

Ética Aplicada é uma colecção constituída por 12 volumes dedicados a diversos domínios académico-profissionais, que identifica, reflecte e problematiza as principais questões éticas que actualmente se colocam nos diferentes planos da actividade humana, e que exigem não só um pensamento crítico e uma deliberação ponderada por parte dos respectivos profissionais mas também dos cidadãos, como destinatários de toda a actividade profissional. Reunindo a colaboração de personalidades destacadas em cada um dos domínios contemplados, esta colecção dirige-se aos profissionais e a todos os que não se demitem do exercício de uma cidadania consciente, livre e responsável.

Os cuidados de saúde estão ancestralmente indissociavelmente ligados a preocupações de ordem ética, numa relação que se tem vindo a intensificar devido ao crescente poder de intervenção da medicina, e a ampliar devido à crescente intervenção do paciente na gestão da sua saúde e nas decisões na doença.

O presente volume começa por perspectivar o contexto actual da prestação de cuidados de saúde, sublinhando as novas questões éticas que suscita. Na segunda parte identifica os principais problemas éticos que se colocam ao longo do ciclo da vida humana, quer na sua especificidade a determinados grupos etários, quer na sua transversalidade ao percurso vital, revestindo-se de características próprias decorrentes das circunstâncias particulares em que ocorrem. Por fim, inclui-se uma breve secção sobre aspectos regulatórios com impacto na saúde.



ÉTICA APLICADA

SAÚDE

COORDENAÇÃO
MARIA DO CÉU PATRÃO NEVES
JORGE SOARES

ÉTICA APLICADA 10

ISBN 978-972-44-1965-8



Edição
LUSO-AMERICANA
PALEO DE DESENVOLVIMENTO

70

ÉTICA APLICADA

SAÚDE

COORDENAÇÃO
MARIA DO CÉU PATRÃO NEVES
JORGE SOARES

70

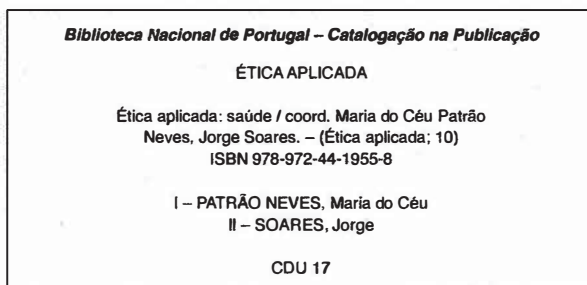
Título original:
Ética Aplicada: Saúde

© os autores dos textos e Edições 70, 2018

Revisão: Cátia Loureiro

Capa: FBA

Depósito Legal n.º 447583/18



Paginação:
EDIÇÕES ALMEDINA, S.A.

Impressão e acabamento:
PENTAEDRO, LDA.

para
EDIÇÕES 70

1.ª edição: Outubro de 2018

Todos os direitos reservados.

EDIÇÕES 70, uma chancela de Edições Almedina, S.A.
Avenida Engenheiro Arantes e Oliveira, n.º 11 – 3.º C – 1900-221 Lisboa/Portugal
e-mail: geral@edicoes70.pt

www.edicoes70.pt

Esta obra está protegida pela lei. Não pode ser reproduzida,
no todo ou em parte, qualquer que seja o modo utilizado,
incluindo fotocópia e xerocópia, sem prévia autorização do Editor.
Qualquer transgressão à lei dos Direitos de Autor será passível
de procedimento judicial.

Índice

O paciente como pessoa <i>Maria do Céu Patrão Neves e Jorge Soares</i>	9
--	---

I

TEMAS FUNDAMENTAIS

A humanização em saúde <i>Filipe Almeida</i>	31
Da prática clínica ao papel social da medicina <i>Luís Duarte Madeira e Susana Raposo Alves</i>	61
Relações interpessoais e institucionais na prática clínica <i>António Sarmento</i>	85
Ética e prioridades em saúde <i>António Correia de Campos</i>	99
A iniciativa dos cidadãos e <i>patient advocacy</i> <i>Carlos Freire de Oliveira e Miguel Pina</i>	127

II

DESAFIOS ÉTICOS AO LONGO DO CICLO DA VIDA

Fecundação, gestação e procriação medicamente assistida	
<i>Miguel Oliveira da Silva</i>	151
Nascimento e infância	
<i>Maria do Céu Machado</i>	173
Adolescência	
<i>Helena Fonseca</i>	191
Vida adulta e prevenção da doença	
<i>Jorge Torgal</i>	211
Vida adulta e previsão da doença	
<i>Fernando J. Regateiro</i>	227
Vida adulta e doença crónica	
<i>Luís Campos</i>	251
Doença e vulnerabilidades	
<i>Jorge Costa Santos</i>	285
Saúde e inclusão	
<i>Vitor Feytor Pinto</i>	309
O processo de envelhecimento	
<i>António Leuschner</i>	329
O processo de morte: directivas antecipadas de vontade e outras questões do fim de vida	
<i>Lucília Nunes</i>	355

