

RBB

Revista Brasileira de Bioética

Volume 2 - Número 2- 2006



SOCIEDADE BRASILEIRA DE BIOÉTICA - SBB

Diretoria / 2005-2007

Presidente

José Eduardo de Siqueira (PR)

1.º Vice Fermin Roland Schramm (RJ)

2.º Vice Elma Lourdes C. Pavone Zoboli (SP)

3.º Vice Delio José Kipper (RS)

1.ª Secretária Nilza Maria Diniz (PR)

2.º Secretário Márcio Fabri dos Anjos (SP)

1.ª Tesoureira Kiyomi Nakanishi Yamada (PR)

2.º Tesoureiro Mauro Machado do Prado (GO)

CONSELHO FISCAL

Christian de Paul de Barchifontaine (SP)

Maria Clara Feitosa Albuquerque (PE)

Paulo Antônio de Carvalho Fortes (SP)

COMISSÃO PERMANENTE DE ÉTICA

Aurélio Molina (PE)

Dora Porto (DF)

José Geraldo de Freitas Drummond MG)

Jussara Azambuja Loch (RS),

Reinaldo Ayer de Oliveira (SP),

Rita Leal Paixão (RJ)

Revista Brasileira de Bioética – RBB

Editor: Volnei Garrafa

Editora executiva: Dora Porto

Editores associados: Fermin Roland Schramm, Gabriel Wolf Oselka, José Roque Junges e Marco Segre

Revisão: Kenia Alves (espanhol), Ana Cláudia Almeida Machado, Ana Tapajós, Leticia Erig Osório de Azambuja e Mauro Machado do Prado (inglês)

Jornalista responsável: Guilherme Macedo -MTb-DF 3102

Editoração: Wagner Rizzo

Capa: Marcelo Terraza

Conselho Editorial: Ana Tapajós, Antonio Carlos Rodrigues da Cunha, Christian de Paul de Barchifontaine, Cláudio Cohen, Claudio Lorenzo, Délio Kipper, Dirceu Greco, Edvaldo Dias Carvalho Júnior, Eliane Azevedo, Elias Abdalla Filho, Elma Zoboli, Gabriele Cornelli, Ivan de Moura Fé, José Eduardo de Siqueira, José Geraldo Drummond, José Roberto Goldim, Laís Záu Araújo, Leocir Pessini, Lourenço Zancanaro, Lucilda Selli, Márcio Fabri dos Anjos, Maria Clara Albuquerque, Maria Cristina Massarollo, Maria de Fátima Oliveira, Marilena Corrêa, Marlene Braz, Mauro Machado do Prado, Nilza Diniz, Paulo Fortes, Rita Leal Paixão, Sérgio Rego, Wilton Barroso Filho.

Apoio Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos/Ministério da Saúde.

A SBB estimula e autoriza a reprodução total ou parcial por todos os meios desde que citada a fonte.

Sumário

Editorial

Artigos Especiais

- 157 **Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio**
Senses of vulnerability: characteristic, condition, principle
M. Patrão Neves
- 173 **A vulnerabilidade como parceira da autonomia**
The vulnerability as partner of the autonomy
Márcio Fabri dos Anjos

Artigos Originais

- 187 **A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública?**
Health is a right or an obligation? A self-critical evaluation of public health
Fermin Roland Schramm
- 201 **Usuários dos Serviços de Saúde e os seus direitos**
Users of the Healthcare Services and their rights
Lucília Nunes
- 220 **Ensaio sobre vulnerabilidade humana**
Essay on human vulnerability
José Eduardo de Siqueira
- 237 **Vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança**
Vulnerability in children health clinical practice
Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida
- 248 **Desafios postos pela vulnerabilidade aos pesquisadores**
Challenges to researchers brought by vulnerability
Walter Osswald

Seções

- 254 Resenha de livros
- 257 Atualização científica
- 260 Documentos - Resolução CFM nº 1.805/06
- 267 Teses, dissertações e monografias
- 269 Normas editoriais

Editorial

Neste segundo número de 2006 a RBB traz algumas das conferências proferidas no *IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética*, realizado em São Paulo. Como o tema daquele encontro era a vulnerabilidade, os artigos desse número discutem o assunto, enfocando-o sob diferentes perspectivas. A forma final de cada artigo aqui apresentado buscou adequar à forma escrita os trabalhos inicialmente produzidos para serem divulgados como palestras.

A seção *Artigos Especiais* apresenta os trabalhos de Maria do Céu Patrão Neves e de Marcio Fabri dos Anjos. A autora portuguesa discute o conceito de vulnerabilidade, buscando defini-lo no âmbito da bioética. Para isso, estabelece a genealogia do conceito retomando trabalhos basilares da reflexão ética contemporânea. O trabalho do bioeticista brasileiro contrapõe as noções de vulnerabilidade e autonomia em bioética, estabelecendo paralelo entre elas e analisando algumas questões da vulnerabilidade à luz da idéia da autonomia formal kantiana. Como é próprio da perspectiva desse autor, as reflexões aqui apresentadas inserem a discussão da vulnerabilidade no contexto sócio-cultural contemporâneo, correlacionando essa temática às relações de poder.

A seção de *Artigos Originais* apresenta as contribuições de cinco autores, também conferencista no mesmo evento. O primeiro artigo, de autoria de Fermin Roland Schramm questiona aspectos biopolíticos e de biopoder das práticas sanitárias atuais, apontando a hipótese de uma transição paradigmática na concepção da saúde, que estaria deixando de ser direito do cidadão e dever do Estado para se tornar dever do cidadão e um direito do Estado. Para conceituar essa argumentação propõe a análise da categoria vulnerabilidade, buscando distingui-la da categoria vulneração. A seguir, Lucília Nunes, discute os direitos dos usuários dos serviços de saúde, abordando o tema da vulnerabilidade à luz da bioética, em interface com a Enfermagem. Para tanto a filósofa e enfermeira portuguesa traça uma linha de reflexão que vai da idéia de pessoa à construção dos direitos humanos e, da mesma forma, transita dos direitos dos usuários aos deveres dos profissionais. O artigo seguinte, conferência inaugural do Encontro

Luso-Brasileiro, é de José Eduardo de Siqueira. Contrastando os avanços tecnológicos à disseminação e aumento da pobreza e da marginalização, o autor aponta para a necessidade, neste início de milênio, de fomentar a consciência comunitária por meio da construção social em redes, que possam transformar a realidade social dos grupos e segmentos excluídos. Baseado na experiência clínica, o artigo que se segue traz uma reflexão de Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida, que discute o despreparo ético das instituições, dos profissionais de saúde e mesmo dos pais para lidar com as crianças em tratamento. Segundo o autor, essa circunstância aumenta a vulnerabilidade dos pequenos pacientes, repercutindo tanto no que diz respeito a seu direito à informação como no que se refere à decisão terapêutica. Por fim, coroando essa seção é apresentado o artigo de Walter Osswald, o qual discute a vulnerabilidade a partir das circunstâncias comuns ao cotidiano dos pesquisadores. Discutindo aspectos éticos relacionados à omissão e ao comportamento estritamente legalista, o autor propõe uma reflexão sobre as "tentações" relacionadas à ética profissional.

Na seção *Documentos* é apresentada a Resolução do Conselho Federal de Medicina, CFM nº 1.805/06, que dispõe sobre o direito do médico de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, com enfermidade grave e incurável, em respeito à sua vontade manifesta ou de seus representantes legais. A escolha de tal documento baseia-se na expectativa da RBB estar contribuindo para a discussão dessa tão importante questão no âmbito da bioética. Desejamos a todas e todos uma boa leitura.

Os Editores

Artigos especiais

Esta seção destina-se à publicação de artigos de autores convidados.
Os textos serão publicados no idioma original

Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio

Senses of vulnerability: characteristic, condition, principle

M. Patrão Neves

Centro de Estudos de Bioética da Universidade de Açores, Ponta Delgada, Portugal.

patrao@notes.uac.pt

Resumo: *Vulnerabilidade* é um termo comum na linguagem corrente que, principalmente na última década, tem se tornado cada vez mais freqüente no discurso bioético. Este processo culminou com a enunciação do "respeito pela vulnerabilidade humana" como princípio ético na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, da UNESCO, aprovada em outubro de 2005. Neste contexto, tem aumentado o empenho em definir rigorosamente a significação que a noção de vulnerabilidade pode e deve assumir no domínio específico da bioética – objetivo para o qual queremos contribuir com esta reflexão. Para tal, recuaremos à noção etimológica do termo como fundamento objetivo da sua significação conceitual, retomaremos os grandes textos da reflexão ética contemporânea em que a "vulnerabilidade" é referida com um sentido técnico preciso e exploraremos as diferentes modalidades da sua evocação no âmbito da bioética, especificando igualmente a sua capacidade operativa.

Palavras-chave: Vulnerabilidade. Bioética. Experimentação humana. Prática clínica. Políticas de saúde. Investigação biomédica.

Abstract: Vulnerability is a commonly used term from the current language, particularly in the last decade it has been more frequently used in bioethics discourse. This process resulted in the enunciation of the "respect for human vulnerability" as an ethical principle in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, from UNESCO, approved in October 2005. In this context there is increasing effort to strictly define the meaning that vulner-

ability can and must assume, in bioethics field – what we are here trying to contribute to. To reach our objectives, we will start from the etimological concept of the term, as a way to go back to its conceptual origin, we will also take the greatest texts about contemporaneous ethics, in which “vulnerability” is referred in a technical sense and precise way, and we will explore the different modalities of its evocation in the bioethics field specifying its practical capacity

Key words: Vulnerability. Bioethics. Human research. Clinical practice. Health policies. Biomedical investigation.

Vulnerabilidade é uma palavra de origem latina, derivando de *vulnus (eris)*, que significa “ferida”. Assim sendo, a vulnerabilidade é irreduzivelmente definida como susceptibilidade de se ser ferido. Esta significação etimológico-conceitual, originária e radical, mantém-se necessariamente em todas as evocações do termo, tanto na linguagem corrente como em domínios especializados, não obstante o mesmo poder assumir diferentes especificações de acordo com os contextos em que é enunciado e com a própria evolução da reflexão e da prática bioéticas.

O primeiro texto, no âmbito da bioética, em que a noção de vulnerabilidade surgiu com uma significação ética específica foi o *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research* (1). Este documento, finalizado em 1978, corresponde ao trabalho desenvolvido durante quatro anos pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, estabelecida pelo Congresso Estadunidense para formular os princípios éticos básicos a serem respeitados em toda a investigação envolvendo seres humanos. A noção de vulnerabilidade é introduzida no *Relatório Belmont* para classificar, de forma particular (apenas alguns são ditos vulneráveis) e em termos relativos (comparativamente aos ditos não vulneráveis), tanto pessoas singulares, na seção sobre da voluntariedade, como populações, na seção dedicada à “avaliação sistemática de riscos e benefícios”, que se encontrem numa situação de exposição agravada e que possam vir a ser “feridas”, isto é, serem prejudicadas nos seus interesses pelos

interesses de outrem no âmbito da pesquisa biomédica e, mais especificamente, no da experimentação humana.

O surgimento da vulnerabilidade no contexto da experimentação humana e como classificação atribuída a algumas pessoas é determinado por fatores históricos: o recurso a sujeitos de experimentação no desenvolvimento da investigação biomédica foi crescendo ao longo da primeira metade do século XX, recorrendo a grupos de pessoas desprotegidas ou institucionalizadas como órfãos, prisioneiros, idosos e, mais tarde, judeus e outros grupos étnicos, considerados inferiores e mesmo subumanos pelos nazistas, ou povos, como os chineses, que os japoneses também exploraram em prol da prossecução dos seus objetivos científicos e militares. São, sobretudo, estes grupos que vêm a ser classificados como vulneráveis, aos quais se juntaram, também, posteriormente, e em contextos mais ampliados, outras etnias minoritárias, grupos socialmente desfavorecidos e as mulheres.

A vulnerabilidade, na função adjetivante com que é utilizada, apresenta-se primeiramente como um fato, num plano descritivo. Todavia, não pode ser considerada como axiologicamente neutra, mas, antes, denota já igualmente a expressão de valores, na abertura a um plano prescritivo. Com efeito, a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis impõe a obrigatoriedade ética da sua defesa e proteção, para que não sejam "feridas", maltratadas, abusadas, imperativo este que, aliás, o *Relatório Belmont* também enuncia na seção sobre a "Seleção de Sujeitos"¹. Este documento, porém, vai ainda mais longe na afirmação de que a proteção dos vulneráveis deverá ser assegurada pelo cumprimento dos seus três "princípios éticos básicos": o respeito pelas pessoas (na exigência de reconhecimento da autonomia dos indivíduos em geral e de proteção daqueles que possuem uma

¹ *One special instance of injustice results from the involvement of vulnerable subjects. Certain groups, such as racial minorities, the economically disadvantaged, the very sick, and the institutionalized may continually be sought as research subjects, owing to their ready availability in settings where research is conducted. Given their dependent status and their frequently compromised capacity for free consent, they should be protected against the danger of being involved in research solely for administrative convenience, or because they are easy to manipulate as a result of their illness or socioeconomic condition., Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research.. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979.*

autonomia diminuída); deste decorrendo a necessidade do “consentimento informado” (o qual inclui a obrigatoriedade de informação, compreensão e voluntariedade), a beneficência (na exigência de não fazer o mal, maximizar os possíveis benefícios e minimizar possíveis prejuízos) e a justiça (na exigência de “equidade na distribuição”).

O *Relatório Belmont* desenha, assim, em traços largos, o contexto em que a vulnerabilidade virá a ser predominantemente tematizada pela bioética – experimentação humana - e o sentido que mais frequentemente assumirá – como característica -, preconizando também as principais modalidades de ação tendentes à sua superação ou mesmo eliminação.

A reflexão bioética subsequente, que se desenvolve então no contexto geo-cultural anglo-americano, especialmente a partir da sua estruturação teórica iniciada por Tom Beauchamp e James Childress em *Principles of biomedical ethics*, de 1979 (2), virá reforçar a idéia de que a vulnerabilidade, que caracteriza particular e relativamente pessoas ou grupos populacionais, deve ser combatida e estas devem ser protegidas. Isso apenas será possível por meio da exigência cada vez mais ampla e rigorosa do consentimento informado, agora enunciado como regra de ação implicada no cumprimento do desde então designado “princípio da autonomia”, mediante o reforço da sua respectiva autonomia (como capacidade que assiste à pessoa de se autodeterminar, na rejeição de qualquer protecionismo paternalista). O princípio ético da autonomia é então definido num sentido bastante amplo como reconhecimento do direito comum a toda pessoa “para manter suas perspectivas, fazer suas escolhas e decidir agir baseada nos seus valores e crenças pessoais”, mas também como promoção efetiva de condições “capacitando a pessoa para agir autonomamente”². Ou seja, a autonomia não é apenas entendida numa acepção negativa, como direito a respeitar, mas também positiva enquanto exige do outro o estabelecimento de condições para o seu exercício. O caráter contin-

² Do *Belmont Report* (1978) para *Principles of biomedical ethics* (1979), se avança de um paternalismo remanescente para o reforço do sentido da autonomia: o protecionismo paternalista presente no princípio do “respeito pelas pessoas”, do *Relatório Belmont*, cede lugar a um amplo conceito de autonomia, na obra de Beauchamp e Childress, que exige também a promoção de condições para que a pessoa aja autonomamente.

gente e provisório da vulnerabilidade, desde sempre inerente à sua aceção como característica, é agora reforçado de modo paralelo e proporcional ao reforço da autonomia das pessoas e grupos vulneráveis ou, como se diz hoje também, pelo seu *empowerment*.

É no contexto descrito e no sentido definido que a vulnerabilidade tem feito história na bioética desde a sua introdução neste domínio, no fim da década de 1970, até o presente. Entretanto, desde a década de 1990, assistimos a uma crescente valorização temática da vulnerabilidade, que se evidencia em vários documentos fundamentais de índole ético-jurídica e de alcance internacional.

Destacamos primeiramente o *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, do *Council for International Organizations of Medical Sciences* em colaboração com a *World Health Organization* (CIOMS/WHO) (3), considerando-as nas suas sucessivas formulações de 1982, 1993 e 2002. Este texto, restringindo-se necessariamente ao domínio da experimentação humana, refere-se, já na sua versão de 1993, extensamente à vulnerabilidade, quase sempre na função adjetivante da noção, aplicada a “classes de indivíduos” (sujeitos, pessoas, grupos, populações ou comunidades). A revisão de 2002 mantém o sentido anteriormente atribuído à vulnerabilidade e reforça sua importância ao introduzir uma diretiva, a de número 13, dedicada especificamente à “investigação envolvendo pessoas vulneráveis”³.

Corroborando os aspectos relativos à vulnerabilidade que vimos sublinhando – a expressão da vulnerabilidade como adjetivo a aplicar no âmbito da experimentação humana e tornando-se cada vez mais

³ A revisão de 1993 apresenta apenas 15 diretivas, enquanto a de 2002 apresenta 21, entre as quais se destaca a de número 13 sobre a “investigação envolvendo pessoas vulneráveis”: *Special justification is required for inviting vulnerable individuals to serve as research subjects and, if they are selected, the means of protecting their rights and welfare must be strictly applied, Guideline 13, Research involving vulnerable persons, CIOMS/WHO, International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects, 2002*. As duas últimas revisões incluem também uma mesma definição geral de vulnerabilidade: *Vulnerability refers to a substantial incapacity to protect one's own interests owing to such impediments as lack of capability to give informed consent, lack of alternative means of obtaining medical care or other expensive necessities, or being a junior or subordinate member of a hierarchical group. Accordingly, special provision must be made for the protection of the rights and welfare of vulnerable persons., General Ethical Principles: Justice, Ibid.*

freqüente –, destacamos seguidamente a *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*, da *World Medical Association* (WMA) (4). Verificamos, então, que o termo vulnerabilidade está ausente no documento original de 1964, bem como nas suas revisões de 1975, 1983 e 1989. Ele surge pela primeira vez na década de 1990, mais precisamente na revisão de 1996 (Somerset West/África do Sul) da *Declaração de Helsinque*, no seu artigo 8, para, como habitualmente, classificar sujeitos de investigação em termos particulares e relativos e enunciando a necessidade da sua adequada proteção⁴. Este artigo foi revisto na sua expressão escrita em 2000 (Edinburg/Escócia), mantendo, todavia, seu conteúdo, e já não sofrendo quaisquer alterações nos textos de 2002 (Washington/Estados Unidos) e de 2004 (Tokyo/Japão)⁵.

Também a *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, de 1997, a primeira declaração universal no âmbito da biomedicina elaborada pela UNESCO (5), corrobora os aspectos anteriormente apontados ao referir-se, nos seus artigos 17 e 24, aos “grupos vulneráveis”, indivíduos e famílias, como merecendo especial atenção⁶.

⁴ *Some categories of subjects are more vulnerable than others and call for adapted protection, art. 8, WMA, Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects, 1996.*

⁵ *Medical research is subject to ethical standards that promote respect for all human beings and protect their health and rights. Some research populations are vulnerable and need special protection. The particular needs of the economically and medically disadvantaged must be recognized. Special attention is also required for those who cannot give or refuse consent for themselves, for those who may be subject to giving consent under duress, for those who will not benefit personally from the research and for those for whom the research is combined with care., art. 8, WMA, Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects, 2004.* É relevante sublinhar que a referência à vulnerabilidade na Declaração extravasa a dimensão biológica e considera também fatores econômicos como determinantes de vulnerabilidade.

⁶ *[...] States should respect and promote the practice of solidarity towards individuals, families and population groups who are particularly vulnerable to or affected by disease or disability of a genetic character. [...]*, art. 17, *Solidarity and international co-operation, UNESCO, Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, 1997*, art. 17. Importa sublinhar que, esta Declaração, aponta que a vulnerabilidade deve suscitar a solidariedade, sem que fazer referência à autonomia. O fato justifica-se pela vulnerabilidade classificar indivíduos afetados por doença genética, o que impede que possa ser perspectivada como provisória passível de ser eliminada, suscitando, por isso, um diferente sentido para a ação: a solidariedade.

Em síntese, a noção de vulnerabilidade é introduzida e persiste no vocabulário bioético numa função adjetivante, como uma característica, particular e relativa, contingente e provisória, de utilização restrita ao plano da experimentação humana, tornando-se cada vez mais frequente na constatação de uma realidade que se pretende ultrapassar ou mesmo suprimir por meio da atribuição de um poder crescente aos vulneráveis.

