rio de Janeiro: EPJV, UFRJ; 2010. p. 62-92

RAMOS, M. *Do pragmatismo à pedagogia das competências: contradições da educação profissional em saúde*. Seminário de pesquisa: novas e antigas faces do trabalho e da educação; 2007 dez. 12-13; Rio de Janeiro: UFF, UERJ, EPSJV; 2008. p 71- 88

REGO, S; PALÁCIOS, M; SIQUEIRA-BATISTA, R. *Bioética para profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009 160p (Coleção Temas em Saúde)

SANTOS, I. L.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. *Bioética de intervenção e pedagogia da libertação: aproximações possíveis*. Rev. Bioét. 2014 [acesso em 03 de dezembro de 2016]; 22(2): 271-81. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/09.pdf>

SAVIANI, D. *Escola e democracia: teorias da educação, curvatura da vara, onze teses sobre educação política*. – 36ª Ed. revista – Campinas, SP: Autores Associados; 2003. – (Coleção polêmica do nosso tempo: vol.5) 94p.

SILVA, T. T. *O currículo como fetiche: a poética e a política do texto curricular* – 1ª ed., 4 reimp. – Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2010. 117p.

_____. *Documentos de identidade: uma introdução às teorias do currículo* – 3ª ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora; 2015. 153 p.

SCHRAMM, F. R. *A bioética dos vulnerados*. [Entrevista concedida ao sítio do Centro de Bioética do Cremesp]. s/d [Acessado em 03 de dezembro de 2016] Disponível em <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=Destaques&id=134>.

SCHRAMM, F. R. *Bioética da proteção: ferramenta válida para enfrentar problemas morais na era da globalização*. Rev. Bioét. 2008; [acesso em 05 de dezembro de 2016] 16(1): 11-23 Disponível em http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/52

TEÓFILO, T. J.; BADUY, R. S.; SANTOS, N. L. P. *Políticas de indução à mudança na educação dos trabalhadores da saúde: matrizes discursivas do campo*. Saúde em

redes. 2015 [acesso em 30 de novembro de 2016]; 1(3): 73-86. Disponível em http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/rede-unida/article/view/330/pdf_5.

YOUNG, M. F. D. *O currículo do futuro: da “nova sociologia da educação” a uma teoria crítica do aprendizado*. Campinas, SP: Papirus; 2000. – (Coleção Magistério: formação e trabalho pedagógico) 288 p.

YOUNG, M. F. D. *Teoria do currículo: o que é e por que é importante*. Cad. de Pesqui. 2014; 44 (151): 190-202

ZOBOLI, E. *Cuidado: práxis responsável de uma cidadania moral*. In: Pinheiro R e Mattos R (orgs) *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESQ: ABRASCO; 2007 p. 63-78

ENTRE O DIREITO E A MORAL: O DILEMA DOS JUÍZES.¹

José Carlos Zebulum²

INTRODUÇÃO

As pessoas, de uma forma geral, tendem a orientar sua vida social segunda regras e princípios que costumamos qualificar como provenientes da ética ou da moral³. Os juízes, da mesma forma, seja em sua vida social, seja no exercício da jurisdição (que aqui nos interessa mais de perto), seguem a mesma tendência⁴ e, não raro, no momento em são levados a decidir questões

¹ O presente texto faz parte do trabalho de pesquisa para a tese de doutoramento em saúde coletiva PPGSC.

² José Carlos Zebulum é Doutor em Saúde Pública pelo IESC (UFRJ). Possui graduação em Engenharia Naval pela Universidade de São Paulo (1990), graduação em Direito pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (1999), mestrado em Direito pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (2007). Já foi Professor Substituto de Direito Civil da Universidade do Estado do Rio de Janeiro e professor do Centro Universitário da Cidade. Atualmente desempenha as atribuições de Magistrado - Justiça Federal do Rio de Janeiro. Já atuou como Auditor Fiscal da Receita Federal e Promotor de Justiça do Estado do Rio de Janeiro. Como professor, mantém, atualmente, vínculo com a FESO - Fundação Educacional Serra dos Órgãos e com a Universidade Castelo Branco. Sua atuação acadêmica na área do Direito se dá com ênfase em Direito Civil, Direito Processual Civil e Direito Administrativo.

³ Como leciona *Maria Clara Dias*, ética e moral, em suas origens, podem ser consideradas expressões sinônimas. A ética, na tradição grega, preocupa-se em traçar diretrizes para que possamos desfrutar de uma vida plena, ditando regras que estabelecem a relação do cidadão para consigo mesmo e para com os demais. A moral, tal como é compreendida modernamente, envolve o conjunto de regras ou princípios que orientam a vida social, ou ainda, que prescrevem nosso modo de agir frente às demais pessoas. A partir desta distinção, que é adotada por alguns autores modernos, como *Habermas* e *Hegel*, a moral restringiria seu âmbito de aplicação, e questões referentes à vida privada, que não interferem no bem-estar comum ou nos deveres relativos ao outro, já não pertenceriam à alçada da moral (DIAS, 2016). Optamos, no entanto, tal como faz a referida autora, por admitir as expressões *ética* e *moral* como sinônimas, abarcando, assim, as duas acepções acima vistas. Portanto, para nossos objetivos, as chamadas questões morais são aquelas que dizem respeito à interioridade do ser humano, o seu caráter, à sua essência, que, via de regra, dá origem ao âmago do agir, à intenção que irá orientar seus atos, a sua conduta, seus hábitos e costumes, sem qualquer restrição no que diga respeito à esfera privada ou a interferência no bem-estar comum.

⁴ Dworkin identifica uma inclinação natural do homem à moralidade. Refere-se à moral partindo de um princípio ético extraído da filosofia kantiana: o homem deve tratar a si próprio como um fim em si mesmo e, portanto, deve tratar os demais da mesma maneira. Da mesma forma que deve respeito a sua própria humanidade, deverá respeitar a humanidade dos outros. Deve, ainda, considerar a liberdade, igualmente, como um fim em si mesmo (DWORKIN, 2011).

importantes sobre a vida de terceiros, são premidos por conflitos íntimos, principalmente quando a aplicação pura e simples do direito, das normas jurídicas, parece levar a um caminho diferente daquele que seria indicado pelos preceitos da moral. A título de exemplo, basta pensar no caso em que um pessoa que apresenta quadro de doença que não vem respondendo aos tratamentos normalmente oferecidos pelo sistema de saúde pública em nosso país, requer, judicialmente, sob alegação de risco de vida comprovado em laudo médico, o fornecimento de medicamento sem registro ou autorização governamental, cujo fornecimento é proibido por lei.

Neste artigo iremos analisar as possíveis interferências das convicções morais dos juízes em suas decisões, tanto sob o ponto vista da escola positivista⁵, como também a partir da linha de pensamento pós-positivista⁶. Analisaremos, também, como que, na prática, são fundamentadas e redigidas as decisões proferidas sob esta linha de interferência.

⁵ Como lecionam Fernanda Duarte e Rafael M. Iorio Filho (DUARTE, IORIO FILHO, 2008), o positivismo jurídico é um conceito da filosofia do direito cuja compreensão abarca três perspectivas, podendo ser entendido como uma abordagem do fenômeno jurídico; uma teoria do direito ou uma ideologia sobre o direito. A primeira refere-se ao estudo do direito como um fato social e não como um valor. Nessa perspectiva, “o direito é considerado como um conjunto de fatos, de fenômenos ou de dados sociais em tudo análogos àqueles do mundo natural” (BOBBIO, 1995). Desta forma, deve ser estudado tal como as Ciências Naturais, abstendo-se, os cientistas, de formular juízos de valor. O direito busca, então, sua validade, em critérios de sua estruturação formal e não de um conteúdo valorativo (DUARTE, IORIO FILHO, 2008). Em resumo, o positivismo jurídico pode ser conceituado como a corrente de pensamento do direito que agrupa esforços para criticar os juízos de valor, fundamentando o direito no conhecimento científico, conferindo-lhe, assim, características similares às ciências físico-matemáticas, as chamadas ciências naturais, destituídas de qualquer valoração (DUARTE, IORIO FILHO, 2008). Como veremos adiante em nosso texto, H.L.A Hart e Richard Posner podem ser considerados como ativos defensores desta corrente de pensamento.

⁶ Entre nós evidencia-se na doutrina a ideia de superação histórica e o do fracasso político do positivismo, que teria aberto caminho para um conjunto amplo, e ainda inacabado, de reflexões acerca do direito, sua função social e sua interpretação (BARROSO, 2015), daí surgindo a concepção moderna do pós-positivismo. Na lição de Norberto Bobbio, o pós-positivismo é a designação provisória e genérica de um ideário difuso, no qual se incluem a definição das relações entre valores, princípios e regras, aspectos da chamada nova hermenêutica e a teoria dos direitos fundamentais (BOBBIO, 1995, p. 223-224). A partir da segunda metade do século XX o direito já não poderia mais ser compreendido segundo a ótica do positivismo jurídico. A correlação quase absoluta entre Direito e norma e sua rígida separação da ética não correspondiam ao estágio do processo civilizatório e às ambições dos que patrocinavam a causa da humanidade. Por outro lado, o discurso científico impregnara o direito(...). (BARROSO, 2015).

A INFLUÊNCIA DAS CONVICÇÕES MORAIS DOS JUÍZES EM SUAS DECISÕES: AS DIVERGÊNCIAS DE RONALD DWORKIN COM HERBERT L. A. HART E RICHARD POSNER⁷.

O debate entre as possíveis conexões entre a moral e o direito é velho conhecido dos filósofos, e importantes delimitações já foram estabelecidas entre um e outro campo teórico. Ao enfrentar esta recorrente questão, Dworkin, que na visão de Nicolas Maria Lopes Calera, é, definitivamente, um antipositivista belicoso, e, talvez de uma forma não tão explícita, um jusnaturalista camuflado ou moderado (LÓPEZ CALERA, 1992), deixa clara sua intenção de lançar um “*ataque geral*” ao positivismo jurídico (DWORKIN, 2010b). Assim, descreve o direito como um verdadeiro ramo da moralidade (*a branch of morality*⁸), como um sistema de regras autônomo que, eventualmente, pode entrar em situação de confronto com a moral. Para tornar mais clara sua tese, Dworkin se utiliza de uma metáfora, e concebe a moralidade, em sua forma mais geral, como uma árvore, em que o direito seria um galho da moralidade política; esta, por sua vez, seria um galho de uma moral pessoal mais abrangente; e esta última, por fim, seria um galho de uma teoria ainda mais abrangente, a teoria do bem viver (MOTTA, 2014). Dworkin observa que não se pode tomar o direito e a moral como sistemas separados, sem conexões entre um e outro. Segundo o autor, há uma constante interação entre estes domínios, e nenhuma teoria sobre as relações entre direito e moral, ao presumir a separação entre estes dois sistemas, trará uma explicação satisfatória (MOTTA, 2014).

Dworkin adverte, porém, que o fato de o direito ser retratado, na metáfora da árvore, como um galho da moral não implica em que o direito e a moral sejam sistemas indissociáveis. Assim, decisões proferidas por tribunais diferentes, que evidenciam distinções entre os sistemas de direito adotados por diferentes comunidades políticas, apresentam um papel determinante na fixação do que é o direito de cada comunidade, mas não têm a mesma relevância

⁷ Uma abordagem semelhante foi realizada em nosso artigo intitulado “*Decisões judiciais em matéria de saúde: as conexões entre o direito e a moral*”. Confira-se (ZEBULUM, 2017).

⁸ Como bem observa Francisco José Borges Motta, é preciso redobrada cautela para que não se confunda, no contexto da obra de Dworkin, o direito com a moral. Não é de subordinação que trata a tese do direito como *branch of morality*. O autor adverte que toda a literatura de Dworkin é guiada por um alto de grau de autonomia do direito (MOTTA, 2014).

na definição do que é ou não justo. Portanto, embora o autor afirme, categoricamente, a existência entre uma relação interatividade, circularidade, entre os dois sistemas, considera o direito e a justiça como domínios distintos (DWORKIN, 2011).

Por outro lado, o positivismo jurídico de Hart declara a completa independência entre direito e moral. Sob este ponto de vista, o direito depende da aceitação (costume e práticas) de uma determinada comunidade. Se uma regra é produzida de acordo com os padrões admitidos pela comunidade (por exemplo, pelo fato ter sido editada respeitando-se as diretrizes fixadas nas regras secundárias acima referidas, então pouco importa se é justa ou injusta: em todo o caso, será considerada direito (MOTTA, 2014). De fato, como salienta Francisco José Borges Motta, a separação entre direito e a moral é uma das características definidoras do positivismo jurídico (MOTTA, 2014). Com efeito, Hart separa de forma contundente o âmbito dos valores morais do âmbito do direito, considerando, porém, que a conexão entre direito e moral pode vir a existir, por exemplo, como conteúdo mínimo do direito natural no direito positivo - mas esta não é, segundo ele, uma condição necessária para definir a validade das regras (CADEMARTORI, 2005).

Não há dúvida de que os juízes, frequentemente, no julgamento dos chamados *casos difíceis*⁹, são obrigados a enfrentar importantes questões de natureza moral, ou *questões morais*¹⁰, para que possam dar uma solução ao feito. O ponto que nos interessa, agora, está em saber *como as convicções morais de um juiz podem influenciar suas decisões?* Juristas, sociólogos,

⁹ Dworkin se refere aos *casos difíceis*, como aqueles em que o direito dos demandantes não se evidencia de forma clara, ou apropriadamente, a partir dos enunciados da lei. Nestes casos, deve ser proferida uma decisão não arbitrária, que busca conscientemente alcançar um resultado justo e que, para tanto, leva em conta o que é equitativo e razoável, de acordo com as circunstâncias do caso (DWORKIN, 2010b).

¹⁰ Trata-se de questões que provocam um questionamento íntimo acerca dos princípios e das convicções pessoais de cada um, e que podem provocar reações totalmente diferentes, dependendo de quem as avalia, da sua sensibilidade, do seu caráter, ideologia, crenças, etc. Não há maiores dúvidas de que o tema está intimamente relacionado com os conflitos morais de que estamos tratando com mais interesse neste projeto, uma vez que também aqui o juiz estará diante de uma inevitável ponderação de interesses, quais sejam: o interesse de prestigiar as regras jurídicas e o interesse de seguir a sua íntima convicção a respeito do que considera justo, correto ou sensato para o caso em questão. Ao que tudo indica, neste último caso, sofrerá, inevitavelmente, forte influência de fatores internos, tais como a sua sensibilidade, o seu caráter, ideologia, crenças, etc.

filósofos do direito, políticos e juízes oferecem respostas diferentes a esta questão que vão de “*nada*” a “*tudo*” (DWORKIN, 2010a).

Em importante debate doutrinário *Richard A. Posner* e *Ronald Dworkin* abordaram a questão do enfrentamento de questões morais pelos juízes, o primeiro defendendo que tais questões *devem ser ignoradas pelos juízes*, que dispõem de melhores recursos para atingir seus objetivos. Segundo Posner, a aludida teoria moral não apresenta nenhuma fundamentação para o juízo moral, e os juízes podem e devem evitar a teoria moral (MOTTA, 2014). Salienta, ainda, que na Inglaterra, o direito é uma disciplina autônoma, e tais questões são resolvidas, em grande parte, pela interpretação de textos autorizados, que consistem em leis, regulamentações e decisões judiciais – os precedentes –, sendo certo que nenhuma destas fontes incorpora uma teoria moral (POSNER, 2009).

Posner rejeita frontalmente a ideia – defendida, entre outros, por Dworkin – de que o juiz, inevitavelmente, faz raciocínios morais. Posner observa que Ética e razão prática não se confundem com teoria moral, a não ser que se adote este termo “para denotar toda espécie de raciocínio normativo sobre questões sociais” (POSNER, 2009). O autor enfatiza a distinção entre a razão prática e a razão moral: a primeira deve ser entendida como um conjunto de métodos, entre os quais as razões instintivas, de que as pessoas se utilizam para tomar decisões quando as ferramentas proporcionadas pela ciência ou pela lógica não se revelam eficientes. Segundo o autor norte-americano, pode ser exercida sem o auxílio da segunda (POSNER, 2009).

As conclusões de Posner refletem seu entendimento de que *nenhuma postura legalista*¹¹ terá aptidão de fornecer material suficiente para o embasamento correto das decisões judiciais. Segundo o autor norte-americano, as fontes ditas legalistas de decisão judicial não conseguem gerar respostas aceitáveis para todos os problemas que os juízes enfrentam em suas atividades (POSNER, 2009). Observa que, embora, frequentemente, o legalismo deva

¹¹ O autor se refere à conduta de alguns magistrados que tendem a resumir suas atividades na aplicação exclusiva das regras preexistentes sem que isto os autorize a exercitar qualquer tipo de raciocínio político e criativo.

orientar e dirigir a prestação jurisdicional, há casos que exigem dos juízes o recurso a outro tipo de material ou argumento (POSNER, 2009). Como salienta, por sua vez, Francisco José Borges Motta, “trata-se de casos em que o legalismo manifesta a sua falta de habilidade tanto para guiar a construção da decisão, quanto para avaliar a correção de seu resultado, seja pelas suas consequências, seja pela sua lógica” (MOTTA, 2014).

Sobre o tema, também divergem Ronald Dworkin e H. L. A. Hart, eis que para Dworkin o argumento jurídico é um argumento típica e completamente moral, assim, os juízes, ao decidirem, devem identificar que princípios (ou regras jurídicas) oferecem a melhor justificação da prática jurídica, segundo as suas convicções morais (DWORKIN, 2010a). Por outro lado, em seu pós-escrito¹², Hart salienta que, de acordo com sua teoria, a existência e o conteúdo do direito podem ser identificados por meio de referências às chamadas fontes sociais do direito como, por exemplo, a legislação, a jurisprudência, os costumes sociais, mas sem qualquer referência à moral, a não ser nos casos em que *o próprio direito tenha incorporado critérios morais* (HART, 1994). Hart admite, portanto, que há um vínculo necessário entre moral e o direito, nas hipóteses em que se verifica a incorporação de valores morais pelo sistema de normas jurídicas. Segundo o autor, ninguém poderia, em sã consciência, ignorar que a estabilidade do sistema jurídico depende, ao menos em parte, dessa vinculação entre o direito e a moral (HART, 1994). No entanto, Dworkin e Hart divergem, claramente, no que diz respeito a se determinar até que ponto e em que sentido os juízes devem emitir seus próprios “juízos de valor” no julgamento dos casos difíceis.

Como se depreende da tese de Hart, ao contrário do pensamento de Dworkin, as convicções morais do julgador só poderão influir no julgamento quando as fontes sociais do direito acima referidas tornam os critérios morais

¹² Hart dedicou os últimos dez anos de sua vida para elaborar uma resposta detalhada às objeções de Ronald Dworkin, destacando vários pontos de discordância observados em suas teorias sobre o direito, desde a publicação da primeira edição de seu livro, *The Concept of Law*, em 1961. Infelizmente, Hart não teve tempo para a publicá-la, eis que faleceu em 1994. No entanto, Joseph Raz e Penelope Bullock receberam, da família de Hart, um rascunho que foi revisado, organizado e publicado como pós-escrito à segunda edição do livro *The Concept of Law*.

parte do próprio direito, incorporando-as. Já Dworkin adverte que a *moral interfere de forma significativa sobre o direito*, assim entendido como um sistema de regras e princípios jurídicos (DWORKIN, 2010a), de três formas:

Algumas constituições impõem *limites morais* a quaisquer leis que possam ser validamente criadas no respectivo ordenamento jurídico, e assim, uma vez incorporado, pelo texto constitucional, um dado padrão de moralidade, ficam a ele vinculadas todas as instâncias dos três poderes. Deve ser observado que este padrão de interferência é *o único admitido por Hart*, como acima restou evidenciado.

A interpretação a ser conferida pelos juízes a uma dada proposição de direito (regra jurídica ou princípio jurídico) será admitida desde que decorra de princípios de moralidade pessoal que ofereçam a melhor interpretação das demais proposições de direito admitidas pela prática jurídica. Portanto, sob essa perspectiva, a compreensão, o entendimento que o magistrado terá em relação ao texto legal será definido a partir suas convicções morais.

Os juízes *têm o dever moral de ignorar a lei* quando a considerem muito injusta ou insensata. Em princípio, as pessoas, de uma forma geral, esperam que os juízes decidam aplicando a lei, mas, em casos excepcionais, os juízes devem, de fato, repudiá-la. Portanto, se é verdade que a prática jurídica observa, como regra, a aplicação da lei, também é possível afirmar, com o mesmo grau de coesão, que os juízes só devem aplicar a lei se a considerarem, sem nenhuma influência externa, como uma formulação justa, sábia e eficiente.

Portanto, de acordo com a tese de Dworkin, além dos casos em que o próprio ordenamento jurídico, através de suas regras e princípios, incorpora e impõe padrões de moralidade, as convicções morais pessoais dos juízes poderão influenciar suas decisões tanto no momento em que *interpretam as regras e princípios jurídicos*, como também no momento em que *afastam a lei*, cuja aplicação, naquele caso concreto, se revela injusta, segundo um juízo de valor próprio. O adverte que, se os juízes são obrigados a lidar com questões morais, e isto é um fato, *como dizer que devem resolvê-las através da história, da economia, da álgebra, ou de qualquer outra técnica que não a própria moral?!?* (DWORKIN, 2010a)

Pois bem, ao aceitarmos as possibilidades acima enfatizadas, surgem importantes questões a serem respondidas:

- *Uma vez que o juiz, no âmbito de sua discricionariedade, pode interpretar a lei ou mesmo afastar a sua aplicação, com base em suas convicções morais, como deverá fundamentar sua decisão?*
- *Será aceitável que sua decisão seja justificada por sua religiosidade, suas crenças, seu entendimento sobre o que é certo ou errado, justo ou injusto?*

Para respondermos a essas indagações torna-se imprescindível uma abordagem, ainda que sucinta, acerca da teoria da argumentação jurídica¹³, eis que o processo de decisão precisa ser fundado em uma ótica racional do conjunto de ideias que o compõe, para que possa oferecer respostas confiáveis aos operadores do direito. Interessa-nos mais a fundo, nesse particular, a teoria da argumentação de Manuel Atienza, que destacaremos a seguir, ao menos nos pontos que se vinculam de forma mais direta ao desenvolvimento deste artigo.

TEORIA DA ARGUMENTAÇÃO JURÍDICA DE MANUEL ATIENZA

Manuel Atienza adverte que o direito, enquanto ciência argumentativa, exige que seu operador compreenda que a argumentação jurídica é diferente de todas as demais modalidades de argumentação, pois, como o próprio termo o afirma, é jurídica. Em se tratando de juízes, esta compreensão é fundamental, pois nenhum juiz deve proferir qualquer decisão sem fundamento ou motivação, ou seja, sem declinar as razões que concorreram para formar seu convencimento. No entanto, a evolução da humanidade demonstra várias distorções no que diz respeito à fundamentação das sentenças (SILVA e FREITAS, 2014), eis que houve época em que não era necessário fundamentar as decisões (até o final do século XVII), sendo certo que a fundamentação passa a ser obrigatória, na França, com o advento de uma Lei de Organização Judiciária de 1810

¹³ A exigência de racionalidade na interpretação e aplicação do Direito é objeto de reflexão da teoria da argumentação jurídica, cujo pressuposto básico é a concepção do discurso jurídico como forma especial do discurso prático geral. Seguindo esta linha de pensamento, procura-se garantir que as decisões jurídicas sejam adotadas a partir de critérios racionais, através da utilização de um procedimento igualmente racional. Robert Alexy e Neil MacCormick compartilham da mesma preocupação com a justificação das decisões jurídicas e, no entender de ambos, ela é pautada pela adoção de critérios racionais por parte do juízo decisório. Ambos se dedicam a estabelecer técnicas de interpretação e aplicação da norma jurídica que assegurem racionalidade às decisões (MACCORMICK, 2006; ALEXY, 2011).

(PORTANOVA, 1999). Até os dias de hoje o Tribunal Europeu de Direitos Humanos, por exemplo, considera a motivação (parte integrante da fundamentação) um direito fundamental a um processo equitativo e que as decisões judiciais não fundamentadas devem ser consideradas nulas (SILVA e FREITAS, 2014).

Também segundo a perspectiva de Lenio Streck, “*o Estado Democrático de Direito exige fundamentação detalhada de qualquer decisão*” (STRECK, 2014). Assume-se que a decisão judicial somente atende ao princípio do devido processo legal substancial se adequada ao contexto e à lógica do processo, ou seja, se racionalmente fundamentada (ALEXY, 2011). Em outras palavras, será racionalmente fundamentada e legítima toda a decisão que contenha a devida e correta fundamentação, sendo esta a garantia que legitima a atuação do Poder Judiciário, que, por não ter passado por um processo eleitoral, tem sua legitimidade democrática fundada na justificação de suas decisões (DUARTE, BAPTISTA e IORIO FILHO, 2016). Acrescente-se, ainda, que a motivação da decisão judicial constitui importante mecanismo de controle da imparcialidade do juiz e de garantia dos próprios jurisdicionados, porque ela permite, através de simples leitura da decisão, perceber as causas que levaram o magistrado a decidir num ou noutro sentido (DUARTE, BAPTISTA e IORIO FILHO, 2016).¹⁴

Seguindo, como proposto, a teoria de Manuel Atienza, a justificação de uma decisão não deve encontrar seus fundamentos na estrutura da decisão (concepção argumentativa formal), ou nos efeitos produzidos (concepção argumentativa pragmática), mas sim nas *boas razões* (concepção argumentativa material) que levaram o magistrado a decidir naquele sentido, alcançando, assim, uma decisão justa, correta e sensata (ATIENZA, 2003). A teoria aborda, ainda, os contextos da descoberta e da justificação. Para Atienza,

¹⁴ Paulo Gilberto Cogo Leivas adverte que a ênfase na garantia aos direitos de segunda geração pelo Poder Judiciário tem provocado certa controvérsia e causando perplexidade que decorre, em grande medida, da falta de critérios e carência fundamentação de decisões judiciais que concedem benefícios, em geral na área da saúde, sem maiores considerações acerca de suas consequências na esfera das políticas públicas e na realização de outros direitos sociais de outros indivíduos, muitas vezes em ou com maiores necessidades que a do autor da ação judicial (LEIVAS, 2006).

o contexto da descoberta implica em explicar, sem, contudo, justificar. Enquanto *a explicação é feita através de princípios morais*, a *justificação exige uma fundamentação propriamente dita*, baseada em regras científicas. Os juízes, ao proferirem suas decisões, conforme disposto no art. 93, inciso IX, da Constituição Federal¹⁵, devem fundamentar suas decisões, sob pena de nulidade. Percebe-se, assim, que as decisões judiciais devem se desenvolver no contexto de justificação, isto é, tendo como base a fundamentação jurídica por indução ou dedução, e não no contexto da descoberta. Se um juiz apresentar, como justificativa de sua decisão, as suas convicções religiosas, ou seu entendimento particular sobre o que é correto ou justo, não está fundamentando sua decisão, não está justificando, mas somente explicando, e neste caso, *profere decisão nula*. Portanto, respondendo às nossas indagações, ainda que os juízes decidam premidos por suas convicções morais, experimentando situações de conflito íntimo, devem, segundo a concepção argumentativa material preconizada por Manuel Atienza, fundamentar sua decisão com base em outras justificativas, e é o que ocorre na prática, como veremos a seguir, para, assim, concluirmos nossa abordagem.

A ARGUMENTAÇÃO UTILIZADA PELOS JUÍZES PARA JUSTIFICAR DECISÕES INFLUENCIADAS POR SUAS CONVICÇÕES MORAIS.

Como já tivemos a oportunidade de observar, os juízes, em particular no julgamento dos chamados *casos difíceis*, são obrigados a enfrentar importantes questões de natureza moral, sendo instados a ponderar o interesse da aplicação da lei, da jurisprudência, ou dos princípios jurídicos, com outros padrões, tais como a política ou as suas próprias convicções morais.