O paciente como pessoa

Maria do Céu Patrão Neves
Jorge Soares

O Paciente como Pessoa (*The Patient as Person: Exploration in Medical Ethics*) é uma obra de 1970, da autoria do teólogo e filósofo norte-americano Paul Ramsey. Formalmente, esta obra tem um lugar de destaque na história da relação entre prática clínica e acção ética, enquanto reflexão de um não-médico sobre ética médica. Neste sentido, é precursora da abertura da deontologia médica, elaborada por médicos para médicos (autorregulatória), para uma ética aplicada à medicina e à prestação de cuidados de saúde, em que todos os potenciais destinatários ou afectados por esta actividade, todos os cidadãos, podem e devem reflectir sobre a eticidade das normas de acção profissional que, afinal, se lhes destinam e neles encontram a sua razão de ser (heterorregulatória).

Porém, o título desta obra deixa adivinhar que o seu lugar na história não é apenas simbólico, mas arrasta consigo a exigência de um novo comportamento entre os diferentes intervenientes na prestação de cuidados de saúde, entre profissionais e pacientes, no estabelecimento de um novo relacionamento sob o signo da ética: o truísmo de que o paciente também é uma pessoa impõe o seu reconhecimento como tal, o que, por sua vez, reclama a busca da simetria da relação.

E o termo «paciente» (do latim *patiens*) não é aqui um puro anglicismo, mas uma opção deliberada pela atenção a quem sofre, padece, ao receptor ou destinatário dos cuidados de saúde; invocando não apenas a paciência de quem se resigna, mas também a coragem de quem resiste. É o paciente que, na segunda metade do século xx, assume também o seu papel activo na preservação da saúde, na prevenção e controlo da doença, na opção sobre tratamentos, na decisão acerca da sua vida. O «paciente» é agora «pessoa», o que o contempla também como centro de actos, sujeito de vontade, de poder de decisão.

É a pessoa, doente ou não, o paciente que se dirige aos centros de cuidados de saúde e aos seus cuidadores, sempre na expectativa da realização ou do reforço de um bem, a saúde, de uma vida saudável como proto-valor, isto é, como valor que permite a afirmação de todos os demais. Ele não é um mero «utente» ou utilizador de serviços, exercidos pelos seus profissionais, numa relação funcionalizada; e não é certamente um «cliente» ou consumidor dos produtos de uma instituição, providenciados pelos seus funcionários, numa mera relação contratual comercial. O cuidar, na sua acepção mais ampla de promoção do bem-estar, a assistência clínica que cura quando pode mas cuida sempre, não se confunde com qualquer outra função social, tal como a vida saudável não se confunde com qualquer outro bem.

Esta vivência da acção clínica como cuidado holístico não é uma novidade dos nossos tempos, mas uma realidade ancestral, a carecer hoje de ser revisitada. Com efeito, independentemente da evolução dos conhecimentos médicos ocorrida ao longo dos tempos (hoje os recursos técnico-científicos são ímpares), e da melhoria da eficácia do atendimento clínico (hoje o investimento em modelos de organização e gestão é máximo), a assistência clínica sempre procurou ser humanizada, no sentido em que se foca totalmente na pessoa doente, integral, e na promoção do seu bem-estar –

características identitárias da Medicina desde Hipócrates. O médico do passado dispunha de poucos conhecimentos científicos em comparação com o médico do presente, mas disponibilizava tudo o que tinha no cumprimento da beneficência e estava presente no curso da doença e até à morte.

Não obstante o desenvolvimento de diferentes modelos de praticar a medicina ao longo dos séculos, a sua natureza humanitária e personalista só veio a ser verdadeiramente ameaçada na contemporaneidade, na sequência de dois sentidos de evolução, que afectam as práticas e os serviços de saúde:

- a evolução célere da medicina científica e, com ela, a inovação das tecnologias médicas;
- os modelos de organização e gestão dos serviços de saúde, com apelo a formatos de cariz empresarial.

Até então, a identidade do «paciente como pessoa», a problemática da humanização dos cuidados clínicos, nem sequer se colocavam, porque a intervenção médica era, de sua natureza, humanitária e centrada no doente; de facto, só quando parecia estar, intrínseca e essencialmente, a deixar de o ser, é que Paul Ramsey verbalizou o grito de alerta que já muitos murmuravam e começaram a surgir os apelos à humanização da medicina, que não mais deixaram de se elevar.

A ciência e as tecnologias médicas nos cuidados de saúde

Foi principalmente na segunda metade do século xx, na esteira do método experimental introduzido por Claude Bernard no século xix, que a medicina passou definitivamente de uma concepção e exercício empíricos (a arte médica) para o estatuto de ofício de base científica, tornando-se ciência (médica), num processo fortemente assistido pelo desenvolvimento das biotecnologias.