A vulnerabilidade como condição (humana) universal

O desenvolvimento da bioética na Europa continental, que se inicia assumidamente na década de 1980, determinou uma alteração substancial no entendimento da noção de vulnerabilidade. Neste novo contexto geocultural a vulnerabilidade, corroborando ainda e sempre a sua significação etimológica, ganha um novo sentido, mais amplo, decorrente da reflexão que filósofos europeus, como Emmanuel Lévinas e Hans Jonas, lhes vinham dedicando desde o início da década de 1970 e que viria a ser assimilado pelo discurso bioético apenas na década de 1990.

É Lévinas quem primeiro tematiza filosoficamente a vulnerabilidade, na sua obra *L'humanisme de l'autre homme*, de 1972 (6), que a define como subjetividade: sendo na subjetividade levinasiana o eu, sempre posterior à alteridade, ao outro que existe necessariamente antes do eu e que chama o eu à existência. Então, toda subjetividade é em relação, a relação com outro, na dependência ao outro que o faz ser. A subjetividade é, pois, originária e irredutivelmente dependência, exposição ao outro e, por isso, vulnerabilidade (7).

A vulnerabilidade, todavia, não define a subjetividade num plano ontológico, como sua identidade substancial ou natureza do ser humano, mas no plano ético, como apelo a uma relação não violenta entre o eu e o outro: no face-a-face, situação originária da subjetividade, o eu, na sua vulnerabilidade, apresenta-se como resposta não violenta à eleição do outro que o faz ser. Isto é, a subjetividade, ao surgir em resposta ao chamamento do outro, apresenta-se como vulnerabilidade, podendo ser ferida pelo outro, e como responsabilidade, respondendo positivamente ao outro, e sempre como apelo

a uma relação não violenta. É esta a condição humana⁷. A vulnerabilidade entra, assim, no vocabulário filosófico como realidade constitutiva do homem, como condição universal da humanidade e como indissolúvelmente ligada à responsabilidade, no sentido etimológico de resposta.

Jonas, em *Das prinzip verantwortung*, de 1979 (8), chama também a atenção para a relevância da significação filosófica da vulnerabilidade que entende como carácter perecível de todo o existente: sendo o existente, todo o ser vivo perecível, isto é, finito, mortal, apresenta-se também como originário e irredutivelmente, vulnerável. Neste sentido, a vulnerabilidade não é específica ao homem, mas, antes, comum a todo o existente, exprimindo a natureza mesma do vivente⁸. O homem, tal como os demais viventes, é, pois, natural e ontologicamente vulnerável. Jonas, porém, situa sua reflexão no plano ético, em que a vulnerabilidade apela para o dever, isto é, em que apela a uma resposta ética, à responsabilidade do outro perante a ameaça de perecimento do existente. Deste modo, sendo a vulnerabilidade a condição universal do existente, a ação ética não incide apenas sobre o homem, não se restringe às relações interpessoais, mas estende-se a todos os viventes e seus *habitats*, num irrecusável alargamento da reflexão ética ao plano animal, vegetal e ambiental. Não obstante, a dimensão ética permanece específica do homem: para Jonas, são os que mais podem que mais devem, pelo que, apesar de toda a natureza ser vulnerável, é apenas ao homem, que tem o poder para destruir todo o existente, que compete a responsabilidade de zelar pela vulnerabilidade, de responder de modo proporcional ao seu poder, de cumprir o seu dever de solicitude face à ameaça de deterioração e morte, que compete cuidar pela vulnerabilidade. A vulnerabilidade, entendida agora como condição universal do vivente, consolida-se no vocabulário da filosofia europeia continental como domínio inaliená-

⁷ *Le Moi, de pied en cap, jusqu'à la moelle des os, est vulnérabilité*. Emmanuel Lévinas. *Op. cit.*

⁸ *Qu'on considère par exemple, [...] la vulnérabilité critique de la nature par l'intervention technique de l'homme – une vulnérabilité qui n'avait jamais été pressentie [...] non seulement la nature de l'agir humain s'est modifiée de facto et qu'un objet d'un type entièrement nouveau, rien de moins que la biosphère entière de la planète, s'est ajouté à ce pour quoi nous devons être responsables parce que nous avons pouvoir sur lui*. H. Jonas, *Op. cit.* pp. 24-25.

vel do agir do homem, impondo a responsabilidade como norma da ação moral.

A vulnerabilidade é pois, agora, reconhecida como constitutiva do humano⁹ (e até mesmo do existente). Deste modo, a noção de vulnerabilidade surge sempre como substantivo e nunca como adjetivo. Por isso não pode ser compreendida ou utilizada como um fator de diferenciação entre pessoas e populações, tal como se verificava na sua aceção como característica. Assumida tacitamente como expressão de uma discriminação positiva, quando da sua introdução no discurso bioético, a classificação de vulnerável veio a ser denunciada, mais recentemente e, sobretudo, em virtude do crescimento do movimento de inclusão no âmbito dos ensaios clínicos, como uma forma de discriminação negativa (9)¹⁰. Constitutiva do humano, a vulnerabilidade é irreduzível e inalienável. Por isso não pode ser ultrapassada ou eliminada e o reforço da autonomia, ao lado da crescente exigência de consentimento são, não obstante, inexoravelmente insuficientes para neutralizar os prejuízos a que cada vulnerabilidade se encontra exposta, uma vulnerabilidade que é manifesta, afinal, em todas as dimensões de expressão do humano e não restrita ao plano da experimentação humana.

Lévinas e Jonas convergem na afirmação da vulnerabilidade como condição universal do homem a que só a responsabilidade - como resposta não violenta ao outro, como resposta proporcionada à ameaça pendente sobre o perecível, respectivamente - responde efetiva e cabalmente (10). Uma responsabilidade comumente entendida como

⁹ É já também neste sentido que o prestigiado bioeticista norte-americano emprega a noção de vulnerabilidade em *The vulnerability of the human condition*. In: Rendtorff, Jacob e Kemp, Peter (Ed.s), *Basic ethical principles in bioethics and biolaw*, I: *autonomy, dignity, integrity and vulnerability*, Copenhagen / Barcelona, *Centre for Ethics and Law / Institut Borja de Bioètica*, 2000. pp. 115-22.

¹⁰ O movimento de inclusão defende, de acordo com a sua designação, a inclusão ou livre acesso dos grupos tradicionalmente considerados vulneráveis nos ensaios clínicos. A sua invariável rejeição priva-os dos potenciais benefícios que os ensaios clínicos oferecem, quer em termos individuais, na assistência clínica excelente e gratuita, quer em termos sociais, na obtenção de dados científicos rigorosos acerca daquele segmento da população. A rejeição das pessoas e populações consideradas vulneráveis dos ensaios clínicos deixa, pois, de ser interpretada como uma medida de proteção, passando a ser denunciada como um fator de exclusão e de discriminação. Backlar, P. *Op. cit.* pp. 641-51.

resposta do eu, de cada um, à presença do outro, na sua radical vulnerabilidade¹¹. A vulnerabilidade exprime, pois, o modo de ser do homem, a sua humanidade, e exige um modo específico de agir na resposta não violenta de cada um ao outro, uma ação responsável e solidária, instaurando uma ética de fundamentação antropológica: o modo como devemos agir decorre do modo como somos e como queremos ser, sendo a nossa comum vulnerabilidade que instaura um sentido universal do dever na ação humana. É também nesta sua ampla acepção que a vulnerabilidade extravasa os estreitos limites de toda e qualquer classificação a ser aplicada de modo a se tornar efetivamente um tema bioético a problematizar.

Em síntese, e tomando em consideração a reflexão desenvolvida até o presente, diríamos que das referências circunstanciais da bioética de expressão anglo-americana à vulnerabilidade para sua frequente tematização na bioética de expressão europeia, as diferenças são significativas, se bem que complementarmente articuláveis: de função adjetivante, qualificadora de alguns grupos e pessoas, a vulnerabilidade passa a ser assumida como substantivo, descrevendo a realidade comum do homem; de característica contingente e provisória, passa a condição universal e indelével; de fator de diferenciação entre populações e indivíduos, passa a fator de igualdade entre todos; da consideração privilegiada do âmbito da experimentação humana, passa para uma atenção constante também no plano da assistência clínica e das políticas de saúde; de uma exigência de autonomia e da prática do consentimento informado, passa à solicitação da responsabilidade e da solidariedade.

A vulnerabilidade como princípio (ético) internacional

Atualmente e tomando em consideração a bioética na projeção mundial que logrou alcançar, podemos dizer que a noção de vulnerabilidade protagoniza os dois sentidos anteriormente indicados: o primeiro, como característica, numa função adjetiva, é o mais restri-

¹¹ As diferenças entre as reflexões de Lévinas e de Jonas sobre a "responsabilidade" são muitas e profundas, não obstante os pontos de convergência destacados. Neves, MCP. *Op. cit.* pp. 851-70.

to, comum e imediatamente apreensível; o segundo, como condição, numa função nominal, é o mais amplo e remete a uma concepção antropológica como fundamento da ética.

A confluência destes dois sentidos na sua possível articulação é excelentemente testemunhada pelo artigo 8 da recente *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (11), da UNESCO, que enuncia a obrigatoriedade de "respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade pessoal". Este artigo afirma que a "vulnerabilidade humana deve ser tomada em consideração", o que corresponde ao seu reconhecimento como traço indelével da condição humana, perspectivada na sua irredutível finitude e fragilidade como exposição permanente a ser "ferida", não podendo como tal jamais ser suprimida. Acrescenta que "indivíduos e grupos especialmente vulneráveis devem ser protegidos" sempre que a inerente vulnerabilidade humana se encontra agravada por circunstâncias várias, devendo aqueles ser adequadamente protegidos¹².

Com efeito, é na articulação desta sua dupla acepção que a vulnerabilidade veio a ser mais recentemente apresentada como "princípio", o que, como já indicamos, se verifica com um alcance ímpar na citada *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, de 2005. Na verdade, o "respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual" constitui um dos 15 princípios éticos formulados pela Declaração para toda a decisão e prática bioéticas e seu posicionamento relativo aos outros princípios, confirma a justeza da interpretação apresentada. O princípio do "Respeito pela vulnerabilidade" é introduzido posteriormente ao princípio do "Consentimento" (artigo 6) e imediatamente a seguir ao das "Indivíduos sem capacidade para consentir" (artigo 7), visando assim responder todas as situações que possam ferir a integridade do ser humano, que possam ofender a dignidade da pessoa e que não são prevenidas por estes dois artigos que antecedem o da vulnerabilidade. Isto é, o princípio da vulnerabilidade visa garantir o respeito pela dignidade humana

¹² *In applying and advancing scientific knowledge, medical practice and associated technologies, human vulnerability should be taken into account. Individuals and groups of special vulnerability should be protected and the personal integrity of such individuals respected", article 8, Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity, UNESCO, Op. cit.*

nas situações em relação às quais os princípios da autonomia e do consentimento se manifestam insuficientes. De fato, o princípio do “respeito pela vulnerabilidade humana e pela integridade individual” articula-se preferencialmente com o da “dignidade humana” (artigo 3), cujo enunciado do valor incondicional da pessoa é reforçado com a exigência da sua inviolabilidade.

É, no entanto, em 1998, na *Barcelona Declaration* (12)¹³, que a formulação da vulnerabilidade como princípio surge pela primeira vez, ao lado da autonomia, da dignidade e da integridade, consideradas conjuntamente como os “princípios éticos básicos” na bioética e biodireito europeus (13). A vulnerabilidade é, então, apresentada como exprimindo simultaneamente duas idéias que, a partir da reflexão anterior, designamos como sendo a da condição humana na sua universalidade e a da caracterização particular de algumas pessoas. Com efeito, a primeira idéia – segundo aquele documento – enuncia “a finitude e a fragilidade da vida” num sentido que já apresentamos e que se explicita também como real “naqueles capazes de autonomia, fundando [assim] a possibilidade e a necessidade de toda a moralidade”. Para além de se corroborar a já afirmada impossibilidade da autonomia suprimir a vulnerabilidade afirma-se, também, que é esta dimensão do humano, que é a suscetibilidade de ser “ferido”, que instaura o dever de não “ferir”¹⁴. Isso funda a ética como relação não violenta, numa reflexão assumidamente herdeira do pensamento filosófico europeu continental. A segunda idéia sublinha a necessidade de “cuidado para os vulneráveis” num inequívoco destaque dos particularmente vulneráveis¹⁵. A assunção da vulnerabilidade como princípio reúne, pois, de forma harmoniosa, os dois sentidos anteriormente identificados na noção de vulnerabilidade.

¹³ A *Declaração de Barcelona* corresponde à concretização de um projeto da União Européia de apresentação dos princípios fundamentais da bioética e do biodireito, enraizados na cultura europeia, tendo em vista a formulação de uma política europeia conjunta no domínio da biomedicina.

¹⁴ Robert Goodin havia já apresentado esta idéia em 1985, na sua obra *Protecting the vulnerable: a reanalysis of our social responsibilities*, Chicago, University of Chicago.

¹⁵ *Vulnerability expresses two basic ideas. (a) It expresses the finitude and fragility of life which, in those capable of autonomy, grounds the possibility and necessity for all morality. (b) Vulnerability is the object of a moral principle requiring care for the vulnerable. The vulnerable are those whose autonomy or dignity or integrity is capable of being threatened. The Barcelona Declaration, 1998.*

A enunciação da vulnerabilidade como princípio não concretiza, porém, apenas a possibilidade de conjugação dos seus dois diferentes sentidos, sublinhados por dois diferentes contextos geoculturais e o enriquecimento conceptual do termo daí decorrente. O estatuto de "princípio" atribuído à vulnerabilidade traz-lhe algo de novo. Um princípio obriga. Todo o princípio exprime uma obrigação que, como tal, se impõe à consciência moral sob a expressão de um dever, de um dever a ser cumprido. Assim sendo, o aspecto fundamental da afirmação da vulnerabilidade como princípio ético é o de formular uma obrigação da ação moral.

Alguns bioeticistas interrogam-se sobre a possibilidade da vulnerabilidade poder ser afirmada e reconhecida como "princípio". Uns afirmam que o conceito é demasiado ambíguo ao ser confrontado com a possibilidade de duas acepções e, sobretudo, com a compreensão da vulnerabilidade como "condição humana", que consideram demasiado ampla. Outros, centrando-se precisamente na acepção mais ampliada, afirmam que esta não possui qualquer dimensão normativa, pelo que não é passível de se tornar um princípio. De fato, a vulnerabilidade como princípio obriga, na sua acepção mais comum de característica particular, à proteção adequada dessa fragilidade acrescida, numa ação positiva que varia de acordo com as necessidades específicas; na sua acepção mais ampla de condição universal, obriga ao reconhecimento de que todas as pessoas são, de algum modo, vulneráveis, podendo todas serem "feridas" por outrem, pelo que, todas exigindo respeito no seu modo de ser, numa ação negativa, no distanciamento ou abstenção de qualquer prejuízo, mas também positiva, na exigência do zelo, do cuidado, da solicitude para com a vulnerabilidade.

A formulação da vulnerabilidade como princípio tem implicações importantes não apenas num plano teórico, reflexivo, mas também no plano prático, da ação efetiva. Com efeito, podemos apontar, muito brevemente e a título ilustrativo, como este princípio intervém, de forma pertinente e indispensável para a salvaguarda da dignidade humana em situações de fragilidade acrescida, nos três níveis em que a bioética se desenvolve: o da experimentação humana; o da prática clínica; e o das políticas de saúde e de investigação biomédica.

O princípio da vulnerabilidade obriga ao reconhecimento de que o exercício da autonomia e de dar consentimento não eliminam a

vulnerabilidade. Esta, sutil e disfarçadamente, continua a ser explorada no plano da experimentação humana, por exemplo, por meio da apresentação otimista de ensaios clínicos para os quais se procura voluntários ou das contrapartidas oferecidas a esses voluntários, como os exames médicos e a assistência clínica gratuita ou, ainda, a hiperbolização dos sucessos biomédicos pela mídia. Nesta última situação criam-se expectativas irrealistas nos doentes e na sociedade em geral, agravando-se o processo de medicalização da sociedade. Este coloca na biomedicina a esperança de resolução de todos os problemas humanos, numa pressão insustentável para a biomedicina e desmotivadora da procura de vias alternativas de resolução: o casal infértil, por exemplo, pode recorrer a tecnologias reprodutivas, mas também pode recusar submeter-se aos tratamentos de infertilidade e assumi-la como condição de vida, o que tende a ser uma hipótese cada vez mais remota. Assim, já no plano da assistência clínica, podemos acrescentar que, em termos gerais, o princípio da vulnerabilidade interpela diretamente o profissional de saúde na sua responsabilidade de estabelecer relações simétricas com a pessoa doente e obriga as instituições a proteger, a zelar por todos os cidadãos igualmente, mesmo quando estes não têm poder de reivindicação. No domínio específico da prestação de cuidados de saúde diríamos que a existência de associações de doentes, algumas bastante poderosas e que atuam como verdadeiros *lobbies* de interesses, não pode contribuir para que se negligencie ou subestime doentes ou grupos de doentes com menor capacidade organizativa.

No âmbito das políticas de saúde e de investigação, o princípio da vulnerabilidade exige, tanto no plano social interno como no internacional, que o benefício de alguns não seja alcançado pela exploração da fraqueza de outros, bem como a compreensão de que a melhoria do bem-estar de apenas alguns torna os restantes, marginalizados, ainda mais vulneráveis. Exige-se, então, que as políticas nacionais, internacionais e também de poderes econômicos multinacionais como, por exemplo, o das bioindústrias, não agravem a vulnerabilidade humana, mas, antes, procurem eliminá-la na medida do possível e respeitar no que escapa ao seu alcance.

Em síntese, consideramos que os três sentidos que a vulnerabilidade tem protagonizado no discurso bioético, e que destacamos no

título do presente trabalho, são articuláveis entre si e se apresentam hoje como constituintes indispensáveis da sua plena compreensão. Simultaneamente, consideramos que o mais recente estatuto da vulnerabilidade como princípio, instaura uma nova lógica na racionalidade ética, testemunhada nos diferentes grandes domínios em que se dão a reflexão e a ação éticas aplicadas à vida. O princípio da vulnerabilidade excede a lógica preponderante da reivindicação dos direitos que assistem às pessoas e anuncia a lógica da solicitude dos deveres que a todas competem, visando a complementaridade entre uma consolidada ética dos direitos, firmada na liberdade do indivíduo e desenvolvida pelo reforço da autonomia, e uma urgente ética dos deveres, firmada na responsabilidade do outro e desenvolvida pelo reforço da solidariedade.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo, 2006.

Referências:

1. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*, 1979. Disponível em: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html> . Acesso em: 18/10/2006.
2. Beauchamp, T & Childress, J. *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2002, 5th edition. p. 63.
3. CIOMS/WHO. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, 2002. Disponível em: http://www.cioms.ch/frame_guidelines_nov_2002.html . Acesso em: 18/10/2006.
4. WMA. *Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*, 2004. Disponível em: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>. Acesso em: 18/10/2006.
5. UNESCO. *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights*, 1997. Disponível em: http://portal.unesco.org/en/ev.phpURL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html . Acesso em: 18/10/2006.
6. Lévinas, E. *L'humanisme de l'autre homme*. Paris : Fata Morgana, 1972.
7. _____. *Op. cit.* p. 104.

8. Jonas, H. *Das prinzip verantwortung*. Frankfurt : Isnel V, 1979.
9. Backlar, P. Human subjects research, ethics, research on vulnerable populations. In: Murray, T & Mchlman, M. (Eds.), *Encyclopedia of ethical, legal, and policy issues in biotechnology*, 2. New York: John Wiley & Sons, 2000. pp. 641-651.
10. Neves, MCP. Na senda da responsabilidade moral. In: *Poiética do mundo*. Lisboa: Edições Colibri, 2001. pp. 851-870.
11. UNESCO. *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (2005). Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf>. Acesso em: 18/10/2006.
12. EU. *Declaração de Barcelona*. Disponível em: <http://www.ethiclaw.dk/publication/THE%20BARCELONA%20Dec%20Enelsk.pdf#search=%22Barcelona%20Declaration%20bioethics%22>.
13. Rendtorff, J & Kemp, P. (eds.), *Basic ethical principles in bioethics and biolaw. I: autonomy, dignity, integrity and vulnerability*. Copenhagen/Barcelona: Centre for Ethics and Law / Institut Borja de Bioètica, 2000. p. 428.

Recebido em 1/09/2006. Aprovado em 24/09/2006.