Tais questões, quando submetidas à apreciação de qualquer pessoa (incluídos os juízes), provocam um juízo de censura, ou de aprovação, de certo,

¹⁵ BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, artigo 93, inciso IX. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 22 dez. 2016.

ou de errado, de justo ou de injusto, que bem caracteriza o *discurso*¹⁶ ou *argumentação moral*. Não comportam, por outro lado, valoração do tipo *verdadeiro* ou *falso* – como seria o caso de uma asserção da física ou da matemática –, mas sim um juízo de valor, de acordo com princípios morais de cada um. Todas as pessoas, de uma forma geral, ainda que de uma forma mais ou menos reflexiva, têm suas opiniões sobre o aborto, a eutanásia, a educação dos filhos, etc, e as expressam sob a forma de um discurso de natureza *prescritiva*, sobre como agir, como ser justo, correto ou sensato. No entanto, não raro, estas opiniões são manifestadas sem maiores preocupações, sem que decorram, verdadeiramente, de uma reflexão profunda e isenta sobre o tema; no mais das vezes, representam uma mera projeção das emoções e convicções pessoais sobre os acontecimentos da vida. Em muitos casos, as pessoas ficam até impacientes quando questionadas sobre a coerência de sua orientação: elas simplesmente separam o “certo” do “errado”, o “justo” do “injusto”, e “não querem ser perturbadas por dúvidas ou insinuações de incoerência” (DWORKIN, 2010a).

Evidentemente, não é esta a postura que se espera de um juiz ao enfrentar questões dessa natureza, em primeiro lugar, porque tem o dever imposto pela Constituição Federal¹⁷ de fundamentar suas decisões, e não apenas de *explicá-las* – como visto quando tratamos da teoria da argumentação jurídica de Manuel Atienza; em segundo lugar, porque aprecia estas questões como um pressuposto lógico da questão de mérito, que pode dizer respeito à vida, à liberdade ou à saúde de outrem. Portanto, *sua responsabilidade ao se manifestar sobre as mesmas é indiscutivelmente maior*, e exige uma reflexão mais cuidadosa e ponderada. Isto não quer dizer que deva sair em busca de respostas definitivas, com fundamentos capazes de convencer a todos, até

¹⁶ O termo “discurso”, na perspectiva linguística, significa um encadeamento de palavras, ou uma sequência de frases que seguem determinadas regras e ordens gramaticais, no intuito de indicar a outro – a quem se fala ou escreve – que lhe pretendemos comunicar ou significar algo. Este conceito pode ser compreendido também do ponto de vista da lógica, como a articulação de estruturas gramaticais com a finalidade de informar conteúdos coerentes à organização do pensamento (DUARTE e IORIO FILHO, 2012).

¹⁷ BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, artigo 93, inciso IX. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 22 dez. 2016.

porque isto será de todo impossível em se tratando de temas que não admitem, como já visto, asserções do tipo “*verdadeiro*” ou “*falso*”, mas sim juízos de valor, profundamente arraigados às convicções pessoais de cada um.

Assim, os juízes, seres humanos que são, ao se defrontarem com estas situações, estarão igualmente premidos por suas convicções pessoais, pelos próprios princípios morais, e nem sempre se sentirão “confortáveis” em adotar a solução eventualmente apontada pela simples aplicação da lei, seja porque é contraditória – ou até mesmo omissa em relação a esses casos¹⁸ – ou mesmo porque vai de encontro a seus princípios e convicções pessoais. Experimentam, portanto, situações de conflito, uma vez que são instados a deliberar sobre situações cuja solução não depende de maiores divagações sobre as normas jurídicas em geral, como ocorre nos casos comuns, mas que poderão desafiar seus valores enquanto pessoa, sua convicção sobre a justiça, sobre o certo e o errado. São casos em que os juízes decidem, eventualmente, mais em função de sua sensibilidade enquanto ser humano, do que com base em seus vastos conhecimentos sobre as leis e a ordem jurídica. No entanto, a argumentação utilizada para fundamentar tais decisões, não pode, simplesmente, retratar as convicções morais do julgador, eis que assim estaria se eximindo de fundamentá-la efetivamente, e incorrendo em nulidade, como acima visto.

Ademais, a visibilidade da imparcialidade exige a *contenção dos sentimentos e emoções*, sendo certo que esta invisibilidade dos aspectos pessoais e humanos dos juízes fica a serviço de manter viva a crença na imparcialidade judicial (DUARTE, BAPTISTA e IORIO FILHO, 2016).

Desta forma, nestes casos, em que pese a decisão seja fruto do sentimento ou da sensibilidade do magistrado, a sua manifestação escrita não pode expressar esses sentimentos, ou seja, *ele pode sentir, mas não pode*

¹⁸ Paulo Gilberto Cogo Leivas formula crítica pertinente, aduzindo que se a legislação referente à realização dos direitos sociais em nosso país estabelecesse normas suficientemente claras e não-contraditórias entre si, não seria necessário o recurso tão frequente a normas ou critérios não positivados. Uma vez que muitas normas não são suficientemente claras, são por demais genéricas – cita, como exemplo, a garantia do direito à saúde, constante do art. 6º da Constituição Federal -, contraditórias umas com as outras, ou ainda omissas, o intérprete acaba sendo levado a recorrer aos chamados cânones de interpretação e, inclusive, como hodiernamente se reconhece, a argumentos não-jurídicos, como é o caso dos chamados princípios concretos de justiça, que devem ser aplicados com o objetivo de concretizar o princípio formal de justiça, que corresponde à ideia de igualdade (LEIVAS, 2006).

expressar que sentiu! (DUARTE, BAPTISTA e IORIO FILHO, 2016).

Consequentemente, nestes casos, os juizes enfrentam grande dificuldade em fundamentar adequadamente suas decisões, operando-se um evidente contraste entre aquilo que verdadeiramente motiva a decisão e aquilo que, de fato, aparece escrito na decisão judicial, como observa Halis ao expor o que denomina de “teoria da racionalizaçãõ posterior”. Segundo o autor, a sentença ou o acórdãõ não expressa as razões reais da decisão, mas apenas aquelas consideradas socialmente aceitáveis, observando-se uma clara defasagem entre as justificativas declaradas e aquelas que sãõ, de fato, adotadas como razão de decidir pelos juizes, isto é, as razões efetivas da decisão (HALIS, 2010). Portanto, a “teoria da racionalizaçãõ posterior” pode ser entendida como o processo de se racionalizar, utilizando fundamentos legais e socialmente aceitáveis, por meio de uma suposta operaçãõ lógico-racional consciente, as decisões que, de fato, foram determinadas primordialmente por elementos subjetivos (preferências pessoais, referências cognitivas particulares, intuiçãõ do julgador, etc.) não declarados (HALIS, 2010).

Percebe-se claramente que, nestes casos, os juizes evitam o enfrentamento da questãõ em bases técnico-jurídicas, e a argumentaçãõ utilizada se apresenta, via de regra, repleta de formulações genéricas, com farta e reiterada utilizaçãõ de princípios gerais, etc. Assim, nestes *hard cases*, os juizes, ao experimentarem situações de conflito, acabam decidindo, efetivamente, em razão de sentimentos pessoais, convicções morais, mas procuram conferir “*ares de juridicidade*” ao fundamentarem suas decisões. Empregam, assim, artifício que visa a encobrir as verdadeiras razões que os levam a decidir daquela forma, camuflando-as através de um discurso *apenas aparentemente jurídico*, mas que disfarça as razões efetivamente calcadas em suas convicções pessoais.

Concluimos nosso trabalho observando que é possível identificar, nos julgamentos dos casos difíceis, situações de conflito experimentadas pelos magistrados através da argumentaçãõ utilizada para fundamentar as decisões, que se afasta, invariavelmente, do tradicional discurso técnico-jurídico, evidenciando-se algumas peculiaridades que revelam que a verdadeira justificativa não está escrita. Desta forma, a existência destes conflitos pessoais,

íntimos do magistrado, poderá ser percebida através de alguns indícios a serem observados na *argumentação* utilizada em suas decisões:

a) Utilização de expressões de menor densidade jurídica, a expressar uma avaliação puramente subjetiva, tais como “*é razoável*”, “*não é proporcional*”, “*é justo*”, etc.

b) Adoção de critérios que mais expressam sentimentos humanitários de solidariedade, justiça e preocupação com o bem-estar do próximo, que, embora louváveis, se revelam distantes de qualquer acepção técnico-jurídica. Nesta linha, algumas decisões são justificadas pelo intuito de proteger os mais pobres, as crianças, aos portadores de deficiência, etc.

c) A simples utilização de princípios gerais do direito de forma vaga e imprecisa, que aparecem como formulações genéricas hábeis a justificar toda e qualquer decisão, sem que haja o enfrentamento efetivo das peculiaridades do caso concreto, caracterizando a técnica da racionalização posterior, acima descrita.

d) O recurso a fontes doutrinárias que militam no campo da filosofia, estranhas ao ramo do direito.

Além destes indícios a serem observados na argumentação utilizada pelos juízes, a existência de conflitos morais experimentados pelos juízes também pode ser evidenciada a partir da verificação de *soluções radicalmente diferentes para casos idênticos*. É bem verdade que uma certa oscilação da jurisprudência, que decorre de diferentes interpretações conferidas à lei, é sempre esperada e considerada normal, mas diante de questões morais, em que cada magistrado decidirá de acordo com seus princípios e convicções pessoais, que nem sempre coincidirão com aqueles adotados por seus pares, a divergência deverá assumir uma amplitude ainda mais significativa.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEXY, Robert. Teoria da Argumentação Jurídica. Tradução Zilda HutchinsonSchikd Silva, 3.ed. Rio de Janeiro: Forense, 2011.

ATIENZA, Manuel. Razões do direito: teorias da argumentação jurídica. 3ª ed. São Paulo: Landy, 2003.

BARROSO, Luis Roberto. Novo Direito Constitucional Brasileiro. Revista de Direito Administrativo. Rio de Janeiro, 225: 1-38, mar. 2015. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rda/article/view/47562/44776>>. Acesso em: 02 abr. 2017. <http://dx.doi.org/10.12660/rda.v225.2001.47562>.

BOBBIO, Norberto. O positivismo jurídico: lições de filosofia do direito. São Paulo: Ícone, 1995.

CADEMARTORI, Luiza Valente. Os casos difíceis e a discricionariedade judicial: uma abordagem a partir das teorias de Herbert Hart e Ronald Dworkin. Novos Estudos Jurídicos - 10 (1): 215 - 228, jan./jun. 2005. Disponível em: <<file:///C:/Users/josecarlos2/Downloads/396-616-1-PB%20teorias%20da%20decis%C3%A3o%20judicial%20dos%20casos%20dif%C3%ADceis.pdf>>. Acesso em: 23 set. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312007000100006>.

DIAS, Maria Clara. Sobre nós. Expandindo as fronteiras da moralidade. Rio de Janeiro: Pirlampo, 2016.

DUARTE, Fernanda; IORIO FILHO, Rafael Mario. Uma gramática das decisões judiciais: mesmos casos, decisões desiguais. Revista da Seção Judiciária do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 19, artigo especial, 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/josecarlos2/Downloads/GRAMÁTIVADECISOESFERNANDA_unlocked.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2017.

_____; IORIO FILHO, Rafael Mario. Uma fundamentação suficiente para os direitos humanos. In: XVII Congresso Nacional do Conpedi, 2008, Brasília. Anais do XVII Congresso Nacional do Conpedi. Florianópolis: Fundação Boiteux, 2008.

_____; BAPTISTA, Bárbara Gomes Lupetti; IORIO FILHO, Rafael Mario. Uma gramática das decisões judiciais: 'o que falar quer dizer' e o que não dizer quer falar? In: Carlos Eduardo A. Japiassú; Cleyson de Moraes Mello; Leonardo Rabelo; João Eduardo Alves Pereira; Vanderlei Martins; Vânia Siciliano Aieta. (Org.). Direito, Pesquisa e Inovação. 1ed. Juiz de Fora: Editar, 2016, v. 1, p. 35-54. Disponível em: <http://www.academia.edu/27943395/UMA_GRAM%C3%81TICA_DAS_DECIS%C3%95ES_JUDICIAIS_O_QUE_FALAR_QUER_DIZER_E_O_QUE_N%C3%83O_DIZER_QUER_FALAR>. Acesso em: 12 mar. 2017.

DWORKIN, Ronald. A justiça de toga. São Paulo: Martins Fontes Editora, 2010a.

_____. Justice for hedgehogs. Cambridge, Massachusetts, London: The Belknap Press of Harvard University Press, 2011. Disponível em: <http://www.academia.edu/9683075/Justice_for_Hedgehogs>. Acesso em: 28dez. 2016.

_____. Levando os direitos a sério. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes Editora, 2010b.

_____. O direito da liberdade: a leitura moral da Constituição Norte-Americana. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

_____. Uma questão de princípio. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes Editora, 2005.

HALIS, Denis de Castro. Por que conhecer o judiciário e os perfis dos juízes? O pragmatismo de Oliver Holmes e a formação das decisões judiciais. Curitiba: Juruá, 2010.

HART, Herbert L.A. O Conceito de direito, 3.ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbekian, 1994.

LEIVAS, Paulo Gilberto Cogo. Princípios de direito e de justiça na distribuição de recursos escassos. Revista Bioética. 14 (1), 2006. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/2>. Acesso em: 28 fev. 2017.

LÓPEZ CALERA, Nicolas Maria. Filosofia del Derecho. Granada: Comares, 1992.

MACCORMICK, Neil. Argumentação jurídica e teoria do direito. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

MOTTA, Francisco José Borges. Ronald Dworkin e a construção de uma teoria hermeneuticamente adequada da decisão jurídica democrática. Tese (doutorado). 2014. 291 f. Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Direito, São Leopoldo, 2014. Disponível em: <<http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/3148>>. Acesso em: 28 dez. 2016.

PORTANOVA, Rui. Princípios do processo civil. 5. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2003.

POSNER, Richard A. The problematic of moral and legal theory. 3. ed. Harvard University Press, 2009.

SILVA, Jaqueline Mielke; FREITAS, Franchesco Maraschin. O estado democrático de direito e a fundamentação das decisões judiciais: um olhar sobre projeto do novo código de processo civil. Juris Poiesis. Revista do Curso de Direito da Universidade Estácio de Sá. Rio de Janeiro, 17:251-282, jan-dez, 2014. Disponível em: <<http://portal.estacio.br/media/2485/revistas-juris-poiesis-14.pdf>>. Acesso em: 28 fev. 2017.

STRECK, Lenio Luiz. Verdade e consenso: constituição, hermenêutica e teorias discursivas. 5. ed., rev., mod e ampl. São Paulo: Saraiva. 2014.

ZEBULUM, José Carlos. Decisões judiciais em matéria de saúde: as conexões entre o direito e a moral. Revista Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário. Brasil, 6 (1): 9-34, jan/mar. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.17566/ciads.v6i1>.

RECOLOCAR O HOMEM NO CENTRO: DEFESA DO AMBIENTE E DA PROTECÇÃO DA VIDA NA TERRA NUMA PERSPECTIVA ÉTICO-CIENTÍFICA

Joana Araújo¹

Em todos os períodos da história o ser humano interagiu com o meio ambiente alterando e modificando toda a sua organização e a natureza sempre demonstrou ter a capacidade e o poder de readaptação a novas situações, recuperando o ecossistema onde este sofria a alteração. Esta postura antropocêntrica é muitas vezes ilustrada com as leituras iniciais do livro do Génesis “Deus disse: façamos o ser humano à nossa imagem, à nossa semelhança, para que domine sobre os peixes do mar, sobre as aves do céu, sobre os animais domésticos e sobre todos os répteis que rastejam pela terra. [...]” (Livro do Génesis, Gn 1:26-29). No entanto, para Bento XVI², o Homem fez uma leitura errada sobre “dominar a terra” e “dominar os animais”, deixando-se levar pelo egoísmo, tentando-se colocar no lugar de Deus, não correspondendo ao apelo do dever de exercer uma governação responsável da criação, preservando-a e cultivando-a.

A verdade é que, se os seres humanos até agora haviam conseguido dominar e transformar a natureza para seu próprio proveito, estes “sucessos” começaram lentamente a mostrar os seus efeitos: a natureza que desde sempre foi “convidada” a responder às solicitações humanas, demonstrou que a sua capacidade de responder de forma eficiente começa a esgotar-se

¹ Joana Raquel Fernandes Quina Araújo Peres (21.03.1978), residente no Porto, Portugal, é Mestre e Doutorada em Bioética pelo Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa (IB-UCP), onde é Vice-Diretora do Instituto de Bioética, responsável pela área da investigação. É perita na área da avaliação ética da Comissão Europeia, Membro do Programa para a Responsabilidade na Investigação da Fundação para a Ciência e Tecnologia, Secretária Executiva da Cátedra da Unesco em Bioética, Membro da Comissão de Ética da Escola Superior de Saúde de Viseu, Membro da Comissão de Ética da Universidade Católica Portuguesa – CRP e Membro da Comissão de Ética do Hospital Luz Arrábida.

² BENTO XVI. Mensagem do Dia Mundial da Paz, 29 de dezembro de 2009.

progressivamente (RENAUD, 1996) Estamos perante uma crise ambiental que ameaça todas as formas de vida; a acção humana atingiu a capacidade de alterar a estrutura profunda do planeta, a deterioração do ambiente está a avançar a um ritmo vertiginoso e está a colocar em risco não só as gerações actuais, mas principalmente as gerações futuras. Trata-se de uma crise de dimensão planetária, uma vez que não está confinada apenas a determinadas regiões, mas assume um papel geográfico total em relação ao nosso planeta e diferentes problemáticas que derivam de fenómenos como as alterações climáticas, a desertificação, a deterioração das áreas agrícolas, a manipulação das bacias hidrográficas, a perda de biodiversidade, o aumento dos resíduos, o avanço tecnológico sem ponderação ética, são exemplos claros dessa incapacidade da natureza em responder às constantes agressões. Um outro exemplo da degradação ambiental e das suas implicações diz respeito aos **refugiados ambientais**. O Programa das Nações Unidas para o Meio Ambiente (PNUMA) (EL-HINNAWI, 1985) define como refugiado ambiental aquele que foi obrigado a abandonar temporária ou definitivamente o local onde vive, devido a visível degradação do ambiente (por razões naturais ou humanas) colocando em risco, não só a sua existência como também a sua subsistência.

Actualmente, a fuga de pessoas do seu próprio país não se deve necessariamente a guerras, perseguições ou agressões. Acontecimentos como o Terramoto do Haiti (2010) que levou a uma emigração em massa, ou a construção da Barragem das Três Gargantas, na China, que obrigou à deslocação de cerca de 1 milhão de pessoas, vêm reforçar a ideia de Myers (2001), que estima que os refugiados ambientais, em breve, se tornarão o maior grupo de migrantes involuntários.

As principais causas do aparecimento do refugiado ambiental estão relacionadas com a escassez de recursos naturais e com o aquecimento global. A escassez de recursos é motivada principalmente pelos actuais padrões de consumo da sociedade, dando origem a problemas sociais e ecológicos, como o esgotamento do solo, a desertificação, as cheias, os furacões e outros desastres naturais. Surge assim o refugiado ambiental, vulnerável aos riscos da acção humana sobre o ambiente e da própria natureza.

Na Convenção de Genebra – 1951³ está estabelecido como critério de selecção para ser considerado um refugiado,

[...] qualquer pessoa que, em consequência de acontecimentos ocorridos antes de 1 de Janeiro de 1951, e receando, com razão ser perseguida em virtude da sua raça, religião, nacionalidade, filiação em certo grupo social ou das suas opiniões políticas, se encontre fora do país de que tem a nacionalidade e não possa ou, em virtude daquele receio, não queira pedir a protecção daquele país; ou que, se não tiver nacionalidade e estiver fora do país no qual tinha a sua residência habitual após aqueles acontecimentos, não possa ou, em virtude do dito receio, a ele não queira voltar.

Aqui levanta-se uma questão, uma vez que os refugiados ambientais não estão abrangidos neste documento jurídico. Então, que tipo de protecção terão estes seres humanos extremamente vulneráveis, que à partida, não têm ninguém quem os defenda, nem o seu país de origem, onde já não se encontram, nem o país actual que não os reconhece o estatuto de refugiado. Ainda que existam documentos internacionais que salvaguardem os direitos dos refugiados, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, essas parecem não ser suficientes para proteger estes homens, mulheres e crianças que se encontram à mercê da vontade dos países para onde se deslocam. O que distingue os refugiados ambientais de outros refugiados ou de outros imigrantes? Normalmente os migrantes, na sua maioria, não necessitam de protecção internacional específica, mas a situação dessas pessoas que abandonaram o seu país, devido a acontecimentos naturais radicais, é refugiada, porque não têm outra opção senão migrar; estamos perante uma questão de sobrevivência (BAUMAN, 2003).

Os instrumentos internacionais (ainda) não reconhecem o estatuto de refugiado a pessoas deslocadas por estas razões, o que faz com que refugiados ambientais, na maior parte das vezes, não possam contar com protecção material e jurídica, não

Toda a sociedade é responsável pela degradação ambiental: o rico polui com as suas actividades comerciais e industriais; o pobre polui por falta de condições de vida, de condições económicas e por falta de informação; o estado

³ Convenção relativa ao estatuto dos refugiados, Decreto Lei 43 201, de 1 de Outubro, Cap. 1, Art. 1º.

polui por falta de informação ecológica dos seus administradores. Tudo isto origina uma política desvinculada dos compromissos com o meio ambiente (SILVEIRA, 2001).

No fundo, a desconsideração para com a natureza reflecte-se numa atitude negativa sobre o ser humano, e foi através da percepção do degradar da natureza e, conseqüentemente, com a degradar da sua própria qualidade de vida, que o ser humano reflectiu sobre o seu modo de conviver com a natureza, sobre a dimensão moral desta convivência e sobre a responsabilidade que descobre em si mesmo (NEVES, 1997). Este é justamente o reconhecimento do ser humano como um ser ético, dotado de possibilidade de agir vinculada à exigência de reflectir e de decidir conscientemente sobre esse mesmo agir. Neste sentido, é fundamental reconhecer e, principalmente interiorizar e consciencializarmo-nos de que a natureza não humana é mais do que um simples recurso ou meio para fins humanos e que o dever de preservar a natureza se inscreve na própria estrutura moral humana.

A diversidade e a magnitude dos problemas ambientais obrigaram a uma reflexão crescente que se traduziu também numa reflexão sobre os valores que temos vindo a atribuir ao ambiente e, conseqüentemente à natureza. São os diversos sistemas de valores que determinam o tipo de relacionamento a estabelecer entre o ser humano e a Natureza. O ser humano tem conhecimento das causas da crise ambiental e definitivamente tem de ser capaz de passar da teoria à prática e assim encontrar um caminho para a ultrapassar (MARQUES, 1998). Trata-se de um desafio ao nível da alteração dos padrões de comportamento, que passa pela institucionalização de uma lógica de prudência.

Apenas adaptando as nossas posturas antropocêntricas e egocêntricas de estar no mundo é possível superar a crise ambiental da nossa época, mesmo tendo noção de que um determinado grau de antropocentrismo continuará a existir sempre, uma vez que qualquer valor atribuído à natureza por parte do ser humano o é sempre com algum interesse, mas este antropocentrismo tem necessariamente que ser moderado, equilibrado, uma vez que a destruição do ambiente leva conseqüentemente à destruição da espécie humana; diluindo e destruindo a própria essência de qualquer teoria antropocêntrica no seu grau mais radical.

CIÊNCIA E TECNOLOGIA

Se nos tempos mais remotos o homem usufruía do mundo em próprio proveito, a partir de determinado momento começou a tentar conhecê-lo. O saber gerou a técnica que levou à transformação do mundo; se primeiramente tinha como objectivo melhorar a sua qualidade de vida, o seu bem-estar, num segundo momento começou a tentar modificar “o curso natural das coisas”.

À medida que a ciência transfere para as mãos do homem poderes que antes estavam reservados à natureza, no que respeita a nascer, o viver e o morrer, de um ponto de vista ético, levanta-se a questão se e até que ponto estamos autorizados a exercer esses poderes, e em que medida aquilo que é tecnicamente possível se torna eticamente aceitável (ARCHER, 1996)? Mas será que tudo obedece a uma necessidade incontável? Crescimento sem limites? Progresso contínuo? O imperativo científico (científico–tecnológico) deve cruzar necessariamente o imperativo ético (NEVES, 1995). Tomemos como exemplo as fontes de energia: o ser humano sempre teve como dado adquirido que estas são, tal como as reservas de matéria-prima, inesgotáveis; se, até aqui alguma dúvida houvesse essa desvaneceu-se por completo a partir do momento em que se descobriu a energia atómica nuclear. Porém, como existe sempre um senão, quando somos confrontados com desastres como o de Tchernobyl (1986) e como, mais recentemente, o caso de Fukushima (11 Março de 2011) no Japão, os receios emergem novamente, levantando questões ligadas à segurança e aos efeitos possíveis, cumulativos e persistentes, aliás já comprovados, da utilização desta energia (WAPNER, 1997).

A verdade é que o desenvolvimento tecnológico desmesurado pode contribuir em muito para o agravamento da crise ambiental; no entanto também pode ser visto, com o apoio da ciência, como fonte de solução para os problemas que suscita. O ser humano é chamado a centrar toda a sua erudição no campo da investigação científica e tecnológica e na aplicação das diversas descobertas que daí possam surgir. As sociedades tecnologicamente avançadas têm que servir de exemplo aos países emergentes, promovendo a investigação e a aplicação de energias de menor impacto ambiental, diminuindo as suas próprias necessidades de energia e melhorando as condições da sua utilização.

Existem diversos campos em que a ciência e a técnica se têm vindo a desenvolver com vista a melhorar o ambiente, recorrendo-se cada vez menos a produtos poluentes, mas a verdade é que estes projectos não dão origem às realizações suficientes para contemplar todas as necessidades; aliás, os factores económicos e políticos em muito contribuem para esta lassidão e lentidão da tecnologia (KÜNG, 1990).

DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL

O Concílio Ecuménico Vaticano II lembrou que “Deus destinou a terra com tudo o que ela contém para uso de todos os homens e povos” o que vem reforçar o conceito de desenvolvimento sustentável. O que está em causa não é só a sustentabilidade e a qualidade de vida da geração actual, mas sobretudo a das gerações futuras. Sabemos que muitas vezes a degradação ambiental é fruto de inoperância por parte de projectos políticos ou, na maioria das vezes, devido a interesses económicos. Quer a classe política, quer a actividade económica tem que ter uma visão mais correcta da relação do homem com o ambiente, preservando o património humano da humanidade.

A questão ética fundamental do nosso tempo consiste na exigência de repensar as múltiplas formas de agir capazes de enfrentar uma determinada situação, para assim conseguirmos combater os efeitos perversos do nosso poder, que se tornaram uma ameaça para a humanidade e para a biosfera. Hoje, o que se exige é uma ética da previsão: face ao constante desenvolvimento tecnológico, as acções actuais vão ter efeitos futuros, no plano ético, e é necessário desenvolver uma sabedoria preditiva que contribua para a orientação do agir aqui e agora. E uma ética da responsabilidade: tal como H. Jonas (1995) afirmou, é necessário desenvolver a responsabilidade naquele que tem o poder⁴, conferido pela tecnologia, em relação ao que nada pode, no presente ou no futuro previsível.

⁴ Temos que insistir na necessidade de uma sensibilização e educação para estas questões que fazem parte do nosso crescimento pessoal enquanto cidadãos e acima de tudo cristãos.