A «cientificização» da medicina e o uso crescente das tecnologias que se foram desenvolvendo para lhe dar poder de intervenção aumentaram extraordinariamente as capacidades para conhecer as origens e os mecanismos das doenças, para o seu diagnóstico nominativo e o seu agrupamento em nomenclaturas lógicas, o que permitiu padronizar tratamentos e assim alcançar melhores resultados na cura e na reabilitação, no prolongamento da vida e na promoção da sua qualidade, na racionalização do atendimento com impacto muito positivo na saúde pública.

Não obstante o muito que foi alcançado com a evolução da ciência médica e das tecnologias (de diagnóstico, de imagem, de intervenção assistida), cada vez mais sofisticadas em que a sua prática se apoiou, assistiu-se, em simultâneo, a um forte impacto negativo no componente humanístico da relação do médico com o seu doente e deste com o sistema de saúde, conduzindo:

- ao risco da «objectivação» do doente como domínio da acção médica (campo ou matéria de intervenção da ciência médica no seu carácter também experimental);
- ao cada vez maior descentramento do foco de intervenção, do doente para a doença (numa padronização dos cuidados e «diluição» da pessoa, à margem da sua singularidade);
- ao potencial apagamento da finalidade médica, o bem-estar do doente, direccionando sobretudo aquela para a cura da doença, num contexto em que o bem médico pode correr o risco de se confrontar com o bem da pessoa doente;
- ao distanciamento do médico em relação ao seu doente, porque o relacionamento passa a ser intermediado pela técnica (aparelhos, equipamentos), com menor investimento na relação inter-pessoal;

- ao acentuar da assimetria na relação profissional do médico com o doente (com o reforço do poder médico por via do conhecimento científico que, todavia, a internet vem esbatendo).

A dimensão humana foi empobrecendo na relação médico-doente e, nestas circunstâncias, houve necessidade de reivindicar o estatuto de pessoa do doente e de apelar aos esforços de humanização das relações com o seu médico e as instituições onde recebe cuidados.

O tendencial primado da gestão dos serviços e dos recursos da saúde na planificação assistencial

A inovação científica da prática clínica e, sobretudo, das tecnologias médicas, implicou um extraordinário aumento de custos em saúde (recursos humanos, internamentos, novos fármacos, consumo de meios complementares), também porque aumentou a longevidade e, com ela, a prevalência das doenças crónicas que são uma relevante fracção das despesas nos orçamentos da saúde.

Neste contexto, foi sobretudo nas últimas décadas do século xx, em especial nos países em que a saúde passou a integrar os benefícios públicos do chamado estado social, que a medicina adquiriu progressivamente uma preocupação economicista, decorrente da exigência de sustentabilidade financeira dos sistemas de saúde, num processo fortemente assistido por formas de organização e de gestão competitivas, nomeadamente com recurso a modelos importados da gestão das empresas.

Se a primeira ameaça de esquecimento da pessoa que o doente é, de apagamento acentuado da sua dimensão humana, foi protagonizada pela evolução da medicina empírica para uma base científica, a segunda pode ser protagonizada pela

dimensão financeira da gestão dos serviços com risco de não satisfazerem as necessidades dos doentes (pessoais e sociais).

A gestão empresarial dos serviços de saúde tem um valor inquestionável na sua organização: optimizou recursos (humanos, técnicos, materiais e financeiros), combateu o desperdício, diminuiu custos através da sua racionalização (libertando recursos para ampliar a assistência a um maior número de pessoas); proporcionou melhor qualificação científico-técnica dos profissionais (eficiência da intervenção clínica na resolução dos problemas); aumentou a eficiência geral dos serviços e o cumprimento de metas definidas.

Não obstante todos os benefícios introduzidos pelos modelos de boa gestão das organizações assistenciais, alguns casos configuram práticas de verdadeira empresarialização da medicina com um forte impacto na relação do doente com as estruturas onde procura atendimento e ajuda conduzindo:

- a menor acessibilidade quando ocorrem formas de concentrar de serviços (redução do seu número e do número de profissionais);
- a modelos de gestão focados excessivamente na produtividade e na rentabilidade assistencial, com prejuízo da qualidade dos serviços prestados, nela se incluindo a sua humanização;
- a normas que obrigam os profissionais a tempos de atendimento individual dos doentes, violando princípios elementares para uma adequada relação doente-médico;
- a pressão para «altas» excessivamente precoces sem apropriada articulação com cuidados e assistência domiciliários;
- o risco de desvios na finalidade médica do bem do doente, sacrificada pelo argumento da eficiência dos serviços.

A dimensão humana emerge, pelos riscos enunciados, como um desígnio primordial das instituições de saúde – estarem

ao serviço dos pacientes – e é nestas circunstâncias que urge visitar a autenticidade e simplicidade da afirmação de Paul Ramsey, dando-lhe um renovado conteúdo.