A vulnerabilidade como parceira da autonomia

The vulnerability as partner of the autonomy

Márcio Fabri dos Anjos

Centro Universitário São Camilo, São Paulo, Brasil.

mfabri@terra.com.br

Resumo: Em uma aproximação basicamente antropológica, este estudo procura analisar a importância do conceito de vulnerabilidade em bioética e seu alcance na relação com a autonomia. Insere a questão no contexto sócio-cultural contemporâneo onde predomina o entusiasmo pelo poder, com a dificuldade para se lidar com a vulnerabilidade. Argumenta com a contundente presença da vulnerabilidade em todos os processos humanos. Analisa algumas questões da vulnerabilidade no próprio discurso da autonomia formal kantiana. Faz uma leitura conclusiva sobre a vulnerabilidade em bioética, estabelecendo algumas de suas conceituações básicas, seus significados antropológicos e seu emprego nas reflexões. Sustenta que a consciência de vulnerabilidade é muito importante para alimentar a razão crítica que fundamenta a autonomia. Para a bioética latino-americana é necessário que a autonomia seja pensada mais dialeticamente e a vulnerabilidade é o outro braço nesta dialética.

Palavras-chave: Vulnerabilidade. Autonomia. Poder. Pesquisa em bioética.

Abstract: Under an anthropological approach, this study tries to make an analysis of the relevance of the concept of vulnerability in bioethics field as well as its relation with autonomy. It inserts this subject under contemporary social and cultural context, where enthusiasm for power predominates, with difficulties to deal with vulnerability. It discusses the contusive presence of vulnerability in every human process. The article analyses some vulnerability matters in Kant's discourse of formal autonomy. It makes a conclusive reading about vulnerability in bioethics, establishing some of its basic concepts, their anthropological meanings as well as its reflective applications. It says that the consciousness of vulnerability is very important to foster the critical rationalism that supports autonomy. It is necessary to Latin-American bioethics to have autonomy discussed in a more dialectical way, and vulnerability is the other branch in this dialectics.

Key words: Vulnerability. Autonomy. Power. Bioethics research.

A vulnerabilidade tem se apresentado freqüentemente em bioética como um desafio para a ação ética do sujeito autônomo diante de sujeitos vulneráveis. Desta forma, se entende a vulnerabilidade como sendo “dos outros” e raramente do próprio agente. Daí nasce, certamente, a importante exigência ética quanto à defesa dos sujeitos vulneráveis. Por outro lado, parece deixar na sombra a vulnerabilidade do próprio sujeito da ação. Esta é uma primeira provocação para o presente estudo no qual gostaríamos de mostrar que a consciência da vulnerabilidade do agente autônomo é importante para se entender melhor o próprio exercício da autonomia. Além disto, visamos contribuir para uma melhor compreensão da própria agenda da bioética diante da vulnerabilidade. Como sugere o título, argumentamos no sentido de que a vulnerabilidade e a autonomia, embora possam ser formalmente separadas, para serem adequadamente aplicadas em bioética, devem ser tomadas como parceiras, isto é, como condição conjunta do sujeito ético em ação.

Ambos os conceitos, vulnerabilidade e autonomia, são notoriamente variados, mas já se verá em que sentido estarão tomados. Desta aproximação predominantemente conceitual, esperamos sugerir conclusões para a reflexão na bioética de modo geral. Na exposição, iniciamos com alguns elementos do atual contexto cultural em que nos situamos, para, em seguida, desdobrar alguns limites conceituais da autonomia e suas correspondentes implicações para se repensar a vulnerabilidade em bioética.

Contexto sócio-cultural da vulnerabilidade

A vulnerabilidade tem hoje necessariamente um contexto nas grandes mudanças sócio-culturais pelas quais passamos, e que Polanyi chama de “grande transformação” (1). As mudanças tecnológicas são um dos fortes ingredientes desta transformação, mas as incidências antropológicas são mais significativas, pois, por meio delas, transformamos os próprios significados da vida (2). Em verdade, são as condições da vida que são profundamente afetadas e merecem profundas análises, como já o fazia magistralmente Arendt (3) e, mais recentemente, outros teóricos de renome (4). Em um contexto complexo como este, vamos assumir apenas dois aspectos entrelaçados, que nos

permitem pelo menos dar algumas cores à vulnerabilidade, segundo o que nos propomos nesta reflexão: consideramos os avanços tecnológicos e, com eles, o indivíduo humano.

As ciências, em poucas palavras, nascem das capacidades humanas de percepção e reflexão. Abrem caminhos para a criação, do que decorre o conceito de técnica, que por sua etimologia grega tem o sentido de geração. Mas é surpreendente que, neste processo, os seres humanos estão gerando e plasmando a si mesmos. O desenvolvimento científico põe em evidência o poder dos sujeitos humanos, especialmente em suas capacidades racionais e operacionais.

O poder técnico nasce do desenvolvimento dos conhecimentos de produção de materiais, de bens de consumo e instrumentos de produção. O alto desenvolvimento do conhecimento humano, nesta direção, levou à qualificação do saber como a forma mais importante de poder no mundo atual (5). Esta conclusão analítica sobre o poder como saber se refere fundamentalmente à capacidade de produção. Entretanto, crescem correspondentemente também as possibilidades no âmbito do consumo. Aguçado pelas promessas e expectativas em torno das tecnologias, incentivado pela competição científica, cresce o sentimento de poder no momento cultural contemporâneo por parte de indivíduos e de grupos sociais em geral.

Dos vários aspectos interessantes deste processo, cabe ressaltar a incidência antropológica do desenvolvimento científico sobre o próprio ser humano racional. De um lado, o ser humano sujeito da produção científica, torna-se de certa forma também um objeto desta produção, enquanto as tecnologias são aplicadas em sua própria construção. Mas, algo mais radical e profundo se verifica por meio da identificação do ser com a eficiência dos seus instrumentos. Superando a rígida separação cartesiana entre sujeito e objeto, percebe-se hoje com mais clareza como os sujeitos não apenas modificam os objetos e lhes conferem sentido, mas também os próprios sujeitos se modificam pelo uso dos objetos. Assim, na produção de novos instrumentos, nós, sujeitos humanos, nos modificamos com eles. Resulta um dominante sentimento de poder e de autonomia, com uma correspondente diminuição de espaço para se admitir a fragilidade e a vulnerabilidade.

Os cenários da vulnerabilidade que permeiam este ambiente inflado de poder podem ser, entretanto, evidenciados por uma boa

reflexão ética. Anotamos aqui apenas três tópicos para exemplificar como o poder e a vulnerabilidade caminham juntos. Um primeiro aparece no próprio fascínio pelo poder tecnológico. O termo fascínio visa aqui sugerir uma empolgação que dificulta a percepção dos limites e o reconhecimento das vulnerabilidades. Com esta perda dos limites nos tornamos uma "sociedade de riscos" (6). A humanidade, como que bêbada de poder, não mede os riscos que corre. O risco

"... não cristaliza mais – ou cada vez menos – uma concepção ontológica da incompletude humana. Ele não é mais o sinal irredutível da impotência fundamental do homem em face de um mundo que o ultrapassa: ele é, ao contrário, percebido como o preço a pagar do poder sobre este mundo" (7).

Um segundo cenário que exemplifica a vulnerabilidade deste momento sócio-cultural, transparece nas formas como se distribuem sociologicamente o poder de produção e de consumo na grande sociedade. Vivemos hoje a maior das concentrações de poder conhecidas na história da humanidade; tanto em termos de produção como de consumo. Ao lado do desenvolvimento vertiginoso, experimentamos enormes iniquidades. Assim, existem nações e quase que continentes inteiros extremamente pobres, populações famintas e morrendo antes do tempo por baixíssimas condições de vida. Estas assimetrias de poder se instalam na estruturação da sociedade e dificultam o vigor da reflexão ética, pois significam, de algum modo, a legitimação das iniquidades. As dívidas dos países é um pequeno exemplo disto. O Banco Mundial (8) identifica países, classificados de HIPC (*High Indebt Poor Countries*), em que reconhece como suas dívidas representam um insuportável agravo social, particularmente na África. A vulnerabilidade do sistema se mostra quando, entre seus frutos, se verifica o "pântano da dependência, da concentração de renda, da miséria e exclusão, da corrupção e violência" (9).

A crescente violência nos tempos atuais representa exatamente um terceiro antológico cenário da fragilidade e vulnerabilidade do poder. Sua face contundente se mostra nas atuais guerras, no terrorismo e ações armadas; nas disputas de poder que travam entre si potências econômicas e políticas e nas competições de mercado; e,

não menos agressiva, também nas iniquidades estruturadas em sistemas sociais. A violência espelha a insegurança do poder, pois o poder inseguro, quanto mais forte, mais se cerca de medo e de agressividade.

Nestes rápidos cenários podemos ver como os inegáveis avanços científicos, que desdobram as capacidades humanas e ampliam seu poder, continuam não obstante marcados pela vulnerabilidade. O *ethos* cultural contemporâneo, entusiasmado com o poder, pretende esquecer a própria condição humana de vulnerabilidade. O preço que se paga é não saber lidar com ela. Desta forma, no contexto sócio-cultural contemporâneo, a vulnerabilidade merece uma particular atenção da bioética.

A vulnerabilidade interroga a autonomia

Poder não é o mesmo que autonomia, mas a autonomia é uma expressão de poder, altamente valorizada no contexto da modernidade. No âmbito da ética a afirmação da autonomia é, sem dúvida, uma inegável conquista (10). Exatamente por sua importância e uso na bio-ética, gostaríamos de expor aqui algumas ponderações em torno da vulnerabilidade que cerca a autonomia dos sujeitos agentes.

Antes de entrar nas questões da autonomia formal, é importante notar que os avanços científicos dos tempos modernos trouxeram enormes contribuições para se entender o próprio sujeito humano e as condições em que se dão o exercício de sua autonomia e, conseqüentemente, as dimensões de sua vulnerabilidade. Tais contribuições, especialmente a partir de Freud e chegando às conquistas atuais sobre os processos neurais, refletem o processo de construção da consciência e temas correlatos. Hoje, com muito mais clareza, se pode delinear a vulnerabilidade das pretensões humanas de autonomia. Assim como Copérnico rompeu com a arrogância de nós entendermos na Terra como centro do cosmo, também Freud colocou em crise as suposições em torno de nossas decisões livres. O domínio científico sobre estas vulnerabilidades, além de permitir enfrentá-las, se presta, ao mesmo tempo, para explorá-las por quem tem o poder. Em síntese, o próprio avanço das ciências nos sugere contar sempre com a dúvida sobre a situação real de nossas autonomias.

Mas passando à autonomia formal, é também ela passível de vulnerabilidade? No sentido formal em ética, a autonomia dos sujeitos humanos está colocada como exigência indispensável para que haja moralidade. Como sabemos, esta é uma tese fundamental de Kant, para quem a autonomia é a capacidade de os seres humanos se imporem regras morais. Estas decorrem de um postulado da razão e da deliberação. Neste sentido, supõem liberdade e responsabilidade do sujeito humano, sem as quais não há moralidade. Pode-se concluir desta forma que a moralidade não pode ser imposta de fora do indivíduo. Pode-se entender, também que, como exercício da liberdade e da responsabilidade, a autonomia constitui formalmente uma expressão de máxima grandeza e de dignidade humana e se manifesta na capacidade de os seres humanos poderem fazer escolhas racionais (11). Este conceito formal de autonomia, que integra o específico da grandeza humana, se torna um ideal a ser buscado na existência.

Mas o desenvolvimento desta compreensão formal de autonomia, aqui sinteticamente mencionada, comporta outras questões que permitem, pelo menos, perceber que a afirmação formal da autonomia não se exime de críticas, exatamente pelas perguntas da vulnerabilidade que a afetam. No amplo estudo atual da autonomia (12), colhemos algumas questões que nos parecem provocantes. Uma primeira questão estaria em como compor a autonomia com as emoções e desejos. Na expressão de Furrow:

“Poucos filósofos têm se convencido de que possamos conceituar adequadamente liberdade e autonomia sem alguma referência a desejos, objetivos e intenções. Afinal, liberdade e autonomia são importantes para nós, não apenas por serem fonte de dignidade humana, mas porque estamos interessados em ser suficientemente livres para satisfazer nossos objetivos e desejos. Kant não pensa que a satisfação dos objetivos e desejos seja um componente essencial da liberdade. Mas é difícil de endossar tal percepção” (13).

Continua o mesmo autor ponderando que alguns filósofos contemporâneos entendem que a liberdade e autonomia consistem em se ter controle sobre as emoções e desejos e não de raciocinar independentemente deles. Mas, contrapõe o autor, persiste a questão mais

profunda do entrelaçamento entre razão e motivação moral:

“quando agimos, procuramos produzir um resultado com nossa ação. Nosso desejo ou interesse em um resultado, explica porque agimos. Sem o desejo, interesse ou intenção, fica difícil de ver porque a ação é racional” (14).

Em outros termos, na racionalidade estão os desejos e interesses.

Uma saída para este problema, desenvolvida entre outros por H. Frankfurt (15), é denominada autonomia procedimental (*procedural autonomy*). Tal posição diverge de Kant quando este coloca a autonomia só quando o raciocínio do sujeito é imparcial e independente de desejos, emoções e inclinações. Frankfurt afirma, ao contrário, que se dá uma autonomia procedimental quando a pessoa avalia criticamente suas crenças e desejos, e os endossa sem excessiva interferência de autoridade externa. Embora esta proposta procure compatibilizar a autonomia com as motivações morais “falha em garantir algum conteúdo para a moralidade, ou requer tais motivos” (16).

A autonomia relacional (*relational autonomy*) (17) é uma proposta alternativa que associa o fato de sermos seres sociais, e como tais, desenvolvemos a capacidade para a autonomia por meio de interações sociais. Entende-se a autonomia no sentido de que nossa capacidade, no exercício da autonomia, depende de nossa habilidade em entrar na variedade de relações e mantê-las. Esta proposta realça dois tipos de relações importantes para a construção da autonomia: a) relações interpessoais, que se tornam educativas para a ação independente e adulta bem como institucionais, que nos garantem liberdade política, informação, educação, saúde, recursos econômicos e uma proteção básica contra uma variedade de ameaças; b) nosso contexto sócio-cultural, enquanto nos ajuda a construir o modo atual de definirmos individualmente a autonomia e o valor que ela tem para nós. Nossa autonomia é de algum modo paradoxal, pois, pensada em sua construção social, nossa independência se faz por intermédio da interdependência com outras pessoas.

Outro aspecto está em uma espécie de autocrítica kantiana resgatada por Bruno Forte, em um capítulo sintomaticamente intitulado de *Agonias da razão: Kant e os sinais do outro* (18). O autor enfatiza

as dificuldades de Kant em combinar a autonomia da razão com o problema do mal. Em sua análise admite no próprio ser humano um princípio de bem e um princípio de mal, em relação aos quais se exige a luta pela

"... libertação do domínio do princípio mau. (...) Todavia, o ser humano permanece sempre exposto aos ataques do princípio mau e, para conservar a própria liberdade, constantemente ameaçada, é necessário que se mantenha sempre e pronto para a luta" (19;20).

O que aqui se aponta como mais importante é que Kant admite, desta forma, a vulnerabilidade ética da autonomia na sua própria condição:

"Assim como nos é impossível apontar a causa de uma propriedade fundamental pertinente à nossa natureza, do mesmo modo somos absolutamente incapazes de explicar porque em nós este mal corrompeu diretamente a máxima suprema, embora este mal seja um ato totalmente nosso" (21;22).

Podemos acrescentar a estas considerações um aspecto que menos tem a ver com a autonomia, no sentido kantiano, e mais com o uso que dela se faz. Na verdade, se trata de uma distorção do pensamento kantiano ao transformar o exercício da autonomia em uma decisão sem necessidade de racionalidade crítica. Entende-se a liberdade para decisões morais autônomas, simplesmente como liberdade de tomar decisões (23). Esta perversão do conceito de autonomia vulnerabiliza ao extremo a própria racionalidade. Em tal contexto, o pretense diálogo das razões de cada um não passa de curiosidade sobre os sentimentos uns dos outros. O individualismo parece estar na base desta concepção. Leva a esquecer que a subjetividade é, diante da razão, a "mediação do encontro" com outras subjetividades (23b) e um pressuposto para o diálogo e não o simples refúgio intocável do sujeito.

E aqui chegamos a um desafio atual. Sob a concepção de autonomia se subentende frequentemente o direito das pessoas tomarem decisões simplesmente refugiadas em sua subjetividade. No máximo se exige que as decisões não molestem a tranquilidade do outro. A socie-

dade passa com isto a viver um *ethos* do individualismo que pulveriza a razão da responsabilidade interpessoal, domestica a capacidade de indignação diante das iniquidades, reduz a ética a aspectos defensivos e inibe seu dinamismo afirmativo e criativo.

Aprendizados da bioética diante da vulnerabilidade

Conceitos de vulnerabilidade em bioética

Ressaltamos agora alguns pontos de aproximação mais explícita da vulnerabilidade com a bioética. O termo vulnerabilidade é derivado do Latim (*vulnus*: ferida) e, referindo-se a pessoas, expressa de modo geral a possibilidade de alguém ser ferido. Em sua consistência, a vulnerabilidade pode ser entendida como condição humana persistente (enquanto somos limitados e mortais), e como situação dada (nas quais limites e "feridas" se verificam concretamente).

Por referência aos sujeitos, a vulnerabilidade pode se referir a toda humanidade, a grupos sociais concretos e a indivíduos. Por referência à ação, a vulnerabilidade pode simplesmente estar assimilada na vida relacional ou estar exposta e, neste caso, estar sendo defendida ou explorada nas relações (quando a vulnerabilidade se torna vulneração). Por sua qualidade, a vulnerabilidade pode ser moral – ética - ou operacional, quando se refere à falta não deliberada de condições pessoais ou ambientais para o viver como sujeitos humanos.

Esta é uma rápida descrição de alguns aspectos, que podem ser inclusive ampliados. Como se percebe, o termo se torna útil para referir a "possibilidade de ser ferido"; para provocar a identificação das situações em que isto se dá; e como lidamos eticamente com tais situações. A vulnerabilidade tem suas manifestações, tem uma estética (24). Um dos usos mais conhecidos da vulnerabilidade se refere às relações de ética em pesquisa, quando é definida como "o estado de pessoas ou grupos, que por múltiplas razões ou motivos, tenham sua capacidade de autodeterminação reduzida, sobretudo no que se refere ao consentimento livre e esclarecido".

A Resolução CNS 196/96 sobre *Pesquisa Envolvendo Seres Humanos* (25), que traz esta definição (II, 15), apenas assume uma situação específica de vulnerabilidade em vista da defesa de sujeitos vulneráveis. Mas, de fato, não reduz a vulnerabilidade a esta situação,

pois implicitamente esta mesma Resolução conta, por exemplo, com a vulnerabilidade ética dos próprios pesquisadores e patrocinadores de pesquisa, procurando estabelecer diretrizes que a moderem. Desta forma, parece importante ter presente uma conceituação mais ampla da vulnerabilidade em bioética.

Sobre o medo e a ocultação da vulnerabilidade

É importante ter presente que, atualmente, em nossa cultura entusiástica do poder, tem-se certo medo da vulnerabilidade e se procura ocultá-la. Há o medo das imperfeições estéticas e lidamos, com certa dificuldade, com a tolerância às imperfeições funcionais. Perdeu-se, sobretudo, a experiência em lidar com a morte, como ainda o demonstram os processos distanásicos em centros especializados de saúde. É certo que nossa participação nesta cultura de poder e de medos é variável. Mas há que se ter em conta que a cultura é um grande ambiente que nos possibilita a afirmação de significados e, em grande parte, também nos condiciona.

A ocultação da vulnerabilidade aparece também por meio de uma ficção de autonomia. Afirma-se a capacidade de livre escolha, quando esta na verdade não existe, ou é bastante limitada. A ilusão da autonomia desafia particularmente a formação de uma consciência crítica. Por ela se podem discernir os processos individuais e sociais pelos quais se dão nossa construção como sujeitos humanos livres.

A ocultação da vulnerabilidade é igualmente perversa na ocultação de suas causas sociais. De fato, a vulnerabilidade se expressa em feridas, isto é, em vítimas e, por isto mesmo, se pode transformar muito rapidamente em acusação das injustiças no uso do poder. A tentativa de ocultar as causas da vulnerabilidade leva a fazer da autonomia um discurso de responsabilização das vítimas por suas próprias feridas. Em escala política, vemos este discurso da autonomia entregar grupos sociais e nações inteiras às suas próprias condições de pobreza e sendo responsabilizados por ela. A bioética desenvolvida em nossos paradigmas latino-americanos tem exatamente levado a sério os desafios da vulnerabilidade social e as suas causas mais profundas, para que a autonomia possa ser construída com consistência.