MUDANÇA DE PARADIGMA

Diferenciamo-nos da natureza a ponto de nos julgarmos estrangeiros, mas não podemos nem devemos separar-nos dela se quisermos continuar a aventura da vida. Devemos abandonar para todo o sempre a pretensa de domínio total e de conquista da natureza, como se fossemos alheios a essa natureza; a tecnologia tem que ser encarada como um meio indispensável para o progresso científico e económico, bem como um meio para detectar e gerir os riscos ambientais que ameaçam a sobrevivência e o bem-estar humano. No entanto, o ser humano, em vez de dedicar à implementação de tecnologias em larga escala, deveria procurar promover tecnologias direccionadas para a solução de problemas concretos, não globais, de modo a permitir que o seu desenvolvimento reduza a interferência com o mundo não humano e reduzir assim a depleção e poluição dos recursos naturais – tal é a visão de desenvolvimento sustentável.

Teremos de aprender de novo a ver, a conceber, a pensar, a agir. Não conhecemos o caminho, mas sabemos que o caminho se faz andando. Não temos pressa, mas sabemos que o impossível se torna possível na mesma medida em que o possível se torna impossível. Eis o novo sonho, incerto e frágil, que devemos desejar. Não temos a Terra Prometida, mas temos uma aspiração, um querer, um sonho, uma utopia activa: a sua realização.

Surge assim a necessidade de uma nova forma de conduta em relação à natureza, uma nova concepção filosófica Homem; torna-se necessário criar nova visão ética dos problemas ambientais e do modo como o ser humano deve reagir para tentar ultrapassar e resolver esses problemas. Nasce a Ética Ambiental que procura reflectir sobre os valores que atribuímos ou devemos atribuir ao ambiente e sobre os valores que orientam ou devem orientar as nossas relações com o mesmo, tendo como pressuposto o reconhecimento de que o ambiente é e deve ser objecto de valor.

A actual crise deve ser, então, entendida como uma oportunidade, onde o ser humano se depara com a necessidade urgente de encontrar uma resposta para os desafios do presente, muito embora, o problema da crise ambiental, apesar dos progressos à escala mundial da designada consciência ecológica, está muito longe de se transformar na força motriz e consensual, capaz de mobilizar governos, empresas e opinião pública.

O respeito pelo ambiente depende de todos, de uma forma global, e de cada um de nós, em particular. No entanto, o consenso nesta matéria só se torna possível à custa de uma ampla mudança de mentalidades e de uma nova conduta de cada ser humano, passando por uma consciencialização ambiental e o compromisso preservacionista, ou seja, a conservação do maior bem que existe: a Natureza. Esta nova forma de comportamento ético permitirá que todos os seres possam usufruir, em conjunto, deste bem que é a vida.

Para esta mudança de mentalidade Rachel Carson (1907 - 1964) teve um papel preponderante, pois foi uma das responsáveis por dar credibilidade científica e notoriedade ao movimento ambientalista. Em 1962 publicou o livro *Silent Spring* (Primavera Silenciosa). Trata-se de uma obra polémica uma vez que denuncia e condena a existência cursos de água poluídos que destroem a natureza e acusa a indústria química (DDT) de ser a responsável pela contaminação de recursos de água dos Estados Unidos da América. Al Gore (Vice-presidente dos Estados Unidos 1992 – 2000), atribuiu ao trabalho de Rachel Carson a responsabilidade pela criação da Agência de Protecção do Ambiente, organismo estatal norte-americano. “A questão consiste em saber se alguma civilização pode levar adiante uma guerra sem tréguas contra a vida, sem se destruir a si mesma e sem perder o direito de ser chamada de ‘civilização’(...) Temos pela frente um desafio como nunca: a humanidade teve de provocar nossa maturidade e nosso domínio, não da natureza, mas de nós mesmos.”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para que a sociedade consiga ultrapassar os problemas ambientais, é preciso, para além de apostar na sensibilização, consciencialização, educação e formação, inventar e promover uma política que saiba dialogar e interagir com o ser humano empenhado nesta nova forma de encarar a sua vida na Terra. Esta nova forma de conduta em relação à natureza proporcionará a formação de uma humanidade consciente perante a vida na Terra e dará origem a um novo comportamento com preocupações na preservação global da natureza, tornando-se assim numa nova esperança para a vida humana no planeta.

A questão ecológica oferece uma oportunidade histórica para se desenvolver uma resposta colectiva de modo a converter o modelo de desenvolvimento global num desenvolvimento humano integral, não porque o que está em causa é a degradação ambiental mas o principal motivo deve ser a solidariedade global, inspirado pelos valores da responsabilidade, da justiça, da prudência, da promoção e partilha do bem comum e de uma consciente consciência da necessidade de alterar estilos de vida.

Cuidar do ambiente obriga a uma visão alargada e global do mundo; um esforço comum e responsável para passarmos do interesse egoísta da nação para uma visão global que abrace todas as necessidades, confiando ao homem o papel de administrador responsável, papel do qual não deve naturalmente abusar mas também não pode renunciar.

É este o papel que nos cabe, enquanto cristãos, preocupados com o ambiente não de um modo cego, radical, mas convictos de que é indispensável que a humanidade renove e reforce a relação entre o Homem e o Ambiente que deve, tal como afirma Bento XVI, "*ser espelho do amor criador de Deus, de quem provimos e para Quem estamos a caminho*".

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARCHER, L. “Bioética: Avassaladora, porquê?”. In: Brotéria. Nº 142, pp. 449-472, 1996. Hinnawi, Essam. Environmental Refugees. Nairobi: United Nations Environmental Program, 1985.
- JONAS, Hans. El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Editorial Herder, 1995.
- KÜNG, H. Projecto para uma ética mundial. Lisboa: Instituto Piaget, 1990.
- MARQUES, V. S. O Futuro Frágil. Os Desafios da Crise Global do Ambiente. Mem Martins: Publicações Europa América, 1998.
- MYERS, Norman. 2005. “Environmental Refugees: an emergent security issue”. Paper presented at 13th OSCE Economic Forum, Prague, May 23 – 27, accessed July, 8, 2016. <http://www.osce.org/eea/14851?download=true>.
- PATRÃO NEVES, M. C. “Ética e Ambiente”. In: Ética da Vida, Vitalidade da Ética. Porto: Gabinete de Investigação de Bioética, 1997.
- PATRÃO NEVES, M. C. O que é a Bioética?. Comunicação apresentada no encontro “A Bioética e o diagnóstico pré natal”. Ponta Delgada, 1995.
- RENAUD, Michel. “Ética do ambiente e sobrevivência do Homem”. In Bioética. Coord. Luís Archer, Jorge Biscaia e Walter Osswald, 131-134. Lisboa: Verbo., 1996
- UNHCR, United Nations High Commissioner for Refugees, Global trends. Displacement forced in 2015 (Geneva: The UN Refugee Agency, 2015), accessed July, 8, 2016. <http://www.unhcr.org/576408cd>.
- WAPNER, P. Environmental Ethics and Global Governance: Engaging the International Liberal Tradition». In: Global Governance. Vol. 3, No 2 May-Aug, pp 213-231, 1997.

A PESSOA COM DEMÊNCIA: QUESTÕES E DESAFIOS ÉTICOS NA PRÁTICA E INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

Pablo Hernández-Marrero¹

INTRODUÇÃO

As demências são uma condição crónica, progressiva e terminal que afeta, atualmente, 6.4 milhões de pessoas na Europa. Segundo dados recentes, prevê-se que, entre 2010 e 2050, o número de pessoas que padecem desta condição aumente de 9.95 milhões para 18.65 milhões (PRINCE *et al.*, 2013; TOLSON *et al.*, 2016; WORTMANN, 2012). Considerando este número crescente e alarmante, o Parlamento Europeu reconheceu esta condição como um desafio social major ao qual, enquanto cidadãos e sociedade, temos de responder. Urge, pois, encontrar respostas sociais e de cuidados direcionados para as pessoas com demências, para o que é essencial promover a investigação (BLACK *et al.*, 2008). Com efeito, os cuidados sociais e de saúde dirigidos às pessoas com demências só poderão assentar na melhor evidência e progredir se as pessoas com este tipo de condição forem envolvidas, enquanto participantes, em trabalhos de investigação.

Pese embora as pessoas com demência sejam consideradas como estando em situação de vulnerabilidade acrescida e, como tal, a necessitar de proteção, é reconhecida a necessidade de as incluir (e não excluir) de investigação relevante para elas próprias (GROUT, 2004; HOUGHAM, 2005; JUARISTI & DENING, 2016). Uma questão essencial que se coloca relativamente à sua inclusão

¹ (1) Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. (2) UNESCO Chair in Bioethics, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. (3) CEGE: Centro de Estudos em Gestão e Economia, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

enquanto participantes em processos de investigação é a do consentimento informado. Acrescem ainda os desafios éticos e metodológicos que lhe estão inerentes e que, inevitavelmente, se colocam (ASELAGE *et al.*, 2009; HELLSTROM *et al.*, 2007).

A prestação de cuidados e a realização de investigação com pessoas com demências é pautada por diversos desafios e questões éticos. Estes podem ocorrer a qualquer momento, quer no processo de cuidados, quer no processo de investigação (desde o desenho, implementação e monitorização), e são equivalentes aos desafios e questões éticos suscetíveis de ocorrer noutros contextos de cuidados e na investigação com participantes humanos, em geral (DUNN e MISRA, 2009).

Devido à sua situação de vulnerabilidade, as pessoas com demências são frequentemente excluídas da participação em estudos clínicos. Contudo, uma prática baseada em evidência é somente possível quando e se estas pessoas forem incluídas como participantes em estudos clínicos relativos à sua condição. Na realidade, pese embora todos os esforços realizados na prevenção das demências, é fundamental continuar a promover a investigação sobre controlo de sintomas, melhoria da qualidade de vida e bem-estar, e cuidados em fim de vida em pessoas com demências. Para tal, há que assegurar a inclusão de pessoas com demências como participantes destes estudos, de um modo eticamente sustentável e robusto (JOHNSON e KARLAWISH, 2015).

Diversas entidades internacionais (e.g., International Association of Gerontology and Geriatrics - IAGG, World Health Organization) têm alertado para a necessidade de desenvolvimento duma agenda política que promova a investigação clínica em pessoas com demências. Este alerta deriva, precisamente, do facto de as pessoas com demência terem o direito à participação em estudos que possam produzir um corpo de conhecimentos e uma base de evidência para os cuidados que lhes são prestados (IAGG, 2011; RUBINSTEIN *et al.*, 2015; World Health Organization, 2015; WORTMAN, 2012).

Ao excluir pessoas com demências, nomeadamente aquelas com compromissos cognitivo e da capacidade de tomar decisões, da participação em investigação relevante, a sociedade está a falhar na obrigação de melhorar a

qualidade de cuidados a estas pessoas vulneráveis. Consequentemente, a exclusão destas pessoas vulneráveis pode resultar num aumento da sua vulnerabilidade como resultado de práticas de cuidados baseados (não em evidência) mas em “viés”, naquilo que Sheperd (2016) designou de “evidence biased medicine”.

A ética é crucial para a integração das ciências médicas, investigação, direito à escolha e custos nos processos de tomada de decisão relativos à investigação e prestação de cuidados. Contudo, a verdade é que os desafios e questões éticos são abordados de forma inconsistente na maioria das guidelines e recomendações de cuidados e investigação em demências (KNÜPPEL *et al.*, 2013; STRECH *et al.*, 2013; WEST *et al.*, 2017).

Os objetivos deste capítulo são, pois, os de (i) elaborar um enquadramento ético para a tomada de decisão ética na prestação de cuidados e investigação em demências, e (ii) analisar a refletir em torno dos principais desafios e questões éticas que se colocam neste domínio.

1. A PESSOA COM DEMÊNCIA: ENQUADRAMENTO ÉTICO

No cuidado e investigação com pessoas com demências é fundamental considerar diversos princípios e valores éticos, entre os quais se destacam o princípio ético da dignidade, autonomia, integridade, beneficência, não-maleficência, justiça, solidariedade e vulnerabilidade. Pese embora a possibilidade de integrar estes e outros princípios e valores éticos, focalizar-nos-emos e desenvolveremos o nosso enquadramento ético em torno de dois princípios que consideramos essenciais mobilizar para a reflexão ética que desenvolveremos no ponto seguinte deste capítulo: os princípios éticos da autonomia e da vulnerabilidade.

1.1 O PRINCÍPIO ÉTICO DA AUTONOMIA E O CONSENTIMENTO INFORMADO EM PESSOAS COM DEMÊNCIAS

O princípio ético da autonomia pode ser definido como a liberdade e possibilidade de agir de forma autodeterminada. No fundo, este princípio representa o direito que um ser racional tem de expressar e ver respeitadas as suas decisões independentemente de quaisquer interferências externas. De

acordo com Beauchamp e Childress (2013), o princípio da autonomia é por vezes descrito como o respeito pela autonomia e autodeterminação.

Em matéria de cuidados de saúde, respeitar a autonomia do doente implica: obter o consentimento informado e esclarecido para qualquer tratamento, cuidado e/ou participação em investigação; facilitar e apoiar as escolhas do doente em termos de opções de tratamentos e cuidados; permitir e respeitar a recusa de tratamentos ou cuidados; transmitir informação, de forma compreensiva e verdadeira, quanto ao diagnóstico, opções de tratamento e prognóstico; e manter a privacidade e confidencialidade. Respeitar a autonomia é também importante no sentido de assegurar e otimizar a participação de doentes em investigação relevante para a sua condição clínica e de cuidados. A possibilidade de recusa, quer de tratamentos ou cuidados, quer de participação em investigação é parte integrante do exercício de autonomia.

Na literatura médica, uma decisão autónoma é entendida e constitui-se como um ato de autodeterminação exercido por uma pessoa competente (BRUDNEY, 2009). Por sua vez, em contexto de investigação, uma decisão autónoma requer que o participante tenha a capacidade de dar o seu consentimento informado e esclarecido para participar na mesma. Para aquelas pessoas que, pela sua condição clínica, não sejam capazes de dar o seu consentimento colocam-se duas possibilidades: ser excluídos do estudo ou participar no mesmo na base do consentimento presumido ou dado por outros (por exemplo, familiares ou tutores legais). Dado que a maioria das recomendações e políticas nestas matérias limitam os tipos de estudos realizados com consentimento presumido ou dado por outrem (WENDLER e PRASAD, 2001), é fundamental saber em que condições empíricas e sob que escrutínio realizar-se-á determinada investigação (KIM, 2011).

O consentimento informado assenta no princípio ético da autonomia e no respeito pela pessoa humana e é, comumente, o aspeto mais escrutinado e controverso na ética clínica e de investigação. O processo de consentimento informado é composto por três elementos centrais: (1) transmissão de informação relevante, incluindo os riscos, benefícios e alternativas a uma determinada prática clínica e/ou de investigação; (2) a capacidade de tomar uma decisão; e (3)

a voluntariedade, no sentido de a pessoa assumir uma escolha de forma genuína e livre de qualquer coerção (DEL CARMEN e JOFFE, 2005; GRIFFITH, 2009; GUPTA, 2013; MEISEL *et al.*, 1997). Na perspectiva de Hellstrom *et al.* (2007), o consentimento informado consiste simultaneamente num processo de consentimento e assentimento, o qual deve ser monitorizado ao longo de todo o processo de cuidados e/ou de investigação. Este processo é dinâmico e implica comunicação constante, compreensão e toma de uma decisão, envolvendo um vasto leque de interlocutores (a pessoa doente e potencial participante na investigação, procuradores de cuidados e/ou tutores legais, pessoas significativas, profissionais de saúde e investigadores). Importa referir ainda que este processo deve estar presente ao longo da duração do estudo (e não somente no seu início) (BARRON *et al.*, 2004).

O consentimento informado para cuidados e investigação em saúde é um imperativo legal e problema ético inerente ao princípio ético da autonomia. No cerne do consentimento informado está o respeito pela autonomia e autodeterminação da pessoa. Quaisquer escolhas pessoais necessitam, pois, de ser baseadas na análise de toda a informação disponível acerca das reais e potenciais circunstâncias de uma determinada situação.

Diversos autores têm sistematizado aquilo que consideram ser os elementos básicos do consentimento informado. A Tabela 1 sistematiza esta informação.

Tabela 1 – Sistematização dos elementos básicos do consentimento informado segundo diversos autores (organizado por ordem cronológica de publicação)		
Autor(es)	Elementos básicos do consentimento informado	Descrição dos elementos básicos do consentimento informado
Beauchamp e Childress (2013)	Elementos limiares	Competência (para entender e decidir) Voluntariedade
	Elementos informativos	Transmissão de informação Recomendação de um plano

		Entendimento da informação e da recomendação
	Elementos de consentimento	Decisão (a favor de um plano) Autorização (do plano escolhido)
Gupta (2013)	Voluntariedade	Capacidade para ajuizar de forma livre, independente e na ausência de coerção, o que a pessoa considera ser o melhor para si própria.
	Transmissão de informação	Transmissão de informação relevante e necessária para que a pessoa possa tomar uma decisão informada e esclarecida.
	Capacidade para tomar uma decisão	A capacidade de tomar uma decisão requer a capacidade de compreensão de toda a informação transmitida. Este elemento implica ainda a capacidade para avaliar riscos e benefícios e, em última instância, para fazer uma escolha e comunica-la.
Dempski (2009)	Receção da informação	A receção da informação inclui a receção da descrição do procedimento, riscos e benefícios daquele tratamento ou da sua abstenção, alternativas ao tratamento, resultados esperados e “credenciais” do agente que vai executar esse tratamento. Neste contexto, a noção de razoabilidade da informação é essencial, já que é praticamente impossível informar o doente de todos os riscos e benefícios implicados em cada tratamento ou procedimento. A informação deve, pois, ser desenhada e dada em função das necessidades e circunstâncias de cada pessoa em particular.
	Consentimento (voluntário)	A noção de consentimento voluntário requer que a pessoa não esteja sujeita a

		quaisquer influências ou coerções para dar o seu consentimento. Dependendo das circunstâncias, o consentimento pode ser oral, escrito ou implícito. O consentimento implícito ou silêncio não constituem consentimento quando a pessoa é capaz de o dar por outras formas (oral ou escrita).
	Competência	A competência para comunicar o consentimento está inerente ao elemento de competência. Quando a pessoa não está competente para decidir, a decisão é transferida para um procurador de cuidados ou tutor/representante legal da pessoa.
Appelbaum e Grisso (1995)	Informação	Informação adequada sobre a natureza e finalidade do tratamento proposto, incluindo riscos, benefícios e alternativas, assim como sobre a sua não realização.
	Liberdade de qualquer forma de coerção	-
	Capacidade de tomar uma decisão médica	Este é considerado um elemento-chave que requer: (i) capacidade para compreender toda a informação relevante; (ii) capacidade para avaliar a situação do ponto de vista ético-clínico; (iii) capacidade para racionalizar e tomar uma decisão; e (iv) capacidade para comunicar uma decisão.

Face ao exposto, importa referir que todos estes elementos suscitam questões éticas complexas. Se, por um lado, a voluntariedade é um elemento central do consentimento informado comum a todos os autores, a verdade é que esta pode ser afetada por fatores diversos, nomeadamente: maturidade intelectual e emocional para tomar decisões complexas, efeitos psicológicos de

determinadas doenças, distúrbios cognitivos, crenças religiosas e culturais, relações interpessoais (com familiares e/ou cuidadores informais), sentimentos (e.g., sentir-se um fardo ou sobrecarga para os entes queridos), e pressão para participar em investigação de diversa índole. Em pessoas vulneráveis (como é, frequentemente, o caso das pessoas com demências), a voluntariedade pode estar comprometida e, como tal, é fundamental assumir uma série de medidas de precaução para assegurar o seu consentimento, quer em matéria de cuidados clínicos quer de participação em investigação.

Por sua vez, a transmissão da informação também não é isenta de dificuldades, nomeadamente no que se refere à quantidade e qualidade de informação efetivamente necessária para tomar uma decisão. Na verdade, este processo de transmissão da informação é predominantemente subjetivo e depende dos diferentes interlocutores envolvidos no processo. Neste sentido, é essencial recomendar, particularmente aos investigadores, que tenham particular cuidado na transmissão de informação de forma adequada, cuidadosa e mantendo um equilíbrio ético no que concerne aos riscos e benefícios esperados.

Finalmente, o último elemento central do consentimento informado (capacidade para tomar uma decisão) também suscita questões éticas diversas, na medida em que depende de um conjunto de capacidades que, de alguma forma, podem estar comprometidas. Se a capacidade de compreender informação factual relevante sobre o tratamento ou investigação parece ser óbvia, a verdade é que quantificar e qualificar esta informação em termos de quantidade e qualidade mínima para ser capaz de tomar uma decisão parece ser algo mais dúbio. O conceito de “suficiente” adquire aqui particular relevo mas não é, com efeito, passível de ser quantificado ou qualificado de forma objetiva.

Face ao exposto, e em termos de investigação, é ainda recomendável que os investigadores se assegurem de que a pessoa doente entendeu, pelo menos, os objetivos do estudo, os riscos que lhe estão associados, e as implicações e consequências inerentes à sua participação no mesmo. É, ainda, fundamental que a pessoa saiba que pode interromper e desistir de participar em qualquer momento do processo, sem que isso resulte em qualquer prejuízo para ela. Neste

âmbito, é ainda recomendável que a pessoa seja capaz de apreciar a sua condição de saúde e compreenda que a recusa em participar no estudo não isenta os profissionais e sistemas de saúde da obrigação e responsabilidade ética e legal de assegurar a prestação de cuidados. Importa referir que, nos casos de consentimento para participar em investigação, é importante que a pessoa (potencial participante) compreenda que o objetivo do estudo é obter resultados de investigação e não o tratamento.

Um outro problema ético associado ao consentimento informado e à transmissão de uma escolha é que esta deve manter-se durante um período de tempo razoável. Inconsistência ou flutuação de escolhas no tempo podem indicar um compromisso na capacidade de tomada de decisão (GLEICHGERRCHT *et al.*, 2010, TRACHSEL *et al.*, 2015). Importa ainda referir que, no caso das pessoas com demência, a estabilidade e duração do consentimento podem ser incertos e influenciados por eventos no decurso do estudo (REYNA *et al.*, 2009). É, pois, fundamental desenhar e implementar estratégias eficazes (quer ao nível micro, em termos de materiais e formulários, quer meso e macro, considerando procedimentos e políticas de saúde e investigação) que melhorem o processo de consentimento informado nestes doentes. Na realidade, embora haja bastante investigação empírica sobre a transmissão de informação no consentimento informado, escasseia evidência científica sobre os demais elementos deste. Segundo Sugarman *et al.* (1998), este défice deve ser colmatado no sentido de assegurar a proteção dos direitos e interesses das pessoas participantes em investigação.

1.2 CAPACIDADE PARA A TOMADA DE DECISÕES EM PESSOAS COM DEMÊNCIAS

A autonomia e a capacidade para consentir estão interrelacionados. Como a prática do consentimento informado assenta no princípio ético da autonomia e autodeterminação, a capacidade para consentir torna-se um requisito fundamental (FIELDS e CALVERT, 2015).

Conforme já referimos, os elementos para considerar um consentimento válido baseiam-se, essencialmente, em três elementos: a pessoa doente tem de (i)

receber informação adequada sobre a natureza, finalidade, riscos, benefícios e alternativas ao tratamento proposto, incluindo a sua recusa; (ii) estar livre de qualquer forma de coerção; e (iii) ter capacidade para tomar uma decisão clínica (SESSUMS *et al.*, 2011). Embora os critérios a considerar neste terceiro elemento variem, eles assentam, habitualmente, em capacidades ou habilidades avaliadoras. De acordo com Appelbaum (2007), os seguintes critérios cognitivos têm sido descritos e utilizados na determinação da capacidade para tomar uma decisão clínica: (i) capacidade ou habilidade para compreender informação relevante, (ii) capacidade ou habilidade para entender a natureza do problema clínico e possibilidades de tratamento, (iii) capacidade ou habilidade para racionalizar sobre escolhas de tratamento, e (iv) capacidade ou habilidade para comunicar uma escolha.

Em matéria de cuidados e/ou investigação clínica, Drane (1984) sugere que, em vez de escolher um standard de competência, é preferível ser uma escala que requeira standards mais rígidos de competência em função do risco inerente à decisão do doente. Com efeito, a competência para consentir ou recusar determinado tratamento ou participação em investigação depende dos perigos inerentes a esse mesmo tratamento ou investigação. Dado que o objetivo é promover simultaneamente o consentimento informado e a livre participação de pessoas competentes e a proteção de quem esteja incompetente para tomar uma decisão dos efeitos danosos duma má decisão, o rigor de cada standard de competência está associada ao perigo desse tratamento ou investigação. A verdade é que muitas pessoas recém-diagnosticadas com demência mantêm capacidade cognitiva para tomar decisões, nomeadamente no que concerne em querer ou querer não participar em investigação. Neste sentido, há que ter particular cuidado e esforços no sentido de envolver estas pessoas na investigação clínica em demências, o que raramente acontece (HIGGINS, 2013; HOLLAND e KYDD, 2015).

Duma maneira geral, assume-se que as pessoas têm capacidade para tomar decisões exceto se prova em contrário (BARTON *et al.*, 1996). A capacidade é, conforme já foi referido, um requerimento básico do consentimento informado e é determinado em função do processo de tomada de decisão e não em função da decisão propriamente dita. Em termos legais, para ser considerado como capaz,

a pessoa necessita de demonstrar as quatro capacidades ou habilidades já descritas, nomeadamente: (i) capacidade ou habilidade para compreender informação relevante, (ii) capacidade ou habilidade para entender a natureza do problema clínico e possibilidades de tratamento, (iii) capacidade ou habilidade para racionalizar sobre escolhas de tratamento, e (iv) capacidade ou habilidade para comunicar uma escolha (APPELBAUM e GRISSO, 1995; HOLZER *et al.*, 1997; SESSUMS *et al.*, 2011).

A capacidade para tomar uma decisão é influenciada por uma miríade de fatores, incluindo os situacionais, psicológicos, médicos e/ou de saúde, psiquiátricos e neurológicos factors (HOLZER *et al.*, 1997; SESSUMS *et al.*, 2011). Similarmente a esta abordagem, Grisso e Appelbaum (1998) consideram que a capacidade para tomar uma decisão existe num *continuum* que pode ser evanescente e otimizado.

A capacidade ou competência são dois conceitos interrelacionados que não devem ser confundidos com capacidade de tomar uma decisão. Não obstante, ambos os conceitos descrevem a habilidade individual para tomar uma decisão. Na literatura, estes dois termos – capacidade e competência – são frequentemente usados de forma indistinta. No entanto, tal como Appelbaum (2007) salienta, a competência refere-se ao juízo legal enquanto a capacidade refere-se ao juízo clínico. Esta perspetiva é suportada por outros autores que definem competência como uma posição ou determinação legal quanto à capacidade para a pessoa tomar decisões em matéria de saúde (DEL CARMEN *et al.*, 2005; GANZINI *et al.*, 2005).

À medida que a demência progride, as pessoas demonstram um aumento da perda de capacidade, da capacidade para tomar decisões, e da competência (ASELAGE *et al.*, 2009). Importa, pois, clarificar estes três conceitos (Tabela 2).