Os novos desafios

Os novos paradigmas da prática clínica cruzam-se hoje num contexto que, essencialmente marcado por notáveis progressos nos indicadores de evolução social, não deixa de se expor a complexos desafios para os profissionais, os pacientes, as famílias, os cuidadores informais. Assim, hoje temos:

- comunidades cada vez mais heterogéneas (migrantes, etnias, religiões), em que também aumenta o número de profissionais de saúde não-nacionais, com efeitos nas dificuldades de comunicação e de relacionamento, por ser diferente a língua e distintos os valores culturais;
- literacia em saúde, via internet e utilização de *gadgets* pessoais, com os doentes e/ou familiares a adquirirem informação muitas vezes incorrecta e desajustada sobre diagnósticos e terapêuticas que podem comprometer a relação de confiança e pretender substituí-la por uma requisição de obrigações;
- envelhecimento da população, com o conseqüente aumento das vulnerabilidades e dependências, tornando necessário complementar, de forma harmoniosa, a intervenção terapêutica com acções de assistência social;
- equipas cada vez mais multidisciplinares, em que podem surgir efeitos indesejáveis de índole corporativo nas expressões de afirmação profissional (centrando a atenção no profissional e nas relações entre profissões e especialidades, e negligenciando o doente, que deixa de ter o seu médico assistente, a quem pode recorrer nas suas dificuldades);

- sustentabilidade dos sistemas de saúde, a exigir padrões de produtividade e rentabilidade (tempos de consulta, digitalização dos serviços...) que desfoçam o sentido primeiro da sua existência, o doente.

Como responder então aos gigantescos desafios que hoje se colocam no domínio da saúde? Adiantaríamos que cada um dos agentes lhes deverá responder na justa medida das suas competências e capacidades, não devendo desresponsabilizar-se do que pode fazer em circunstâncias adversas político-administrativas, e – acrescentaríamos – renovando o *telos* da profissão quotidianamente através de:

1. o reconhecimento do doente como pessoa

- articulando os princípios da beneficência (de quem pode) e da autonomia (de quem quer)
- colocando a tecnologia ao serviço da pessoa doente (e não subordinando a pessoa – doente e profissional – à tecnologia), avaliando apropriadamente a sua indicação e eficácia e o seu custo-benefício

2. investimento na comunicação

- promovendo o contacto directo verbal e não verbal (o olhar, o sorriso, o toque), que deve subordinar a mediação tecnológica (a tecnologia não deve obstaculizar o contacto, inter-pessoal, mas antes integrá-lo)
- criando contextos e disponibilizando tempo para a presença na relação (a presença é mais do que um placebo, é uma terapêutica que não pode ser negligenciada) e escutar porque a acção clínica visa a pessoa doente e não apenas a doença («não há doenças, mas pessoas doentes»; singularizando-se a pessoa, respeita-se também a sua dignidade)

3. reforçando a simetria na relação médico-doente

- na relação pessoal importa reconhecer a igual dignidade de todas as pessoas. Profissionais de saúde e pessoas doentes encontram-se em diferentes momentos das suas vidas e este encontro é sempre caracterizado por uma forte assimetria entre o profissional de saúde, que detém o conhecimento e a proficiência técnica, e a pessoa doente, que, fragilizada pela sua doença, tudo espera do profissional de saúde; compete ao mais poderoso da relação, o profissional de saúde, procurar minorar a assimetria, sendo que a vulnerabilidade acrescida do doente não pode constituir ocasião para abuso, mas antes oportunidade para promover a sua autonomia
- na relação profissional importa fazer corresponder a solididade do profissional à vulnerabilidade da condição do doente

4. celebração da parceria terapêutica

- o respeito pela dignidade da pessoa e pela sua autonomia cria condições para que cada doente intervenha nas decisões do processo da terapêutica de que precisa
- a parceria aumenta a eficácia (porque a acção clínica é mais adequada ao doente singular) e a confiança (em relações transparente e de partilha de interesses e de tomadas de decisão)

Sempre que estes quatro aspectos forem conjuntamente implementados a exortação, que é também uma reivindicação, de Paul Ramsey será cumprida.

O respeito do «paciente como pessoa» é invocado em *Ética Aplicada: Saúde* em muitas diversas vertentes neste domínio da saúde e através de muitos dos seus diferentes agentes.