A vulnerabilidade como suspeita metódica da própria autonomia

A vulnerabilidade é um conceito necessário para que o próprio conceito de autonomia possa se dar sob a razão crítica. A ocultação da vulnerabilidade tem uma incidência sobre o próprio sujeito que se imagina autônomo. Ao contrário, levando a sério a vulnerabilidade, o sujeito elabora suas decisões tendo em conta os limites e condicionamentos de sua própria liberdade. Isto significa que o reconhecimento da vulnerabilidade tem uma função metodológica no próprio estabelecimento da autonomia. Quando, por exemplo, se pesquisa sobre procedimentos profissionais com doentes mentais e em centros de terapia intensiva, é preciso considerar não apenas a vulnerabilidade dos doentes, mas, também, a dos próprios profissionais ali atuantes. Preconceitos e rotulações sobre os doentes; a experiência pessoal que propicia uma base para o exercício profissional; as motivações e interesses para tal exercício; aí estão alguns espaços onde a vulnerabilidade é parceira de quem se acha atuando com autonomia.

Vulnerabilidade como clamor antropológico

Talvez o alcance mais significativo da vulnerabilidade possa se expressar por meio da condição de insuficiência em que estamos constituídos como indivíduos. Em outros termos, somos seres sociais por condição e, isoladamente, não subsistimos. Esta afirmação é desdobrada por dois filósofos franceses agnósticos, que vêem nela as exigências de um pensamento ético: "O respeito ao Outro é desta forma um valor absoluto, e não relativo. É até mesmo um valor ontológico, pois eu tenho necessidade do Outro para eu ser eu mesmo, e ele tem necessidade de mim para ser ele" (26). E Dominique Lecourt completa dizendo:

"O que importa é que cada um reconheça em si mesmo a parte que pertence aos outros. Tudo o que vai no sentido deste reconhecimento, favorece, na prática e na teoria, a dinâmica transindividual – não digo inter-individual – que, unicamente, pode contrabalançar hoje os efeitos deletérios do isolamento dos indivíduos" (27).

Para a bioética latino-americana, particularmente, é necessário que a autonomia seja pensada mais dialeticamente; a vulnerabilidade é o outro braço nesta dialética. Este ângulo antropológico da vulnerabilidade como carência do outro, enfatiza a compreensão da vulnerabilidade como um clamor por ajuda. Conseqüentemente, o respeito à autonomia das pessoas não pode se limitar a atitudes passivas (simplesmente não invadir a autonomia do outro). Mas implica, além disso, em mútua ajuda para o enfrentamento das insuficiências e para a construção da autonomia. Em bioética, alguns casos de pedido de eutanásia significavam não propriamente o exercício da autodeterminação, mas revelavam exatamente a carência de relacionamentos capazes de dar sentido ao viver.

O reconhecimento da própria vulnerabilidade é ponto de partida para uma construção maior. Possibilita o encontro construtivo com o outro e os passos de superação das próprias fragilidades. Neste reconhecimento e encontro se dá uma realidade aparentemente paradoxal, que Paulo de Tarso formulou dizendo: "quando sou fraco, então é que sou forte".

Para terminar, me permito contar uma pequena história. Visitei uma vez um amigo no Estado do Mato Grosso do Sul, na região de Miranda, onde se encontram os indígenas Terenas. Estávamos com uma camionete e demos carona para alguns indígenas que iam para a aldeia um pouco distante. Mas depois de poucos minutos de viagem, os indígenas bateram na cabine dando sinal para parar. Paramos e eles imediatamente desceram e se mostravam muito incomodados. Perguntamos então o que estava acontecendo. Eles disseram: "Queremos andar, porque vocês vão muito depressa, e o nosso espírito está ficando para trás!". Um pouco curioso perguntei o que significava isto, e então me responderam: "Quando andamos, nosso espírito escuta e conversa com a natureza. Nós temos que andar com o nosso espírito, senão morremos!". Naquele momento tive a nítida impressão de estar aprendendo uma grande lição de bioética.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo, 2006.

Referências

1. Polanyi, K. *A grande transformação: as origens de nossa época*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Campus, 2000.
2. Harvey, D. *The condition of postmodernity. An inquiry into the origin of cultural change*. Oxford/Malden-MA: Blackwell Publishers Ltd., 2000. Apud Touraine, A. *Une nouveau paradigme. Pour comprendre le monde d'aujourd'hui*. Paris: Fayard, 2005.
3. Arendt, H. *Condição humana*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 1991.
4. Lipowetsky, G & Charles, S. *Les temps hypermodernes*. Paris: Grasset, 2004.
5. Toffler, A. *Powershift. As mudanças do poder*. São Paulo: Record, 1995.
6. Beck, U. *Risikogesellschaft: auf dem weg in eine andere moderne*. Frankfurt: Suhrkamp, 1986.
7. Hervé-Leger, D. *Catholicisme, la fin d'un monde*. Paris: Bayard, 2003. p. 158.
8. Banco Mundial. HIPC. In: <http://www.worldbank.org/hipc/> (10 setembro 2006).
9. Santos, T. *Do terror à esperança. Auge e declínio do neoliberalismo*. Aparecida: Idéias & Letras, 2004. p. 19.
10. Beauchamp, TL. Who deserves autonomy, and whose autonomy deserves respect? In: Taylor, JS. (ed.). *Personal Autonomy: new essays on personal autonomy and its role in contemporary moral philosophy*. Cambridge: Cambridge Univ. Press, 2005, p. 310-329. (316: graus da autonomia).
11. Furrow, D. *Ethics. Key concepts in philosophy*. New York: Continuum, 2005. p. 20.
12. Taylor, J.S. (ed.). *Op. cit*, 2005.
13. Furrow, D. *Op. cit*. p. 24.
14. _____. *Op. cit*. p. 25.
15. Frankfurt, H. G. Identification and wholeheartedness. In: Schoeman, F. (ed.). *Responsibility, character and the emotions*. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.
16. Furrow, D.. *Op. cit*. p. 27.
17. Mackenzie, C & Stoljar, N (eds.). *Relational autonomy*. Oxford: Oxford University Press, 2000.
18. Forte, B. *Um pelo outro: por uma ética da transcendência*. São Paulo: Paulinas, 2006. pp. 57-74.
19. Kant I. *Die religion innerhalb der grenzen der blossen vernunft*. Königsberg, zweite vermehrte Auflage, bei Friedrich Nicolavius, 1794. p. 225. Apud Bruno Forte. *Op. cit*. p. 71.
20. Forte, B. *Op. cit*. p. 66.
21. Kant I. *Op. cit*. p. 99. Apud Bruno Forte. *Op. cit*. p. 71.

22. Forte, B. *Op. cit.* p. 71.

23. Anjos, MF. Rumos da liberdade em bioética: uma leitura teológica. In: Pessini, L, & Barchifontaine, CP (orgs.). *Bioética e longevidade humana*. São Paulo: Loyola/ S.Camilo. 2006. p.129-140.

23b. Oliveira, M. A. *Desafios éticos da globalização*. São Paulo: Paulinas, 2001. p. 110.

24. Winnberg, J. *An aesthetics of vulnerability*. New York: Coronet Books, 2003.

25. Brasil. *Normas para pesquisa envolvendo seres humanos*. Conselho Nacional de Saúde 196/96. Ministério da Saúde. Conselho Nacional da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. 2000.

26. Kahn, A & Lecourt, D. *Bioéthique et liberté: entretien réalisé par Christian Godin*. Paris: Presses Universitaires de France, 2004. p. 38.

27. _____. *Op. cit.* p. 40.

Recebido em 24/09/2006. Aprovado em 5/10/2006.

Artigos originais

Esta seção destina-se à publicação de artigos enviados espontaneamente pelos interessados

**A saúde é um direito ou um dever?
Autocrítica da saúde pública**

***Health is a right or an obligation?
A self-critical evaluation of public health***

Fermin Roland Schramm

Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz), Rio de Janeiro, Brasil.

roland@ensp.fiocruz.br

Resumo: O artigo questiona, de forma introdutória, os aspectos biopolíticos e de biopoder inscritos nas práticas sanitárias atuais. Em particular, é indagada a hipótese de uma transição paradigmática da concepção da saúde como um direito do cidadão e um dever do Estado para aquela da saúde como um dever do cidadão e um direito do Estado. Para tanto é proposta uma análise conceitual da categoria vulnerabilidade, utilizada, sobretudo, na ética em pesquisa e tenta-se mostrar a necessidade de distingui-la da categoria vulneração; em segundo lugar, aborda-se o princípio de *proteção* e mostram-se os limites de sua aplicação; em terceiro lugar, tenta-se mostrar os aspectos biopolíticos implicados pelas atuais políticas de saúde; por fim, mostra-se a pertinência da categoria hospitalidade incondicional para evitar qualquer forma de discriminação de indivíduos e populações humanas que têm práticas consideradas não saudáveis pelo paradigma sanitário emergente.

Palavras-chave: Biopolítica. Hospitalidade incondicional. Proteção. Saúde pública. Vulnerabilidade. Vulneração.

Abstract: The article explores, in an introductory way, the biopolitical and the biopower aspects that are usually brought by the contemporaneous sanitary practices. The hypothesis of a paradigmatical transition from the conception of health as a citizen's right and a State obligation to the conception of health as a citizen obligation and a State's right is particularly taken here. A conceptual analysis of the category of vulnerability is proposed by this study, particularly related to ethics in research. This study also tries to show the need to distinguish the category of vulnerability from the category of vulneration; and in a second stage, it approaches the principle of "protection", showing

the limits of its application; in a third stage, it tries to show the biopolitical aspects of the contemporaneous health policies; and in a last stage, it shows the pertinence of the category of unconditional hospitality, to avoid any kind of individual or social human prejudice just because these people have practices that are considered as not healthy by the emergent sanitary paradigm.

Key words: Biopolicy. Unconditional hospitality. Protection. Public health. Vulnerability. Vulneration.

Este trabalho pretende analisar algo que faz parte do não dito da cultura sanitária e que pode ser formulado pela pergunta: a saúde é um direito ou um dever? Para começar a responder esta pergunta, aparentemente estranha por ser contra-intuitiva, abordar-se-ão os cinco conceitos-problema implicados na mesma: vulnerabilidade, vulneração, proteção, biopolítica e hospitalidade. Existem pelo menos três boas razões para abordar esta problemática.

A primeira razão tem relação com o objetivo de desconstruir aquilo que consideramos consenso, estabelecido a partir da crise do Estado de Bem-Estar. Isso consiste na concepção de uma suposta necessidade, e a conseqüente legitimidade, de pensarmos as políticas atuais de saúde não mais como fruto de um "pacto sanitário", sobre o direito do cidadão aos cuidados em saúde e um dever correspondente do Estado em garanti-las. Ao contrário, esse consenso pode ser entendido como um dever do cidadão de ser saudável e um direito do Estado de incentivar, controlar e, eventualmente, sancionar o comportamento do cidadão que, por ventura, tenha práticas denominadas "não saudáveis".

A segunda razão tem a ver com o objetivo de reconstruir uma "ponte" entre dois tipos de saberes: o saber filosófico da bioética e o saber "científico" da saúde pública. Ambos apontam para uma questão que podemos considerar importante: a reconfiguração do espaço público e da democracia pluralista em crise, num contexto indicado como "mundo globalizado", cada vez mais caracterizado pelas temáticas do risco, do medo, da prevenção e da sanção; em suma, de um mundo da vulnerabilidade, considerada como característica universal do mundo vital. A questão é importante porque:

"... perguntar, hoje em dia, acerca do significado do conceito 'público' equivale a indagar as possibilidades de a política transmitir realmente algo comum e integrador, dando-lhe uma forma institucional, desde os governos locais até às articulações mais complexas da cena mundial" (1).

Isto significa considerar a possibilidade de uma "política construtivista" do âmbito da experiência social e, ao mesmo tempo, uma "instância de observação reflexiva graças à qual os membros de uma sociedade produzem uma realidade comum, para além de sua condição de [meros] consumidores", atualmente "dominada pelo imediato: a tirania do presente, a inércia administrativa, a falta de atenção com aquilo que é comum, a irresponsabilidade organizada" (1).

A terceira razão tem a ver com a identidade da bioética construída no Brasil. Desde seus primórdios, nos anos 1990, a bioética brasileira tem uma presença importante no campo sanitário e este tem fornecido vários casos ou exemplos de problemas morais a serem analisados pelas ferramentas da bioética. O principal deles talvez seja o que se refere à justiça sanitária ou, se quisermos ser mais precisos, o problema da injustiça social e de seus efeitos sobre a saúde e a qualidade de vida de indivíduos e populações humanas.

Um indício significativo desta primeira característica "sanitária" da bioética construída no Brasil, e da importância crescente das questões relativas à justiça sanitária para o debate bioético no cenário mundial foi a realização, no Brasil, do Sexto Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics* (IAB), organizado pela Sociedade Brasileira de Bioética em 2002, e cujo tema central foi, justamente, "bioética, poder e injustiça" (2).

Devido à importância crescente da problematização ética da assim chamada globalização, que afeta populações inteiras e que implica, paradoxalmente, tanto formas de inclusão como de exclusão, pode-se acrescentar a questão da vulnerabilidade à pauta das prioridades "sanitárias" da bioética. A forma de saber conhecida como "saúde pública" implica um fazer que teve, historicamente, seus benefícios em termos de prevenção de "comportamentos de risco" e promoção de atitudes "mais saudáveis". Mas é justamente nesta importância adquirida pela saúde pública que podemos enxergar um problema

bioético, pois as políticas preventivas têm uma conotação biopolítica e efeitos de biopoder que configuram um espaço de conflitos.

Em outros termos, existe atualmente um conflito pouco visível, embora presente (pelo menos de forma latente), na reconfiguração do espaço público. Diz respeito às conseqüências biopolíticas decorrentes das próprias políticas públicas de saúde, pois estas podem implicar em redução das possibilidades de atuação legítima dos cidadãos, instados a escolher entre comportamentos ditos "saudáveis" e "não saudáveis", sancionados pelos dispositivos sanitários. Neste sentido, a dimensão biopolítica e seus efeitos em termos de biopoder tornam-se a outra face do *pharmakon* proposto aos cidadãos, e isso cria uma conseqüência aparentemente paradoxal na cultura sanitária, que deve ser esclarecida e problematizada, começando por mostrar aquilo que está – como se diz desde Lewis Carroll – "atrás do espelho".

A questão conceitual

Na atual conjuntura da bioética internacional existem poucos consensos, e isso é provavelmente fruto tanto da "complexidade, contingência e intransparência da sociedade contemporânea", como de suas múltiplas representações às voltas com "problemas de legibilidade [devido à sua] intransparência irreduzível" (3).

Esta constatação fica patente quando se admite a existência de uma percepção laica e/ou pluralista dos valores morais na maioria das sociedades complexas e democráticas atuais. Logo, a existência e legitimidade de princípio de "várias bioéticas", inscritas em vários contextos particulares (4), nos quais algumas problemáticas serão mais pertinentes que outras: dependendo da percepção social vigente em cada sociedade particular; de seu dispositivo econômico; de seu nível científico e biotecnocientífico; e de sua posição estratégica no processo de globalização. Em suma: dependendo das condições objetivas de cada situação. Isso determinará a prioridade a ser dada às assim chamadas "questões persistentes" ou às "questões emergentes" (5), isto é, àquelas que dizem respeito à exclusão e à injustiça ou aquelas referentes ao uso das biotecnologias, ao "uso" do meio ambiente ou à pesquisa com seres humanos ou a uma combinação entre as duas.

Entretanto, e paradoxalmente, a intransparência e a incerteza vigentes nas sociedades complexas e democráticas contemporâneas se acompanham de um consenso entre bioeticistas sobre o sentido de determinados conceitos utilizados para caracterizar as práticas de indivíduos e populações, objeto da aplicação das ferramentas da bioética. Mas, este consenso pode ter efeitos criticáveis no plano pragmático, como é o caso do conceito de vulnerabilidade aplicado à condição existencial de indivíduos e grupos populacionais em determinadas circunstâncias de desamparo. Em outros termos, a aceitabilidade quase universal do termo vulnerabilidade por eticistas e bioeticistas, parece indicar que o sentido do conceito vulnerabilidade seja algo evidente, o que – de fato - não é. De fato, vulnerabilidade é uma categoria *sui generis* que pode ser aplicada a qualquer ser vivo que, enquanto tal, pode ser “ferido” (de acordo com o sentido da palavra latina *vulnus*), mas não necessariamente o será. Ou seja, a mera potencialidade inscrita no termo vulnerabilidade não pode ser confundida logicamente com aquilo que chamamos “vulneração”, de acordo com uma distinção já estabelecida por Aristóteles entre potência e ato.

Parece uma mera questão de lógica e de semântica ou algum preciosismo de filósofos e lingüistas. Mas a questão extrapola a lógica e a semântica, pois o termo vulnerabilidade é utilizado nos principais documentos nacionais (como a Resolução CNS 196/96) e internacionais (como a *Declaração de Helsinque*) para indicar não condições potenciais e, sim, situações que podem ser atuais, como ocorre, muitas vezes, no caso das situações da pesquisa envolvendo determinados seres e populações humanas que, além da genérica condição de vulnerabilidade, apresentam características específicas de “vulneração”.

Nesse caso, existe um mal-estar conceitual, uma insatisfação difusa frente à imprecisão conceitual do termo vulnerabilidade, pois a imprecisão conceitual pode ser o indício da existência de uma “armadilha lógica” que acompanha a categoria potencialidade. Tal armadilha pode ser explicada visto que “um x potencial, ou em potência, não é um tipo de x mas, quando muito, uma coisa de tipo diferente que é suscetível de se transformar num x ” (6).

Como sair deste desconforto conceitual? Nossa proposta consiste em distinguir vulnerabilidade e vulneração, considerando que a vulnerabilidade é uma característica universal de qualquer humano; dos

animais (sencientes ou não); e dos sistemas vivos como os ecossistemas e, eventualmente - de acordo com a hipótese Gaia - do "organismo" representado pelo Planeta Terra" (7). Portanto, utilizar a categoria vulnerabilidade para referir-se a sujeitos e populações que se encontram em situações concretas de "vulneração" constituiria um erro lógico, cuja conseqüência pragmática seria a confusão de realidades que não podem ser confundidas, sob pena do desconhecimento da pertinência de determinadas características em situações concretas.

De fato, se todos são potencialmente (ou virtualmente?) vulneráveis enquanto seres vivos, nem todos são vulnerados concretamente devido a contingências como o pertencimento a uma determinada classe social, a uma determinada etnia, a um dos gêneros ou dependendo de suas condições de vida, inclusive seu estado de saúde. Em suma, parece razoável considerar mais correto distinguir a mera vulnerabilidade da efetiva "vulneração", vendo a primeira como mera potencialidade e a segunda como uma situação de fato, pois isso tem conseqüências relevantes no momento da tomada de decisão.

Vulneração, Bioética da Proteção, biopolítica e hospitalidade

Frente à distinção aqui proposta, pode-se, evidentemente, argumentar em favor da pertinência de se usar a categoria vulnerabilidade para todos os casos em exame, seja porque os principais documentos referentes à ética em pesquisa não fazem esta distinção, seja porque o uso teria consagrado este termo genérico. Pode-se argumentar ainda que, devido ao fato de vivermos em sociedades globalizadas e de risco estrutural para todos não seria mais possível distinguir claramente o que é potencial daquilo que é atual (8). Em particular, pode-se, por exemplo, argumentar que na situação "globalizada" atual não poderíamos mais distinguir as probabilidades de risco das certezas sobre os danos efetivos, nem o estado de exceção da norma jurídica e institucional, pois

"... um estado de emergência permanente (ainda que, eventualmente, não declarado no sentido técnico) tornou-se uma das práticas essenciais dos Estados contemporâneos, inclusive dos chamados democráticos (...) o paradigma de governo dominante na

política contemporânea (...) um patamar de indeterminação entre democracia e absolutismo" (9).

Esse "estado de emergência permanente" faria com que, em princípio, fôssemos todos ameaçados e potencialmente ameaçadores, visto que esta nova condição existencial "global" nos tornaria uma espécie com um destino comum a ser protegido no tempo e no espaço profundos, possivelmente com meios ordinários. Mas, se preciso, com meios extraordinários requeridos pela urgência da situação, o que pode, inclusive, "anular radicalmente todo estatuto jurídico do indivíduo" (10). Intuitivamente, o argumento é razoável, pois parece vir ao encontro das legítimas preocupações de quem se ocupa dos problemas do Mundo a partir de uma postura que podemos qualificar de *Ética Global*, mas que pode ser também a consequência da implementação de um estado de exceção consistente na "extensão dos poderes do executivo no âmbito legislativo por meio da promulgação de decretos e disposições". Isto é, na "progressiva erosão dos poderes legislativos do Parlamento, que hoje se limita, com freqüência, a ratificar disposições promulgadas pelo executivo sob a forma de decretos com força de lei [que tem se tornado] uma prática comum" (11).