Tabela 2 – Clarificação dos conceitos de capacidade, capacidade para tomar decisões e competência	
Capacidade	A capacidade refere-se à habilidade de compreender informação relevante, apreciar a natureza da situação e as suas consequências, apropriar-se da informação, interpretando e mobilizando-a, expressar uma escolha (Black et

	<p>al., 2008), e habilidade para expressão compreensão das suas consequências (Dewing, 2007).</p> <p>A capacidade pode diminuir com o tempo, o que significa que uma pessoa com demência pode ter capacidade no início do processo, mas perdê-la ao longo dum estudo longitudinal.</p>
Capacidade para tomar decisões	<p>A capacidade para tomar decisões está geralmente presente quando a pessoa tem habilidade para compreender informação relevante, apreciar a natureza da situação e as suas consequências, apropriar-se da informação, interpretando e mobilizando-a, expressar uma escolha (Black et al., 2008).</p>
Competência	<p>A competência consiste num termo legal, sendo que o nível de competência e ajuizado por um tribunal que determina e declara se a pessoa é competente ou incompetente (Woods & Pratt, 2005). O problema inerente à avaliação da competência é que, em pessoas com demência e perda cognitiva, as funções cognitivas podem ser esporádicas, flutuantes e dependentes do contexto (Gleichgerrcht et al., 2010; Trachsel et al., 2015).</p>

A capacidade do doente é simultaneamente temporal e situacional. Neste sentido, a avaliação da capacidade deve ser feita no contexto específico da decisão de cuidados de saúde que a pessoa necessita de tomar. Em alguns doentes, a perda de capacidade pode ocorrer durante períodos de tempo específicos (por exemplo, no caso de doentes críticos), mas não de forma permanente. Embora alguns doentes possam estar completamente incapacitados, muitos apresentam capacidade limitada. Nestes casos, há que ter em conta que a pessoa pode ser capaz de tomar certas decisões de diagnóstico, tratamento ou participação em investigação (por exemplo, decisões menos arriscadas), mas não em outras (decisões de alto risco) (SESSUMS *et al.*, 2011).

Nos casos em que haja dúvidas sobre a capacidade do doente, tal deve resultar numa avaliação formal da mesma. Esta avaliação deve ser precedida dum exame clínico realizado por médicos com formação e treino específico nestas matérias, e com vasta experiência na avaliação da capacidade. Não obstante, diversos autores (DUNN *et al.*, 2006; GUARINO *et al.*, 2016; HOWE, 2012; KARLAWISH, 2008) têm enfatizado que atualmente não existe qualquer

consenso quanto à forma mais fiável de avaliar a capacidade de tomar decisões quanto à participação em investigação em pessoas com demência.

Na investigação clínica em demências, avaliar a capacidade para tomar decisões pode ser desafiante, na medida em que a natureza e progressão da doença influencia a capacidade de tomar decisões de forma diversa. Nestes casos, a necessidade de determinar e distinguir entre quem é capaz ou quem é incapaz desafia práticas e políticas atuais assentes na necessidade de fazer esta determinação. O desafio é particularmente relevante no caso dos estudos em que somente é possível envolver indivíduos capazes devido à existência de riscos inerentes à investigação (KIM, 2011).

A este propósito, Ganzini *et al.* (2005) enunciam dez mitos dos profissionais de saúde (particularmente médicos) quanto à capacidade para tomar decisões (Caixa 1).

Caixa 1 – Dez mitos dos profissionais de saúde quanto à capacidade para tomar decisões:	
Mito 1:	Capacidade para tomar decisões e competência são sinónimos.
Mito 2:	Quando um doente vai contra recomendações médicas pode presumir-se que tem falta de capacidade de tomar decisões.
Mito 3:	Não há necessidade de avaliar a capacidade para tomar decisões exceto nos casos em que os doentes vão contra as recomendações médicas.
Mito 4:	A capacidade para tomar decisões é um fenómeno de “tudo-ou-nada”.
Mito 5:	Perda cognitiva equivale a perda de capacidade para tomar decisões.
Mito 6:	A falta de capacidade de tomar decisões é uma condição permanente.
Mito 7:	Pessoas (pacientes) a quem não foi dada informação relevante e consistente sobre o seu tratamento têm falta de capacidade de tomar decisões.

Mito 8:	Todos os doentes com desordens do foro psiquiátrico têm falta de capacidade para tomar decisões.
Mito 9:	Doentes que são envolvidos de forma involuntária no processo de cuidados têm falta de capacidade para tomar decisões.
Mito 10:	Somente especialistas da área da saúde mental podem avaliar a capacidade de tomar decisões.

Importa acrescentar que as pessoas com demência têm particular risco em ser consideradas como não tendo capacidade para tomar decisões, particularmente no que concerne à participação em investigação. É, pois, particularmente relevante estimular os profissionais de saúde e investigadores no sentido de melhor compreender a capacidade para tomar decisões de modo a evitar potenciais erros devido a estes mitos.

1.3 O PRINCÍPIO ÉTICO DA VULNERABILIDADE NA RELAÇÃO TERAPÊUTICA E DE INVESTIGAÇÃO COM PESSOAS COM DEMÊNCIAS

O princípio ético da vulnerabilidade é pedra angular na bioética, sendo um denominador comum da ética clínica e de investigação. Enquanto conceito, a vulnerabilidade é definida como a suscetibilidade de ser ferido; etimologicamente, a palavra deriva do latim *vulnus*, que significa, precisamente, ferida.

O conceito de vulnerabilidade foi introduzido no vocabulário da bioética na esfera da experimentação humana, como uma característica atribuída a populações específicas, mais expostas e com necessidade de ser defendidas de maus-tratos ou do abuso de outros. Na literatura internacional tem havido diversos debates no sentido de definir quem são as pessoas vulneráveis, no sentido de minimizar o risco que têm de ser exploradas de alguma forma. No entanto, definir pessoas ou populações vulneráveis tem-se revelado uma tarefa mais difícil de realizar do que inicialmente esperado (HURST, 2008).

Kipnis (2001) foi o primeiro autor a sugerir que a vulnerabilidade é inerente a situações e não a pessoas, desafiando, deste modo, as recomendações nacionais e internacionais de investigação científica que classificavam determinados grupos de pessoas como sendo vulneráveis (e.g., pessoas com demência). De acordo com Kipnis (2001), em oposição a grupos populacionais (e.g., crianças, presos, grávidas, pessoas com demência ou transtornos cognitivos), podem identificar-se categorias específicas de vulnerabilidade.

Estas categorias de vulnerabilidade são apresentadas sob a forma de perguntas e deverão ser tidas em conta pelos investigadores. A Tabela 3 sistematiza as categorias de vulnerabilidade de Kipnis (2001).

Tabela 3 – Categorias de vulnerabilidade de Kipnis (2001)		
Categoria de vulnerabilidade	Explicação da categoria e relação com os “grupos” de pessoas vulneráveis	Questão enunciada por Kipnis (2001)
Vulnerabilidade cognitiva	Esta categoria inclui, por exemplo, pessoas com demência, com certos tipos de doença mental, com desordens intelectuais, pessoas idosas institucionalizadas, pessoas com défices educativos ou que desconhecem a linguagem médica.	Será que a pessoa tem capacidade para compreender e decidir se quer ou não ser tratada (ou se quer ou não participar na investigação)?
Vulnerabilidade situacional	Esta categoria inclui, por exemplo, pessoas doentes que não estão suficientemente informadas ou esclarecidas, ou que não conseguem completar uma efetiva deliberação sobre a situação dentro do tempo disponível para tal. Alguns exemplos deste tipo de vulnerabilidade são os doentes com diagnóstico reservado (e.g., demência), em situação crítica, com necessidade de uma intervenção cirúrgica urgente, ou sob sedação.	Está a pessoa doente numa situação em que as exigências médicas impedem a aprendizagem ou deliberação necessárias para decidir?

<p>Vulnerabilidade médica</p>	<p>Algumas pessoas podem estar mais vulneráveis devido a uma série de circunstâncias diferentes. Um doente pode estar em situação de vulnerabilidade médica quando apresenta uma doença incurável para a qual não há tratamento disponíveis. Novamente, o caso das pessoas diagnosticadas com demência insere-se nesta categoria de vulnerabilidade. Outros exemplos são as pessoas com necessidades paliativas, com cancro metastizados, doença de Parkinson, esclerose múltipla, esclerose lateral amiotrófica, etc.</p>	<p>Será que a pessoa tem uma condição de saúde-doença para a qual não há uma solução satisfatória (i.e., cura)?</p>
<p>Vulnerabilidade alocacional</p>	<p>Esta categoria de vulnerabilidade está associada à alocação de bens e recursos. Por exemplo, pessoas pobres em condição de doença, idosos em condição socialmente desvantajosa ou desvalorizada podem apresentar este tipo de vulnerabilidade.</p>	<p>Será que a pessoa carece de bens sociais relevantes que possam influenciar a sua decisão?</p>
<p>Vulnerabilidade social</p>	<p>Esta categoria de vulnerabilidade refere-se, essencialmente, a pessoas que possam estar numa situação socialmente desvalorizada. Alguns exemplos: pessoas com dependências, idosos doentes, migrantes (particularmente, idosos), sem-abrigo, presos, etc.</p>	<p>Será que a pessoa pertence a um grupo social cujos direitos e interesses têm sido, socialmente, desvalorizados?</p>
<p>Vulnerabilidade diferencial</p>	<p>Esta categoria de vulnerabilidade refere-se às pressões sociais e culturais. É reconhecido, por exemplo, que algumas pessoas tomam decisões baseadas no chamado “síndrome da bata branca”, em que prestam deferência ao médico e aceitam qualquer sugestão que este possa dar. Na esfera mais social e privada, há vulnerabilidade deferencial nos casos em</p>	<p>Será que o comportamento diferencial da pessoa obscura a sua capacidade para decidir?</p>

	que esposos não conseguem tomar uma decisão que vá contra os pedidos dos seus cônjuges.	
--	---	--

Considerando as categorias de vulnerabilidade aqui expostas, torna-se claro que as pessoas com demência representam um grupo vulnerável de indivíduos que requerem particular atenção no desenvolvimento, implementação e avaliação do processo de consentimento informado. De facto, o envelhecimento, em combinação com outros fatores nomeadamente a demência, aumenta a vulnerabilidade e coloca a pessoa em risco de ter a sua capacidade para tomar decisões comprometida. Além disso, a coexistência de diferentes categorias de vulnerabilidade ocorre com maior frequência em pessoas idosas com demência, o que pode influenciar a sua capacidade para tomar decisões (CHRISTENSEN *et al.*, 1995).

De uma maneira geral, é necessário realizar mais esforços e investigação que ajudem a uma melhor compreensão e identificação de como a vulnerabilidade (ou as vulnerabilidades) podem influenciar a capacidade para tomar decisões. Desse modo, poderão desenvolver-se instrumentos mais efetivos que potenciem a participação e envolvimento de pessoas vulneráveis nos processos de tomada de decisão de cuidados e investigação. Na realidade, quanto melhor conseguirmos reconhecer pessoas vulneráveis, melhor conseguiremos protegê-las de um consentimento impróprio, evitando casos em que uma proteção excessiva pode privar pessoas vulneráveis de tratamento ou participação em investigações relevantes (CHERUBINI *et al.*, 2011). Acresce ainda que o consentimento só é eticamente válido ou legítimo se as diferentes categorias de vulnerabilidade forem tidas em conta na avaliação da capacidade para tomar uma decisão. É, ainda, fundamental encontrar e adequar estratégias criativas que capacitem as pessoas em condição de vulnerabilidade. Tal constitui-se com um desafio major para investigadores, clínicos e especialistas em bioética.

Conforme já referimos, são vários os fatores que colocam as pessoas com demência em condição de vulnerabilidade, nomeadamente o facto de, frequentemente, (i) estarem dependentes de outros para satisfazer as suas

necessidades de cuidado, (ii) terem risco acrescido de efeitos adversos associados a tratamentos experimentais, (iii) serem impedidos de aceder a cuidados adequados, particularmente cuidados paliativos e em fim de vida, e (iv) terem a sua capacidade para tomar decisões em matéria de cuidados de saúde e investigação comprometida de forma temporária, intermitente ou permanente. Esta vulnerabilidade requer proteção, solicitude e cuidado, mas não equivale a proibir ou impedir a participação de pessoas com demência em projetos de investigação. Contrariamente, pessoas vulneráveis, incluindo pessoas com demência, devem ser incluídas em investigação que possa resultar num benefício direto para a sua condição clínica, ou que se constitua como uma oportunidade de produzir conhecimento científico relevante (BRUERA, 1994; REYNA *et al.*, 2009).

Reconhecer o risco de vulnerabilidade acrescida é essencial para implementar medidas que protejam e previnam as pessoas vulneráveis de qualquer potencial dano. No entanto, em vez de identificar se a pessoa pertence a um grupo vulnerável, importa delinear esforços que permitam, efetivamente, identificar se uma pessoa, potencial participante de investigação, é ou não vulnerável face aos riscos de dano resultantes da sua participação. Neste sentido, urge desenhar enquadramentos éticos práticos que protejam pessoas vulneráveis ao mesmo tempo que assegurem a sua participação em investigação clínica essencial para uma prática de cuidados baseada na evidência (WENDLER, 2017).

2. A PESSOA COM DEMÊNCIA: QUESTÕES E DESAFIOS ÉTICOS

O cuidado e a investigação com pessoas com demências suscitam diversas questões e desafios éticos sobre os quais urge refletir no sentido de encontrar respostas adequadas. Alicerçados no enquadramento ético previamente elaborado e nos princípios éticos da autonomia e da vulnerabilidade, procuraremos enunciar, descrever e problematizar estas questões e desafios éticos.

2.1 QUESTÕES ÉTICAS NOS CUIDADOS E INVESTIGAÇÃO EM PESSOAS COM DEMÊNCIAS

A demência é uma doença altamente prevalente, incurável e devastadora. Neste sentido, é fundamental realizar investigação que permita uma intervenção e prática de cuidados baseada em evidência. Não obstante, as pessoas com demência apresentam, comumente, perda cognitiva que interfere e pode impedir a sua habilidade em dar o consentimento informado, quer para a investigação quer para os cuidados e tratamentos que deseja ou não receber (KIM *et al.*, 2001; OKONKWO *et al.*, 2007). Este problema é amplificado quando a investigação ou os cuidados são invasivos e acarretam riscos e danos imprevisíveis (ORGOGOZO, 2003).

Apesar dos mais diversos debates a nível internacional nas últimas décadas, não há políticas claras sobre o envolvimento de pessoas com compromisso cognitivo em investigação clínica (Saks *et al.*, 2008). Na verdade, embora os requisitos e preceitos éticos em investigação estejam estandardizados, diferentes abordagens culturais permanecem, particularmente no que concerne à investigação clínica em pessoas com demência. Estas pessoas constituem, portanto, um grupo altamente vulnerável.

Embora as políticas de investigação em demências permaneçam por delinear de modo claro, a literatura internacional neste domínio evidencia duas grandes tendências, a considerar: Primeiro, a investigação sobre a capacidade para tomar decisões em pessoas com demência sublinha o cariz prático que estas políticas devem ter, assentando numa distinção clara entre capacidade e incapacidade. Esta tendência é particularmente relevante para os estudos envolvendo pessoas somente pessoas competentes devido aos riscos substanciais que acarretam. Segundo, a evidência demonstrando que pessoas com demência consideradas incapazes podem ser envolvidas em investigação em modos consistentes com os seus valores, desde que sejam preservadas habilidades eticamente relevantes. Esta tendência é consistente com o vasto apoio que outras formas de consentimento têm recebido, nomeadamente, o consentimento por terceiros (e.g., familiares, procurador de cuidados), o consentimento avançado, e o consentimento apoiado.

Na perspetiva de Emanuel *et al.* (2000), a investigação é eticamente robusta quando cumpre sete requisitos principais (Caixa 2).

Caixa 2 – Sete requisitos principais que tornam a investigação eticamente robusta (segundo Emanuel et al., 2000):	
Requisito 1:	Valor-acrescido para a saúde ou produção de conhecimento.
Requisito 2:	Validade científica, assegurando que a investigação é metodologicamente robusta.
Requisito 3:	Seleção justa de participantes (comunidades ou indivíduos), com objetivos, procedimentos de seriação e critérios de inclusão/exclusão claros, sem prejuízo ou privilégio, e com o potencial de haver uma distribuição justa de riscos e benefícios.
Requisito 4:	Rácio risco-benefício favorável no contexto de práticas clínicas convencionais e do protocolo de investigação, incluindo a minimização de riscos e potenciação de benefícios, tendo em conta que o potencial para beneficiar indivíduos e obter conhecimento deve prevalecer face aos riscos.
Requisito 5:	Revisão independente, por indivíduos que não tenham a mesma afiliação, e que façam a revisão da investigação, aprovando, corrigindo ou suspendendo-a.
Requisito 6:	Existência de consentimento informado, esclarecido e voluntário.
Requisito 7:	Respeito pela privacidade, possibilidade de suspender participação, e monitorização do bem-estar dos participantes.

As questões e desafios éticos na prática clínica e investigação em pessoas com demência são múltiplos e incluem, entre outros, os seguintes: desafios de comunicação, fiabilidade dos dados, nomeadamente em termos de investigação, quando se incluem pessoas com perda cognitiva como participantes, respeito pela capacidade das pessoas para tomar decisões, garantia do consentimento informado por parte do próprio e/ou de procuradores ou tutores legais, exclusão de pessoas com demência de investigação relevante por causa do compromisso cognitivo e vulnerabilidade que apresentam (BEUSHCER e GRANDO, 2009; SLAUGHTER *et al.*, 2007; HELLSTROM *et al.*, 2007).

Na caixa seguinte enunciamos um conjunto de questões éticas que a prática e investigação clínica envolvendo pessoas com demência pode suscitar.

Caixa 3 – Principais questões éticas na prática e investigação clínica envolvendo pessoas com demência

- Qual a probabilidade de a pessoa com demência ser competente para dar o seu consentimento informado?
- Será que a pessoa tem capacidade para compreender e decidir se quer ser tratada ou não? Será que tem a capacidade para compreender e decidir se quer participar numa investigação?
- Estará a pessoa numa condição de vulnerabilidade acrescida (cf. categorias de vulnerabilidade acima enunciadas e questões enunciadas)?
- Será que a exclusão da pessoa vulnerável da participação em investigação é prejudicial já que impede o acesso à compreensão de intervenções clínicas?
- Estarão os potenciais participantes em investigação em risco de serem lesados de alguma forma, seja pela inclusão ou exclusão da participação neste estudo?
- Que modelos, formas ou estratégias de consentimento informado podem ser usadas para a tomada de decisão quanto a cuidados e investigação clínica em demências?

Além destas questões, existem outros desafios éticos, os quais podem condicionar o processo de investigação, particularmente a necessidade de grandes coortes de participantes, recrutados durante toda a duração do estudo e em que pode ocorrer a morte (e, como tal, perda) de participantes (DAVIS, 2017). É fundamental, pois, ter particular atenção a todos estes desafios éticos complexos de modo a conseguir ultrapassar e resolvê-los eficazmente.

2.2 CONSENTIMENTO INFORMADO EM PESSOAS INCAPAZES

O compromisso e perda cognitivos, em conjunto com outros distúrbios que afetam a cognição, podem ter um impacto negativo na capacidade que as pessoas com demência têm para dar o seu consentimento informado para cuidados clínicos ou participação em investigação (APPELBAUM, 2010). Além disso, o designado fenómeno do “*ageism*”, caracterizado pela existência de diversos preconceitos face às pessoas idosas, pode contribuir para que aconteçam falhas no processo de consentimento informado (BARRON *et al.*, 2004), fazendo com

que pessoas com demência sejam excluídas de participar em investigação clínica relevante.

Adultos com compromisso cognitivo são considerados vulneráveis porque sem capacidade para consentir. As condições associadas a esta condição de compromisso cognitivo (e.g., demência e delírio) provocam grande sofrimento ao doente e família. Neste sentido, urge melhorar os cuidados a prestar a estas pessoas, o que requer a realização de investigação envolvendo pessoas com compromisso cognitivo como participantes.

Por vezes, o compromisso cognitivo é associado ao compromisso parcial ou total da capacidade para consentir quanto à participação em investigação. Este processo limita a habilidade do indivíduo em prestar o seu consentimento, e aumenta as pressões feitas aos Comités de Ética e investigadores no sentido de implementarem medidas que salvaguardem uma participação apropriada de pessoas com compromisso cognitivo em investigação.

A necessidade de proteção especial das pessoas sem capacidade para consentir é sobejamente reconhecida. Nestes casos, é fundamental que a investigação seja realizada em benefício do participante, sujeita a autorização e proteção conforme requisito legal, e, preferencialmente, envolvendo pessoas capazes de consentir (MARTIN, 2009).

Pese embora os princípios éticos e legais que permitem e protegem a participação de pessoas com compromisso cognitivo em investigação estejam consensualizados, na prática, não há nenhum método que operacionalize estes princípios numa linguagem passível de ser utilizada pelos comités de ética e investigadores no seu trabalho quotidiano. Nas situações em que os comités de ética não tenham políticas específicas nesta área, recomendações éticas gold-standard podem servir como fundamento para o seu desenvolvimento. Conforme já foi mencionado, pessoas com compromisso cognitivo podem ser envolvidas como participantes em investigação. Para que tal aconteça, os investigadores necessitam de considerar instrumentos que avaliem o compromisso cognitivo e a capacidade destes doentes em consentir quanto à sua participação na investigação, considerando outras formas de consentimento, nomeadamente o

consentimento por terceiros, e estratégias para lidar com a perda de consentimento durante a duração do estudo (Alzheimer’s Association, 2004).

Em suma, as pessoas com compromisso da capacidade para tomar uma decisão requerem uma atenção especial, e uma reflexão cuidada sobre as considerações e procedimentos éticos que podem acontecer no recrutamento e participação em investigação. Nos casos em que surge a necessidade de recorrer ao consentimento por terceiros, os estados geralmente reconhecem uma variedade de opções, nomeadamente o consentimento por procurador e as diretivas antecipadas ou consentimento avançado. A Tabela 4 apresenta uma síntese das diferentes modalidades de consentimento que podem ser utilizadas quando a pessoa não é capaz de prestar o seu próprio consentimento.

Tabela 4 – Modalidades de consentimento quando a pessoa não é capaz de prestar o seu próprio consentimento		
Modalidade de consentimento	Designação na literatura anglo-saxónica	Definição
Consentimento por procurador	Proxy consent OR Legal authorized representative OR Surrogate decision-maker OR Substitute decision-maker	Consentimento mediante terceiro, habitualmente um procurador de cuidados de saúde, uma figura legalmente instituída e autorizada para tomar decisões pela pessoa doente quando esta não esteja capaz de o fazer por si própria.
Consentimento avançado	Advanced consent OR Research advance directive OR Advance research directives	Consentimento mediante uma diretiva antecipada de vontade em matéria de investigação. De forma prospetiva, a pessoa deixa um documento escrito, uma diretiva, em que manifesta a sua vontade em participar ou não de investigação quando estiver numa condição de compromisso cognitivo.
Consentimento apoiado	Supported decision-making	Cenário em que as decisões são tomadas pela pessoa com demência em conjunto com

		outra(s) pessoa(s) que lhe prestam diferentes níveis e tipos de apoio.
--	--	--

Passamos a explorar e refletir em torno de cada uma destas modalidades de consentimento.

2.2.1 CONSENTIMENTO POR PROCURADOR

Quando a pessoa doente não está capaz de tomar uma decisão e dar o seu consentimento, este pode (e deve) ser obtido através de uma outra pessoa. Na literatura, esta pessoa consiste numa figura autorizada legalmente e que substitui a pessoa no seu processo de tomada de decisão e consentimento. Esta figura pode ser um familiar, um amigo próximo ou mesmo um tutor legal (ASELAGE *et al.*, 2009; DEWING, 2007; DUNN *et al.*, 2013; KIM *et al.*, 2009; SILVERMAN *et al.* 2004; SLAUGHTER *et al.*, 2007). Esta modalidade acontece quando a pessoa, potencial participante na investigação, não está capaz de dar o seu consentimento e o procurador assume o papel que a pessoa teria se estivesse competente e capaz de o fazer. Neste sentido, o procurador toma decisão ‘em vez de’ e ‘para o benefício de’ a pessoa. Nesta modalidade de consentimento há que salvaguardar o padrão subjetivo, o julgamento substitutivo, e o melhor interesse (BLACK *et al.*, 2013; KLUGE, 2008).

As práticas de consentimento por procurador variam em diferentes países. Enquanto nalguns países estes representantes podem ser mandatados legalmente (por exemplo, através duma diretiva antecipada de vontades e nomeação legal), noutros países podem ser os familiares a assumir este papel, sendo reconhecidos, pelos profissionais de saúde e investigadores, como corresponsáveis pela decisão e consentimento. Apesar desta variabilidade, o consenso que existe é que os procuradores devem ser capazes de tomar decisões quanto à participação em investigação da mesma forma que tomam decisões sobre cuidados clínicos (KARLAWISH, 2003; KARLAWISH *et al.*, 2001; REYNA *et al.*, 2009). Na prática, um procurador para decisões de investigação seria, tipicamente, a mesma pessoa que a pessoa doente escolheria para tomar decisões clínicas por si própria quando incapaz de o fazer.

Os requisitos para esta modalidade de consentimento por procurador tornam-se mais rigorosos quanto maiores forem os riscos e menores os benefícios da participação na investigação (BARRON *et al.*, 2004). O papel e envolvimento dos cuidadores e procuradores nos processos de tomada de decisão necessitam de ser considerados de modo a evitar que potenciais participantes sejam desnecessariamente excluídos de investigação relevante (AGARWAL *et al.*, 1996).

No que concerne ao consentimento por procurador, há que considerar e estudar uma série de questões. Estas incluem: como os enquadramentos legais consideram (ou falham em considerar) o envolvimento de pessoas com compromisso cognitivo em investigação e como tal afeta as condutas e processos de investigação (APPELBAUM, 2002; KIM *et al.*, 2005); como os comités de ética institucionais definem e ponderam os riscos e benefícios em considerar do consentimento por procurador (SILVERMAN *et al.*, 2001); como diferentes interlocutores, incluindo o público em geral, pessoas com desordens que possam comprometer a sua capacidade de decisão, e os próprios procuradores perspetivam o consentimento por procurador para efeitos de investigação (KIM *et al.*, 2005); e até que ponto as decisões dos procuradores espelham, de facto, a vontade dos doentes e o que eles decidiriam por si próprios se estivessem em condição de o fazer (DUNN & MISRA, 2009). Esta última questão requer particular atenção por parte dos investigadores. De facto, nos casos em que se recorra ao consentimento por procurador, há que instruir os procuradores para que tomem a decisão com base no conhecimento que detêm sobre o que o doente decidiria por si próprio e não com base no que eles consideram ser a melhor decisão para o doente (CACCHIONE, 2011).

2.2.2 CONSENTIMENTO AVANÇADO

Uma outra forma de obter o consentimento em pessoas com demência é mediante o designado consentimento avançado, também designada “diretiva antecipada de vontade para investigação” (BARRON *et al.*, 2004; JONGSMA *et al.*, 2015; PORTERI, 2018; REYNA *et al.*, 2009). Estas diretivas antecipadas têm sido propostas como um mecanismo promotor de um consentimento prospetiva para

pessoas em quem se prevê o desenvolvimento de algum tipo de compromisso cognitivo, como é o caso das pessoas com demência (PIERCE, 2010).

Em certos casos, esta opção do consentimento avançado pode ser a melhor possível para determinar se a pessoa com demência consente ou não em participar na investigação. A utilidade prática de uma diretiva antecipada para investigação clínica em demência é maior do que para cuidados clínicos, na medida em que é mais difícil estabelecer o equilíbrio entre os riscos e benefícios da investigação (PORTERI, 2018). Acresce ainda que alguns estudos têm sugerido que uma diretiva antecipada de vontade em matéria de investigação é mais informativa do que o recurso a um procurador de cuidados (BRAVO *et al.*, 2018).

Contudo, a literatura internacional não é consensual sobre esta temática, sendo que diversos autores têm mencionado que as diretivas antecipadas de vontade para investigação têm recebido pouco apoio, sobretudo devido ao facto de se manter a necessidade de avaliar se a participação na investigação se inere na esfera do “melhor interesse clínico” (BULLER, 2015; JONGSMA e VAN DE VATHORST, 2015). Além disso, a existência duma diretiva antecipada de vontade ou de um consentimento avançado para investigação suscita diversas questões éticas. Na verdade, enquanto este documento é, duma maneira geral legalmente vinculativo, persistem certas dúvidas e inseguranças quanto à possibilidade de revocação da vontade nele expressa (SCHMIDHUBER *et al.*, 2017). As respostas a esta questão não reúnem consenso, pelo que é fundamental continuar a estudar o uso do consentimento avançado na investigação clínica em demências.