A partir do exposto, não surpreenderá que este volume de *Ética Aplicada: Saúde* seja inaugurado por uma reflexão sobre «A humanização em saúde», assinada por Filipe Almeida. O autor aponta que, no terreno da saúde, a vivência quotidiana da nossa exposição ao sofrimento pede um recorte atento a uma especial dinâmica relacional. De cada outro, assim doente, emana um viver fragilizado pela doença, novo no seu modo de existir, a que não se pode ficar indiferente. Deve-se, pois, reagir, mas com um agir consonante com a novidade deste adoecer que endurece e muda cada viver humano. O discernimento bioético e a operatividade científica garantirão a acção transformadora de uma medicina que, assim humanizada, servirá cada doente no seu vulnerado existir, oferecendo saber e partilhando humanidade. O presente texto vai no encaço desta indispensável e inspiradora harmonia.

A primeira secção do volume, que privilegia alguns «Temas fundamentais» neste domínio da ética aplicada aos cuidados de saúde, prossegue com a atenção particular de Luís Madeira Duarte e Susana Raposo Alves a «Da prática clínica à função social da Medicina». O papel social da Medicina tem vindo a sofrer profundas mudanças que, por sua vez, têm redefinido e actualizado vários significados e expectativas como o que é estar *doente* ou *saudável*, o que deve ser ou é *tratável*, o que é a *morte* ou uma *morte digna*, ou o que é ser *médico* ou *um bom médico*. Estas transformações são moduladas por vários elementos, não só relacionados com a matriz social e cultural de cada época, como também com a vivência individual e subjectiva de cada indivíduo, com impacto, por exemplo, no *estar* cada vez mais preterido pelo *fazer*. Na inevitabilidade destas mudanças, questiona-se de que forma poderá ser preservada uma prática da Medicina que permita encontrar e compreender a pessoa e responder ao que esta precisa em cada momento.

«Relações interpessoais e institucionais na prática clínica», de António Sarmento, sublinha que a qualidade dos cuidados

prestados aos doentes e aos seus familiares depende muito da qualidade de quem os presta, bem como do ambiente em que os vários elementos da equipa assistencial desempenham o seu trabalho. Focando-se sobretudo no contexto da Unidade de Cuidados Intensivos, em que exerce grande parte da sua actividade médica, classifica-o como muito especial, na medida em que se lida quotidianamente com pessoas aguda e gravemente doentes, muitas vezes «entre a vida e a morte», bem como com a enorme angústia e ansiedade dos seus familiares. Para que se mantenha um ambiente adequado à prestação de cuidados compassivos e de alto nível clínico, é fundamental cuidar atentamente da qualidade do relacionamento entre os vários membros da equipa e destes com os doentes, familiares e restantes profissionais da instituição, tantas vezes chamados a apoiar o tratamento dos doentes em estado crítico.

António Correia de Campos, em «Ética e prioridades em saúde», começa por sublinhar que, quando os sistemas de saúde evoluíram da responsabilidade individual e grupal para a responsabilidade pública, muitos terão pensado que a milenar cultura da ética clínica estaria obsoleta. Nada de mais errado – afirma. O profissional de saúde, sobretudo o médico, ganhou responsabilidades colectivas sem perder as individuais. Passou a ter de contribuir, com outros, para a definição e execução das prioridades na saúde. Forçado a sair da sua redoma de conforto, passou a co-decisor de políticas públicas. Objectivos, metas, limites, escassez, equidade e eficiência foram atributos acrescentados às suas tradicionais responsabilidades de prolongar a vida aos doentes e zelar pela qualidade daquela. A ética médica não mudou, apenas se tornou mais abrangente.

E nesta crescente abrangência, também a presença activa dos potenciais doentes se tornou mais marcante, o que Carlos Freire de Oliveira e Miguel Pina explicam em «A iniciativa dos cidadãos e *patient advocacy*». Os movimentos sociais em saúde apresentam-se como actores privilegiados para o desenvolvi-

mento da consciência crítica, participação e reforço do poder dos cidadãos (sejam ou não doentes). O conceito de *Patient Advocacy*, sobretudo associado à prática médica, foca a sua atenção no envolvimento do doente na decisão, nos cuidados centrados no doente (e não na doença) e no desenvolvimento de sistemas de segurança que visam a sua protecção face ao erro em saúde.

A segunda secção de *Ética Aplicada: Saúde* segue os «desafios éticos ao longo do ciclo da vida» começando precisamente pela «Fecundação, gestação e procriação medicamente assistida». Miguel Oliveira Silva afirma que a procriação medicamente assistida e a genética da reprodução humana têm sido e continuarão a ser das áreas científicas que mais sérias questões e desafios colocam à reflexão bioética no início da vida humana, quaisquer que seja as soluções jurídicas, sempre transitórias, que o legislador e as políticas públicas vão encontrando. Para lá de aspectos bioéticos gerais – afirma – a realidade portuguesa concreta nestas áreas reclama uma genuína participação democrática e debate de cidadãos para que as soluções a encontrar respeitem os valores da dignidade da pessoa humana e os mais vulneráveis na PMA, a saber, os direitos fundamentais da criança que vai nascer e da grávida que a gerou.