Em outros termos, o argumento contra a distinção entre vulnerabilidade e "vulneração", quando abordado no âmbito da crítica filosófica, não tem em devida conta uma série de implicações morais e políticas significativas, como aquelas resultantes do desejo de segurança, pois tal desejo pode tornar-se patológico por "manter todos num estado de insegurança latente [que] é também interior" (12).

O que fazer então? Em trabalhos anteriores abordamos a questão da vulneração e do papel de uma Bioética da Proteção, mas delimitando-a claramente e propondo que se referisse tão somente a pessoas e populações efetivamente "vulneradas" (13). Tentamos, também, justificar a proposta incluindo a referência ao princípio da equidade, entendido como a atualização concreta do princípio da justiça e consistente, seja em tratar igualmente os iguais e diferentemente os desiguais (antiga idéia aristotélica), seja em respeitar as capacidades pessoais necessárias para que todos e qualquer um tenham uma vida decente ou com qualidades (14). A delimitação do princípio de proteção ao âmbito dos "vulnerados" visava, essencialmente, dois

objetivos: a) definir, da maneira mais clara possível o âmbito de pertinência e da eventual legitimidade de uma Bioética da Proteção, ou seja, responder a uma preocupação de tipo metodológico; b) o outro objetivo, de natureza estratégica, consistia em antecipar uma possível objeção à proposta da Bioética da Proteção, isto é, em apontar os perigos paternalistas e autoritários das atitudes protetoras, visto que estas poderiam tornar-se instrumentos não legítimos de limitação do exercício da autonomia pessoal e, mais em geral, de cerceamento dos assim chamados "direitos fundamentais", cuja garantia é condição necessária da responsabilização moral do agente pelos seus atos.

Em outros termos, se existisse algo como um princípio moral da proteção, este se aplicaria tão somente a sujeitos que não estão em condições de exercerem sua autonomia ao fazer escolhas que dizem respeito às suas existências. Nesse caso de assimetria flagrante nas relações sociais, justificar-se-iam, em particular, medidas compensatórias como as ações afirmativas que, em última instância, visam garantir a justiça social de forma democrática, que só pode ser caracterizada desta maneira se implicar a atualização das capacidades pessoais ou capacitação.

Esta reflexão nos leva a pensar uma outra categoria: a biopolítica, cuja teorização foi iniciada por Foucault nos anos 1970 (15) e para quem o pensamento crítico contemporâneo devia reconhecer e analisar as novas formas de exercício do poder (chamado biopoder) sobre os seres humanos considerados como espécie. Historicamente, a biopolítica pode ser vista como a prática dos governos que visam garantir e incentivar a saúde coletiva pelo controle de determinados indicadores epidemiológicos (como natalidade, fecundidade e mortalidade); o controle das enfermidades endêmicas e epidêmicas; o controle dos eventos e fenômenos que incidem sobre a segurança e o funcionamento das sociedades, incluindo os aspectos ambientais, as políticas de assistência e bem-estar social, dentre outros.

Em outras palavras, a biopolítica é a forma do político que se refere às políticas públicas sobre o corpo social e que são supostamente justificadas pela análise das necessidades e atitudes humanas, por um lado, e as medidas razoáveis e *prima facie* corretas para enfrentá-las, por outro. Pode ser entendida, atualmente, e em sentido positivo, como estratégia global para restabelecer uma relação de compatibili-

dade entre a espécie humana e o ambiente biológico profundamente transformado e degradado. E tudo isso poderia ser visto como função protetora da biopolítica.

Entretanto, as formas atuais de biopoder, cujas condições de possibilidades são fornecidas em particular pelo saber da biotecnociência, fazem com que a bioética deva encarar os efeitos da biopolítica como um de seus objetos de pensamento legítimos e urgentes. Com efeito, a aplicação do saber biotecnocientífico ao campo da saúde e à "qualidade de vida global", implica um novo campo de intervenção sobre indivíduos e grupos que focaliza tanto portadores potenciais como portadores atuais de riscos, numa verdadeira visão globalizadora do problema, que não está, entretanto, isenta de críticas de cunho ético e político, como tentamos mostrar aqui. Tais críticas se justificam porque a visão globalizadora não faz a distinção, logicamente necessária, entre objetos diferentes, tais como:

- os riscos que podem, em princípio, ser administrados com as biotecnologias (como os riscos genéticos) e aplicando o princípio *sui generis* da precaução (que serve tanto para agir como para não agir);
- outros riscos, referentes a indivíduos e grupos que têm determinados hábitos considerados incorretos, tais como fumar, beber demais, não fazer exercícios físicos ou praticar esportes radicais, não fazer dieta ou fazer dieta demais, dentre outros, como se tais hábitos tivessem inequivocadamente uma dimensão moral.

Mas isso está longe de ser evidente, pois tais hábitos podem muito bem ser vistos como hábitos referentes tão só à esfera pessoal e ao exercício das liberdades, inclusive aquela de não respeitar a própria saúde. Nesses casos, não se trata de objetos propriamente éticos, visto que estes só podem existir na presença de estruturas do tipo eu-outro e afins, de acordo com a caracterização do campo ético feita por Emmanuel Lévinas (16).

Com isso, aparece o outro lado da biopolítica, que pode ser vista, em sentido negativo, como uma nova forma de discriminação dos portadores, reais ou potenciais, de doenças de origem genética ou agentes com hábitos considerados prejudiciais à saúde pessoal, como

acima respectivamente explicitado. Nesses casos, a biopolítica pode tornar-se liberticida em nome de uma suposta garantia da saúde e do bem-estar do corpo social (17).

Que fazer então? Para tentar responder esta pergunta introduzimos o último conceito aqui considerado: o conceito de hospitalidade, mais especificamente, o conceito de "hospitalidade incondicional". Tal conceito foi proposto por Jacques Derrida, como possível *pharmakon* contra um dos desdobramentos da biopolítica: a exclusão e a discriminação (18). A partir da sugestão de Derrida, pode-se considerar a hospitalidade incondicional como uma resposta ética e política adequada, ou, se preferirmos, uma forma de resistência necessária à biopolítica liberticida que se impõe num mundo globalizado pela economia política. Tal forma de resistência libertária opõe-se à virtualização do real pelas redes e pelas tentativas de estabelecer um "estado de exceção" permanente, baseado em supostas verdades epistêmicas que, por sua vez, seriam capazes de dar um fundamento normativo para o exercício do biopoder.

De fato, tais "verdades epistêmicas" são meras conjecturas probabilísticas muitas vezes apresentadas como verdades evidentes, cuja intenção principal é biopolítica. Por sua vez, mesmo que pudéssemos considerá-las, por experimento mental, "verdades epistêmicas", ainda assim não poderiam ser vistas como fundamentos normativos para a ação, pois estaríamos infringindo, de maneira desnecessária, a assim chamada *Lei de Hume* e confundindo, portanto, o que "é" e o que "deve ser".

Isso constitui sério problema para as liberdades individuais, pois o pressuposto não explicitado é a suposta legitimidade da medicalização da vida humana (já estigmatizada por Foucault), entendida num sentido particular, que podemos sintetizar da seguinte maneira: a saúde não é mais, em última instância, um direito do cidadão e um dever do Estado, mas, ao contrário, um dever do cidadão e um direito do Estado. Em outros termos, a hospitalidade incondicional seria uma resistência à instauração de uma biopolítica global baseada numa suposta necessidade de comportamentos individuais considerados saudáveis de acordo com o "paradigma" dominante do momento, mas que, de fato, é um modelo construído sobre uma confusão entre dados de um evento e probabilidades de um evento, e entre potencialidade e atualização.

Em suma, é bem possível que estejamos assistindo à emergência de um "imperativo sanitário" fundado em um saber questionável e à transformação da própria concepção de saúde, a qual - graças ao uso do saber sanitário e biotecnocientífico - estaria passando por uma transição paradigmática da concepção de saúde como um direito do cidadão para aquela de saúde como um dever de todos e de cada um, entendidos como pacientes, reais ou potenciais que sejam. As políticas de saúde baseadas neste imperativo sanitário, aliadas aos progressos da biotecnociência (como o acesso aos determinantes genéticos e a sua transformação) podem ser interpretadas como:

"... uma rápida conversão das liberdades em necessidade e dos direitos em deveres [pois] o indivíduo, que pode intervir sobre os riscos dos quais seria intrinsecamente portador, [tem] novas obrigações ético-políticas e jurídicas consigo e com os outros, (...) obrigações às quais ele deverá se sentir cada vez mais [instado] a responder, informando-se e informando, prevenindo [e] entregando-se com confiança ao novo saber-poder biopolítico" (17).

Mas isso não é evidente, pois existem razões de economia política que se impõem aos povos do mundo como razões da ordem da necessidade e que exigem, portanto, estratégias de intervenção sobre todo o corpo social, apoiando-se em critérios de efetividade, de maximização econômica e financeira. Em resumo: em razões que supostamente têm o *status* de verdades e que implicariam a necessidade de adaptar-se, sob pena de sofrer alguma sanção como a exclusão do acesso à assistência e aos cuidados; e a inclusão em grupos de risco que serão indevidamente estigmatizados e, eventualmente, excluídos e/ou punidos.

Se esta hipótese está correta, a saúde pública pode tornar-se um dispositivo preventivo de biopolítica e biopoder, baseado em saberes e técnicas que se impõem às condutas individuais e de grupo, mas que não estão isentas de críticas tanto de cunho epistemológico como ético. De fato, se olharmos historicamente as relações entre políticas de saúde e práticas das liberdades, pode-se constatar - de acordo com os estudos de Foucault - que a saúde pública sempre teve uma tendência ao controle efetivo da sociedade para atingir uma maxi-

mização de suas potencialidades vitais por meio dos dispositivos da biopolítica e do biopoder. O problema é saber até que ponto isso é legítimo e suportável socialmente e aonde começaria uma espécie de "paranóia" sanitária.

Neste contexto, a hospitalidade incondicional pode ser entendida como medida ético-política para evitar qualquer tipo de estigmatização e de exclusão pelas mais variadas razões, as quais, entretanto, devem ser criticadas pelas possíveis conseqüências negativas em termos morais e políticos, ou seja, em termos de "vigiar", "prevenir" e "punir".

Para não concluir

Se olharmos não somente os aspectos criticáveis da saúde pública, como a medicalização do corpo social, mas também – e – dia-leticamente – seus aspectos positivos e razoáveis, as atuais estratégias biopolíticas não podem, sem mais, ser reduzidas à dimensão do autoritarismo biomédico aplicado aos estilos de vida de indivíduos, grupos e populações. Podem ser vistas, mais corretamente, como uma tensão dialética entre "uma medicalização do social e do individual" e "uma socialização e individualização da medicina, a qual, desta maneira, excede a si mesma e se transfigura de forma radical" (20).

Nesta abordagem dialética, as estratégias da Saúde Pública, na vigência do "imperativo sanitário" são simultaneamente totalizadoras e individualizantes; é nesta duplicidade que se inscreve o biopoder da biopolítica. Em outras palavras, a biopolítica é constituída por uma tensão constante entre uma limitação da subjetividade e uma criação das condições de possibilidade para a emergência de novas formas de subjetivação no interior do corpo social.

A ferramenta crítica, normativa e protetora, constituída pela bioética, deve permitir que surjam novas formas de subjetivação não necessariamente opostas às convergências e à cooperação interpessoal e coletiva em busca da verdade e da justiça com liberdade para todos e cada um. Mas, o que pode (e talvez deva) ser criticado é a forma de exercício do biopoder da biopolítica, supostamente legitimado pela crença, não necessariamente justificada, de que a assim chamada "sociedade de risco" tenha se tornado uma realidade inquestionável. Portanto, seria uma boa razão para a instauração de imperativos mo-

rais relativos aos comportamentos individuais, que podem prejudicar a saúde do próprio agente moral.

Existem formas tanto protetoras como liberticidas da biopolítica e do biopoder. Por isso, pode-se criticar a convicção segundo a qual o estado de exceção deva ser considerado a regra (outra armadilha lógica, pois implicaria algo como uma "regra de exceção") e que esta regra paradoxal seja necessariamente implicada por um suposto estado de necessidade global, contra o qual é preciso se defender com meios extraordinários. Isso implicaria dizer, também, que as supostas garantias contra a falta de segurança e o medo tenham um preço alto em termos de liberdades e de escolha, o que está longe de ser consensualmente desejável e moralmente aceitável.

Para concluir este ensaio (mas não a discussão), deve-se considerar que mesmo a alta probabilidade de prejudicar a saúde devido a comportamentos pessoais considerados errados do ponto de vista sanitário e que, supostamente, justificaria formas de biopoder liberticida, não é uma garantia contra a crítica, como tentamos esboçar aqui, ao estigmatizar polemicamente as implicações autoritárias da biopolítica aplicada ao campo da saúde, que está inscrita na transição paradigmática da saúde como um direito para a saúde como um dever. Afinal, existem bons argumentos para afirmar que ninguém é obrigado a ser saudável, embora seja obrigado a não prejudicar terceiros com seu agir.

Mesmo admitindo a hipótese razoável da condição humana atual como sendo estruturalmente de risco, disso não podemos inferir, sem mais, a conclusão de que qualquer comportamento individual de risco implica, necessariamente, um risco para terceiros e, portanto, uma dimensão ética de tal comportamento individual "não saudável". Se isso deva ser considerado como "um ser para a morte" (como pretendia Heidegger) ou como uma forma de "empoderamento" libertário, no sentido de resistência a qualquer exercício de poder sobre terceiros, é uma questão que fica, por enquanto, em aberto para melhor juízo.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo, 2006.

Referências

1. Innerarity, D. *El nuevo espacio público*. Madrid: Editora Espasa Calpe, 2006. p. 14.
2. Garrafa, V & Pessini, L.(orgs.). *Bioética: poder e injustiça*. São Paulo: Loyola, 2003.
3. Innerarity, D. *La sociedad invisible*. Madrid: Editorial Espasa, 2004. pp. 14-17.
4. Neves, MCP & Lima, M. (orgs.) *Bioética ou bioéticas na evolução das sociedades*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2005.
5. Garrafa, V & Porto, D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética da intervenção. *Mundo da Saúde* 26(1), 2002. pp. 6-15.
6. Blackburn, S. Potencial. In: *Dicionário Oxford de Filosofia*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1997. p. 306.
7. Lovelock, J. *Gaia. A new look at life on earth*. Oxford: Oxford University Press, 1979.
8. Beck, U. *Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag, 1986.
9. Agamben, G. *Estado de exceção*. São Paulo, Boitempo, 2004.
10. _____. *Op. cit.* p.14.
11. _____. *Op. cit.* p. 19.
12. Innerarity, D. *Op. cit.* pp. 125-26.
13. Schramm, FR. Información y manipulación: como proteger los seres vivos vulnerados? La propuesta de la Bioética de la Protección. *Revista Brasileira de Bioética*, 2005 1(1). pp. 18-27.
14. Sen, AK. *Desenvolvimento como liberdade*. São Paulo: Companhia das Letras, 2000.
15. Foucault, M. *Naissance de la biopolitique*. Cours au Collège de France. 1978-1979. Paris : Gallimard/Seuil, 2004.
16. Lévinas, E. *Éthique comme philosophie première*. Paris: Rivages, 1992.
17. Marzocca, O. Biopolitica. In: Brandimarte, R. et al. (orgs.) *Lessico di biopolitica*. Roma: Manifestolibri, 2006. pp. 50-56.
18. Derrida, J. *Anne Dufourmantelle convida Jacques Derrida a falar da Hospitalidade*. São Paulo, Escuta, 2003.
19. Marzocca, O. *Op. cit.* pp. 55-6.
20. Di Vittorio, P. Salute pubblica. In: Brandimarte et al. (orgs.) *Lessico di biopolitica*. Roma: Manifestolibri, 2006. pp.272.

Recebido em 15/09/2006. Aprovado em 27/10/2006.

Usuários dos Serviços de Saúde e os seus direitos

Users of the Healthcare Services and their rights

Lucília Nunes

Conselho Jurisdicional da Ordem dos Enfermeiros, Portugal.

lucilia.nunes@gmail.com

Resumo: Este trabalho propõe o desafio de refletir sobre os direitos dos usuários dos serviços de saúde, considerando o tema da vulnerabilidade à luz da Bioética em interface com a Enfermagem. Busca elucidar dois percursos seqüenciais, ou, metaforicamente, fazer uma caminhada e construir pontes, partindo do conceito de pessoa em direção aos direitos humanos e dos direitos dos usuários aos deveres dos profissionais, dando particular enfoque à mediação que tem de atender – no sentido de dever - à vulnerabilidade dos usuários dos serviços de saúde.

Palavras chave: Vulnerabilidade. Usuários. Direitos Humanos. Direitos e deveres.

Abstract: This study proposes the challenge of reflecting about the rights of healthcare services users, taking the topic of vulnerability from the Bioethics point of view in its interaction with the Nursery field. It tries to elucidate two sequential paths, or, metaphorically, to take a walk and build bridges, starting from the concept of human being until human rights and users rights to the professionals duties, focusing particularly to the mediation that must (duty sense) attend the vulnerability of healthcare service users.

Key words: Vulnerability. Users. Human Rights. Rights and duties.

Começo por afiançar a nossa humanidade em uma afirmação demasiado simples. Somos seres humanos e, por isso, temos determinadas necessidades comuns: precisamos de água, comida, descanso e abrigo. Precisamos amar e sermos amados, ensinar e aprender, compreender e sermos compreendidos. Precisamos, enfim, nos desenvolver e aperfeiçoar.

No decurso do nosso tempo pessoal, percebemos que cada um é individual e diferente dos outros embora pertençamos ao gênero humano. Somos pessoas singulares, únicas e irrepetíveis. Finitos, limitados no espaço, no tempo e também na nossa capacidade, não podemos ser o outro, vivenciar os sentimentos do outro ou suas necessidades. Vivemos, na melhor das hipóteses, com e para os outros, conforme afirmou Ricoeur, e não no lugar deles.

O fato da pessoa ter dignidade própria é uma convicção relativamente recente, formulada no percurso histórico-filosófico da humanidade, que pode ser apontado com alguma precisão: quando Kant, em 1785, escreveu que as pessoas têm valor absoluto e devem ser consideradas "sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio" (1), estava definindo o que faz com que o ser humano seja dotado de dignidade especial. É muito conhecida a afirmação:

"No reino dos fins, tudo tem um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode pôr-se, em vez dela, qualquer outra coisa como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade" (2).

Esta dignidade da pessoa humana é o núcleo essencial dos direitos humanos fundamentais. Qualquer manual elementar de Direito dará uma explicação técnica sobre os Direitos Humanos, os quais, como direitos fundamentais, são considerados naturais e universais, imprescritíveis, inalienáveis e irrenunciáveis (mesmo que se queira, não é possível aliená-los nem renunciar a eles), invioláveis, indivisíveis e interdependentes.

Todavia, busco em Kant a idéia de *respeito* - da dignidade e da pessoa como fim-em-si-mesmo - e, em Hegel, a idéia de *reconheci-*

mento (3). Esta última, talvez, seja mais básica, pois implica, sobretudo, na relação com o olhar do outro. Porque a dignidade é, realmente, efeito do reconhecimento recíproco que fazemos uns aos outros, tendo a noção de que o ser humano é capaz de se elevar acima das circunstâncias imediatas do seu ambiente para colocar questões sobre o sentido do real e da vida.

Relevante para a compreensão desse assunto pode ser igualmente entender o que se afirma com o reconhecimento dos direitos humanos. Do preâmbulo da *Declaração Universal dos Direitos do Homem*, constam duas considerações que podem ajudar a aclarar esta questão. Será, entre outras coisas, porque se considera que "o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e dos seus direitos iguais e inalienáveis constitui o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo?". Talvez seja porque "os povos das Nações Unidas proclamam, de novo, a sua fé nos direitos fundamentais do homem, na dignidade e valor da pessoa humana, na igualdade de direitos dos homens e das mulheres?". No fundo, penso que o reconhecimento dos direitos humanos decorre de se acreditar que há que garantir ao ser humano o respeito ao seu direito à vida, à liberdade, à igualdade e à dignidade; bem como ao pleno desenvolvimento da sua personalidade.

Nas décadas de 1960 e 1970, o princípio do respeito pela autonomia da pessoa tornou-se uma das principais ferramentas da filosofia moral, em particular da ética aplicada. Juntamente com o princípio da justiça, formaram os alicerces morais para o surgimento daquilo que ficou conhecido como a "cultura dos direitos". A dignidade da pessoa humana, também chamada princípio político constitucionalmente conformador, indica a ideologia nuclear da Constituição de um país, servindo, neste aspecto, como fundamentação ética. É como o retrato que a nação busca fazer de si mesma, que reproduz seus ideais mais profundos.