2.2.3 CONSENTIMENTO APOIADO

O consentimento apoiado refere-se ao cenário em que as decisões são tomadas conjuntamente pela pessoa com demência e pelas pessoas que lhe prestam diferentes tipos e níveis de apoio. O princípio ético subjacente a esta ideia de consentimento apoiado é a autonomia. Esta abordagem considera que nenhuma pessoa, potencial participante em investigação, deveria ter outra pessoa

designada para tomar decisões por ela, se pudessem fazê-lo elas próprias com assistência e apoio (BLACK *et al.*, 2013; DAVIDSON *et al.*, 2015; KEELING, 2016).

No contexto da investigação clínica em demência, o consentimento apoiado oferece a possibilidade de efetivamente envolver a pessoa com demência no processo de tomada de decisão. Simultaneamente, há que considerar outros princípios éticos, como a beneficência, não-maleficência, justiça e vulnerabilidade. De acordo com Scholten e Gather (2018), um modelo combinado que integre as vantagens do modelo de competência com o consentimento apoiado pode constituir-se como uma alternativa a considerar. Novamente, há que aprimorar a investigação empírica nesta matéria de modo a clarificar quem poderá beneficiar mais do consentimento apoiado, que decisões necessitam deste apoio e quem o proporcionará, e quais os resultados deste tipo de abordagem (JESTE *et al.*, 2018).

3. CONCLUSÕES

Neste capítulo procurámos desenvolver um enquadramento ético, refletindo em torno dos principais princípios éticos associados ao consentimento informado, processo de tomada de decisão e vulnerabilidade na investigação e prática clínica envolvendo pessoas com demência. De seguida, tentámos delinear um conjunto de questões e desafios éticos neste domínio. Em nosso entender, estas questões e desafios não se constituem como barreiras inultrapassáveis, mas sim como aspetos a refletir cuidadosamente, e para as quais urge encontrar soluções eficazes. Não obstante, se estas questões e desafios éticos forem ignorados, podem ocorrer situações danosas para as pessoas com demência, podendo haver a alienação de potenciais participantes em investigação e atrasos desnecessários no próprio processo de investigação. As considerações éticas na investigação envolvendo pessoas com demência visam, primariamente, a representação dos seus interesses, a sua proteção e a salvaguarda dos seus direitos.

Embora, no passado, as pessoas com demência fossem frequentemente excluídas da investigação (HUBBARD *et al.*, 2003), na atualidade, os investigadores são cada vez mais encorajados a envolve-las como participantes.

A inclusão das pessoas com demência como participantes em investigação nesta área é essencial. Com efeito, o estudo da perspectiva de familiares ou cuidadores informais, pese embora relevante, confere visões diferentes daquelas que a própria pessoa com demência daria sobre a sua condição e vivência. Nesta ordem de ideias, é essencial desenhar e implementar procedimentos éticos que guiem os investigadores no sentido de incluir pessoas com demência como participantes de investigação ao mesmo tempo que asseguram o respeito por princípios éticos essenciais, como é o respeito pela pessoa, a beneficência e a justiça.

Passamos a enunciar, de seguida, dez recomendações que podem ser utilizadas por profissionais de saúde, investigadores, comités de ética e editores no desenho e implementação de processos de investigação que envolvam pessoas com demência.

3.1 DEZ RECOMENDAÇÕES PARA UMA PRÁTICA DE CUIDADOS E DE INVESTIGAÇÃO ÉTICA EM PESSOAS COM DEMÊNCIAS

1. Os investigadores devem ter consciência de que as pessoas com demência são indivíduos capazes de aportar algo à investigação.
2. Os investigadores devem considerar as pessoas com demência, não apenas como sujeitos e participantes de investigação, mas sim como parceiros no processo de investigação.
3. É fundamental desenvolver uma abordagem ética universal e políticas de investigação com recomendações específicas sobre como obter o consentimento informado e monitorizar a adequabilidade da investigação.
4. O processo e as práticas de consentimento informado devem usar uma linguagem simples e ter um formato conciso, dando às pessoas doentes e/ou aos seus familiares/representantes/tutores legais tempo suficiente para ler e analisar o formulário de consentimento informado de forma cuidadosa.
5. O processo e as práticas de consentimento informado devem contemplar a possibilidade de discutir a informação dada com outros familiares ou profissionais.

6. O uso de estratégias criativas pode otimizar a compreensão do consentimento informado junto de pessoas mais frágeis, com demência. Estas estratégias criativas incluem formatos e meios múltiplos (e.g., livros de histórias simplificados, vídeos, vinhetas).
7. O consentimento informado é um processo e, como tal, requer mais do que uma sessão breve para a pessoa poder compreender e integrar toda a informação recebida.
8. Um modelo multifacetado de tomada de decisão, integrando diferentes fontes de informação, pode servir melhor os interesses da pessoa com demência, particularmente quando tenha perdido a capacidade de tomar decisões de forma autónoma.
9. É fundamental desenvolver recomendações éticas práticas para a investigação clínica em pessoas com demência. Estas recomendações devem integrar as principais questões e desafios éticos, incluindo possíveis estratégias para geri-los. Estas recomendações poderão ajudar os profissionais de saúde e investigadores a melhor compreenderem as pessoas com demências, e poderão ajudar doentes, famílias e o público, em geral, no sentido de obter mais informação e aconselhamento.
10. As editoras e revistas científicas deverão ser estimuladas a requerer mais informação sobre os procedimentos éticos que os autores (investigadores) adotaram nos seus estudos.

AGRADECIMENTO

Este capítulo foi escrito no âmbito do Subprojeto ETHICS II do Projeto ENSURE “Enhancing the Informed Consent Process: Supported Decision-Making and Capacity Assessment in Clinical Dementia Research”. Este projeto é cofinanciado no âmbito do programa ERA-NET NEURON II, ELSA 2015, da Comissão Europeia, e pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT), Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Portugal, a quem o autor agradece pelo apoio financeiro concedido.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGARWAL, M. R.; FERRAN, J.; OST, K.; WILSON, K. C. Ethics of 'informed consent' in dementia research - the debate continues. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(9), 801-806, 1996.

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. Research consent for cognitively impaired adults: recommendations for institutional review boards and investigators. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 18(3), 171-175, 2004.

APPELBAUM, P. S. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *New England Journal of Medicine*, 357(18), 1834-1840, 2007. Doi:10.1056/NEJMcp074045

APPELBAUM, P. S. Consent in impaired populations. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 10(5), 367-373, 2010. Doi:10.1007/s11910-010-0123-5.

APPELBAUM, P. S. Involving decisionally impaired subjects in research: The need for legislation. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(2), 120-124, 2002. Doi:10.1097/00019442-200203000-00002.

APPELBAUM, P. S.; GRISSE, T. Assessing patients' capacities to consent to treatment. *New England Journal of Medicine*, 319(25), 1635-1638, 1988. doi:10.1056/NEJM198812223192504

APPELBAUM, P. S.; GRISSE, T. The MacArthur Treatment Competence Study: I, Mental illness and competence to consent to treatment. *Law and Human Behaviour*, 19(2), 105-126, 1995.

ASELAGE, M.; CONNER, B.; CARNEVALE, T. Ethical Issues in Conducting Research with Persons with Dementia. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 9(4), 1-21, 2009.

BARRON, J. S.; DUFFEY, P. L.; BYRD, L. J.; CAMPBELL, R., FERRUCCI, L. Informed consent for research participation in frail older persons. *Aging Clinical Experiment Research*, 16(1), 79-85, 2004.

BARTON, C. D. Jr.; MALLIK, H. S.; ORR, W. B.; JANOFKY, J. S. Clinicians' judgement of capacity of nursing home patients to give informed consent. *Psychiatric Services*, 47(9), 956-960, 1996. doi:10.1176/ps.47.9.956

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*. (7th edition). Oxford: Oxford University Press, 2013.

BEUSCHER, L.; GRANDO, V. T. Challenges in Conducting Qualitative Research with Persons with Dementia. *Research in Gerontological Nursing*, 2(1), 6-11, 2009. doi:10.3928/19404921-20090101-04.

BLACK, B. S.; WECHSLER, M.; FOGARTY, L. Decision Making for Participation in Dementia Research. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(4), 355-363, 2013. doi:10.1016/j.jagp.2012.11.009.

BLACK, B.; BRANDT, J.; RABINS, P.; SAMUS, Q. M.; STEELE, C. D.; LYKETSOS, C. G.; ROSENBLATT, A. Predictors of providing informed consent or assent for research participation in assisted living residents. *American Journal of Psychiatry*, 16(1), 83-91, 2008.

BRAVO, G.; SENE, M.; ARCAND, M. Making medical decisions for an incompetent older adult when both a proxy and an advance directive are available: which is more likely to reflect the older adult's preferences? *Journal of Medical Ethics*, pii:medethics-2017-104203, 2018. doi: 10.1136/medethics-2017-104203.

- BRUDNEY, D. Choosing for another: beyond autonomy and best interests. *Hastings Center Report*, 39, 31-37, 2009.
- BRUERA, E. Ethical issues in palliative care research. *Journal of Palliative Care*, 10, 7-9, 1994.
- BULLER, T. Advance consent, critical interests and dementia research. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 701-7, 2015. doi:10.1136/medethics-2014-102024.
- CACCHIONE, P. Z. People with dementia: Capacity to consent to research participation. *Clinical Nursing Research*, 20, 223-227, 2011.
- CHERUBINI, A.; ORISTRELL, J.; PLA, X.; RUGGIERO, C.; FERRETTI, R.; DIESTRE, G.; CLARFIELD, A. M.; CROME, P.; HERTOOGH, C.; LESKAUSKAITE, V.; PRADA, G. I.; SZCZERBINSKA, K.; TOPINKOVA, E.; SINCLAIR-COHEN, J.; EDBROOKE, D.; MILLS, G. H. The persistent exclusion of older patients from ongoing clinical trials regarding heart failure. *Archives of Internal Medicine*, 171(6), 550-6, 2011. doi:10.1001/archinternmed.2011.31.
- CHRISTENSEN, K.; HAROUN, A.; SCHNEIDERMAN, L. J.; JESTE, D. V. Decision-making capacity for informed consent in the older population. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law Online*, 23(3), 353-365, 1995.
- DAVIS, D. S. Ethical issues in Alzheimer's disease research involving human subjects. *Journal of Medical Ethics*, 43(12), 852-856, 2017. doi:10.1136/medethics-2016-103392.
- DEL CARMEN, M. G.; JOFFE, S. Informed consent for medical treatment and research: a review. *Oncologist*, 10, 636-641, 2005. doi:10.1634/theoncologist.10-8-636
- DEMPSKI, K. Informed consent. In: S. J. Westrick & K. Dempski (Eds.), *Essentials of nursing law and ethics*. Boston: Jones & Bartlett, 2009.
- DEWING, J. Participatory research: A method for process consent with persons who have dementia. *Dementia*, 6(1), 11-15, 2007. doi:10.1177/1471301207075625
- DRANE, J. F. Competency to give an informed consent. A model for making clinical assessments. *Journal of the American Medical Association*, 252(7), 925-927, 1984. doi:10.1001/jama.1984.03350070043021
- DUNN, L. B.; FISHER, S. R.; HANTKE, M.; APPELBAUM, P. S.; DOHAN, D.; YOUNG, J.P.; ROBERTS, L. W. "Thinking about it for somebody else": Alzheimer's disease research and proxy decision makers' translation of ethical principles into practice. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(4), 337-345, 2013. doi:10.1016/j.jagp.2012.11.014.
- DUNN, L. B.; Misra S. Research Ethics Issues in Geriatric Psychiatry. *Psychiatric Clinics of North America*, 32(2), 395-411, 2009. doi:10.1016/j.psc.2009.03.007.
- DUNN, L. B.; NOWRANGI, M. A.; PALMER, B. W.; JESTE, D. V.; SAKS, E. R. Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1323-1334, 2006. doi:10.1176/ajp.2006.163.8.1323.
- EMANUEL, E. J.; WENDLER, D.; GRADY, C. What makes clinical research ethical? *Journal of the American Medical Association*, 283(20), 2701-2711, 2000. doi:10.1001/jama.283.20.2701
- FIELDS, L. M.; CALVERT, J. D. Informed consent procedures with cognitively impaired patients: A review of ethics and best practices. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 69(8), 462-471, 2015. doi:10.1111/pcn.12289.

FISHER, C.B.; CEA, C. D.; DAVIDSON, P.W.; FRIED, A. L. Capacity of persons with mental retardation to consent to participate in randomized clinical trials. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1813-1820, 2006.

GANZINI, L.; VOLICER, L.; NELSON, W. A.; FOX, E.; DERSE, A. R. Ten myths about decision-making capacity. *Journal of the American Medical Directors Association*, 6(3 Suppl):S100-4, 2005.

GLEICHGERRCHT, E.; IBÁÑEZ, A.; ROCA, M.; TORRALVA, T.; MANES, F. Decision-making cognition in neurodegenerative diseases. *Nature Reviews Neurology*, 6(11), 611-623, 2010. doi:10.1038/nrneuro.2010.148.

GRIFFITH, R. Elements of a valid consent to treatment in capable adults. *Journal of Paramedic Practice*, 1, 196-203, 2009.

GRISSE, T.; APPELBAUM, P. S. *Assessing Competence to Consent to Treatment*. New York: Oxford University Press, 1998.

GROUT, G. Using negotiated consent in research and practice. *Nursing Older People*, 16(4), 18-20, 2004.

GUARINO, P. D.; VERTREES, J.E.; ASTHANA, S.; SANO, M.; LLORENTE, M. D.; PALLAKI, M.; LOVE, S.; SCHELLENBERG, G. D.; DYSKEN, M. W. Measuring informed consent capacity in an Alzheimer's disease clinical trial. *Alzheimer's and Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 2(4), 258-266, 2016. doi:10.1016/j.trci.2016.09.001.

GUPTA, U. C. Informed consent in clinical research: Revisiting few concepts and areas. *Perspectives in Clinical Research*, 4(1), 26-32, 2013. doi:10.4103/2229-3485.106373.

HELLSTRÖM, I.; NOLAN, M.; NORDENFELT, L.; LUNDH, U. Ethical and methodological issues in interviewing persons with dementia. *Nursing Ethics*, 14(5), 608-619, 2007. doi:10.1177/0969733007080206.

HIGGINS, P. Involving people with dementia in research. *Nursing Times*. 109, 8, 20-23, 2013.

HOLLAND, S.; KYDD, A. Ethical issues when involving people newly diagnosed with dementia in research. *Nurse Research*, 22(4), 25-29, 2015. doi:10.7748/nr.22.4.25.e1308.

HOLZER, J. C.; GANSLER, D. A.; MOCZYNSKI, N. P.; FOLSTEIN, M. F. Cognitive functions in the informed consent evaluation process: a pilot study. *Journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 25(4), 531-540, 1997.

HOUGHAM, G. W. Waste not, want not: Cognitive impairment should not preclude research participation. *American Journal of Bioethics*, 5(1), 36-37, 2005. doi:10.1080/15265160590927732.

HOWE, E. Informed consent, participation in research, and the Alzheimer's patient. *Innovations in Clinical Neuroscience*, 95, 47-51, 2012.

HUBBARD, G.; DOWNS, M. G.; TESTER, S. Including older people with dementia in research: Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 7(5), 351-362, 2003. doi:10.1080/1360786031000150685.

HURST, S. A. Vulnerability in research and health care; describing the elephant in the room? *Bioethics*, 22(4), 191-202, 2008. doi:10.1111/j.1467-8519.2008.00631.x.

JESTE, D. V.; EGLIT, G. M. L.; PALMER, B. W.; MARTINIS, J. G.; BLANCK, P.; SAKS, E. R. Supported Decision Making in Serious Mental Illness. *Psychiatry*, 1-13, 2018. doi:10.1080/00332747.2017.1324697.

- JOHNSON, R. A.; KARLAWISH, J. A review of ethical issues in dementia. *International Psychogeriatrics*, 27(10), 1635-1647, 2015. doi:10.1017/S1041610215000848..
- JONGSMA, K. R.; VAN DE VATHORST, S. Beyond competence: advance directives in dementia research. *Monash Bioethics Review*, 33(2-3), 167-180, 2015. doi:10.1007/s40592-015-0034-y.
- JONGSMA, K. R.; VAN DE VATHORST, S. Dementia research and advance consent: it is not about critical interests. *Journal of Medical Ethics*, 41(8), 708-709, 2015. doi:10.1136/medethics-2014-102445.
- JUARISTI, G. E.; DENING, K. H. Promoting participation of people with dementia in research. *Nursing Standard*, 30(39), 38-43, 2016. doi:10.7748/ns.30.39.38.s43.
- KARLAWISH, J. H. Conducting research that involves subjects at the end of life who are unable to give consent. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25(4), S14-24, 2003.
- KARLAWISH, J. H.; CASARETT, D.; KLOCINSKI, J.; SANKAR, P. How do AD patients and their caregivers decide whether to enroll in a clinical trial? *Neurology*, 56(6), 789-792, 2001.
- KARLAWISH, J. Measuring decision-making capacity in cognitively impaired individuals. *Neurosignals*, 16, 91-98, 2008. doi:10.1159/000109763
- KEELING, A. Supported decision making: the rights of people with dementia. *Nursing Standard*, 30(30), 38-44, 2016. doi:10.7748/ns.30.30.38.s45.
- KIM, S. Y. H. The ethics of informed consent in Alzheimer disease research. *Nature Reviews Neurology*, 7, 410-414. doi:10.1038/nrneurol.2011.76
- KIM, S. Y. H.; CAINE, E. D.; CURRIER, G. W.; LEIBOVICI, A.; RYAN, J. M. Assessing the competence of persons with Alzheimer's disease in providing informed consent for participation in research. *American Journal of Psychiatry*, 158, 712-717, 2001. doi:10.1176/appi.ajp.158.5.712
- KIM, S. Y.; APPELBAUM, P. S.; JESTE, D. V.; OLIN, J. T. Proxy and surrogate consent in geriatric neuropsychiatric research: Update and recommendations. *American Journal of Psychiatry*, 161(5), 797-806, 2004. doi:10.1176/appi.ajp.161.5.797
- KIM, S.; KIM, H.; LANGA, K.; KARLAWISH, D.; KNOPMAN, D.; APPELBAUM, P. Surrogate consent for dementia research. *Neurology*, 72(2), 419-155, 2009. doi:10.1212/01.wnl.0000339039.18931.a2.
- KIPNIS, K. Vulnerability in research subjects: A bioethical taxonomy. *Ethical and policy issues in research involving human participants*, 2001.
- KLUGE, E. H. W. Incompetent Patients, Substitute Decision Making, and Quality of Life: Some Ethical Considerations. *The Medscape Journal of Medicine*, 10(10), 237, 2008.
- KNÜPPEL, H.; MERTZ, M.; SCHMIDHUBER, M.; NEITZKE, G.; STRECH, D. Inclusion of ethical issues in dementia guidelines: a thematic text analysis. *PLoS Medicine*, 10(8), e1001498, 2013. doi:10.1371/journal.pmed.1001498..
- MARSON, D. C.; INGRAM, K. K.; CODY, H. A.; HARRELL, L. E. Assessing the competency of patients with Alzheimer's disease under different legal standards. A prototype instrument. *Archives of Neurology*, 52(10), 949-954, 1995.
- MARTIN, J. F. Article 7: Persons without the capacity to consent. In: H.A.M.J. ten Have, & M. S., Jean (Eds.) (2009), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application*. Paris, UNESCO Publishing, 2009.

- MEISEL, A.; ROTH, L. H.; LIDZ, C. W. Toward a model of the legal doctrine of informed consent. *American Journal of Psychiatry*, 134, 285-289, 1997. doi:10.1176/ajp.134.3.285.
- OKONKWO, O.; GRIFFITH, H. R.; BELUE, K.; LANZA, S.; ZAMRINI, E. Y.; HARRELL, L. E.; BROCKINGTON, J. C.; CLARK, D.; RAMAN, R.; MARSON, D. C. Medical decision-making capacity in patients with mild cognitive impairment. *Neurology*, 69(15), 1528-1535, 2007. doi:10.1212/01.wnl.0000277639.90611.d9
- ORGOGOZO, J. M.; GILMAN, S.; DARTIGUES, J. F.; LAURENT, B.; PUEL, M.; KIRBY, L. C.; JOUANNY, P.; DUBOIS, B.; EISNER, L.; FLITMAN, S.; MICHEL, B. F.; BOADA, M.; FRANK, A.; HOCK, C. Subacute meningoencephalitis in a subset of patients with AD after Abeta42 immunization. *Neurology*, 61(1), 46-54, 2003.
- PIERCE, R. A changing landscape for advance directives in dementia research. *Social Science & Medicine*, 70(4), 623-630, 2010. doi:10.1016/j.socscimed.2009.10.037.
- PORTERI, C. Advance directives as a tool to respect patients' values and preferences: discussion on the case of Alzheimer's disease. *BMC Medical Ethics*, 19, 9, 2018. doi:10.1186/s12910-018-0249-6.
- PRINCE, M.; BRYCE, R.; ALBANESE, E.; WIMO, A.; RIBEIRO, W.; FERRI, C. P. The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*, 9(1), 63-75, 2013. doi:10.1016/j.jalz.2012.11.007
- REYNA, Y.Z.; BENNETT, M. I.; BRUERA, E. Ethical and practical issues in designing and conducting clinical trials in palliative care. In: J. Addington-Hall, E. Bruera, I.J. Higginson & S. Payne (Eds.) (2009). *Research Methods in Palliative Care*. Oxford, Oxford University Press, 2009.
- ROBERTS, L. W. Informed consent and the capacity for voluntarism. *American Journal of Psychiatry*, 159(5), 705-712, 2002. doi:10.1176/appi.ajp.159.5.705.
- RUBINSTEIN, E.; DUGGAN, C.; LANDINGHAM, B.V.; THOMPSON, D.; WARBURTON, W. A call to action the global response to dementia through policy innovation. Report of the WISH Dementia Forum 2015. London, World Innovation Summit for Health, 2015.
- SAKS, E. R.; DUNN, L. B.; WIMER, J.; GONZALES, M.; KIM, S.Y.H. Proxy consent to research: The legal landscape. *Yale Journal of Health Policy Law Ethics*, 8, 37-78, 2008.
- SCHMIDHUBER, M.; HAEUPLER, S.; MARINOVA-SCHMIDT, V.; FREWER, A.; KOLOMINSKY-RABAS, P. L. Advance Directives as Support of Autonomy for Persons with Dementia? A Pilot Study among Persons with Dementia and Their Informal Caregivers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders EXTRA*, 7(3), 328-338, 2017. <http://doi.org/10.1159/000479426>
- SCHOLTEN, M.; GATHER, J. Adverse consequences of article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward. *Journal of Medical Ethics*, 44(4), 226-233, 2018. doi:10.1136/medethics-2017-104414.
- SESSUMS, L. L.; ZEMBRZUSKA, H.; JACKSON, J. L. Does this patient have medical decision-making capacity? *Journal of the American Medical Association*, 306(4), 420-427, 2011. doi:10.1001/jama.2011.1023.
- SHEPHERD, V. Research involving adults lacking capacity to consent: the impact of research regulation on 'evidence biased' medicine. *BMC Medical Ethics*, 17(1), 55, 2016. doi:10.1186/s12910-016-0138-9.

SILVERMAN, H.; HULL, S.C.; SUGARMAN, J. Variability among institutional review boards' decisions within the context of a multicenter trial. *Critical Care Medicine*, 29(2), 235-241, 2001.

SILVERMAN, H.; Luce, J.; Schwartz, J. (2004). Protecting subjects with decisional impairment in research: The need for a multifaceted approach. *American Journal of Respiratory Critical Care Medicine*, 169(1), 10-14. doi:10.1164/rccm.200303-430CP.

SLAUGHTER, S.; COLE, D.; JENNINGS, E.; ET AL. Consent and assent to participate in research from people with dementia. *Nursing Ethics*, 14(1), 27-40, 2007. doi:10.1177/0969733007071355.

STRECH, D.; MERTZ, M.; KNÜPPEL, H.; NEITZKE, G.; SCHMIDHUBER, M. The full spectrum of ethical issues in dementia care: systematic qualitative review. *The British Journal of Psychiatry*, 202, 400-406, 2013. doi:10.1192/bjp.bp.112.116335.

SUGARMAN, J.; MCCRORY, D. C.; HUBAL, R. C. Getting meaningful informed consent from older adults: a structured literature review of empirical research. *Journal of the American Geriatrics Society*, 46(4), 517-524, 1998.

TOLSON, D.; FLEMING, A.; HANSON, E.; DE ABREU, W.; CRESPO, M. L.; MACRAE, R.; JACKSON, G.; HVALIČ-TOUZERY, S.; HOLMEROVÁ, I.; ROUTASALO, P. Achieving Prudent Dementia Care (Palliare): An International Policy and Practice Imperative. *International Journal of Integrated Care*, 16(4), 18, 2016. doi:10.5334/ijic.2497.

TOLSON, D.; ROLLAND, Y.; ANDRIEU, S.; AQUINO, J. P.; BEARD, J.; BENETOS, A.; BERRUT, G.; COLL-PLANAS, L.; DONG, B.; FORETTE, F.; FRANCO, A.; FRANZONI, S.; SALVÀ, A.; SWAGERTY, D.; TRABUCCHI, M.; VELLAS, B.; VOLICER, L.; MORLEY, J. E. The International Association of Gerontology and Geriatrics/World Health Organization/Société Française de Gérontologie et de Gériatrie Task Force. International Association of Gerontology and Geriatrics: a global agenda for clinical research and quality of care in nursing homes. *Journal of the American Medical Directors Association*, 12(3), 184-189, 2011. doi:10.1016/j.jamda.2010.12.013.

TRACHSEL, M.; HERMANN, H.; BILLER-ANDORNO, N. Cognitive fluctuations as a challenge for the assessment of decision-making capacity in patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(4), 360-363, 2015. doi:10.1177/1533317514539377.

WELCH, M. J.; LALLY, R.; MILLER, J. E.; PITTMAN, S.; BRODSKY, L.; CAPLAN, A. L.; UHLENBRAUCK, G.; LOUZAO, D. M.; FISCHER, J. H.; WILFOND, B. The ethics and regulatory landscape of including vulnerable populations in pragmatic clinical trials. *Clinical Trials*, 12(5), 503-510, 2015. doi:10.1177/1740774515597701.

WENDLER, D. A pragmatic analysis of vulnerability in clinical research. *Bioethics*, 31(7), 515-525, 2017. doi:10.1111/bioe.12367.

WENDLER, D.; PRASAD, K. Core safeguards for clinical research with adults who are unable to consent. *Annals of Internal Medicine*, 135(7), 514-523, 2001.

WEST, E.; STUCKELBERGER, A.; PAUTEX, S.; STAAKS, J.; GYSELS, M. Operationalising ethical challenges in dementia research-a systematic review of current evidence. *Age and Ageing*, 46(4), 678-687, 2017. doi:10.1093/ageing/afw250.

WOODS, B.; PRATT, R. Awareness in dementia: Ethical and legal issues in relation to people with dementia. *Aging & Mental Health*, 9(5), 423-429, 2005. doi:10.1080/13607860500143125.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. First WHO ministerial conference on global action against dementia: meeting report. Geneva, World Health Organization, 2015. ISBN 978 92 4 150911 4

WORTMANN, M. Dementia: a global health priority - highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimer's Research & Therapy*, 21, 4(5):40, 2012. doi:10.1186/alz

QUESTÕES ÉTICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

Sandra Martins Pereira¹

INTRODUÇÃO

Os progressos tecnológicos e científicos que caracterizam o domínio da medicina nas últimas décadas têm contribuído para o desenvolvimento de novas formas de prevenção e diagnóstico de doenças, além de terem proporcionado o desenvolvimento de tratamentos médicos cada vez mais eficazes. Paralelamente, tem-se assistido, de um modo geral, a uma melhoria das condições de vida das populações nas sociedades ocidentais, nomeadamente em termos económicos, alimentares, higiénicos e de assistência médica.