«Nascimento e infância», de Maria do Céu Machado, refere-se sucintamente a situações clínicas que envolvem dilemas éticos no período neonatal e na infância, como a prematuridade extrema (idade gestacional inferior a 28 semanas), o iniciar ou interromper cuidados de suporte de vida, o diagnóstico precoce alargado ou o perfil genético como determinante da intervenção intensiva, e ainda uma área insuficientemente discutida sob o ponto de vista ético que é a da violência sobre as crianças, nomeadamente, os maus tratos. Discute-se o princípio ético da beneficência habitualmente referido como o melhor interesse da criança e o conceito do limiar do dano defendido por bioeticistas, sendo apresentados exemplos de

situações reais que ilustram as dificuldades de decisão ética nas idades pediátricas.

Em «Adolescência», Helena Fonseca sublinha que o ritmo do desenvolvimento afectivo e cognitivo varia muito de adolescente para adolescente e, muitas vezes, é discrepante do que se esperaria fruto da idade cronológica. A lei portuguesa estabelece inequivocamente que os adolescentes acima dos 16 anos, com capacidade de avaliar o significado e implicações do consentimento no momento em que é solicitado, têm o direito de o dar ou recusar. É, porém, menos clara relativamente a como, quando e quem avalia essa capacidade. A complexidade da avaliação da competência do adolescente neste domínio é um dos aspectos mais interessantes desta área de charneira entre a ética e a clínica. Uma outra é a do dever do profissional de saúde reforçar a autonomia (*empowerment*) do adolescente na sua capacidade de decisão. Para tal, é essencial que o profissional desenvolva competências nas áreas da comunicação, do desenvolvimento psicossocial na adolescência e na condução das questões éticas.

Em «Vida adulta e prevenção da doença», Jorge Torgal afirma que o Homem, enquanto adulto, deverá ter conhecimento das principais medidas de promoção da saúde e agir prevenindo a doença, na medida dos seus conhecimentos e da sua capacidade de confronto com os determinantes sociais de doença. A chamada literacia em saúde dos cidadãos é de enorme importância, mas não ilude a necessidade crucial de medidas governamentais de Saúde Pública que, numa ética do bem-estar social e de uma melhor saúde dos cidadãos, condicionam as sociedades e os indivíduos. Em que medida a defesa da saúde e do bem-estar da sociedade pode limitar a liberdade e os direitos individuais? Em que circunstâncias e em que limites os interesses e as liberdades individuais podem sobrepor-se ao interesse da comunidade? Estamos perante um quadro em que quaisquer decisões exigem uma fundamentação ética.

Em «Vida adulta e previsão da doença», Fernando Regateiro define vários conceitos essenciais neste domínio, como sejam o de autonomia e de risco genético, de gene e de genoma, de informação genética e expressão génica, de variante alélica, de normalidade e de predisposição genética para a doença. Aborda ainda: as indicações para a realização de testes genéticos e a valorização dos resultados obtidos, os tipos de testes genéticos disponíveis e a sua caracterização, o bom e o mau uso dos testes genéticos, o uso de testes genéticos preditivos ou pré-sintomáticos em crianças, o aconselhamento genético face aos resultados de testes genéticos. O texto termina com uma reflexão sobre o uso dos testes genéticos no futuro.

Em «Vida adulta e doença crónica» Luís Campos aponta para o crescimento do número de doentes crónicos, induzido principalmente pelo aumento da esperança de vida, mas também pela prevalência de comportamentos de risco. Estes aspectos, associados às consequências do crescimento acelerado do conhecimento, às ameaças, à sustentabilidade dos sistemas de saúde e aos avanços no campo da tecnologia, representam os maiores desafios para a transformação dos sistemas de saúde e vão suscitar dilemas éticos difíceis a todos os níveis da sociedade. A dimensão e a caracterização destes desafios vão ser abordados, ao longo deste capítulo, referindo-se mais aprofundadamente a realidade portuguesa, se bem que inserida no contexto internacional.

Em «Doença e Vulnerabilidades», Jorge Costa Santos começa por distinguir «doença» e «vulnerabilidade», na sua estreita relação: se a doença torna a pessoa vulnerável, as vulnerabilidades representam factores de risco de doença. Hoje, a evolução sociodemográfica e económica impõe uma distinção entre as doenças da pobreza, que afligem sobretudo os países do Terceiro Mundo, e as doenças da abundância, resultantes da industrialização e de fenómenos a esta ligados. As vulnerabilidades são analisadas nas suas diversas

dimensões – individuais, sociais e ambientais –, assinalando-se que a doença constitui um factor de vulnerabilidade. Ora, se doença e vulnerabilidades fazem parte da vivência humana em sociedade, e assim da ética, não é possível ignorar o direito fundamental à saúde, como conjunto de compromissos no domínio dos direitos humanos, envolvendo instituições, leis e diversas outras medidas e instrumentos tendentes à sua plena concretização.