Exemplificam isso as Constituições da República Portuguesa e da República Federativa do Brasil que, como ocorre em diversos países, declaram ser a dignidade da pessoa humana direito de todos, núcleo inviolável, inerente à personalidade. O reconhecimento da dignidade da pessoa como fundamento do Estado demonstra que este existe em função do indivíduo e não o contrário.

Se atentarmos bem, os princípios da autonomia e da justiça participam da tarefa difícil, mas necessária, da construção da cidadania. E não estou pensando na figura do cidadão de um país, num determinado contexto geográfico, com história e identidade cultural específicas; configuro a cidadania como um conjunto de valores e competências, num eixo duplo de cooperação e participação, passíveis de serem apreendidas e desenvolvidas, de modo formal ou informal, ao longo da vida. Nesta construção de ser cidadão, contamos com alguns apoios, provenientes da família, da escola, dos grupos e das organizações aos quais vamos pertencendo pelos caminhos de vida que traçamos. Muito mais do que palavra na moda, cidadania é um conceito abrangente, que diz respeito à totalidade, que se espraia da civilidade aos estilos de vida, da solidariedade à consciência dos direitos e deveres bem como à participação no debate social e político. Também entre enfermagem e cidadania existe uma relação a des-ocultar (4).

A interdependência de uns com os outros é uma noção básica ou, como colocou Augusto Cury (5), um princípio da co-responsabilidade inevitável, pois as relações humanas são, realmente, uma grande teia multifocal. John Donne afirmava que nenhum homem é uma ilha – física, psíquica ou social – e todos somos influenciados pelos outros. Todos os nossos atos alteram os acontecimentos à nossa volta. E cada um de nós é, ao mesmo tempo, afetado pelos atos dos que nos rodeiam. Se pensarmos um pouco nisto perceberemos que cada um de nós afeta as pessoas, ao interferir em seu tempo pessoal, em suas memórias e ao alterar o tipo, a qualidade ou a frequência das suas reações. Ver um filme, ler um livro, conversar com um amigo, elogiar alguém, pode mudar, pouco ou muito, o (per)curso de uma vida. Tal inferência projetada na dimensão social pode levar a pensar que somos todos (co)responsáveis, de algum modo, em maior ou menor grau, pela pobreza, pela violência, pelo isolamento social.

Retenhamos a idéia da interdependência e da co-responsabilidade, que nos remetem a uma concepção de política (6) que, à maneira de Hannah Arendt, repousa sobre a pluralidade humana (6) e nos remete a uma comunidade de seres diferentes que, a partir do caos das diferenças, se organizam para viver em conjunto. E o poder decorre desta capacidade humana de agir em conjunto.

Cada pessoa e cidadão, em uma comunidade, tem direitos e de-

veres que se expressam de forma correlativa. Por exemplo, se tenho direito à proteção da saúde, também tenho o dever de defendê-la e promovê-la. Nem sempre é fácil perceber que os direitos e deveres são correlativos - parece existir uma tendência para se pensar que se tem mais deveres do que direitos ... ou vice-versa. Além dessa correlação geral, cada um tem direitos específicos em determinados contextos; na área da saúde, por exemplo, foi redigida a *Declaração de Lisboa* (1981), enunciando os *Direitos dos Doentes*, que, como grupo vulnerável, foram objeto de um documento especial para salvaguardar os direitos numa situação de vulnerabilidade.

Parando para refletir

De fato, não são todos os países que são signatários da *Declaração Universal dos Direitos do Homem* ou dos *Direitos dos Doentes* (ou usuários ou, ainda, utentes). Nesse sentido faço minhas as palavras de Paula Lobato Faria:

“Mentiria se dissesse que considero as declarações de direitos como instrumentos de ação imediata e eficaz na mudança de uma realidade. Aliás, tal não é a vocação deste tipo de textos de natureza declarativa, normalmente desprovidos de uma parte sancionatória, sem a qual nenhum texto jurídico se pode considerar munido de poder interventivo” (7).

Continuando em coro com a mesma autora

“... acredito no papel ‘ideológico’ das declarações de direitos, isto é, na forma como os textos deste tipo, na medida em que refletem um consenso institucional, podem contribuir para ‘legitimar’ numa dada comunidade as idéias que defendem”.

Costumo pensar que as Declarações balizam a consciência dos homens, servindo, elas mesmas, de baliza. Assim, desempenham um papel simbólico e pedagógico, de configurar o que é aceito ou considerado não-aceitável, numa dada comunidade.

Levine (8) expressou que "visões idealizadas sobre o mundo" deveriam apenas ter espaço reservado nos prefácios das Declarações¹. Usá-las-ei, então, em sentido inverso ao que ele usou – pois Levine defendia que se assumisse uma visão "realista" e que, tudo aquilo que fosse portador de idealismo, ficasse no prefácio esquecido. Ora, parece-me o oposto. A certeza de que as coisas podem ser diferentes não é relegável a um prefácio que se desvaloriza. Sabemos que o real em que vivemos tem estruturas de dominação e de opressão, onde a diferença e a desigualdade estão muito próximas uma da outra. Provavelmente, muitos de nós lemos *De pernas para o ar - A escola do mundo às avessas*, de Eduardo Galeano. Ouvimos as notícias e sabemos o que se passa no nosso bairro, no hospital ou na escola onde trabalhamos. Portanto, podemos identificar o problema que já não é se existe dignidade própria da pessoa humana, mas como lidar com estruturas sociais que não salvaguardam suficientemente essa mesma (e indiscutível) dignidade.

Não se trata de começar a procurar quem é responsável pela desigualdade, o que seria, definitivamente, uma tarefa sem sentido e um exercício impossível, se não estéril. A compreensão de que pode existir desigualdade e uma espécie de vergonha prévia que nos impeça de a instalar ou de agravar, podem ser ponto de partida para o reconhecimento de que não é porque "está escrito" que todos os cidadãos têm direitos, que isso protege a sua vulnerabilidade. Sabemos também que podemos ter agido ou vir a agir de forma incorreta, por isso, a expressão vergonha prévia - antes de - ou do embaraço que decorre da consciência de nos reconhecermos responsáveis, no sentido de podermos ressentir "uma diminuição íntima do valor próprio" (9). Se não podemos corrigir o que fizemos ontem, podemos e devemos atentar ao que faremos hoje. Temos de estar devidamente vigilantes à fragilidade – à nossa própria e à dos outros.

Se o conceito de vulnerabilidade foi integrado nos debates bioéticos nos últimos anos, principalmente em torno das pesquisas com

¹ Levine, R. The need to revise the Declaration of Helsinki. *New England Journal of Medicine* 341, 1999. pp. 531-4. Sobre o assunto, ver Baum-Botbol, *The Shrinking of human rights: the controversial revision of Helsinki Declaration*. *HIV Medicine* (2000) 1, p. 238-245. Disponível em <http://www.blackwell-synergy.com/doi/pdf/10.1046/j.1468-1293.2000.00035.x?cookieSet=1>. Acesso em : 20.08.2006, 15 :30.

seres humanos, em enfermagem sabemos (de há muito) que nos incumbe cuidar das pessoas e que o cuidado inclui a proteção e a salvaguarda do outro, assim como a promoção do seu desenvolvimento, no sentido do auto-cuidado. Historicamente, houve um momento no qual se subentendeu que os vulneráveis seriam os deficientes mentais, as crianças, os idosos e os institucionalizados de qualquer ordem, ou seja, aqueles que têm sua autonomia (provisória ou definitivamente) reduzida. Mas isso talvez não seja assim tão linear², nem tão abstrato.

Por outro lado, proteger a vulnerabilidade não pode ser menorejar ou sufocar o outro, fazer por ele, a pretexto da sua incapacidade. Isso o tornaria, não só mais vulnerável, como mais dependente. Além de, evidentemente, estar tratando o outro como objeto, quando se age dessa forma. É tentador o exemplo dos cuidados do banho a um idoso, em que o cuidador pode escolher a boa prática de promover e potencializar o que ele pode fazer ou substituí-lo, integralmente, o que é uma má prática, mesmo que seja mais rápido. Disso se depreende que não pode se abandonar as pessoas à sua autonomia, nem substituí-las por causa da sua vulnerabilidade. Fazemos por elas o que fariam elas mesmas se pudessem, soubessem como ou se fossem capazes.

Dos direitos dos usuários aos deveres dos profissionais

As pessoas mantêm seus direitos fundamentais, independentemente de estarem doentes. Quando alguém adoece não perde nem vê diminuídos seus direitos de cidadania. Mas a circunstância de estar doente atribui maior importância a alguns desses direitos fundamentais. E estes direitos dos utentes (usuários) podem ser vistos como ramificações operacionais (ou operativas) de direitos fundamentais, que desdobram os princípios essenciais, tornando-os mais detalhados; direitos de tipo "macro", como o do direito à integridade física e

² Não há uma clara relação entre redução de autonomia e vulnerabilidade. Pessoas vulneráveis podem sê-lo mantendo a sua autonomia, pessoas de autonomia reduzida podem não ser vulneráveis e as pessoas podem ser ao mesmo tempo vulneráveis e terem autonomia reduzida. O conceito de autonomia reduzida inspira-se, em parte, nas ciências jurídicas: o conceito afirma que é autônoma a pessoa de certa idade capaz de decidir livremente sobre questões de sua vida ou dos seus dependentes e, conseqüentemente, suportar as decorrências das suas decisões (as conseqüências).

psíquica ou à reserva da vida privada. Cartas e declarações de direitos, assim como manuais de boas práticas (10), servem para guiar a ação no sentido da humanização dos serviços de saúde, humanização essa que tem, nos alicerces, as mensagens da dignidade e dos direitos humanos.

Três sub-tópicos são relevantes: a questão da confiança, a idéia de qualidade em saúde e o exemplo da expressão portuguesa dos deveres dos enfermeiros, o nosso *Código Deontológico*, que articula, exatamente, os direitos dos pacientes com os nossos deveres.

Confiança

Vejamos que a confiança (11), muito embora nem sempre seja valorizada ou aberta, é relevante, na vida, na organização das comunidades e, naturalmente, na saúde. Aliás, e ainda que disso nem nos demos conta, vivemos com redes de confiança, na malha quase invisível da sociedade. Ainda mais porque viver em sociedade o exige e o supõe, de raiz. Todos os dias cada um de nós faz um número imenso de coisas por causa das redes de confiança. Contamos que lá estejam e nem as percebemos. Podemos assumir que confiança é o que depositamos quando damos aos outros a chance, a oportunidade, de nos ferirem ou magoarem ou lesarem, e sabemos ou intuimos que eles não o farão? Então, vivemos sobre e a entretecer redes de confiança.

Alguns exemplos da existência dessas redes, que às vezes passam despercebidas: entramos em um ônibus e temos confiança que o motorista tem carteira de habilitação e procederá bem. Vamos jantar em um restaurante e partimos do princípio que o cozinheiro não nos envenenará. Deixamos as crianças no berçário e acreditamos que vão tomar conta delas adequadamente. Falamos com um enfermeiro e acreditamos que está ali para nos ajudar e orientar. A idéia ficou clara? Contamos com gente competente, que é gente de confiança.

Lembro-me da afirmação de que *“trust is the residue of fulfilled promises”*: a confiança é o resíduo (portanto, a conseqüência) de promessas cumpridas. E, afirma Arendt, há um elemento inaugurador de universos na capacidade humana de fazer e de cumprir promessas. Há quem separe os filósofos que refletem sobre a confiança em dois grupos: 1) na esteira de Maquiavel e Hobbes, um grupo argumenta

que, por auto-interesse (portanto, por egoísmo), o ser humano poderá ser mau a menos que o medo de detenção e punição o ameace; estamos a pensar numa perspectiva em que se evita o comportamento por receio das conseqüências; 2) outro grupo, seguindo David Hume, acredita que a humanidade é boa e que o comportamento dos seres humanos é governado por desejo de companhia de outros seres humanos. John Locke e outros pressupõem o sentido compartilhado da moralidade, que pode ser cultivada para superar o egoísmo.

Poder-se-ia acrescentar uma terceira hipótese, já apontada por outros autores (como Bailey) de que a confiança que se tem nos outros pode ser assegurada pela responsabilidade que eles, os outros, têm para comigo – e seu comportamento influenciará minhas decisões acerca de um determinado assunto. Incluem-se aqui, claramente, os profissionais de saúde.

Coleman³ descreveu a confiança como:

“... o comportamento racional relacionado com o cálculo do quociente de dois valores de expectativa, a saber o lucro esperado dividido pela perda esperada. Curiosamente, a confiança aumenta a largura da banda de lucros possíveis. Compreendemos facilmente que a informação seja uma fonte importante de reforço da confiança e que se acentue o papel do tempo no desenvolvimento da confiança, em relação a uma pessoa (ou a um grupo)”.

Assim, a confiança:

- relaciona-se com o risco (e a informação que se dispõe ou a imprevisibilidade natural);
- é necessária para lidar com o que nos rodeia, na sua complexidade e na impossibilidade de nos protegermos dos riscos e dos com-

³ Do original idem, p. 4: “James Coleman describes trust as a rational behavior related to the calculation of the quotient of two expectation values, which has strong similarities with ROI, namely the expected gain divided by the expected loss. He states that trust increases the bandwidth of possible gains and losses. He stresses the importance of collecting information in order to increase the reliability of the individual estimate of the quotient, which again rephrases the situation of bounded rationality. And he emphasizes the role of time in the development of trust towards a person.”

portamentos dos outros;

- é motivada pelos benefícios da cooperação com os outros e pela possibilidade de aumentar os ganhos;

- pode ser justificada de modos diferentes, como segurança institucional, o estabelecimento de padrões morais, os papéis sociais globais atribuídos (como os de uma profissão) e pela experiência de relação com os outros.

Os resultados do *European Trusted Brands 2002*, um inquérito das *Seleções do Reader's Digest* sobre atitudes dos europeus frente a marcas e instituições, bem como ao grau de confiança nas profissões e nas políticas dos governos, são curiosos. Segundo este estudo, em Portugal as profissões que os inquiridos declararam depositar muita ou bastante confiança são, por ordem decrescente: pilotos de aviação (86%), farmacêuticos (85%), enfermeiros (82%), médicos (78%), professores (71%), sendo que os restantes⁴ aparecem com menos de 50% e, no final da lista, se encontram os agentes imobiliários e os políticos. Portanto, profissionais de saúde classificaram-se dentre os grupos em que os cidadãos depositam maior confiança. O que é devido e, ao mesmo tempo, implica em grande responsabilidade.

Uma aproximação à idéia de qualidade em saúde

Quando se pensa em compatibilizar e equilibrar as exigências entre qualidade para o paciente, qualidade profissional e qualidade da gestão, "as tendências recentes vão no sentido de realizar estudos de satisfação dos utentes que permitam documentar as suas experiências com os serviços e com os resultados dos cuidados prestados" (12). A satisfação dos usuários consiste no modo como eles se apercebem dos serviços prestados, dependendo de fatores como as expectativas conscientes e as suposições inconscientes, assim como a experiência com o serviço.

Pode-se perceber que existem tipos diferentes de expectativas ou

⁴ As demais categorias profissionais analisadas são: motoristas de táxi (47%), mecânicos de automóveis (37%), agentes de viagens (34%), advogados (30%), consultores financeiros (28%), construtores civis (23%), vendedores de automóveis (10%), agentes imobiliários (10%) e políticos (7%).

suposições, de acordo com o que os usuários: a) desejam receber do serviço, por comparação, com um ideal ou com um serviço semelhante; b) realisticamente, o que esperam do serviço, ou seja, que tipo de serviço pensam que será prestado; c) que coisas pensam necessitar. Assim, a insatisfação dos usuários pode ser mensurada por um grau que refletiria o quanto o serviço está aquém das suas expectativas. Há autores que consideram que a satisfação não é o grau de agradabilidade da experiência, mas a avaliação de como esta experiência foi agradável segundo o que deveria ser ou se esperava que fosse.

Em face à insatisfação, o usuário tem direito de apresentar reclamação. Este é um aspecto interessante, teoricamente bem estruturado, mas difícil de ocorrer na prática, o que nos remete ao raciocínio anterior: da mesma forma que as pessoas nem sempre estão em condições de exercer seus direitos, nem sempre conseguem erguer sua voz para sugerir modificações ou reclamar. Assim, a quem cabe advogar por elas? Aos profissionais? Julgo que seria resposta fácil apontar os enfermeiros, como "advogados do usuário", à maneira da linha anglo-saxônica. Todavia, não me parece que haja um grupo profissional com o monopólio ou a exclusividade da advocacia do doente. Todos os profissionais da saúde têm o dever de cuidar dos que se entregam aos seus cuidados e confiam neles. Como enfermeira afirmo que a nós, pelo menos, nos cabe.

Sendo certo que temos um compromisso profissional, é possível enraizá-lo numa "ética da promessa". E relacionar essa ética com o poder da confiança que depositamos uns nos outros. Esta confiança provém de compromissos mútuos e de vivências partilhadas por acordo. Nesta confiança se estabelece a entrega e a aceitação de encargo (por isso, confiado), pelo que estaremos na esfera da responsabilidade fiduciária, assentada exatamente sobre os vínculos que a confiança entretece. É sobre essa tela que os usuários entregam-se ao nosso cuidado.

Partindo das assunções fundamentais quanto ao serviço público que prestamos (materialmente falando, ou seja, independentemente do contexto público ou privado da relação laboral) e ao nosso mandato social, a mais elevada expressão de autonomia e auto-regulação é atribuir a si mesmo os seus deveres. O corolário dessa expressão, na realidade portuguesa, para os enfermeiros, é o *Código Deontológico do Enfermeiro* (1998).

Deveres dos enfermeiros

É apresentado a seguir *Código Deontológico do Enfermeiro*, composto por 15 artigos, brevemente expostos aqui em quatro grupos: os Princípios Gerais (art. 78); os artigos em que os deveres resultam das responsabilidades inerentes à profissão; os artigos em que os deveres decorrem da salvaguarda e da garantia dos direitos do outro e; o artigo relacionado ao exercício do direito à objeção de consciência.

O artigo 78, *Princípios Gerais*, expressa os valores e os princípios orientadores do exercício da profissão. Não constam nele deveres, mas, antes, a matriz de fundamento que suporta os deveres:

"Art. 78

1 – as intervenções de enfermagem são realizadas com a preocupação da defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro.

2 – São valores universais a observar na relação profissional:

- a) a igualdade;
- b) a liberdade responsável, com a capacidade de escolha, tendo em atenção o bem comum;
- c) a verdade e a justiça;
- d) o altruísmo e a solidariedade;
- e) a competência e o aperfeiçoamento profissional.

3 – São princípios orientadores da atividade dos enfermeiros:

- a) a responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade,
- b) o respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes,
- c) a excelência do exercício na profissão, em geral, e na relação com outros profissionais".

O segundo grupo de artigos explicitam as situações em que os deveres resultam das responsabilidades inerentes à profissão enquanto tal, e, numa interpretação possível, decorrente da existência de necessidades em cuidados de enfermagem (por exemplo, é pela responsabilidade "na promoção da saúde e na resposta adequada às necessidades em cuidados de enfermagem" que se afirma o dever para com a comunidade). São considerados aqui, seis dos 15 artigos,

que reportam aos deveres deontológicos em geral (art. 79); ao dever para com a comunidade (art. 80); à excelência do exercício (art. 88); à humanização dos cuidados (art. 89); aos deveres para com a profissão (art. 90) e para com as outras profissões (art. 91).

Existe outro grupo de artigos em que os deveres decorrem da salvaguarda e da garantia dos direitos do outro, dos pacientes a quem os enfermeiros prestam cuidado, pois há artigos que têm, enunciada a relação com o direito da pessoa a cuidar. Consideramos sete, dos 15, procurando sintetizar sua interpretação nesta relação:

"1 - O enfermeiro tem o dever de observar os valores humanos e proteger os direitos porque as pessoas têm direito a ser cuidadas sem discriminação e a ver salvaguardados os seus direitos (art.81 – *Dos Valores Humanos*);

2 - O enfermeiro tem o dever de respeitar a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa e participa nos esforços profissionais para valorizar a vida e a qualidade de vida porque a pessoa tem direito à vida (art. 82 - *Dos Direitos à Vida e à Qualidade de Vida*);

3 - O enfermeiro tem o dever de cuidar com excelência e assegurar a continuidade de cuidados porque as pessoas têm direito ao cuidado (art. 83 – *Do Direito ao Cuidado*);

4 - O enfermeiro tem o dever de informar porque as pessoas têm direito à auto-determinação (art. 84 - *Dever de Informar*);

5 - O enfermeiro tem o dever de sigilo porque as pessoas têm direito à confidencialidade e à proteção da sua vida privada (art. 85 - *Do Dever de Sigilo*);

6 – O enfermeiro tem o dever de atentar aos sentimentos de pudor e interioridade porque a pessoa tem direito à intimidade (art. 86 – *Do Respeito pela Intimidade*);

7 – O enfermeiro tem o dever de acompanhamento do doente terminal porque a pessoa tem direito à escolha do local e das pessoas que o acompanhem (art. 87 - *Do Respeito pelo Doente Terminal*)".