Neste contexto de elevado desenvolvimento tecnocientífico, particularmente a nível das ciências biomédicas, muitos procedimentos terapêuticos têm-se tornado mais agressivos e invasivos. Esta realidade é corroborada e ao mesmo tempo causa para que, no decurso de uma doença grave e potencialmente fatal, se mantenha o investimento em medidas curativas, muitas vezes sem questionar a finalidade das mesmas. A duração de doenças sem perspectiva de regressão ou cura tem-se ampliado, e mesmo o período terminal de vida tem vindo a tornar-se, em certos casos, mais demorado, podendo afirmar-se que as pessoas demoram, hoje, mais tempo a morrer.

Estes aspetos têm sido geradores de um aumento considerável da esperança de vida. Consequentemente, algumas doenças crónicas e incapacitantes, e mesmo algumas doenças críticas, têm-se prolongado no tempo.

¹ (1) Instituto de Bioética, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. (2) UNESCO Chair in Bioethics, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal. (3) CEGE: Centro de Estudos em Gestão e Economia, Católica Porto Business School, Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

É também devido a estes fatores que o número de pessoas com doença em fase avançada tem vindo a crescer, o que é acompanhado por um aumento de pessoas em fase terminal de vida.

As pessoas com doença grave, incurável e progressiva, sobretudo quando em fase avançada e terminal, vivenciam uma multiplicidade de problemas de cariz físico, psicológico, emocional, social e espiritual. Nestas situações, todas as dimensões da pessoa estão afetadas pela irreversibilidade da doença e pela morte iminente, fazendo emergir a necessidade de desenvolvimento de uma lógica de cuidados que vise preservar a dignidade da pessoa e garantir-lhe o máximo de bem-estar durante o tempo que lhe resta viver.

A dignidade da pessoa humana é entendida como o reconhecimento de um valor, assente na assunção kantiana de que a pessoa humana é um fim, em si mesma, negando a sua utilização como um meio. A dignidade humana baseia-se na própria natureza da pessoa humana, incluindo manifestações de racionalidade, liberdade e de finalidade, em si, que fazem do ser humano ser em devir, em toda a sua integridade. Consagrado na Declaração Universal dos Direitos do Homem, de 10 de Dezembro de 1948, é o reconhecimento da dignidade como valor universal inerente a todos os seres humanos que fundamenta uma atitude ética de respeito e de cuidado face ao outro, e que advoga o direito que a pessoa tem a receber cuidados de saúde e a não ser sujeita a tratamentos considerados cruéis, desumanos ou degradantes.

Este direito está na base de uma Declaração Conjunta de Compromisso por parte de associações internacionais como a International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) e da Worldwide Palliative Care Alliance, em 2008, aquando das comemorações do Dia Mundial de Cuidados Paliativos. Esta declaração visa consagrar a prestação de cuidados paliativos e o tratamento da dor como um direito humano universal para todas as pessoas que deles necessitem. De acordo com este documento, o acesso aos cuidados paliativos inclui o acesso aos tratamentos e serviços adequados à satisfação das necessidades e do alívio do sofrimento destes doentes, além de que comporta a criação de programas de formação em cuidados paliativos para profissionais de saúde e a implementação de estratégias de saúde pública que difundem este tipo

de cuidados. Segundo a IAHP (2008), nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, existem pessoas que vivem e morrem com dores e sintomas físicos não controladas, com problemas psicológicos, sociais e espirituais não resolvidos, com medo e só. Este é o tipo de sofrimento passível de ser aliviado no âmbito dos cuidados paliativos.

Neste capítulo procuraremos, numa primeira parte, refletir em torno dos cuidados paliativos, enquadrando os cuidados em fim de vida no âmbito e cerne destes, e apresentando os conceitos, pressupostos e princípios que lhe estão subjacentes, quer numa lógica de abordagem de cuidados, quer enquanto área de intervenção especializada. Na segunda parte deste capítulo, focalizaremos a nossa reflexão nos principais problemas éticos que os cuidados paliativos e em fim de vida suscitam, apontando possíveis estratégias e apresentando guias e recomendações sobre o processo de deliberação a implementar no sentido de lhes dar resposta.

1. CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

1.1. Conceito, pressupostos e princípios dos cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais prestados a pessoas em intenso sofrimento decorrente de doença grave e/ou incurável, progressiva, com o intuito de minimizar esse sofrimento e promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade. Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2009), estes cuidados correspondem a uma “abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes (e suas famílias) que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, da preparação e gestão do fim de vida e do apoio no luto, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Considerando esta definição, depreende-se que podem beneficiar deste tipo de cuidados as pessoas que apresentem uma doença do tipo grave e/ou evolutivo, incurável, e que possa conduzir a um estado terminal. Entre estas

doenças incluem-se “as doenças oncológicas em estado avançado, as patologias degenerativas e graves do sistema nervoso central, a síndrome da imunodeficiência adquirida em fase avançada, as designadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, renal, hepática), e as demências em estado adiantado” (PEREIRA, 2010:14).

Os cuidados paliativos surgiram como consequência do desconforto e frustração sentidos por alguns profissionais de saúde, na década de 60 do século XX, que, quando confrontados com a impossibilidade de cura de alguns doentes, desenvolveram uma tomada de consciência crescente quanto à necessidade de assegurar, a esses mesmos doentes, os cuidados adequados à sua real situação. Para tal, era necessário responder à multiplicidade e complexidade de necessidades e problemas que estes doentes apresentavam, procurando minimizar o seu sofrimento e proporcionar-lhes a melhor qualidade de vida possível, ajudando-os a morrer com dignidade. Deu-se, assim, início ao designado movimento moderno dos cuidados paliativos, o qual teve como pioneira Cicely Saunders (uma enfermeira britânica que viria a licenciar-se em medicina e em serviço social) que, em 1967, fundou o St. Christopher Hospice, em Londres, no Reino Unido. Na atualidade, esta instituição, além de ser considerada o “berço” dos cuidados paliativos modernos, permanece como uma instituição de referência na prestação, gestão, formação e investigação em cuidados paliativos.

A evolução dos cuidados paliativos enquanto área de intervenção especializada na saúde e o alargamento do conceito que lhe está subjacente para fases mais precoces de evolução das doenças, descentrando os cuidados paliativos dos cuidados em fase terminal de vida, ou cuidados em fim de vida, tem suscitado uma atenção e reflexão crescentes em torno do seu significado (HERNÁNDEZ-MARRERO e PEREIRA, 2015). A este propósito, importa referir que, num estudo realizado por Pastrana *et al.* (2008), os autores concluíram que, pese embora o alargamento dos cuidados paliativos para fases mais precoces de desenvolvimento das doenças traga vantagens no alcance dos pressupostos e objetivos destes cuidados, é primordial que os cuidados paliativos não negligenciem a designada fase terminal de vida. Na realidade, é nesta fase que a

pessoa doente e seus familiares estão em maior condição de vulnerabilidade e apresentam mais necessidades e problemas complexos.

Face ao exposto, pode considerar-se que os cuidados paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais que “procuram o controlo dos sintomas e a promoção do máximo de conforto e bem-estar, tentando melhorar a qualidade de vida e preservar a dignidade da pessoa em qualquer etapa do desenvolvimento duma doença grave, incurável e progressiva, com especial enfoque quando a pessoa se encontra em fase terminal de vida” (PEREIRA, 2010:28).

Em 2009/2010, preocupada com a necessidade de estabelecimento de padrões e normas face aos cuidados paliativos tendo em vista a garantia da qualidade deste tipo de cuidados, a European Association for Palliative Care (EAPC) procedeu à redação do designado “livro branco” dos cuidados paliativos – *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe*. Neste documento, entre outros aspetos, é apresentada uma definição de cuidados paliativos que, embora vasta, converge com as definições já apresentadas. Segundo a EAPC, os cuidados paliativos consistem nos cuidados ativos e globais dirigidos a pessoas cujas doenças não respondam a tratamentos com intuito curativo, tendo por objetivo central o controlo da dor e de outros sintomas, e a abordagem dos problemas psicossociais e espirituais dos doentes e famílias, de modo interdisciplinar e onde se incluam o doente, a família e a comunidade como elementos a cuidar. Acresce a esta definição que os cuidados paliativos se constituem como o mais básico conceito de cuidado, que é o de responder às necessidades dos doentes, independentemente do local onde se encontrem, proporcionando a máxima qualidade de vida até que a morte ocorra (RADBRUCH e PAYNE, 2009).

Os cuidados paliativos alicerçam os seus componentes centrais no controlo de sintomas, na comunicação e apoio psicológico, emocional, social e espiritual, no apoio à família, no acompanhamento no luto, e no trabalho em equipa de modo interdisciplinar (EAPC, 1998; Twycross, 2003). Por sua vez, os pressupostos e princípios centrais subjacentes aos cuidados paliativos são os seguintes (EAPC, 1998; Lei nº 52/2012 de 5 de setembro; NETO, 2016; PEREIRA, 2010; RADBRUCH e PAYNE, 2009; TWYXCROSS, 2003; WHO, 2009):

- a morte é um processo natural que faz parte da vida;
- o alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual, e do próprio medo que existe face à morte, são realidades que podem e devem ser médica e humanamente apoiados;
- a fase terminal de vida pode ser vivenciada com dignidade, sendo ainda possível a existência de momentos de reconciliação pessoal e de desenvolvimento pessoal;
- não se deve retardar nem acelerar a morte;
- o acompanhamento, a humanidade, a compaixão, a disponibilidade, a solicitude e o rigor científico são elementos essenciais e indispensáveis;
- o doente pode e deve viver tão intensamente quanto possível até ao fim.

Em termos internacionais, é vasto o consenso no que respeita a estes componentes e princípios centrais, bem como aos valores que estão inerentes aos cuidados paliativos. Entre estes destaca-se a valorização dos princípios éticos da autonomia, dignidade, vulnerabilidade e integridade, tendo em vista a promoção da qualidade de vida da pessoa que padece de doença incurável e progressiva (JÜNGER *et al.*, 2012). Todavia, o consenso parece esvair-se quando nos referimos à definição propriamente dita de cuidados paliativos, onde as expressões “doença grave e progressiva”, “doença que ameaça a vida”, “doença que não responde a tratamentos com intenção curativa” são entendidas como imprecisas e, portanto, criticadas (PASTRANA *et al.*, 2008; JÜNGER *et al.*, 2012).

CUIDADOS EM FIM DE VIDA

Os cuidados em fim de vida são parte integrante dos cuidados paliativos. Na medida em que os cuidados paliativos visam minimizar o sofrimento de quem padece de doença grave e/ou incurável, ameaçadora da vida, é evidente que a confrontação com a finitude da vida humana são parte integrante (e cerne!) da sua atuação.

Não obstante, os cuidados paliativos são suscetíveis de ser instituídos em fases mais precoces de evolução da doença, a par de medidas com intencionalidade curativa. A este propósito, há que enfatizar que, pese embora os cuidados em fim de vida serem parte integrante dos cuidados paliativos, estes vão para além do fim de vida e não devem ser instituídos em função do prognóstico ou condição de terminalidade (KRAU, 2016; REID *et al.*, 2011).

Diversos estudos a nível internacional têm enfatizado que uma introdução precoce dos cuidados paliativos na trajetória de doença traz benefícios para a pessoa doente, sobretudo em termos de melhoria da qualidade de vida e em termos de sobrevivência (TEMEL *et al.*, 2010; BAUMAN e TEMEL, 2014; HUTT *et al.*, 2018). Uma revisão sistemática de literatura publicada em 2017 concluiu que uma introdução precoce de cuidados paliativos tinha efeitos benéficos na qualidade de vida e intensidade de sintomas em doentes com cancro avançado, quando comparado com cuidados oncológicos convencionais (HAUN *et al.*, 2017). Pese embora esta evidência internacional na área da oncologia, a verdade é que há uma carência de estudos robustos nesta matéria, particularmente no que concerne aos resultados efetivos de uma introdução precoce de cuidados paliativos noutra tipo de doenças.

A abrangência crescente que os cuidados paliativos têm vindo a assumir, na atualidade, resulta na sua oferta a pessoas com uma maior diversidade de patologias e situações, e na sua introdução em fases mais precoces da doença. Esta procura de intervenção precoce é, em nosso entender, essencial devido à complexidade presente no decurso de uma doença grave, incurável e progressiva, contribuindo para o alívio de sintomas e do sofrimento que está associado à sua vivência. A este propósito, Klaschik (2008) refere-se a diversos momentos de evolução da doença e de introdução dos cuidados paliativos, com intencionalidades distintas, embora complementares:

- Reabilitativa, em que a prestação de cuidados paliativos pode ser feita ao longo de anos/meses. Nestes casos, a pessoa com doença grave, incurável e progressiva ainda mantém a sua funcionalidade e mobilidade, e o grande objetivo é o de preservar a autonomia, independência e autocuidado, através de um controlo

sintomático adequado, o qual poderá ser acompanhado de tratamentos agressivos, com intuito curativo.

- Pré-terminal, durante meses/semanas e em que a pessoa doente apresenta mobilidade comprometida, estando dependente para o autocuidado. Nesta fase, a intenção dos cuidados paliativos é a de promover a qualidade de vida, dar resposta a necessidades específicas, e proporcionar controlo sintomático, sendo o apoio social particularmente relevante.

- Terminal, em que os cuidados paliativos têm a intenção de fomentar o máximo de conforto à pessoa gravemente doente, já que esta permanece a maior parte do tempo acamada. Nesta fase, comumente associada ao último ano (ou aos últimos seis meses de vida), é fundamental reduzir o impacto da doença para a pessoa e para os seus entes queridos, gerir as expectativas de um modo realista, procurar satisfazer os últimos desejos, e efetuar um plano antecipado de cuidados para o fim de vida.

- Final, nos últimos dias e horas de vida, em que a pessoa está acamada e habitualmente numa situação de dependência total face aos cuidados. Nesta fase, a intenção dos cuidados paliativos é a de prestar cuidados ativos de conforto, aliviar a dor (numa perspetiva de dor total, que abrange a pessoa em toda a sua completude), aliviar o sofrimento e ajudar a pessoa doente e os seus familiares a atingir a aceitação face à situação.

Face ao exposto, é indelével o facto de os cuidados paliativos serem mais abrangentes do que os cuidados em fim de vida. Não obstante, os cuidados paliativos dedicam, inquestionavelmente, um enfoque especial ao fim da vida, no sentido de ajudar a pessoa a viver com a melhor qualidade de vida possível, com o mínimo sofrimento e de modo intenso e pleno, a vida que lhe resta viver (ROME *et al.*, 2011; RADBRUCH e PAYNE, 2009; PASTRANA *et al.*, 2008; PEREIRA, 2010; HERNÁNDEZ-MARRERO e MARTINS PEREIRA, 2015).

1.1 DESDE A ABORDAGEM PALIATIVA A CUIDADOS PALIATIVOS ESPECIALIZADOS: DOIS ESPECTROS DUM MESMO CONTINUUM

Na literatura internacional, são diversos os níveis de diferenciação apontados aos cuidados paliativos. De facto, independentemente do contexto aonde são

prestados (hospital, domicílio, lares de idosos, unidades de cuidados continuados, unidades de cuidados paliativos), estes cuidados podem assumir níveis distintos de intervenção.

Segundo Radbruch e Payne (2009), os níveis de diferenciação dos cuidados paliativos são essencialmente quatro:

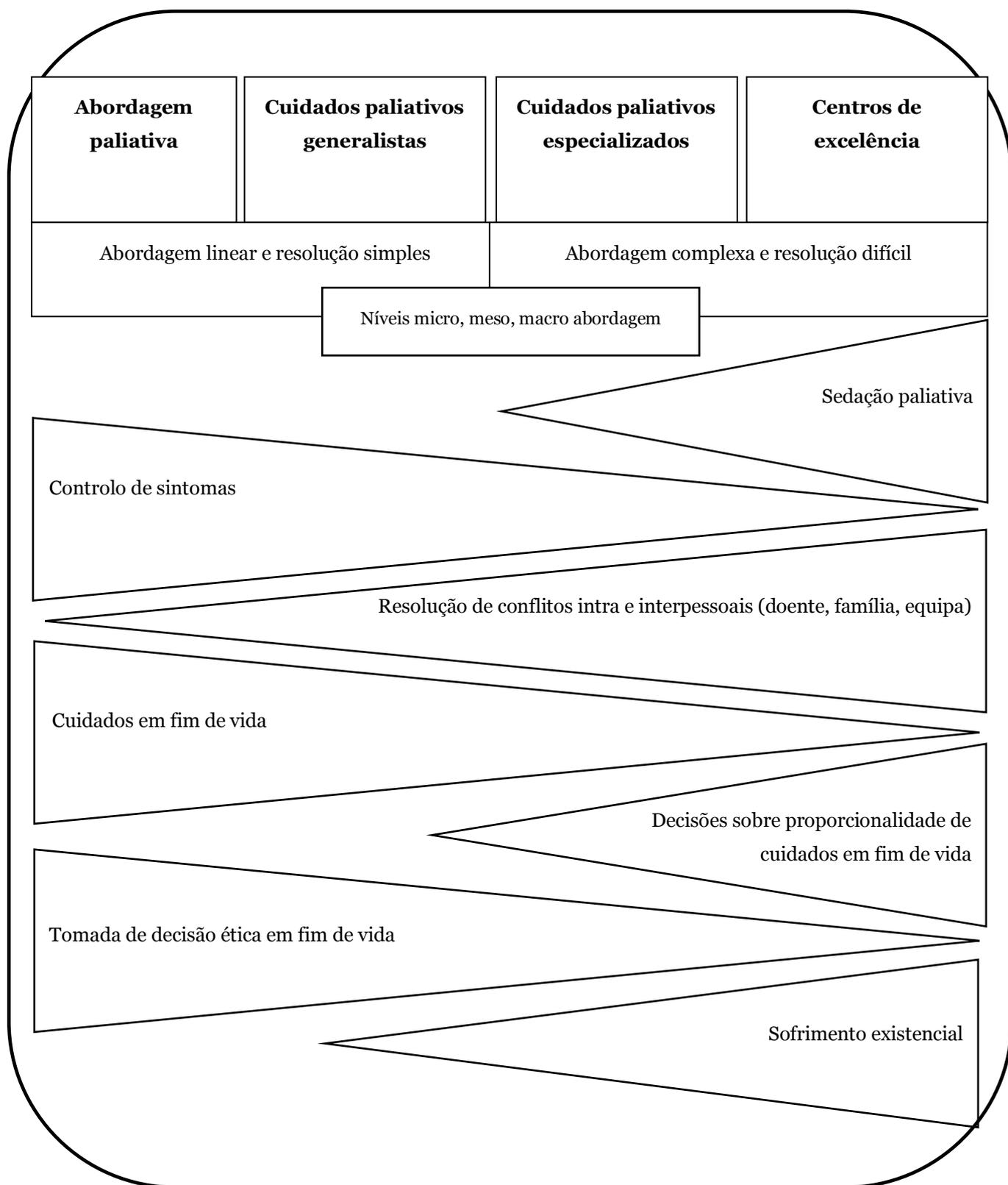
- Abordagem paliativa ou ações paliativas, nível mais básico de prestação de cuidados paliativos, numa lógica de abordagem, em que qualquer profissional de saúde tem o dever ético e deontológico de assumir os princípios e pressupostos centrais dos cuidados paliativos na sua prática de cuidados. No fundo, trata-se de integrar os cuidados paliativos numa lógica de filosofia de cuidados, aplicada por todos os profissionais de saúde, detentores duma formação básica sobre cuidados paliativos, devidamente integrada na sua formação pré-graduada.
- Cuidados paliativos gerais ou generalistas, nível de cuidados paliativos prestado por profissionais de saúde que, no âmbito da sua atuação, têm uma grande probabilidade de (vir a) acompanhar pessoas com necessidades paliativas (médicos e enfermeiros de família, em cuidados de saúde primários, oncologia, neurologia, etc.). Estes profissionais necessitam de ter formação pós-graduada em cuidados paliativos, já que requerem conhecimentos e competências diferenciadas.
- Cuidados paliativos especializados, nível mais diferenciado, prestado por equipas interdisciplinares, especialmente criadas para o efeito, e inteiramente dedicadas ao acompanhamento e cuidado de doentes com necessidades paliativas. Estes profissionais necessitam de ter formação avançada em cuidados paliativos, com estágios práticos, e podem atuar em regime de prestação de cuidados diretos ou consultoria.
- Centros de excelência, em que há um desenvolvimento avançado de cuidados paliativos, integrando prestação de cuidados, formação e investigação, contribuindo estes centros para o avanço científico e do conhecimento em matéria de cuidados paliativos.

Segundo diversos autores (RADBRUCH e PAYNE, 2009; QUILL e ABERNETHY, 2013; CARROLL e QUILL, 2015), estes níveis fazem parte dum mesmo contínuo, em que, por um lado, é essencial que haja pelo menos um nível generalista (ou de abordagem paliativa) e um nível especialista e, por outro lado, em que há que determinar quando e como se transita de um nível ao outro. Esta transição é frequentemente difícil, já que, devido à sua natureza, os cuidados paliativos estão mais centrados na pessoa e nas suas necessidades do que no diagnóstico, doença ou órgão afetado.

Na ótica de Carroll e Quill (2015), há três grandes categorias de doentes que podem beneficiar de uma abordagem paliativa (ou de cuidados paliativos generalistas) e para quem pode ser necessário referenciar e transitar para um nível especialista: (i) os casos em que o profissional de saúde (habitualmente, o médico de referência) tem uma dúvida e necessita de ajuda ou aconselhamento (nestes casos, pode funcionar o regime de consultoria especializada); (ii) os casos de doentes com prognóstico reservado, mais curto do que um determinado tempo limite estabelecido e acordado (e que pode beneficiar de referência para uma consulta, equipa ou unidade de cuidados paliativos especializados); e (iii) os casos de doenças específicas relativamente aos quais os benefícios duma intervenção precoce já foram estudados e demonstrados (nestas situações, podem funcionar a referência para cuidados paliativos especializados e/ou a cogestão da situação por ambas as equipas).

Face ao exposto, depreende-se que os cuidados paliativos generalistas e especializados são dois espectros dum mesmo continuum em que, à medida que a gravidade e complexidade da situação cresce, há que aumentar o envolvimento e ação dos cuidados paliativos especializados. A Figura 1 procura ilustrar este *continuum*.

Figura 1 – Cuidados paliativos generalistas e especializados: um mesmo continuum (Adaptado de CARROLL E QUILL, 2015)



QUESTÕES E PROBLEMAS ÉTICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

1.2 Principais questões e problemas éticos em cuidados paliativos e em fim de vida

Os cuidados paliativos assumem um conjunto de princípios e valores éticos, os quais tornam-se uma realidade efetiva, incorporada pelos profissionais de saúde na relação que estabelecem com os doentes e familiares, beneficiários dos cuidados prestados, e no modo como lidam consigo mesmos, com os pares, e com os restantes profissionais da equipa. O cuidado integral e holístico da pessoa doente e da sua família, a promoção da autonomia, o conceito ativo inerente à atuação em cuidados paliativos no sentido da preservação e promoção da dignidade da pessoa humana, o respeito e consideração pela vulnerabilidade da pessoa humana e no modo como esta interfere com os processo de decisão ético-clínica e de investigação, a justiça no acesso a cuidados especializados, o enfoque na integridade humana, em toda a sua dimensão existencial, e a ponderação entre beneficência e não-maleficência são princípios sistematicamente considerados.

Não obstante, o acompanhamento da pessoa com doença grave, incurável, progressiva, em fase avançada, particularmente quando em fim de vida, pode suscitar o surgimento de diversas questões e problemas éticos, o que exige uma preparação e formação adequada que possibilite a fundamentação da decisão. Estes problemas resultam duma tensão que emerge entre diferentes princípios e valores éticos que ficam em conflito numa dada situação concreta e suscitam dúvidas sobre como agir. Nos cuidados paliativos, particularmente nos cuidados em fim de vida, são diversas as questões éticas que se colocam ao agir humano. Estas questões derivam da confrontação com a finitude, com o processo de morrer e morte iminente e podem ser sistematizadas do seguinte modo:

- Quando termina a vida; na perda da consciência, na impossibilidade de cuidar de si, na impossibilidade de manter uma vida de relação, quando apenas aparelhos mantêm a vida, ou quando o último parâmetro biológico deixa de se manifestar?

- Tem a pessoa o direito de decidir sobre sua própria morte, na procura da dignidade e/ou na afirmação da sua autonomia?
- Pode planear-se a própria morte e antecipar onde e junto a quem se deseja morrer?
- Será que os profissionais de saúde, que têm o dever de cuidar das necessidades das pessoas a quem prestam cuidados, podem atender um pedido para morrer? E a um pedido para antecipar a morte? Será que estes profissionais sabem destrinçar uma expressão de sofrimento intenso em que o doente diz querer morrer de um pedido efetivo para antecipar a morte mediante a administração de um fármaco?
- Será que podem ser interrompidos tratamentos que têm como objetivo apenas o prolongamento da vida, sem garantia da qualidade da mesma? Entre estes tratamentos, haverá alguns relativamente aos quais a aceitação de suspensão é maior do que relativamente a outros?
- Como garantir o acesso universal e equitativo a cuidados paliativos, tendo em conta os diferentes níveis de diferenciação e especialização destes?

Diferentes autores (ALLARD e FORTIN, 2017; BARBOSA, 2016; CAVALIERI, 2001; CROWTHER e COSTELLO, 2017; FERRAZ GONÇALVES, 2009; HERNÁNDEZ-MARRERO e MARTINS PEREIRA, 2016; MCCLUNG, 2017; MOHANTI, 2009; PAVLISH *et al.*, 2011; PEREIRA, 2010; RADBRUCH IN PEREIRA, 2009; ROSENBERG e SPEICE, 2013; SHAW e BATTIN, 2015; SCHILDMAN *et al.*, 2015; WORTHINGTON, 2005) têm analisado as principais questões e desafios éticos que se colocam nas decisões em cuidados paliativos e em fim de vida; entre os diferentes problemas e dilemas éticos encontrados, evidenciam-se (Caixa 1):

Caixa 1 – Principais questões e problemas éticos em cuidados paliativos e em fim de vida

- Definição do prognóstico
- Transmissão do diagnóstico/prognóstico
- Justiça no acesso a cuidados paliativos, particularmente especializados
- Definição do Plano Antecipado de Cuidados
- Utilização das Diretivas Antecipadas de Vontade, vulgo “Testamento Vital”
- Autonomia versus Condições neurodegenerativas e/ou perda cognitiva e/ou (in)capacidade para consentir
- Decisões de Não Reanimar
- Sedação paliativa
- Doação de órgãos após suspensão de medidas de suporte vital
- “Futilidade” ou “obstinação” terapêutica
- Abstenção e suspensão de tratamentos
- Iniciação, abstenção e/ou suspensão de alimentação/hidratação artificiais
- Recusa de tratamentos/cuidados por parte do doente
- Princípio do duplo efeito versus intensificação do controlo de sintomas
- Investigação com pessoas vulneráveis, particularmente no fim de vida
- (Cumprimento de) promessas, quer no que respeita à satisfação da vontade e desejos dos doentes, quer no risco inerente à promessa de que se conseguira controlar todo o sofrimento.
- Perspetivas de cuidados e do “melhor interesse” divergentes
- Problemas de saúde ocupacional dos profissionais de saúde (e.g., distress ou angústia moral, burnout, fadiga por compaixão, síndrome de stress pós-traumático)
- Integração, articulação e continuidade de cuidados versus privacidade e confidencialidade de dados e informação
- Morte a pedido do doente, [eutanásia e Suicídio (medicamente) assistido]

Considerando estes problemas éticos, importa clarificar aqui alguns conceitos, tendo por base a literatura internacional neste domínio (Tabela 1).