Em «Saúde e inclusão», Victor Feytor Pinto destaca o problema da inclusão e da exclusão como tendo indiscutivelmente uma dimensão ética, estando em causa o respeito pela dignidade e liberdade humana. A sociedade, porém, tem hoje uma estranha contradição porque, enquanto legisla sobre a inclusão, consente na prática muitos fenómenos de exclusão: todas as pessoas (imigrantes, refugiados, deficientes, sem abrigo, etc.) têm direito à cidadania, à sua inserção na sociedade, sobretudo à educação para as crianças, ao trabalho digno para todos e ao acesso aos cuidados de saúde. A inclusão em saúde implica, além do acesso, a atenção ao diagnóstico, ao prognóstico e ao tratamento continuado, em cuidados primários, cuidados diferenciados e paliativos disponíveis para qualquer cidadão, mesmo que venha de outros países, fale outra língua e tenha outra cor. Os profissionais de saúde têm uma responsabilidade acrescida neste processo de inclusão, devendo prestar os serviços de saúde sempre com a maior qualidade, exigindo-se-lhes também cuidados de compaixão, isto é, de acompanhamento constante nas situações mais difíceis, de que ninguém deve ficar excluído. Em saúde, a inclusão universal é um direito.

Em «O processo de envelhecimento», António Leuschner define o envelhecimento como um processo de desenvolvimento individual, uma mais-valia, que respeita a todos os que sobrevivem às incidências da vida, nos seus vários aspectos, sendo este processo inequivocamente diferencial. Uma das suas consequências é o envelhecimento demográfico em

que Portugal ocupa um dos primeiros lugares entre os países europeus e com um dos piores indicadores da qualidade de envelhecimento, o que importa alterar urgentemente. Estas nossas realidades acarretam responsabilidades sociais – do Estado à famílias, passando pelos diferentes tipos de instituições de acolhimento – que obrigam a uma reformulação dos princípios que regulam as relações intergeracionais, com fortes implicações éticas.

Em «O processo de morte», Lucília Nunes procede a algumas anotações sobre a morte e o morrer que ancoram a reflexão sobre o fim de vida e abrem caminho às directivas antecipadas de vontade, isto é, à possibilidade formal de decidir sobre Si quando se pode, enquanto se pode. Caracterizam-se as directivas, seja testamento vital ou procurador de cuidados de saúde, e apontam-se os seus fundamentos e particularidades. Especificamente, integram-se na rede de conceitos do fim de vida, materializando questões e temáticas complexas, de que constituem exemplo as perplexidades e limitações na construção da vontade antecipada. Conclui-se identificando algumas *tormentas do fim de vida*.

Ética Aplicada: Saúde torna bem presente os requisitos do respeito do «paciente como pessoa» e também o reconhecimento da saúde, da vida saudável como proto-valor. Aliás, a voz popular reconhece que «a saúde não tem preço». A este aforismo atribui-se uma interpretação que tem uma carga simbólica bem conhecida: a vida humana não aceita termo de comparação, porque o seu valor intrínseco é, em si mesmo, único e absoluto. A consciência pública de que a saúde é um bem social está, por isso, indelevelmente associada à percepção, de que ela é uma pré-condição indispensável para o bem-estar e a realização de cada pessoa.

O apelo à responsabilidade de cada um para preservar a sua saúde, através da adopção de apropriados comportamentos

individuais e sociais, é uma forma de participação cívica, que enquadra, promove e exercita a autonomia da vontade. Mas fazer boas escolhas em saúde tem, como é reconhecido, uma dependência da autonomia individual em relação do grau de informação (literacia) e do esclarecimento das pessoas. Estes requisitos são indispensáveis para se construírem boas decisões que moldem comportamentos sobre a saúde própria, e para se poderem tomar opções conscientes mais favoráveis nas situações de doença que a todos afectam.

Organizar as condições de prestação assistencial e de funcionamento de um sistema de cuidados para que a saúde, enquanto bem público universal, seja disponibilizada e beneficie todos por igual é uma complexa tarefa que tem um custo financeiro elevado que cada vez mais pesa nos orçamentos familiares e no orçamento público, em especial nos países em que prevalecem os ideais fundacionais do Estado Social. Este balanço entre benefícios e despesa interpela a sociedade no dia-a-dia (quanto? até onde?), através das exigências que cada dia se vão acrescentando para satisfazer as necessidades dos cidadãos. Essa responsabilidade é uma tarefa dos governos e dos profissionais, e não pode ignorar uma avaliação ética das difíceis decisões sobre a mais justa alocação de recursos públicos, que são finitos e de que todos possam beneficiar quando deles precisem.

Sabemos que o progresso da ciência e das tecnologias biomédicas nos deu melhor saúde e proporcionou-nos mais vida e bem-estar: vivemos mais tempo e com melhor qualidade.