Finalmente, no quarto grupo, um único artigo elenca os deveres relacionados ao exercício de um direito dos enfermeiros, o da objeção de consciência (art. 92): mesmo no exercício de um direito, tenho o

dever de não prejudicar o outro na sua necessidade de cuidados em tempo útil.

O respeito pelos direitos humanos é vinculante, seja no elementar direito à vida ou a cuidados de saúde ou a ver respeitada sua convicção religiosa, política ou outra. Assim, julgo ter esclarecido a idéia de que muitos deveres dos profissionais decorrem da necessidade de salvaguarda dos direitos das pessoas. A relação terapêutica caracteriza-se pela parceria estabelecida com o paciente, consubstanciada no respeito por suas capacidades e na valorização do seu papel. Esta relação desenvolve-se e fortalece-se ao longo de um processo que tem por objetivo ajudar o cliente a ser proativo na consecução do seu projeto de saúde. Todas as profissões da saúde se preocupam com as questões éticas e com o quadro deontológico para o respectivo exercício profissional, sobretudo, porque centradas no usuário dos cuidados e em assegurar o respeito pela dignidade da pessoa. E isto, tanto nos liga ao espírito de equipe, como nos coloca em relação de articulação e complementaridade.

Vulnerabilidade

Vulnerabilidade é a qualidade daquele que é vulnerável, que pode ser ferido. É um valor ético constituinte e um valor antropológico fundamental. Há muitas formas diferentes de perspectivar a vulnerabilidade. Habitualmente, e hoje em dia, consideram-se três planos analíticos inter-relacionados:

- a) o individual: relacionado com os comportamentos associados à maior vulnerabilidade, condicionados objetivamente pelo meio natural e social e pelos graus de consciência e poder de transformação individual (incluídos os fatores biológicos);
- b) o social: na avaliação das coletividades, incluindo o acesso à informação e serviços, os investimentos na saúde (porcentagem do PIB e relação entre gastos militares e gastos com saúde), os aspectos sócio-culturais (como taxas de emprego, o nível de escolaridade média da população, situação de equidade das mulheres e de grupos minoritários), as liberdades, direitos e condições de bem-estar;
- c) o programático ou institucional: que inclui o desenvolvimento

de ações institucionais voltadas a problemas específicos, envolvendo compromissos oficiais, financiamento, estratégias de continuidade e avaliação.

Hoje, perspectivada em função de uma relação social, cultural, política e econômica desigual e, como consequência de uma relação de desigualdade, a vulnerabilidade pode manifestar-se de modo individual ou coletivo, entre indivíduos, entre diferentes grupos, culturas ou etnias, ou mesmo entre países. Proteger a vulnerabilidade nas relações assimétricas é uma evidência no Direito. Julgo que se pode até mesmo dizer que o Direito é basicamente institucionalizado de forma a proteger os seres humanos vulneráveis. Tal afirmação embasa-se em alguns exemplos:

- a) No Direito Civil, que se refere à proteção dos menores ou incapazes;
- b) No Direito Penal, com relação à proteção das pessoas que por condição ou circunstância são ou estão vulneráveis ou à penalização das intervenções arbitrárias (porque não consentidas).

A vulnerabilidade manifesta uma relação assimétrica entre o fraco e o forte. Neste contexto demanda um compromisso eticamente adequado de que o mais poderoso proteja o mais fraco. Diria, entre parêntesis, que esta perspectiva corre o risco de ignorar que, frequentemente, o mais fraco pode ajudar e dar suporte ao mais forte; que no equilíbrio existencial nenhum "rótulo" é assim tão atribuível. Aprendemos com nossos doentes, com aqueles de quem cuidamos, com os estudantes... e eles fortalecem-nos na nossa missão. Noutra perspectiva, vulnerabilidade é também imperativo de cuidado e responsabilidade e, neste sentido, a base da moralidade. Diria Lévinas (13), que o imperativo moral é um imperativo de cuidar do outro e de uma responsabilidade ética pelo outro. Veríamos, assim, a moralidade como compensatória da vulnerabilidade humana.

Muito já se escreveu sobre a vulnerabilidade, como princípio ético em cuidados de saúde. Isto parece evidente se considerarmos seus cinco referenciais:

Respeito pela autonomia⁵ - Divide-se em duas exigências morais distintas: o reconhecimento da autonomia e a proteção àqueles que não a têm;

Beneficência e não maleficência - Duas regras gerais têm sido formuladas como expressões complementares de ações benéficas: não causar danos ou prejuízos e maximizar os possíveis benefícios.

Justiça - tem mais a ver com considerações de equidade e de reciprocidade nas relações humanas e com a justa distribuição dos recursos na sociedade

Vulnerabilidade – entendida tal como consideram Kemp e Rendorf, em 1998, como princípio autônomo e referencial normativo.

Vulnerabilidade, como escreveu Michel Renaud, evoca “a ferida, sangrenta, dolorosa e sofrida”. A vulnerabilidade perante a doença, nos coloca na situação das pessoas em necessidade e reclama a solidariedade e a equidade dos prestadores de cuidados. A observância dos princípios éticos implica em proteção aos grupos vulneráveis. Por exemplo, a autodeterminação deve ser particularmente protegida – ou garantida (donde decorre a exigência do consentimento/dissentimento livre e esclarecido).

A condição humana é marcada por um extremo grau de fragilidade devido à característica temporal e finita de toda a vida humana. O respeito pela dignidade da pessoa humana significa, acima de tudo, a promoção da sua capacidade para pensar, decidir e agir. Só podemos aprender a viver em segurança se reconhecermos a própria vulnerabilidade e a vulnerabilidade do outro, protegendo-as e sabendo conviver com elas. Por isso, a vulnerabilidade toca(-nos) a todos. Minha vulnerabilidade me torna capaz de reconhecer a vulnerabilidade de outra pessoa e o que ela requer de mim. E quase voltamos em espiral

⁵ No sentido geral, a autonomia indica a capacidade humana em dar leis a si próprio ou a condição de uma pessoa ou de uma coletividade, capaz de determinar por ela mesma a lei à qual se submete. Afirmaria Kant que a autonomia é a competência da vontade humana em dar-se a si mesma a sua própria lei e que é nosso dever tentar atingir a autonomia moral, assim como respeitar a autonomia dos outros. O conceito de autonomia, aparentemente simples, é, de fato, complexo; e a autonomia está sempre, potencialmente, ameaçada pela heteronomia.

ao raciocínio anterior: à relação do profissional com a pessoa, à luz da dialética decorrente da autonomia e da vulnerabilidade.

Conclusão

Vejam que se interligaram o conceito de dignidade da pessoa, por via do respeito e do reconhecimento e dos direitos humanos, e as idéias de interdependência, de co-responsabilidade, de compromisso profissional e dos princípios éticos, e ainda temos espaço para introduzir a idéia de *empowerment*, empoderamento ou capacitação do outro, como preferirem. Acompanharia as passagens da pessoa aos direitos humanos e dos direitos dos usuários aos deveres dos profissionais, em dois eixos estruturantes: a responsabilidade e a capacitação – empoderamento – no cuidado ao outro, na proteção da vulnerabilidade. E este é um perfil de ação relevante, em enfermagem.

Poderia entrar aqui a idéia de cuidado compassivo. Ou seja, juntando cuidado e compaixão, porque as pessoas requerem mais do que piedade⁶ ou empatia⁷. Não se trata de aprovar (ou desaprovar), nem de compartilhar as suas razões. Evite-se confundir compaixão com condescendência ou com caridade-de-esmola. A com-compassão é participação com o outro em situação de sofrimento, na dor e na tristeza – e não será por acaso que Schopenhauer vê na compaixão o móbil por excelência da moralidade. A ação compassiva⁸ tem o impulso de mitigar a dor do outro, de agir para ajudar, ainda assim evitando ficar sobrecarregado ou submerso na situação do outro.

“Ama e faz o que queres”, dizia Santo Agostinho ou “compadece-te e faz o que deves”, como afirma Comte-Sponville. O que devo fazer como profissional é assegurar a excelência do meu agir, em cada ato, ainda que a excelência não possa ser entregue ao contextual e não possa eximir-se dele. Muitas vezes, nem basta que se cumpram os

⁶ A piedade é uma tristeza que sentimos diante da tristeza do outro – não acrescenta nada, a não ser mais tristeza. “Há uma bondade que anuvia a vida”, escreveu Alain, “uma bondade que é tristeza, que chamamos comumente piedade e que é um dos flagelos do humano”.

⁷ A empatia reporta a tentar colocarmo-nos no lugar (nas circunstâncias) do outro. Faz parte do leque de habilidades da inteligência emocional. A sua ligação à ação é, todavia, mais escassa que a da compaixão.

requisitos legais e formais, ainda que a eles estejamos vinculados. As regras, quaisquer regras, são referências que não podem substituir a tomada de decisão, em contexto, face a uma pessoa. Aliás, face àquela pessoa concreta.

No plano ético, cada um de nós é responsável pelo outro, sendo cuidador do outro. Três sínteses finais, que primam pelo “não basta”, representando a idéia de “é necessário mas não suficiente”:

- 1) Sendo importantes por balizarem a consciência humana, *não basta* ter Declarações sobre os direitos: é preciso proteger esses direitos e criar condições para que sejam exercidos;
- 2) Sendo relevante para o exercício profissional, *não basta* ter regulação sobre os deveres dos profissionais: é mandatório que exista controle profissional e também que cada um assuma a tarefa de excelência do seu agir profissional (o que nos levaria a ligar autorregulação profissional, em sentido organizacional e em sentido pessoal);
- 3) Sendo fundamental, *não basta* falar de proteção da vulnerabilidade: é imperativo agir de forma protetora, cumprindo o encargo confiado face a algo vulnerável, que pode perecer a menos que os cuidados de alguém, tornado responsável, o assegure. Ora, o que existe de mais frágil que a vida e mais protetor do que os cuidados?

A ligação à ação é muito relevante. Fazemos caminhos do pensar ao agir, com a noção que as situações que encontramos, como enfermeiros, não obedecem a normas nem se aquietam sob as regras. E que nos cabe decidir e agir, aliás, como na vida.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética, realizado em São Paulo, em 2006.

⁸ Ver Lazarus em *Emotion & adaptation: “In compassion, the action tendency is the impulse to reach out to mitigate the other’s plight, to help the other person, to express sympathy, and yet to maintain sufficient detachment to avoid being overwhelmed with distress ourselves. If we should experience survivor guilt along with compassion, as long as it does not chill the wish to help the victim, it may support compassion, because we wish to pay or atone for our own good fortune at not being a victim”* .p. 290.

Referências

1. Kant, I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. (1785) Trad. Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 1986. p.69.
2. _____. *Op. cit.* p. 77.
3. Portugal. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Reflexão ética sobre a dignidade humana. *Documento de Trabalho*. 26/ CNECV/ 1999. Disponível (20.08.2006, 16h) em: <http://www.cnecv.gov.pt/NR/rdonlyres/C718779C-F747-43D0-A3D0-67F394F937EC/0/P026DignidadeHumana.pdf>.
4. Nunes, L. Enfermagem e cidadania: uma relação a des-ocultar. *Pensar Enfermagem*. Novembro 2004. (no prelo).
5. Cury, A. *A saga de um pensador. A paixão pela vida*. Cascais: Editorial Pergaminho, 2005. pp. 86-90.
6. Arendt, H. *Qu'est-ce que la politique?* Paris: Éditions du Seuil, 1995.
7. Faria, PL. Reflexões sobre uma "Carta Universal dos Direitos e Deveres das Pessoas Infectadas com o VIH". Disponível em http://www.aidscongress.net/article.php?id_comunicacao=12 Acesso em: 20.08.2006, 14h.
8. Levine, R. The need to revise the Declaration of Helsinki. *New England Journal of Medicine* 341, 1999. pp. 531-4.
9. Ricoeur, P. *Philosophie de la volonté*. II. Finitude et culpabilité. Paris : Aubier, 1988, p.257.
10. Instituto de Qualidade em Saúde. Boas práticas do Atendimento. In http://www.iqs.pt/pdf/Setembro-03/IQS_SEPARATA.pdf. Acesso em: 20.08.2006, 14h30.
11. Riedl, R. Rethinking trust and confidence in european e-government. Linking the Public Sector with Post-Modern Society. http://www.ifi.unizh.ch/egov/Trust_v1.0.pdf. Acesso em: 20.08.2006, 15h.
12. Hespanhol, A. A imagem dos serviços de saúde e dos médicos de família em Portugal. *Revista Portuguesa de Clínica Geral* 21, 2005. pp.185-91.
13. Lévinas, E. *Totalidade e infinito*. Lisboa: Edições 70, 2000.

Recebido em 29/09/2006. Aprovado em 11/10/2006.

Ensaio sobre vulnerabilidade humana

Essay on human vulnerability

José Eduardo de Siqueira

Universidade Estadual de Londrina, Londrina, Paraná, Brasil.

jsique@sercomtel.com.br

Resumo: Durante longo processo de evolução, o ser humano sempre conseguiu adaptar-se às agressões externas, adquirindo novas habilidades para viver. O Século XX, entretanto, favoreceu dramáticas mudanças comportamentais. Nossos propósitos de edificar sociedade solidária e pacífica perderam-se em diferentes e estranhos caminhos. O século dos enormes avanços tecnológicos permitiu o crescimento da riqueza para poucos, enquanto condenou à marginalização, exclusão e vulnerabilidade enorme contingente de pessoas. A geração de privilegiados dedica-se apenas a cultivar valores individuais, desconsiderando os comunitários. Outrossim, é preciso despertar para a necessidade da construção social em rede, o que deve caracterizar o comportamento humano neste início do novo milênio.

Palavras-chave: Bioética. Dignidade. Vulnerabilidade. Cidadania.

Abstract: During a long evolutionary process, human beings have always successfully gotten adapted to external aggressions by incorporation of new abilities for living. Despite this fact, the 20th century brought us some important behavioral changes. The dream of consolidation of a more corporative and pacific society got lost in different and strange paths. The century of the greatest technological advances allowed enrichment to only a few people, while it condemned to marginalization, exclusion and vulnerability a massive number of people. The generation of the privileged is only dedicated to cultivate individual values, forgetting the social ones. We need to wake for the need of a social web construction, what must characterize human behavior in this beginning of the new millennium.

Key words: Bioethics. Dignity. Vulnerability. Citizenship.

O que faz do ser humano contemporâneo membro de uma espécie dominada por crises existenciais que se superpõem, tornando-o estranho em seu próprio ninho, ator rebelde cada vez mais complexo e agressivo? Para onde quer que voltemos nosso olhar, encontraremos pessoas insatisfeitas e apreensivas com o cotidiano de suas vidas. Paradoxalmente, o século dos extraordinários avanços tecnológicos e da mais pronunciada expressão das liberdades individuais, convive com candente manifestação de vulnerabilidade humana. A promessa de que a abundância material e a liberdade individual sem limites, gestadas no século XX, nos levariam à felicidade plena parece sepultada.

O sonho redundou em pesadelo ao nos tornarmos peças ínfimas e descartáveis de um voraz mercado, manipulado por grandes conglomerados financeiros que promovem contínuas desregulamentações das estruturas e organizações sociais. Acabamos por erigir uma sociedade de pessoas infelizes que buscam no incontido consumo amenizar suas angústias e inseguranças.

A palavra crise provem do grego *krisis* e significa examinar e tomar decisões diante de um dilema moral. Curiosamente, adotamos na modernidade outro significado para o termo, o de estar sem saída frente a uma decisão difícil. Há, entretanto, aqueles que preferem realizar outra leitura dessa realidade e entendem que a palavra crise contém como significado oculto o desafio do crie. Apontando essa perspectiva encontram-se autores de diferentes calibres intelectuais que oferecem sugestões para a questão. Pensadores como o polêmico sociólogo italiano Domenico De Masi que imagina o futuro pertencendo àqueles que souberem libertar-se da idéia tradicional de trabalho como obrigação e forem capazes de conceber a vida onde o tempo dedicado ao labor profissional será minimizado e dará lugar ao lazer empregando-se o tempo livre para exercitar o "ócio criativo" (1).

Há, também, autores que promovem o comércio da felicidade por meio da bem-sucedida literatura de auto-ajuda. Rowland, por exemplo, promete em seus livros a fácil conquista da felicidade absoluta, o caminho para a vida de completa realização pessoal. Na introdução de uma de suas obras, pontifica:

"O que você está por ler neste livro o surpreenderá e o libertará de tal modo que possivelmente você nunca sonhou ser possível (...)

Vou mostrar a você como se pode ter a maior felicidade e alegria em êxtase e plena existência, bem como deter posses materiais, relações interpessoais e as oportunidades que quiser" (2).

Tanto o sofisticado De Masi, quanto o superficial Rowland orientam-se pela invulnerabilidade do poder absoluto da mente humana para alcançar quaisquer objetivos que se queiram na vida. É óbvio que como a aposta no universo do poder mental torna possível divagar à vontade, os autores viajam por territórios fascinantes, não sem antes advertir que a "fácil" tarefa do encontro do tesouro da plena felicidade é de total responsabilidade do leitor, que ao não encontrá-la assume a condição de incompetente.

O fato de algumas técnicas bizarras serem empregadas por crescente número de pessoas de boa-fé, mostra apenas o grau de vulnerabilidade a que estes pobres atores estão expostos. Exemplo risível desta situação é o exercício de auto-ajuda conhecido como 22 x 11, que consiste em escrever 22 vezes por 11 dias consecutivos a frase: "Dinheiro agora em abundância". Depois de cada frase, o praticante deve registrar em diário especial e de maneira rápida e sem qualquer censura, todas as palavras, sentimentos e emoções que aflorarem em sua mente naquele momento. Cumprido o prazo de 11 dias, o praticante é orientado a aguardar os benefícios financeiros que virão!

Frases como "é sua própria mente que permitirá ditar seu destino... você se tornará verdadeiramente o criador de sua própria vida", ou obviedades como "você não pode mudar aquilo que você não pode mudar" que, embora discordantes entre si, soam como mantras a leitores passivos que devoram este tipo de produção literária. Para se ter noção da amplitude desse perigoso modismo, basta percorrer os corredores de grandes livrarias de qualquer cidade para perceber-se o trágico alcance social deste fenômeno.

Outro território que mostra de maneira igualmente eloqüente a vulnerabilidade humana é o expressivo crescimento do número de fiéis de novas denominações religiosas, algumas identificadas com curiosos nomes como "Bola de Neve Church". Estudo apresentado à Assembléia Geral dos Bispos do Brasil (CNBB), reunida em 2006, em Indaiatuba, revelou que parcela expressiva dos 15 milhões de fiéis que deixou a Igreja Católica Romana para aderir a diferentes deno-

minações evangélicas, o fez por não ter encontrado no sacerdote de sua paróquia orientação satisfatória para conduzi-lo frente a seus problemas existenciais. Folhetins com títulos de impacto como "Jamais desista" ou "Vencendo obstáculos e conquistando vitórias", distribuídos nos bancos destes templos, constituem as bíblias modernas que orientam os devotos de nossos dias na busca da felicidade plena aqui e agora. Em grandes palanques, hábeis oradores pregam, aos gritos, as mesmas falácias dos autores da literatura de auto-ajuda (3). Esta abordagem pontual sobre o tema da literatura de auto-ajuda visa apenas introduzir a questão da vulnerabilidade humana.

Poder, dignidade e cidadania

O advento da psicanálise no início do século XX, introduzindo a tese da origem psíquica de sintomas somáticos, representou verdadeira revolução no pensamento médico contemporâneo. A psicanálise freudiana nos apresenta a psique humana programada como um modelo bioenergético, no qual os processos comportamentais existem como entidades universais e invariáveis.