Tabela 1 – Definição dos principais problemas éticos em cuidados paliativos e fim de vida

(a partir de Radbruch et al., 2016)

Principais problemas éticos	Definição

Decisões de não tratamento	<p>Recusa ou suspensão de tratamento médico a uma pessoa devido à futilidade médica ou desproporcionalidade terapêutica, ou devido a pedido voluntário e competente dessa pessoa. Inclui as decisões de abstenção (não iniciação) e suspensão (término) de tratamentos. As decisões de não tratamento não correspondem a decisões de antecipar a morte a pedido, pois não pretendem antecipar a morte, mas sim aceitar a morte como um fenómeno natural através da omissão de procedimentos de prolongamento da vida ineficazes, fúteis, muito onerosos ou indesejados.</p>
Sedação paliativa	<p>Uso monitorizado de medicamentos que visam induzir um estado de consciência diminuído ou ausente (inconsciência) a fim de aliviar a dor refratária de uma forma que seja eticamente aceitável para o doente, os familiares e os prestadores de cuidados de saúde. A sedação paliativa é uma prática eticamente aceite, quando usada nas situações adequadas. Esta é uma terapia importante e necessária nos cuidados a determinados doentes de cuidados paliativos que, de outro modo, estariam a sofrer com dor refratária. No entanto, esta abordagem requer atenção à proporcionalidade, uma boa prática clínica, e atenção aos riscos potenciais e procedimentos problemáticos que podem levar a práticas danosas e não éticas. Conflitos ou problemas éticos potenciais devem ser tidos em conta, sendo que a indicação, o planeamento e a administração da sedação devem ser baseados em consenso na equipa e entre a equipa, o doente e, pelo menos na maioria dos casos, os cuidadores.</p>
Eutanásia	<p>Situação em que um médico (ou outra pessoa) mata intencionalmente uma pessoa através da administração de fármacos, a pedido voluntário e competente dessa pessoa. A morte medicalizada de uma pessoa sem o seu consentimento, quer seja não-voluntária (quando a pessoa é incapaz de consentir) ou involuntária (contra a vontade da pessoa), não é eutanásia; é homicídio. Assim, a eutanásia só pode ser voluntária. Por conseguinte, a expressão “eutanásia voluntária”, usada frequentemente, deve ser abandonada, uma vez que, por</p>

	implicação lógica e incorretamente, sugere que há formas de eutanásia que não são voluntárias. Por vezes, quer na literatura quer nos debates públicos, é feita uma distinção entre a designada eutanásia “ativa” e “passiva”. Em nosso entender, esta distinção não é apropriada e deve ser evitada, já que, seguindo o entendimento holandês, a eutanásia é ativa, por definição, e, como tal, o uso da expressão “eutanásia passiva” é uma contradição (um paradoxo).
Suicídio assistido	Situação em que uma pessoa ajuda intencionalmente outra pessoa a terminar a sua vida, a pedido voluntário e competente dessa pessoa.
Suicídio medicamente assistido	Situação em que um médico ajuda intencionalmente uma pessoa a terminar a sua vida fornecendo drogas para a autoadministração, a pedido voluntário e competente dessa pessoa.

Estes problemas éticos podem ser suscitados por diversas fontes de conflito. Segundo Bereza (2012), estas fontes de conflito ético podem sistematizar-se do seguinte modo (Caixa 2):

<p>Caixa 2 – Principais fontes de conflito ético</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Diferentes perspetivas entre os profissionais da equipa ○ Diferentes perspetivas entre os familiares e pessoas significativas da pessoa doente ○ Diferentes perspetivas entre a equipa de cuidados e a pessoa doente ○ Diferentes perspetivas entre os familiares/pessoas significativas e a pessoa doente ○ Diferentes perspetivas entre outros intervenientes no caso e normas existentes (e.g., normas e procedimentos, diretivas/orientações profissionais, políticas institucionais, regulamentos, leis) ○ O próprio indivíduo – tensão emocional e ético-moral face à situação vivenciada
--

1.3 Processo de deliberação e decisão ética em fim de vida

A complexidade inerente à tomada de decisão ética em cuidados paliativos e em fim de vida tem justificado a reflexão incessante e mundial sobre essa matéria nos mais diversos contextos de prestação de cuidados. A literatura internacional aponta, a este propósito, para a dificuldade e a tensão que a tomada de decisão ética em contexto de cuidados paliativos, particularmente em fim de vida, pode suscitar. Segundo diferentes estudos, a necessidade de tomar decisões éticas em fim de vida está associada a problemas como o burnout e distress moral entre profissionais de saúde (HURST *et al.*, 2008; LEDGER *et al.*, 2008; TEIXEIRA *et al.*, 2014). Não obstante, em cuidados paliativos, as estratégias utilizadas para a deliberação e tomada da decisão parecem proteger os profissionais do desenvolvimento destes problemas (HERNÁNDEZ-MARRERO *et al.*, 2016).

Tomar decisões éticas em fim de vida, as quais carregam o risco potencial de se vincularem ao encurtamento do tempo de vida (e.g., abstenção e/ou suspensão de tratamentos ou medidas terapêuticas, administração de fármacos para controle da dor e outros sintomas), é parte integrante do processo de cuidados em fim de vida (RIETJENS *et al.*, 2012). Esse tipo de situação implica ponderação e juízo ético-clínico aprofundados sobre os seus potenciais efeitos.

No sentido de ajudar os profissionais de saúde a tomar decisões éticas em fim de vida de forma mais assertiva e ponderada, diversas entidades nacionais e internacionais têm desenvolvido guias e recomendações para o processo de tomada de decisão ética em fim de vida. A Tabela 2 ilustra alguns exemplos desse tipo de documento:

Tabela 2 – Exemplos de guias e recomendações para o processo de tomada de decisão ética em fim de vida (exemplos internacionais, listados por ordem alfabética)

Nome do Guia/Recomendação	Ano de publicação	País	Entidade
----------------------------------	--------------------------	-------------	-----------------

Care Management Guidelines Clinical Decision Making at End of Life	2009	Austrália	Department of Health and Human Services, Tasmanian Government
Care of dying adults in the last days of life – NICE Guideline	2015	Reino Unido	National Institute for Health and Care Excellence
End-of-life care: Guidelines for decision-making about withholding and withdrawing life-sustaining measures from adult patients. Guidance for health professionals	2018	Australia	Queensland Government
Guide on the decision- making process regarding medical treatment in end-of- life situations	2014	Europa	Council of Europe
Guidelines for end-of-life care and decision-making	2005	Austrália	NSW Department of Health
Guidelines for End of Life Treatment Plans	2014	Canadá	Ontario Medical Association
The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life	2013	Estados Unidos da América	Hastings Center
Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making	2010	Reino Unido	General Medical Council

Este tipo de instrumentos tem, sobretudo, como finalidade ajudar à reflexão e orientação no processo de decisão. Somente uma discussão ampla sobre o processo de decisão ética nos cuidados em fim de vida poderá garantir a máxima qualidade de vida e a dignidade da pessoa até o fim.

Dado o cariz abrangente, internacional e agregador do “Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations” (Council of Europe, 2014), publicado pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa (CB-CE), incidiremos sobre ele maior atenção.

Os objetivos específicos deste Guia são os seguintes: (i) ajudar os profissionais de saúde na tomada de decisões éticas em fim de vida; (ii) estimular o diálogo entre todos os intervenientes nos processos de tomada de decisão (i.e., doentes, familiares, profissionais, comissões de ética, sociedade); e (iii) servir de pretexto para o debate alargado de problemáticas associadas ao fim de vida. Esse Guia pode ser aplicado através do continuum de cuidados, em qualquer contexto (hospitais, independentemente do serviço ou unidade; instituições de cuidados sociais ou de saúde; lares de idosos; domicílio), e dirige-se a todo o conjunto de potenciais interlocutores implicados real ou eventualmente em situações de cuidados em fim de vida (Council of Europe, 2014). Importa aqui salientar o cariz e o modelo ecológico subjacente a esse Guia, já que ele inclui diferentes níveis de análise, pensamento, reflexão e discussão ética sobre cuidados em fim de vida: nível micro (e.g., doentes ou pessoas em situação de fim de vida e seus familiares); nível meso (e.g., equipas e instituições de cuidados); e nível macro (e.g., sociedade).

Este Guia do Conselho da Europa encontra-se estruturado em dois eixos centrais: Enquadramento Ético e Legal de Referência para os processos de decisão ética; e Processo de Decisão Ética. O primeiro eixo, Enquadramento Ético e Legal de Referência, refere-se aos princípios éticos mais relevantes que devem ser mobilizados quando se impõe a necessidade de tomar decisões éticas em fim de vida, a saber:

- Autonomia, entendida como expressão de autodeterminação, consentimento livre, informado e esclarecido, incluindo a antecipação de

decisões futuras. A propósito desse princípio, há que se enfatizar a necessidade de uma comunicação eficaz entre todos os interlocutores no processo de decisão, sobretudo entre a pessoa doente e os profissionais de saúde, já que a qualidade da comunicação estabelecida é essencial para assegurar o direito do doente à autonomia. Note-se que a antecipação de situações futuras, que podem ocorrer num espaço de tempo curto ou mais alargado, é fundamental para garantir a satisfação dos desejos e da vontade expressa do doente. A condição de vulnerabilidade acrescida, na qual a pessoa em fim de vida se encontra, deve ser tida em conta já que pode comprometer a expressão e o exercício plenos da autonomia, pelo que a antecipação de situações futuras por via de uma comunicação eficaz se afigura como essencial.

- Beneficência e não maleficência, mediante uma ponderação efetiva acerca dos custos e benefícios de determinadas intervenções, com a explicitação da obrigatoriedade de não prestar cuidados desproporcionados e, conseqüentemente, de prestar somente cuidados adequados. A ponderação entre custos e benefícios é um elemento-chave da ética clínica, em geral, e em contexto de cuidados paliativos e em fim de vida, em particular. Os princípios éticos imprimem o dever de agir considerando que minimizar o sofrimento e apoiar o doente constituem-se cuidados tão ativos quanto aqueles que estão associados à implementação de medidas de intencionalidade curativa. Além disso, a definição da (des)proporcionalidade de um tratamento pode ser particularmente difícil, devendo ser analisada numa lógica casuística, individualizada e personalizada.
- Justiça, compreendida como acesso equitativo a cuidados, alocação e distribuição justa de recursos, sem discriminação; ao direito a cuidados paliativos; e ao apoio a familiares neste contexto. Tendo em vista a existência de diferentes níveis de diferenciação em cuidados paliativos (abordagem/ação paliativa; cuidados paliativos generalistas; e cuidados paliativos especializados) e a necessidade de implementar uma perspectiva de saúde pública referente ao desenvolvimento e à organização dos cuidados paliativos, salientamos que nem todos os doentes necessitarão de

cuidados paliativos especializados. Na realidade, há doentes para quem a abordagem paliativa e/ou cuidados paliativos generalistas poderão ser perfeitamente eficazes; e há outros doentes, com necessidade complexas, para os quais o cuidado especializado será fundamental. Poderá haver ainda situações em que, para um mesmo doente, será necessária uma articulação eficaz e efetiva entre esses níveis de cuidados, além de outras áreas de especialidade na saúde. Tendo em conta o princípio ético da justiça, o que é essencial é o cumprimento dos princípios e direitos fundamentais de igualdade e não discriminação. A necessidade de (i) integração plena dos cuidados paliativos nos sistemas de saúde e de (ii) formação básica sobre essa matéria para todos os profissionais de saúde constituem-se, pois, um baluarte a ser sustentado.

O segundo eixo do Guia do Conselho da Europeia refere-se ao Processo de Decisão e focaliza-se no processo de deliberação e de decisão ética propriamente ditos. Esta parte do Guia inclui uma série de considerações preliminares e estrutura o processo de deliberação em fases concretas e dinâmicas. É importante notar que as recomendações plasmadas nesse eixo do Guia incluem um vasto leque de atores no processo de decisão, dando lugar à partilha e à discussão coletiva da situação, com o objetivo de formular uma decisão conjunta e construir um consenso. No que concerne aos interlocutores no processo de decisão, o Guia explicita os seguintes: (i) A pessoa doente, o seu procurador de saúde (caso exista e esteja contemplado na lei vigente do seu país), os familiares, e outros cuidadores informais que o doente designe e que estejam implicados diretamente no processo de cuidados; (ii) Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado e acompanhamento à pessoa doente (e.g., o médico e a equipe interdisciplinar dentro da qual se inclui a enfermeira) e outras entidades potencialmente envolvidas no processo de decisão (e.g., comissão de ética clínica).

Quanto à deliberação e à decisão ética, segundo o Guia do Conselho da Europa, o processo assenta nos seguintes princípios:

- A pessoa doente está sempre no centro de qualquer processo de decisão.

- O processo de decisão assume uma dimensão coletiva sempre, especialmente quando a pessoa doente não estiver capaz ou queira não participar do mesmo.
- Em princípio, o processo de decisão inclui três estádios: individual, coletivo, conclusivo.
- Todos os intervenientes no processo de decisão precisam ter e saber, claramente, qual o seu papel nele.

Este Guia contempla ainda assuntos que carecem de maior discussão e debate cultural, ético, moral e legal, referindo-se a casos de abstenção e/ou suspensão de alimentação e hidratação em fim de vida e a casos de sedação paliativa. Não nos deteremos em sua explicitação, já que os principais problemas éticos em cuidados paliativos e no fim de vida já foram objeto de reflexão noutra parte deste capítulo.

Importa referir que o processo de tomada de decisão ética em cuidados paliativos parece estar em consonância com as recomendações plasmadas neste Guia. Com efeito, a evidência sugere que as equipas especializadas de cuidados paliativos parecem considerar os princípios éticos de autonomia, beneficência/não-maleficência e justiça como primordiais para a tomada da decisão ética no fim de vida, em conjunto com os princípios éticos da dignidade, responsabilidade e integridade (MARTINS PEREIRA *et al.*, 2018; HERNÁNDEZ-MARRERO *et al.*, 2018). O processo de deliberação e decisão assume, segundo os resultados destes estudos, um cariz coletivo, partilhado por todos os interlocutores (pessoa doente, pessoas significativas equipa de cuidados), tendo a pessoa doente no centro da tomada de decisão. Sob o ponto de vista ético, estas equipas procedem a um processo de deliberação determinado pela reflexão e argumentação conjuntas, o que converge com as recomendações do Guia do Conselho da Europa.

1.4 CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES PARA A TOMADA DE DECISÃO ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS E EM FIM DE VIDA

- (1) A pessoa doente é a figura central do processo de deliberação e tomada de decisão ética em fim de vida.

- (2) A vida é um processo do qual o fim de vida e a morte são parte integrante dum mesmo continuum.
- (3) Os princípios e valores éticos que ajudam à tomada de decisão ética em fim de vida não são fixos, mas sim dinâmicos e sujeitos a interpretação e mudança.
- (4) Perante uma questão ou problema ético não há uma resposta certa ou errada. O fundamental é desenvolver uma discussão honesta e fundamentada que ajude a tomar a melhor decisão ética para cada caso em concreto.
- (5) Os valores e crenças sociais, históricos, culturais, raciais, políticos, profissionais e espirituais influenciam as crenças e valores éticos de todos os intervenientes no processo de cuidados.
- (6) As questões e problemas éticos em fim de vida podem desafiar os valores e crenças das pessoas implicadas no processo de cuidados.
- (7) A tomada de decisão ética em fim de vida implica um verdadeiro trabalho em equipa interdisciplinar, pautado pela confiança, respeito e apoio.
- (8) A tomada de decisão ética em fim de vida requer uma comunicação efetiva e partilha de informação e decisões.
- (9) A comunicação é a pedra angular de cuidados paliativos e processos de tomada de decisão ética de excelência.
- (10) As questões e desafios éticos derivam de conflitos que, embora inevitáveis, não são inultrapassáveis e constituem uma oportunidade de aprendizagem, crescimento e desenvolvimento pessoal.

CONCLUSÕES

Neste capítulo procurámos refletir em torno dos cuidados paliativos, enquadrando os cuidados em fim de vida no âmbito e cerne destes. Neste sentido, definimos o conceito de cuidados paliativos e apresentámos os pressupostos e princípios que lhes estão subjacentes. Um dos aspetos que procurámos enquadrar e desenvolver foi o de os cuidados paliativos se inserirem num continuum, cujos espetros assentam numa abordagem paliativa e em cuidados diferenciados, altamente especializados, em centros de excelência. A identificação de critérios de complexidade definidores de cuidados paliativos especializados constitui-se

como um desafio clínico e ético, relativamente ao qual há que encontrar estratégias.

Numa segunda parte deste capítulo focalizamo-nos na identificação das principais questões e desafios éticos que os cuidados paliativos e em fim de vida podem suscitar. De entre o vasto leque de questões e problemas éticos identificados destacámos (i) as decisões de não tratamento, sejam elas geradas pela autonomia, vontade expressa e recusa dos doentes, seja pela definição de desproporcionalidade de cuidados por parte da equipa médica, (ii) a sedação paliativa, pela necessidade de ponderação ético-clínica, cumprimento duma prática prudente, e questionamento sobre o que constitui dor refratária, (iii) e pedidos de morte antecipada, seja sob a forma de eutanásia ou suicídio (medicamento) assistido. No sentido de melhor fundamentar a tomada de decisões, enunciamos alguns guias e recomendações para a tomada de decisão ética em fim de vida. De entre estes, destacámos o Guia publicado pelo Comité de Bioética do Conselho da Europa, particularmente pela sistematização que faz e perspectiva internacional que assume.

Os processos de tomada de decisão ética são habitualmente realizados em equipa, após análise, reflexão e discussão conjunta de cada situação. Com efeito, vimos que as decisões éticas em cuidados paliativos (particularmente em contexto especializado) parecem estar em consonância com as recomendações internacionais nesta matéria.

Face ao exposto, emerge-nos uma última questão, porventura ética na sua origem: Serão os cuidados paliativos a forma ética de cuidar no fim de vida? A resposta a esta questão é simultaneamente simples e complexa. Simples, porque afirmativa e dada de imediato; complexa, porque implica dizer que os cuidados paliativos são a forma ética de cuidar no fim de vida já que potenciam o morrer com dignidade e o cumprimento, na prática, de todos os princípios e valores éticos que permitem à pessoa ser pessoa, em toda a sua essência, dignidade, humanidade e integridade, até ao fim da sua existência e, para além desta, no acompanhamento que proporcionam no luto aos entes queridos. A resposta é complexa, ainda, porque implica que, enquanto profissionais de saúde e equipas

de cuidados, sejamos capazes de reconhecer e aceitar a nossa própria finitude, o nosso sofrimento, e os nossos limites (e os limites da nossa atuação).

AGRADECIMENTO

Este capítulo foi escrito no âmbito do Projeto InPalIn: Integração de Cuidados Paliativos e Intensivos financiado pela Fundação Grünenthal e pela Fundação Merck, Sharp and Dohme (2016-2019).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Allard, J. & Fortin, M.C. (2017). Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context. *Journal of Medical Ethics*; 43(9), 601-605. doi:10.1136/medethics-2016-103460.
- Barbosa, A. (2016). Bioética e cuidados paliativos. In: Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F., Neto, I.G. (Coords.). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: FMUL.
- Bauman, J. R. & Temel, J. S. (2014). The Integration of Early Palliative Care With Oncology Care: The Time Has Come for a New Tradition. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*; 12(12), 1763-1771.
- Bereza, E. (2012). An approach to ethical issues. In: Oneschuk, D., Hagen, N., MacDonald, N. (Eds.) (2012). *Palliative Medicine. A case-based manual*. Oxford: Oxford University Press, 175-187.
- Berlinger, N., Jennings, B., Wolf, S.M. (2013). *The Hastings Center Guidelines for Decisions on Life-Sustaining Treatment and Care Near the End of Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Carroll, T. & Quill, T. (2015). Use of Generalist and Specialist Palliative Care for Older People. In: Van den Block, L., Albers, G., Martins Pereira, S., Pasma, R., Onwuteaka-Philipsen, B. & Deliens, L. (Eds.). (2015). *Palliative Care for Older People. A Public Health Perspective*. Oxford: Oxford University Press, 181-192.
- Cavaliere, T. (2001). Ethical issues at the end of life. *Journal of the American Osteopathic Association*; 101(10), 616-622.
- Council of Europe (2014). *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. Strasbourg: Council of Europe.
- Crowther, J. & Costello, J. (2017). Palliative care for people with advanced major neurocognitive disorders. *International Journal of Palliative Nursing*; 23(10), 502-510. doi:10.12968/ijpn.2017.23.10.502.
- European Association for Palliative Care (1998). Definition of palliative care. Recuperado em 2008, Janeiro 22 de: www.eapcnet.org/about/definition.html
- Ferraz Gonçalves, J. (2009). *A Boa-Morte. Ética no fim da vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- General Medical Council (2010). *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. United Kingdom: General Medical Council.
- Haun, M.W., Estel, S., Rücker, G., Friederich, H.C., Villalobos, M., Thomas, M. & Hartmann, M. (2017). Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*; 6, Art. No.: CD011129. DOI: 10.1002/14651858.CD011129.pub2.
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E. & Martins Pereira, S. (2018). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*; doi:10.1177/0969733018774610.
- Hernández-Marrero, P., Pereira, S.M., Carvalho, A.S.; 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 Care*; 33(8), 723-32. doi:10.1177/1049909115583486.
- Hernández-Marrero, P. & Martins Pereira, S. (2015). A Valence Issue or a Transformational Definition: Is palliative care no more, no less than high-quality care?

In: Malecka, K. & Gibbs, R. (Eds.). *And Death Shall Have Dominion: Interdisciplinary Perspectives on Dying, Caregivers, Death, Mourning and the Bereaved*. Oxford: Inter-Disciplinary.Net, 61-71.

Hurst, S.A., et al. Ethical difficulties in clinical practice: experiences of European doctors. *J Med Ethics*. 2007; 33, 51-57.

Hutt, E., Da Silva, A., Bogart, E., Le Lay-Diomande, S., Pannier, D., Delaine-Clisant, S., Le Deley, M.C. & Adenis, A. (2018). Impact of early palliative care on overall survival of patients with metastatic upper gastrointestinal cancers treated with first-line chemotherapy: a randomised phase III trial *BMJ Open*; 8:e015904. doi: 10.1136/bmjopen-2017-015904

Jünger, S., Payne, S., Brearley, S., Ploenes, V. & Radbruch, L. (2012). Consensus Building in Palliative Care: A Europe-Wide Delphi Study on Common Understandings and Conceptual Differences. *Journal of Pain and Symptom Management*; 44(2), 192-205.

Klaschik, E. (2008). *Palliativmedizin Praxis. Leitfaden für die Palliativ-medizinische Alltagsarbeit*. Bonn: Malteser-Krankenhaus Bonn/Rhein-Sieg und Universität Bonn & Mundipharma.

Krau, S.D. (2016). The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. *Nursing Clinics of North America*; 51(3), ix-x. doi:10.1016/j.cnur.2016.07.002.

Ledger, U.S., Begley, A., Reid, J., Prior, L., McAuley, D. & Blackwood, B. (2012). Moral distress in end-of-life care in the intensive care unit. *Journal of Medical Ethics*; 69(8), 1869-1880.

Martins Pereira, S., Fradique, E. & Hernández-Marrero, P. (2018). End-of-Life Decision Making in Palliative Care and Recommendations of the Council of Europe: Qualitative Secondary Analysis of Interviews and Observation Field Notes. *Journal of Palliative Medicine*; 21(5), 604-615. doi:10.1089/jpm.2017.0403.

McClung, J.A. (2017). End-of-Life Care in the Treatment of Heart Failure in Older Adults. *Heart Failure Clinics*; 13(3), 633-644. doi:10.1016/j.hfc.2017.02.014.

Mohanti, B. (2009). Ethics in Palliative Care. *Indian Journal of Palliative Care*; 15, 89-92.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). (2015). *Care of dying adults in the last days of life*. NICE guideline. United Kingdom: NICE. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng31/history>

Neto, I. G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In Barbosa, A., Pina, P.R., Tavares, F. & Neto, I. G. (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian & Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 1-22.

NSW Health, Government (2005). *Guidelines for end-of-life care and decision-making*. North Sydney: NSW Department of Health.

Ontario Medical Association (2014). *Guidelines for End of Life Treatment Plans*. Ontario, Canada: Ontario Medical Association. Disponível em: <https://www.oma.org/Resources/Documents/GuidelinesForEndOfLifeTreatmentPlans.pdf>

Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F. & Radbruch, L. (2008). A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 22(3), 222-232.

- Pavlish, C., Brown-Saltzman, K., Hersh, M., Shirk, M. & Rounkle, A.M. (2011). Nursing priorities, actions, and regrets for ethical situations in clinical practice. *Journal of Nursing Scholarship*; 43(4), 385-95. doi:10.1111/j.1547-5069.2011.01422.x.
- Pereira, S.M. (2009). À Conversa com Lukas Radbruch, Presidente da European Association for Palliative Care - EAPC". *Revista Portuguesa de Bioética*, Ano XIX/48 N. S. N.º 7, 111-126.
- Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos. Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- Queensland Government (2018). *End-of-life care: Guidelines for decision-making about withholding and withdrawing life-sustaining measures from adult patients. Guidance for health professionals*. Queensland, Australia: Queensland Government.
- Quill, T.E. & Abernethy, A.P. (2013). Generalist plus specialist palliative care - creating a more sustainable model. *New England Journal of Medicine*; 368(13), 1173-5. doi:10.1056/NEJMp1215620.
- Radbruch, L., Leget, C., Bahr, P., Müller-Busch, C., Ellershaw, J., de Conno, F., Vanden Berghe, P.; Board Members of EAPC (2016). Euthanasia and physician-assisted suicide: A white paper from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*; 30(2),104-16. doi:10.1177/0269216315616524.
- Radbruch, L. & Payne, S. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.
- Reid, C.M., Gibbins, J., McCoubrie, R. & Forbes, K (2011). Palliative care is not same as end of life care. *BMJ*; 342:d2735. doi: 10.1136/bmj.d2735.
- República de Portugal, Assembleia da República. Lei Nº 52/2012 de 5 de setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 172 — 5 de setembro de 2012, pp.5119-5124.
- Rietjens, J.A.C., Deschepper, R., Pasman, R., Deliens, L. (2012). Medical end-of-life decisions: Does it differ in vulnerable patient groups? A systematic review and meta-analysis. *Social Sciences & Medicine*; 74(8), 1282-7. doi:10.1016/j.socscimed.2011.12.046
- Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal*, 11(4), 348-352.
- Rosenberg, T. & Speice, J. (2013). Integrating care when the end is near: ethical dilemmas in end-of-life care. *Family Systems Health*; 31(1),75-83. doi:10.1037/a0031850.
- Schildmann, J., Baumann, A., Cakar, M., Salloch, S., Vollmann, J. (2015). Decisions about Limiting Treatment in Cancer Patients: A Systematic Review and Clinical Ethical Analysis of Reported Variables. *Journal of Palliative Medicine*; 18(10), 884-92. doi:10.1089/jpm.2014.0441.
- Shaw, J.S. & Battin, M.P. (2015). Ethical issues in palliative care for older people. In: Van den Block, L., Albers, G., Martins Pereira, S., Pasman, R., Onwuteaka-Philipse, B., Deliens, L. (Eds.) (2015). *Palliative Care for Older People. A Public Health Perspective*. Oxford: Oxford University Press, 144-155.
- Tasmanian Government (2009). *Care Management Guidelines. Clinical Decision Making at End of Life*. Department of Health and Human Services, Palliative Care. Tasmania, Australia: Tasmania Government. Disponível em:

http://www.dhhs.tas.gov.au/__data/assets/pdf_file/0006/47049/Clinical_Decision_Making_EOL_Final290909_PCSSubComm.pdf

Teixeira, C., Ribeiro, O., Fonseca, A.M. & Carvalho, A.S. (2014). Ethical decision making in intensive care units: a burnout risk factor? Results from a multicentre study conducted with physicians and nurses. *Journal of Medical Ethics*; 40(2), 97-103. doi:10.1136/medethics-2012-100619.