Sabemos que as tecnologias médicas conheceram um desenvolvimento que dificilmente se imaginaria quatro décadas atrás e que vêm influenciando domínios muito diversos: procedimentos não naturais de reprodução, diagnósticos e aconselhamento genéticos, métodos não-invasivos de visualização de lesões (imagiologia, medicina nuclear), técnicas laboratoriais para a compreensão molecular de doenças, em

especial do cancro, substituição de órgãos, diagnóstico à distância (telemedicina) e, mais recentemente, aplicações diversas de biomateriais, das nanociências e da robótica.

Sabemos também que a inovação nas tecnologias de diagnóstico se apoiou no desenvolvimento dos complexos sistemas de comunicação digital que estiveram na base não só da evolução da configuração dos equipamentos, mas também contribuíram para o conhecimento desse fascinante «mundo novo» que é a representação do corpo onde se evidenciam as suas patologias. A velocidade com que se processa informação biológica, de um volume inimaginável, com que se interligam sistemas mecânicos diversos, a capacidade quase inesgotável para armazenar dados e a versatilidade destes poderem ser correlacionados, a facilidade de poderem chegar, ao mesmo tempo, a utilizadores situados em locais muito diferentes e distantes, são alguns dos valiosos benefícios que as tecnologias da saúde proporcionam aos profissionais para o seu trabalho quotidiano e, através da sua intervenção, aos doentes que recebem melhores cuidados na doença.

Sabemos ainda que o progresso na luta contra as doenças está ligado ao desenvolvimento de novos fármacos, melhores na eficácia para tratar muitas patologias e, por isso, mais robustos e confiáveis, o que, aliás, se deve, em grande parte, à investigação translacional desenvolvida na produção de novos medicamentos, com os quais já convertimos em crónicas certas doenças que, no passado recente, tinham evolução inexoravelmente fatal.

Esta extraordinária evolução tem, todavia, também outras faces que despertam uma exigente reflexão ética, seja sobre a universalidade na sua utilização, na avaliação da justiça distributiva, seja sobre o potencial de intrusão na intimidade pessoal, que pode levar ao risco de violar a dignidade e, assim, induzir vulnerabilidades individuais.

Dizia João Lobo Antunes que *«a doença é um implacável igualizador e ri-se do berço e da fortuna»*. Mas se as doenças não fazem escolhas, as condições em que muitas delas, em especial as mais comuns, se desenvolvem são favorecidas pela ecologia das condições individuais económicas, sociais, de educação, e do ambiente. Essas condições, que hoje identificamos como «determinantes sociais», são da maior importância para explicar iniquidades que remetem, igualmente, para o valor ético da justiça: a afectação e distribuição é desigual para muitas patologias, sobretudo de causa multifatorial, o que não se verificaria se aquelas iniquidades não existissem.

Daí que a vulnerabilidade, que encerra o conceito de pessoa menos apta a proteger-se, constitua uma certa forma de desigualdade. As condições de vulnerabilidade, que a doença e a má saúde promovem, suscitam problemas de responsabilidade social, que podem encontrar na (bio)ética os fundamentos para uma boa avaliação e para uma planificação adequada das respostas.

Assim, ao longo da vida ocorrem situações de «patologia social», como é a de violência nas suas múltiplas expressões, que justificam também uma abordagem ética para encontrar soluções que ajudem a minorar problemas de grande magnitude, que afectam a vida das pessoas, das famílias e da sociedade em geral. Algumas patologias, por exemplo, como as referentes à saúde dos adolescentes, à saúde mental ou às doenças infecciosas, justificam, pela sua especificidade, um olhar próprio, uma reflexão por quem lida no quotidiano com problemas que são muito desafiantes para os profissionais da saúde e também para as comunidades, no seio das quais terão de ser encontradas as apropriadas respostas. Muitos desses problemas estão associados não à saúde em si ou a doenças específicas, mas ao modo como a sociedade vem aculturando mudanças sociais, no âmbito daquilo que entendemos por costumes.

Também o aumento da longevidade, considerado um indicador do sucesso da Medicina e dos cuidados de saúde de um país, associa um conjunto complexo de problemas de natureza clínica, mas também social, que carecem de encontrar respostas. São, pela sua natureza casuística, complexas, predominantemente transversais e diferentes entre si. Nelas deverão refletir-se a empatia e a solidariedade intergeracional, que só recentemente, começámos a valorizar nos seus contornos éticos.

O progresso das ciências biomédicas, a inovação tecnológica, como as novas realidades sociais e também uma mais sensível e exigente consciência ética são dimensões hoje incontornáveis no quadro global que aqui também traçamos e em que se quer promover a saúde para todos, respeitando-as como pessoas e estabelecendo condições para que se realizem também como pessoas, isto é sujeitos de actos através dos quais se tornam únicas na sua integridade e irrepetíveis na sua singularidade.