Temel, J.S., Greer, J.A., Muzikansky, A., Gallagher, E.R., Admane, S., Jackson, V.A., Dahlin, C.M., Blinderman, C.D., Jacobsen, J., Pirl, W.F., Billings, J.A. & Lynch, T.J. (2010). Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New England Journal of Medicine*; 363(8), 733-42. doi:10.1056/NEJMoa1000678.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ªed.). Lisboa: Climepsi.

World Health Organization (2009). WHO Definition of Palliative Care. Recuperado em 2009, Agosto 20 de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Worthington, R. (2005). *Ethics and Palliative Care. A case-based manual*. Oxford-Seattle: Radcliffe Publishing.

BIOÉTICA E MEDICINA NARRATIVA: HISTÓRIAS QUE CUIDAM

Susana Teixeira Magalhães¹

1. BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS

O lugar da Bioética na vida humana decorre do lugar da ética nesta mesma vida, mas com um olhar aplicado aos problemas concretos que as Ciências da Vida nos colocam, a cada um de nós individualmente e enquanto membros de uma sociedade. Área do conhecimento interdisciplinar e até transdisciplinar, a Bioética teve as suas raízes na necessidade de refletir sobre o uso do conhecimento pelo Ser Humano, tendo em consideração o aforismo emblemático: nem tudo o que é tecnicamente possível é eticamente desejável. A propósito do difícil diálogo entre técnica e ciência, recordemos as palavras de Luis Archer, quando destaca o poder do progresso tecnológico: “Muito particularmente, a sociedade vê em certo tecnologismo exacerbado e radicalista a sombra do seu imaginário, uma sombra simultaneamente aterradora e fascinante, mas que adquiriu autonomia dominadora e pretende substituir-se ao nosso eu genuíno e ético.” (ARCHER, 2005)

¹ Susana Magalhães é investigadora no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa e Docente na Universidade Fernando Pessoa; PhD em Bioética, com uma dissertação de doutoramento intitulada "Bioética e Literatura: ente a Imaginação e a Responsabilidade"; Membro da Associação para a Segurança dos Doentes (APASD; Universidade Fernando Pessoa) e Presidente da Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa; Investigadora Principal do Projeto "Nós (narrar, ouvir e saber): histórias que contagiam" (Instituto de Bioética, UCP), financiado pela Fundação Calouste Gulbenkian, sobre as dificuldades de Comunicação e Deliberação em Cuidados Intensivos e Oncológicos e sobre o impacto da formação em Medicina Narrativa; guionista de documentários sobre Ciência, Ética e Sociedade realizados pelo Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa; autora de diversos artigos na área da Bioética e Literatura e na área da Medicina Narrativa; coordenadora, juntamente com Paula Silva, do Grupo de Estudos e Reflexão em Medicina Narrativa (GERMEN-
- <https://germenblogue.wordpress.com/>)

Para este consagrado cientista e estudioso das questões bioéticas, “ético é o progresso científico que contribui para a uma felicidade genuína e sustentável do homem todo e de todos os homens, no contexto de uma ecologia humana que seja globalmente justa.” (*ibid.*)

Parafraseando Daniel Serrão, diríamos que, nesta reflexão sobre como usar o conhecimento, são os “valores resultantes das experiências individuais, face ao mundo natural e pelo diálogo eu–tu, que têm muito maior poder na motivação das decisões do que os valores intelectuais criados pelos filósofos da ética abstracta e que muito dificilmente ganham acesso às pessoas concretas.” (SERRÃO, 2004). Partilhamos desta posição e consideramos que *checklists*, *guidelines* e protocolos de procedimentos mais não fazem do que promover uma ética dos mínimos, essencial para garantir uma base de trabalho comum, mas claramente insuficiente para assegurar o desenvolvimento de capacidades reflexivas e de aquisição de conceitos e de metodologias específicas da área da Bioética. Defendemos, portanto, que é necessário resgatar a dimensão antropológica e global da Bioética Potteriana, a dimensão de profundidade da Bioética de Whitehouse e a interdisciplinaridade de uma Bioética que não pode ser exclusivamente uma ética médica. Para resgatar estas dimensões intrínsecas ao nascimento e à história da Bioética, pensamos que, por um lado, é essencial destacar o paralelismo entre esta área do conhecimento e os Direitos Humanos e que, por outro lado, é importante construir e manter as pontes entre os estudiosos da Bioética e a sociedade civil, criando espaços de reflexão (bio)ética para lá daquela que já se faz nas comissões de ética, nas universidades, nos conselhos e comités de bioética muito centrados na investigação biomédica e na ética médica.

Bioética e Direitos Humanos surgiram como resposta aos problemas éticos e morais inerentes às atrocidades cometidas durante a segunda guerra mundial, aos avanços científicos e tecnológicos no campo das ciências biomédicas, e ao ímpeto modelador da vida humana pelo poder político e pelo direito. Áreas fundamentais para a defesa da dignidade humana, a Bioética e os Direitos Humanos nasceram num contexto de responsabilidade coletiva e individual pela sociedade que queremos ser, articulando valores considerados universais com as práticas culturais e locais das diferentes comunidades humanas. O paralelo entre estas duas áreas quer no plano conceptual, quer no plano histórico é notável:

- surgiram por reação ao pesadelo dos crimes contra a humanidade cometidos durante a Segunda Guerra Mundial;
- destacam o respeito pela Pessoa como a premissa para uma vida com sentido humano;
- têm aspirações universais;
- o seu nascimento está registado em documentos governamentais que justificam a validade das suas normas com base em valores transculturais, transnacionais e transtemporais;
- foram marginalizadas na época da Guerra Fria;
- são internacionais;
- foram recuperadas na segunda metade do século XX, com a elaboração da Declaração de Helsínquia (1964) e o Relatório de Belmont (1978);
- são apoiadas por Organizações Governamentais e Não-Governamentais;
- a sua disseminação deve-se principalmente ao facto de terem procurado fundamentação para os princípios e direitos que proclamam numa ética dos mínimos e não numa ética dos máximos.

Dado que há uma constante evolução dos conhecimentos biológicos e, também, uma evolução indiscutível, embora mais lenta, das culturas humanas e dos valores que as caracterizam, a bioética não é uma ciência feita mas uma transdisciplina em permanente renovação e aberta à criatividade e à reflexão de cientistas, filósofos e humanistas. Estes traços da Bioética como ciência que se vai fazendo, aberta às novidades que se perfilam no horizonte dos cientistas, dos filósofos e dos humanistas, constitui a sua riqueza e o seu maior desafio. É importante sublinhar que a Bioética não tem por função obstaculizar os avanços das biotecnologias (o que seria uma missão inglória), mas sim permitir *a divulgação da informação, a formação da opinião e a ponderação da decisão* (PATRÃO NEVES, 2016, p 125). Neste sentido, como defende Maria do Céu Patrão Neves, a bioética é *a expressão contemporânea da prudência aristotélica* (*ibid.*)

Urge também refletir sobre o efeito da globalização no pensamento bioético, pelo paradoxo que hoje vivemos de uma proximidade entre todos os afetados pelas decisões éticas e um distanciamento real entre o Eu e o Outro que solicita a minha atenção, o meu cuidado, a minha reflexão e tomada de decisão. Não é possível defender a dignidade dos seres humanos se não formos capazes de respeitar a dignidade de um ser humano em concreto. O impacto da globalização revela-se perverso, na medida em que a tecnologia que nos aproxima uns dos outros é também aquela que nos distancia do Outro Concreto que habita em locais distantes do nosso planeta e daquele que habita em lugares próximos de nós, mas rodeados de muros. Vivemos, portanto, numa época que nos convoca a questionarmo-nos sobre como perdemos a capacidade de cuidar de outros, o que inibe a nossa faculdade de empatia, como perdemos a capacidade de amar:

La cooperación está programada en nuestros sistemas nerviosos; nuestros cerebros dan más luz cuando optamos por estrategias cooperativas en vez de competitivas —la misma región cerebral que se ilumina con el chocolate. Los descubrimientos en neurobiología y antropología evolutiva se suman a los de la psicología del desarrollo para transformar el paradigma cambiando la pregunta. En vez de plantearnos cómo adquirimos la capacidad de cuidar, nos preguntamos: ¿Cómo perdemos nuestra humanidad?. (GILLIGAN, 1985, p 65)

2. MEDICINA NARRATIVA: RESPOSTA ÀS INQUIETAÇÕES BIOÉTICAS EM CUIDADOS DE SAÚDE

Integrar o futuro na reflexão presente, atendendo à realidade individual e coletiva e dando espaço à espiritualidade intrínseca ao sofrimento faz parte da reflexão bioética e da atitude e da prática dos profissionais de saúde preconizadas pela abordagem dos Cuidados Centrados na Pessoa e pela Medicina Narrativa. *A Medicina (também baseada) na Narrativa é definida por Rita Charon como medicina praticada com a competência narrativa para reconhecer, absorver e interpretar o sofrimento, ser sensibilizado pela história da doença, pela vulnerabilidade de quem cuidamos, daqueles com quem trabalhamos e de nós próprios, e agir em consonância.* (CHARON, 2006). Trata-se de uma abordagem paralela aos cuidados centrados na pessoa, que permite compreender os factores que promovem ou impedem este tipo de cuidados, desenvolvendo gestos, atitudes, olhares e comportamentos nos profissionais de saúde que sejam

facilitadores e até condição *essencial* para que a atenção à Pessoa seja de facto integrada nos cuidados prestados. Por outro lado, a reflexão intrínseca à formação em Medicina Narrativa pode alargar o horizonte do raciocínio ético para além do encontro médico-doente, integrando também o que acontece fora deste contexto. Ou seja, a medicina narrativa otimiza a capacidade de reconhecer questões éticas no seu estado inicial e de as resolver, promovendo a sensibilidade ética no encontro com o Outro e reduzindo *os resíduos morais*. Enraizada na atenção ao Discurso e à Relação, esta abordagem dos cuidados de saúde ilumina as metáforas que habitam a representação da doença e providencia imagens para esta mesma representação, com impacto positivo na comunicação entre todos os intervenientes.

Trata-se, portanto, de uma abordagem dos cuidados de saúde (e não exclusivamente da prática médica) que surgiu como resposta às inquietações bioéticas sobre a perda de humanização numa era cada vez mais tecnológica, marcada por conhecimento científico cada vez mais específico, mais preciso, mais personalizado mas não necessariamente mais centrado na Pessoa:

Não há dúvida de que a medicina avançou mais nestes 50 anos do que nos 25 séculos que nos separam de Hipócrates de Cós. (...) [o] preço a pagar por estes progressos notáveis foi muito elevado e – o que é mais grave – não era exigido pelo mesmo progresso. É que o aprendiz de feiticeiro se deixou fascinar pela técnica e relegou o doente para um sombrio segundo plano, erguendo à condição e fim o que não passa de um meio para servir o doente (a técnica, as terapias). (OSSWALD, 2007, p 215)

A medicina narrativa traz consigo uma inquietação, já descrita anteriormente, nomeadamente o risco de se perder a fundamentação antropológica e global na deliberação ética, optando-se por uma abordagem procedimental, claramente insatisfatória face às questões que a tecnologia e o avanço científico colocam à humanidade. Na área da saúde, esta diluição da antropologia poderá traduzir-se pela invisibilidade do doente concreto e de todos os intervenientes nos cuidados de saúde. Ou seja, a Medicina Narrativa relembra à Bioética a necessidade de rasgar espaços de reflexão, de criatividade e de partilha interdisciplinar fora dos muros académicos e institucionais.

Como afirma Stephen Mitchell,

estamos tão embrenhados nas nossas relações com os outros que essas mesmas relações são difíceis de discernir claramente; estamos tão envolvidos na dimensão relacional de que somos constituídos, que é quase impossível apreciarmos os seus contornos e o seu funcionamento, à imagem do olho que procura ver-se a si mesmo” (STEPHEN, 2000).

Adoecemos no olhar dos outros, no olhar de cada um para si mesmo e no olhar que os outros nos devolvem, ou seja adoecemos não apenas no corpo que se torna disfuncional, mas também na perda de autonomia, na perda de futuro, na memória que nos habita e na que nos abandona, na preservação ou na perda de identidade. A História da Medicina Narrativa e as histórias que a integram são narrativas que cuidam, porque promovem e ajudam a implementar perspectivas protectoras do *olhar que nos salva*, ou seja, protectoras da dignidade, entendida aqui como dignidade da nossa identidade.²

3. MEDICINA NARRATIVA E CUIDADOS CENTRADOS NA PESSOA: O RESGATE DA RELAÇÃO TERAPÊUTICA

“It is not because I can’t explain that you won’t understand; it’s because you won’t understand that I can’t explain.”³ Elie Wiesel

No contexto dos cuidados de saúde, o reconhecimento do valor terapêutico da relação não se limita à importância da escuta e da comunicação verbal e não verbal entre quem cuida e quem é cuidado, mas alarga-se ao modo como o

² Cf. Lennart Nordenfelt. 2004. The varieties of dignity. *Health Care Anal* 2004 Jun;12(2):69-81. Na investigação em doentes idosos, Nordenfelt distingue entre dignidade intrínseca e dignidade contingente, sendo que esta última se subdivide em três. Assim, o autor interpreta o conceito de Dignidade à luz de quatro dimensões fundamentais: a dignidade de *Menschenwürde*, ou seja, a dignidade ontológica partilhada por todos os seres humanos, pelo facto de pertencerem à mesma espécie e que remete para os direitos humanos consagrados na Declaração Universal de Direitos Humanos; a dignidade de mérito, enraizada nas ações que os indivíduos realizam em contexto social e/ou profissional e que também resulta da experiência adquirida com a idade; a dignidade moral inerente aos feitos morais do indivíduo, e que, tal como acontece com a dignidade de mérito, pode variar em grau, pode ser adquirida ou pode perder-se; e a dignidade de identidade, intrinsecamente ligada à integridade de cada indivíduo, podendo sofrer alterações em resultado das ações do Outro e das alterações físicas e mentais que afetam o próprio indivíduo. Consultar também Miguel Julião. 2014. *Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado* (Dissertação do Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde- Cuidados Paliativos).

http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsdo68781_td_Miguel_Juliao.pdf

³ Elie Wiesel Academy of Achievement. *Elie Wiesel Interview*. June 29, 1996. (Acedido em 20 de Fevereiro de 2018, em <http://www.achievement.org/autodoc/page/wieoint-2>).

profissional de saúde ou o cuidador molda o que o doente é capaz de formular ou de expressar. Se assumirmos esta intersubjetividade, então o doente incumpridor, o doente difícil, poderá ser uma consequência de posturas e atitudes cristalizadas à volta do rótulo de *incumpridor*, sem espaço para diálogo e mudança de comportamentos. O doente incumpridor tem necessidade de contar a sua história, e esta será diferente a partir do momento em que alguém o consegue ver para lá do rótulo, como se houvesse uma transição de uma imagem plana para uma imagem a três dimensões. Esta transição só é possível através do Reconhecimento de quem somos aos olhos do Outro e de quem o Outro é para nós. A Reflexão sobre a dimensão dialógica e de co-construção da interação humana abre espaço à *criatividade e à descoberta* de novas formas de cuidar:

“Tens que saber quem és

Sexta-feira, 10 da noite, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN):

Dois alunos de medicina estão comigo de urgência diante de uma recém-nascida com uma malformação cerebral grave sem diagnóstico pré-natal, adormecida, sem contacto, a família está desesperada.

Pergunta: Como falar sobre esta criança? Como entendê-la? E os pais? O que dizer, o que valorizar, como olhar para o futuro? Como é que se faz?

Tens que saber quem és para poder olhar para a realidade. Escolher “estar consciente” ou seja, escolher a cada momento aquilo a que prestas atenção, controlar aquilo que pensas, tentar descobrir o significado da experiência. Não sei se isto se aprende no curso de Medicina...”⁴

Nesta sua missão de construir Relação, promover Reflexão e providenciar oportunidades de Reconhecimento de si mesmo (o que designo pelos três R's dos Cuidados de Saúde), a Medicina Narrativa constitui um instrumento que permite usar melhor a medicina baseada na evidência; uma mudança de perspetiva, de atitudes e de práticas, que permitem recentrar o cuidado na pessoa que sofre e nos seus cuidadores, integrando as narrativas dos doentes e dos profissionais de saúde na construção do diagnóstico, na terapia e no diálogo entre decisores e

⁴ CHLC - 4º Workshop da Qualidade.2013. *Pulsar do hospital: «Coisas simples como respirar»*, Ed. Luís Damas Mora, Paulo Larcher, Teresa Casal, p.25.

gestores e as próprias instituições de saúde. Trata-se portanto de uma área de estudos e reflexão orientada para a ação que, com base no desenvolvimento de capacidades narrativas, permite integrar no raciocínio clínico e nas decisões em cuidados de saúde categorias narrativas que a técnica e a ciência frequentemente apagam do nosso horizonte, nomeadamente as personagens/as pessoas, o enredo/a história, o espaço, o tempo e a voz/*quem* fala.

O espaço está intrinsecamente relacionado com o tempo, na medida em que é pelo espaço que o tempo adquire materialidade e é pelo tempo que o espaço adquire sentido. Nos cuidados de saúde é essencial atentar na diferença entre espaço e lugar, sabendo que, para que o espaço seja lugar, tem de ser relacional, identitário e histórico. Como afirma Isabel Baptista,

“Os lugares de hospitalidade são lugares abertos ao outro. Mas quem são, ou quem devem ser, esses outros que nos dispomos a receber e a acolher? Que regras e que rituais devem marcar essa recepção e esse acolhimento?” (BAPTISTA, 2008, p. 5-14). Quem são os outros que o Hospital acolhe e que rituais permitem que o hospital seja lugar de relação, de hospitalidade? Se considerarmos que os não-lugares são espaço de passagem que não permitem identificação/relação entre os que por lá passam, como podemos categorizar o espaço do hospital --- como um lugar ou um *não lugar*?

Onde mora o hospital em nós, quando lá estamos internados, quando os nossos familiares lá estão internados, quando lá trabalhamos, quando o gerimos? Baptista (2008) propõe usarmos a imaginação para transformarmos lugares de trânsito, de não-atividade e de não-responsabilidade (como o metro e as grandes superfícies) em lugares de hospitalidade, reconhecendo neles a marca de alteridade, por mais efémera que seja a experiência de hospitalidade. Entender a dimensão relacional do cuidado é ter em atenção que se trata de um processo e não de um momento e que este processo é marcado pelo que dizemos; como o dizemos, pelo que fazemos enquanto falamos; pelo efeito das nossas palavras no Outro.

A voz do doente que vive e experiencia sofrimento contrasta frequentemente com a voz do profissional de saúde; outras vezes, o corpo doente transmite uma mensagem diferente daquela que o próprio doente verbaliza ou

daquela que a sociedade procura promover. A diversidade de discursos no corpo doente e as diferentes linguagens faladas pelos intervenientes nos cuidados de saúde exigem que se valorize novamente o papel da Testemunha. Tornamo-nos doentes na presença do Outro: o que testemunha a nossa transformação, o que cuida de nós, o que nos reconhece como pessoas que não o deixam de ser por estarem doentes. Na doença, é o doente que se queixa, não é a doença enquanto entidade abstrata. Devemos, portanto criar espaços de reflexão, tempos de partilha, para que os membros das equipas de saúde possam dialogar e procurar respostas não só para as suas próprias inquietações, mas também para as interrogações narrativas dos doentes: O que tenho? Porque é que isto me aconteceu? O que vai ser de mim?

A Medicina narrativa sublinha a diferença entre a doença descrita em linguagem científica (*disease*), a experiência da doença pela pessoa que a vive (*illness*) e o modo como essa mesma doença é interpretada pela sociedade (*sickness*). O desafio que esta distinção nos coloca é um desafio de criatividade e de evidência baseada na prática, de modo a encontrar respostas realistas para questões persistentes ou emergentes nos cuidados de saúde: por exemplo, de que modo poderá a tecnologia digital usada nas nossas instituições de saúde integrar a dimensão intersubjetiva do Cuidado, permitindo que o registo de elementos subjetivos sobre o doente sejam não só considerados, como também incluídos na tomada de decisão em contexto clínico, confirmando assim a sua validade científica, já plasmada em bases de dados como o DIPEX (*data-base of individual patient experience*).

A resposta à vulnerabilidade do outro sabe que não participar não é sinónimo de não ser parte do processo, porque a invisibilidade do Outro aos meus olhos elimina a possibilidade de relação, constituindo um corte na vida, como tão bem descreve João, a personagem principal do romance “Em Nome da Terra”, de Virgílio Ferreira (FERREIRA, 2008, p 179-180). A dor vivida face à decadência do seu corpo é intensificada pelo sentimento de abandono, agora que olha a vida através da janela da casa de repouso, para onde foi enviado pela própria família. O desrespeito pela dignidade da sua identidade é narrado por João a propósito da amputação de uma das suas pernas:

“Entraram pela porta do fundo, vieram em fila até mim. Vinham com a sua bata branca, o Matias à frente, mais familiar com a morte. Tinham todos um ar limpo de funcionários da doença, burocratizados técnicos. Tinham mesmo a sua beleza, assim purificados de branco, intactos à conspurcação”; (...) Uma vez e outra vez os dois fazem perguntas ao Matias sobre a perna que é minha e eu estou a assistir ao que não ouço e de que só faz parte a minha perna mas não eu.”

Escutar o doente, o Outro que solicita o nosso cuidado, exige contemplação e não apenas ação. Em “O Aroma do Tempo”, Byung-Chul Han (2009), afirma que vivemos numa época que não é propícia ao Aroma, *porque o Aroma é lento, é resiliente, sobrevive à morte das pessoas e à deterioração das coisas. A época das pressas não é a época dos aromas, mas sim do desfile cinematográfico das coisas*. Só quando nos demoramos no Outro podemos cuidar dele. Para cuidarmos bem precisamos de revisitar a vida contemplativa. A vida ocupada não tem espaço para o verbo demorar: perdurar, estar com, ser testemunha, ser presença, ser escuta. A demora contemplativa concede tempo, alarga e aprofunda o espaço, devolve à vida duração e amplitude. Na dimensão temporal, Ricoeur identifica o triplo presente, tão importante quando se vive uma experiência de doença: o passado que se torna presente pela memória; o presente que é presente pela atenção e o futuro que se faz presente nas expectativas. É necessário reconhecer os tempos tão diferentes que habitam o mesmo espaço de cuidados de saúde: *o tempo biológico, o tempo cronológico, o tempo hospitalar de salas de espera, triagens, consultas, internamentos, recidivas*⁵. Este reconhecimento da coexistência da multiplicidade e da singularidade nos cuidados de saúde tem sido foco de atenção da Literatura e das Artes em geral, mas não da Ciência, mais orientada para a replicação de estudos como prova da sua validade. Urge, portanto, questionarmo-nos sobre como podemos humanizar o tempo vivido nas instituições de saúde, sabendo que nada acontece duas vezes da mesma maneira:

⁵ José Rui Teixeira. 2015. “Cuidar a Intimidade”. Conferência pronunciada na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no Hospital de S. João, nas VI Jornadas de Humanização, no dia 9 de abril de 2015. (Acedido em 20 de Abril de 2018, em: <http://www.joseruiteixeira.com/memoria/cuidar-a-intimidade/>)

*“Nothing can ever happen twice,
In consequence, the sorry fact is
That we arrive here improvised
And leave without the chance to practise.
Even if there is no one dumber,
If you are the planet’s biggest dunce,
You can’t repeat the class in the summer:
This course is only offered once”*

Wisława Szymborska, 1989, Nothing twice

NOTAS CONCLUSIVAS

Podemos afirmar que a proposta e a missão da medicina narrativa é intrínseca aos cuidados de saúde e deve ser implementada na formação dos profissionais de saúde, na investigação em saúde, na prática clínica e nos modelos de tomada de decisão em políticas da saúde. Tal como a Medicina Baseada na Prova, a Medicina Baseada na Narrativa também tem os seus limites, nomeadamente, o limite imposto pelo olhar atento daqueles de quem devemos cuidar. 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.

Somos seres de relação e quando falhamos na nossa capacidade de partilha, de comunhão, falhamos na nossa humanidade. Escutar a voz de quem sofre é frequentemente escutar a voz silenciada, uma emissora que esteve indeferida. A medicina narrativa é resposta à ética do cuidado porque permite ouvir a voz diferente, a voz da experiência, transformando problemas matemáticos em histórias humanas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARCHER, L. 2005. O Difícil Diálogo entre Ética e Ciência. Coleção bioética 9 | Ciência e ética -- Da célula ao embrião | Actas do 8º seminário do CNECV, 101-111.
- BAPTISTA, I. 2008. Hospitalidade e Eleição intersubjetiva sobre o espírito que guarda os lugares”. São Paulo: Revista Hospitalidade, nº 2, pp. 5-14.
- CHARON, R. Narrative Medicine: Honouring the Stories of Illness. New York: Oxford University Press, 2006.
- CHLC - 4º Workshop da Qualidade. Pulsar do hospital: «Coisas simples como respirar», Ed. Luís Damas Mora, Paulo Larcher, Teresa Casal. 2013.
- ELIE Wiesel Academy of Achievement. Elie Wiesel Interview. June 29, 1996. (Acedido em 20 de Fevereiro de 2018, em <http://www.achievement.org/autodoc/page/wieoint-2>).
- FERREIRA, V. 2008. Em Nome da Terra. Lisboa: Quetzal Editores.
- GILLIGAN, C. 1985. La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. In: La Ética del Cuidado. Cuadernos de la Fundacio Victor Grifols i Lucas.
- HAN, Byung-Chul. 2009. El aroma del tiempo: un ensayo filosófico sobre el arte de demorarse. Trad. Paula Kuffer. Espanha: Herder
- JULIÃO, M. 2014. Eficácia da Terapia da Dignidade no Sofrimento Psicossocial de Doentes em Fim de Vida Seguidos em Cuidados Paliativos: Ensaio Clínico Aleatorizado e Controlado (Dissertação do Doutoramento em Ciências e Tecnologias da Saúde-Cuidados Paliativos). http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11700/1/ulsd068781_td_Miguel_Juliao.pdf
- MITCHELL, S. A. 2000. Relationality: From Attachment to Intersubjectivity. Hillsdale, NJ: Analytic Press.
- NORDENFELT, L. 2004. The varieties of dignity. Health Care Anal 2004 Jun;12(2):69-81.
- PATRÃO NEVES, M. C. 2016. O Amirável Horizonte da Bioética. Edição Glaciar.
- SERRÃO, D. 2004. Comunicação, a convite do Prof. Aníbal Gil Lopes, ao Congresso da Federação das Sociedades de Biologia Experimental, Brasil, Águas de Lindóia, 23 a 27 de Agosto de 2004. Acedido em 3 de Outubro de 2017, em <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=171>.
- OSSWALD, W. 2007. Cadernos do Mosteiro. Coimbra: Gráfica de Coimbra 2.
- TEIXEIRA, J. R. 2015. Cuidar a Intimidade. Conferência pronunciada na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, no Hospital de S. João, nas VI Jornadas de Humanização, no dia 9 de abril de 2015. (Acedido em 20 de Abril de 2018, em <http://www.joseruiteixeira.com/memoria/cuidar-a-intimidade/>)