Freud não diferencia na natureza dos processos subjetivos flexibilidade e independência, percebendo apenas uma suposta natureza psíquica universal e imutável. Considera, assim, a sexualidade como expressão primacial a dirigir toda dinâmica do comportamento humano. Subestimando a importância do social como constituinte da psique humana, Freud generaliza as representações sobre o caráter sexual das neuroses e a definição da moral ditada por imperativos do superego. Em toda sua obra, o social se manifesta apenas como expressão de tendências pulsionais da criança com relação à mãe, ou seja, somente adquire importância a partir de um processo básico de expressão puramente libidínica (4).

Bertrand Russel avalia que a psicanálise freudiana aterrorizou os pais que temem causar dano aos filhos sem que o queiram:

"Se os beijam, podem gerar o complexo de Édipo; se não os beijam, podem provocar crises de ciúme (...) Quando vêem seu bebê chupando o dedo polegar, concebem toda sorte de aterroradoras inferências (...) As mães conscientes reprimem seu afeto natural

e tornam-se apáticas; as não-conscientes buscam nos filhos compensação pelos prazeres a que tiveram que renunciar. No primeiro caso, a parte afetiva da criança não é atendida; no segundo, recebe uma excessiva estimulação. Em ambos os casos falta algo daquela felicidade simples e natural que a família pode proporcionar quando funciona bem" (5).

Somente por meio de autores como Jung, Horney e Fromm, as construções psicanalíticas abrem-se para o social. Fromm enfatiza que é o caráter decisório de cada ser humano, inserido e influenciado pelas circunstâncias ambientais e culturais, que opta por decisões que melhor lhe convenham e, embora estando sujeito a forças inconscientes, é o único ser capaz de reconhecer as forças que o movem e, justamente por identificá-las e compreendê-las, pode tomar decisões ativas em seu próprio destino. Sua consciência é a voz que o convoca a voltar-se para si mesmo, permitindo-lhe saber o que é necessário fazer para tornar-se protagonista de sua vida e tomar decisões compatíveis com suas metas existenciais:

"Conseqüentemente, não somos vítimas indefesas das circunstâncias (da vida), mas somos capazes de modificar e influenciar as forças dentro de nós e de controlar, em certa medida, as condições que atuam sobre nossa existência. Podemos fomentar e reforçar as condições que desenvolvem nossos anseios em busca do bem e que propiciem sua concretização" (6).

Qual a importância de resgate de teses como as defendidas por Fromm? Em primeiro lugar, por termos perdido o sentido de autonomia do indivíduo e nos tornarmos instrumentos dóceis a serem manipulados por interesses alheios à nossa vontade, assumimos a categoria de seres robotizados, passivos e impotentes, obedientes membros de um rebanho. Assim, caminhamos por trilhas que, imaginamos, deverão nos conduzir a algum lugar especial, pois os demais membros de nossa comunidade de amigos morais assim o fazem.

Por outro lado, a separação entre o social e a dinâmica da psique individual do modelo freudiano, dificulta a compreensão do impacto da condição histórico-cultural em nossas vidas. A percepção do social

como objetivo externo e indiferente ao comportamento individual começa a ser questionada na década de 1960, por reflexões de diferentes autores que efetuaram profunda análise de situações sociais complexas e as respectivas respostas individuais e/ou grupais de indignação e revolta que influenciaram a realização de mudanças na conduta de poderes institucionais, tidos até então, como hegemônicos. Quem não se recorda dos movimentos contrários à guerra do Vietnã, dentro e fora das fronteiras norte-americanas? Entre nós, como não lembrar do movimento de jovens estudantes "cara-pintadas" que representou papel decisivo no desenrolar do processo de impedimento político do ex-presidente Collor?

Se o indivíduo e o átomo representaram os ícones do século XX, o atual deverá ser marcado pelo social e o arquétipo da rede. O átomo que gira em torno de seu próprio eixo é a maior expressão da individualidade. O símbolo para o novo milênio será a rede que é desprovida de centro, órbita ou certeza. A rede é o modelo ideal para representar todos os circuitos, toda manifestação de inteligência e sentimentos humanos, todas as interdependências de variáveis sociais, econômicas e ambientais. Todas as vias de comunicações, desde o microcosmo familiar até o macrocosmo planetário, das pequenas decisões tribais aos imperativos de democracia participativa, disponíveis para todos os cidadãos da Terra.

Enquanto o átomo representa uma unidade isolada e solitária, a rede é composta por canais que se intercomunicam por intermédio de uma realidade complexa de múltiplos atores sociais que interagem permanentemente entre si. As ONG constituem exemplos vivos de organizações que trabalham no modelo de redes que operam transformações sociais em total independência dos poderes institucionais formalmente constituídos (7). É óbvio que a noção de rede não é incompatível e nem pretende anular a importância da subjetividade humana, como o fez a escola psicológica da ex-União Soviética quando elevou o social à categoria de essencial e insubstituível, propondo vínculos entre o behaviorismo e a reflexologia pavloviana. Essa relação inadequada de dependência acaba por colocar o social como causa determinante e a subjetividade humana como mero efeito.

No universo soviético foi Vygotsky quem recuperou a visão sistêmica e complexa da psique individual no universo do social. Defendeu

com sólida argumentação científica a tese que o social não é algo externo em ao indivíduo, mas, sim, representa outro momento de produção de sentidos associado às condições objetivas que transcendem os espaços e tempos do individual, ou seja, é essencial na determinação de parâmetros para compreensão dos apelos do ambiental, que serão incorporados naturalmente na subjetividade individual. Com ele, o campo da subjetividade atomizada dá lugar a uma lógica não unicamente voltada para a dinâmica intra-subjetiva, mas, também, reconhece como próprio o espaço e as ações sociais (8). O pensamento de Vygotsky desvela a dinâmica dialética que aproxima indivíduo e meio, já descrita por Ortega y Gasset ao responder a célebre questão de que não se pode representar qualquer pessoa senão pela realidade inseparável entre indivíduo e suas circunstâncias ambientais. Tese esta, resgatada por Edgar Morin em sua teoria do pensamento complexo (9).

Fica-se com a esperança que poderemos assistir no século XXI o fim da folia histórica do hedonismo pessoal, substituindo a patética figura do "eu isolado" pela do "eu integrado", situação que muitos autores preferem denominar pessoas dotadas do espírito de "autonomia solidária". Trata-se de trocar a realidade do indivíduo que se celebra a si mesmo pela do agente socialmente responsável. Este paradigmático salto qualitativo do individual para o coletivo, entretanto, não será realizado sem rupturas, pois toda nossa formação cultural aponta para a busca individualizada de soluções, quaisquer que sejam os problemas que se nos apresentam, alimentados que somos, cotidianamente, pelo poder da sociedade de competição.

Outrossim, como equivocadamente escolhemos as regras de mercado para representar a superioridade do todo sobre as partes, nos desobrigamos de toda responsabilidade para atender quaisquer problemas comunitários. Amartya Sen identifica isso como o mais enganoso mote da reflexão pós-moderna, qual seja, que as pretensas virtudes dos mecanismos reguladores de mercado se mostram tão óbvias e obrigatórias que dispensam quaisquer argumentos para justificá-las. A sociedade fez-se cativa da ditadura do mercado. O autor argumenta que o capitalismo, ao tentar mostrar com incomparável riqueza de detalhes que a economia com base científica deve flutuar ao sabor do mercado liberal, não tem como objetivo defender a democracia social, mas sim a liberdade de ações dos grandes capitais internacionais. A

história recente comprovou que a ditadura de mercado apenas determinou enorme crescimento das desigualdades sociais com a mais perversa exclusão da cidadania na história da humanidade (10).

Por outro lado, ao se observar os índices crescentes de suicídio em sociedades ricas, fica-se com a impressão que a felicidade pessoal parece distante da segurança representada pela prosperidade econômica dos países centrais. As estruturas de poder repressivas são características marcantes da ordem mundial prevalente na sociedade egressa do século XX. A subestimação do valor da dignidade humana associada a problemas crônicos como fome, miséria, insalubridade e desemprego, tem permitido o desenvolvimento da violência em todos os níveis da sociedade, desde o doméstico até o global, onde, como a atualidade demonstra, potências hegemônicas agridem países pobres, com enorme e sofisticado arsenal de guerra e, paradoxalmente, o fazem para defender ideais pretensamente democráticos.

Este mal-estar tem despertado grande produção acadêmica em busca da construção de uma sociedade que retome os ideais de solidariedade e paz. Autores como Adela Cortina, recuperam o modelo universalista kantiano e a ética discursiva de Habermas, propondo a definição de mínimos de justiça para a sociedade global. Enfatiza que tais mínimos não surgirão da tradição política liberal, mas, por meio de diálogo incluyente a ser estabelecido entre diferentes protagonistas da sociedade humana. Alerta que um mundo injusto, não-solidário e sem liberdades não reúne as condições mínimas para convivência harmônica. A solidariedade, como valor moral, não é, portanto, grupal, mas universal. Contrapõe-se ao individualismo fechado, aos nepotismos e aos comunitarismos excludentes. Sendo que esta solidariedade universal ultrapassa as fronteiras de grupos e países, se estende a todos os seres humanos e nutre-se da paz, acolhimento a habitantes de regiões subdesenvolvidas e respeito ao meio ambiente, torna-se evidente a insustentabilidade da teoria do individualismo possessivo, marca da economia de mercado (11).

Obviamente, nesta perspectiva, não há lugar para validar moralmente quaisquer ações de países centrais sobre nações pobres, fazer prevalecer a força em detrimento da razão. O modelo habermasiano da ética dialógica não oferece guarida a discursos dogmáticos ou estratégias que privilegiem ações unilaterais e assimétricas. A impor-

tância em considerar como inaceitável qualquer prática discursiva hegemônica é a base de sustentação para erigir uma sociedade inspirada na comunidade ideal de comunicação.

Alguns autores latino-americanos, entretanto, sugerem ações institucionais mais decididas ao apontarem para um novo modelo de atuação política com a finalidade de alcançar efetiva inclusão social. Nessa linha, destaca-se, no Brasil, o trabalho de Garrafa, os subseqüentes de Garrafa e Porto, assim como os de Schramm. Garrafa apresentou os marcos teóricos de uma Bioética de Intervenção na sessão de abertura do Sexto Congresso Mundial de Bioética da *International Association of Bioethics*, em 2002, em Brasília (12). Trabalhando posteriormente com Porto, na mesma linha de reflexão, defende a priorização de políticas e tomadas de decisão que privilegiem o maior número de pessoas, pelo maior tempo possível, resultando nas melhores conseqüências coletivas de vida, sobretudo para os indivíduos mais vulneráveis (13). A Bioética de Proteção, proposta por Schramm, procura atender a categoria particular de conflitos morais que ocorrem na saúde pública da América Latina, apresentada como uma ferramenta que seja ao mesmo tempo de inteligibilidade e efetividade (14).

O que parece indiscutível, entretanto, é que à bioética, como ética aplicada, não bastam atitudes puramente reflexivas sobre os problemas morais experimentados pela sociedade, mas, sim, a busca ativa de propostas concretas de mudanças. Leopoldo e Silva bem sintetiza esta postura ao afirmar:

“A tentativa de simplesmente explicar e compreender as desigualdades (...) é profundamente antiética (...) É preciso conhecer a realidade e as situações sobre as quais se vai exercer o juízo ético, mas, fazer com que este juízo traduza uma mera justificação do que existe é propriamente renunciar à ética” (15).

Vulnerabilidade e dignidade humana

Não há como separar da subjetividade o componente individual e o social. Em outros termos, não se concebe qualquer processo social complexo sem a integração desses níveis de organização da personalidade humana. Nesta perspectiva de análise dos problemas humanos,

como pertencendo a um sistema de rede, o conceito de subjetividade social apreende o comportamento de um indivíduo ou grupamento social como parte inseparável de um amplo tecido de subjetivação em diferentes níveis e momentos da organização social.

Embora a bioética considere com muito apreço a construção social por meio do método dialógico habermasiano, não deixa de reconhecer os alertas de Foucault sobre práticas discursivas assimétricas que estão presentes nas comunidades reais de comunicação. Na percepção foucaultiana não há diálogo libertador, já que o mesmo sempre é conduzido com o objetivo de impor discricionariamente o poder. Parece indiscutível que viver em comunidade real é experimentar, cotidianamente, ações impositivas de umas pessoas sobre outras e, segundo o filósofo francês, imaginar sociedade humana sem relações assimétricas de poder é perigosa e inconseqüente abstração (16).

Para melhor compreender o alerta de Foucault, basta deter-se na constatação da violência gerada por diferentes regimes totalitários como o fascismo e o comunismo nas versões hitlerista e stalinista, os quais foram marcados pelo imperativo da negação do outro enquanto adepto de posições ideológicas divergentes da oficialmente imposta. Os mencionados regimes políticos perpetraram os mais cruéis e extensos genocídios que a história recente da humanidade registrou.

Outrossim, a moderna economia de mercado praticada no mundo globalizado reservou para os países periféricos uma nova forma de violência, explicitada nas condições miseráveis de vida, representada pela pobreza extrema, insalubridade, insegurança, falta de acesso mínimo à escolaridade e à saúde, que caracterizam situação de total exclusão dos mais elementares direitos sociais. Esse enorme contingente de marginalizados sequer está contemplado com a primeira geração de direitos de cidadania.

A falta de referenciais, a crise de legitimidade do Estado, o crescimento de vazios institucionais ocupados pelo crime organizado, somente faz crescer o desequilíbrio existencial de pessoas que, tomadas pelo medo, perdem o sentido de identidade pessoal por faltar-lhes adequado suporte social. A humanidade vive, no início desse milênio, um momento de perplexidade semelhante ao experimentado por ocasião do término da Primeira Grande Guerra, assim descrita por Ralph Linton:

"Este livro foi escrito numa época de confusão e de incertezas. Ainda é cedo para dizer se o mundo ocidental se restabelecerá das feridas que a si mesmo infligiu na Guerra Mundial ou (será o) início de uma segunda e presumivelmente mais eficiente tentativa de suicídio. Já houve uma Idade de Trevas e não há razão para que ela não se repita" (17).

É óbvio que o cenário da guerra hodierna difere muito dos conflitos armados do passado, entretanto, guardadas as proporções, entramos no século XXI com o atentado de 11 de Setembro de 2001 que pode prenunciar uma nova idade de trevas. O mundo, que se anunciava globalizado, surpreende-se com a novidade do terrorismo e do crime organizado e busca compreender os novos limites para reconhecimento da cidadania. Vemos-nos inseridos em uma sociedade cada vez mais complexa, com expressivos avanços tecnológicos e pequena parcela de pessoas detentoras de grande riqueza material, convivendo com enormes contingentes de miseráveis, o que vem sendo identificado por alguns economistas como "enriquecimento empobrecedor".

Sofisticados esquemas de segurança disponíveis em condomínios fechados são burlados por grupos de criminosos armados que recebem ordens para suas ações de condenados que, privados da liberdade, cumprem penas em "prisões de segurança máxima". Nunca se contou com tantos recursos materiais sob o domínio de tão poucos e tantos excluídos dos mais elementares direitos humanos, como se observa na atualidade. Acabamos por concretizar o pesadelo imaginado por Josué de Castro que, ao escrever *Geografia da fome*, em 1946, obra traduzida para 22 idiomas, previu as grandes cidades habitadas por enorme contingente de pessoas insones: as que não dormiriam por estarem com fome e as demais, que não o fariam, por estarem com medo da legião dos famintos.

É possível identificar pessoas que vivem isoladas, fechadas em si mesmas, praticando um individualismo exacerbado e que, dominadas pelo medo, encontram-se afastadas de quaisquer práticas comunitárias, descrentes de utopias e do poder de intervenção do Estado. Inviabilizada a vida em comunidade, buscam refúgio na fantasia do individualismo intimista. A identidade que deveria ser harmonicamen-

te construída na riqueza da diversidade cultural é substituída pela lógica insensata do "eu isolado", assim descrito por Allan Bloom:

"O futuro indeterminado e a falta de um passado vinculante significam que a alma dos jovens se encontra em um estado semelhante ao dos primeiros homens: espiritualmente desnudos, desconectados, separados, sem relações herdadas ou incondicionais com nada ou alguém. Podem ser o que quiserem, mas não têm nenhuma razão particular para ser nada em especial" (18).

Em conseqüência dessa verdadeira tirania do "eu", o "outro" passa a ser visto como elemento estranho a ser manipulado, violentado e excluído da comunidade dos iguais. Torna-se cada vez mais corriqueira em grandes centros urbanos, a destruição física do outro. A heterodestruição foi motivo de reflexão de Freud, por ele descrita como pulsão de destruição ou morte. Quando indagado por Einstein, ao final da década de 1930, sobre o porquê da guerra, que havia dizimado comunidades inteiras na Europa, o pai da psicanálise retoma a tese de que a destruição e a guerra constituíam uma forma de exteriorização do impulso para a morte do outro como substituição do desejo de autoaniquilação e pelo prazer de dispor do poder de impor sofrimento a outrem (19).

Caso emblemático dessa insana crueldade foi registrado no assassinato do líder indígena pataxó Galdino dos Santos. Convocado para representar sua comunidade em reunião da Funai, Galdino, sem local para pernoitar, adormeceu num banco de parada de ônibus em Brasília. Enquanto dormia, cinco jovens de classe média embeberam seu corpo com álcool e atearam-lhe fogo. Internado com queimaduras de terceiro grau generalizadas pelo corpo, o líder indígena veio a falecer dia seguinte à sua internação hospitalar. Um dos jovens homicidas, em depoimento a um jornal de Brasília, na época, assim justificou a agressão: "Foi apenas uma brincadeira! Não sabíamos que era um índio, pensávamos que fosse um mendigo qualquer".

A propósito desse crime, Endo retoma um estudo realizado pela UNESCO em Brasília. Ouvindo jovens de classe média, constatou que na percepção deles, humilhar travestis, prostitutas e homossexuais seria comportamento menos grave que pichar prédios públicos, des-

truir orelhões ou placas de sinalização de trânsito. Mais de 20% dos entrevistados considerou injustificável qualquer punição imposta em decorrência da atitude de destratar aquelas pessoas que assumiam publicamente condutas não convencionais (20).

O caso Galdino permite-nos entender a discriminação e a recusa ao convívio com o outro, vulnerabilizado por condições de miserabilidade social. Mais ainda, nos obriga a refletir sobre a falácia do exercício da cidadania em uma sociedade que é conivente com a prática da exclusão social. No depoimento dos jovens homicidas fica caracterizado que não teriam cometido o assassinato caso soubessem antecipadamente tratar-se de líder indígena, mas tudo estaria justificado se a vítima fosse "um mendigo qualquer". A mendicância torna-se insuportável para os padrões de uma sociedade desenvolvida como a brasileira, por tratar-se de escória, lixo que deve ser removido do convívio social. Compreende-se, portanto, que ao mendigo não é dado o direito de ser diferente entre iguais, mas identificado com os animais de rua, passa a ser considerado, nesta nova condição, como igual entre iguais, um animal de rua qualquer. Mais trágico ainda é saber que sua sobrevivência dependerá de ações de pessoas as quais, não o reconhecendo como dotado de algum valor moral, podem eliminá-lo fisicamente a qualquer momento. O caso Galdino exemplifica a decisão arbitrária e perversa dos jovens que, após o ato criminoso, certamente encontraram abrigo na sociedade que os concebeu, já que, afinal, a vida passa a ser um bem reservado somente aos incluídos. Para completar o cenário dessa peça de horror, basta registrar a passividade de toda sociedade ante a representação da banalização do mal.

A bioética pede que deixemos o conforto de nossas macias poltronas e assumamos a direção do teatro da vida para encenar novo enredo que reconheça plena cidadania a todos os seres humanos, sobretudo aos mais vulneráveis.

À guisa de conclusão

A questão essencial que o estudo do ser humano histórico traz, diz respeito à complexidade de sua vida e destino, individual ou social. Ao longo de vinte séculos, a humanidade parece não se ter dado conta do valor intrínseco do homem. Quando em 1783, Kant manifestou sua

crença na racionalidade humana como "saída do homem de sua minoridade (que seria) a incapacidade de fazer uso de seu (próprio) entendimento sem a direção de outro indivíduo", inaugurou uma nova proposta de humanidade (21).

Passados dois séculos, assistimos o ideal kantiano da plena autonomia do homem ser reduzido ao que se convencionou chamar de ética da realização. Este modelo considera o indivíduo como única unidade de medida e a prioridade passa a ser apenas a realização pessoal, desobrigada de qualquer compromisso social. Pensadores contemporâneos propõem a substituição da cultura do eu isolado pela do eu integrado, pessoa esta orientada por consciência reflexiva e crítica que busca o reconhecimento do outro por meio da prática do pluralismo implicado (22).

Lèvinas aponta para o transcender-se para o outro, numa relação imperiosa que denomina alteridade e o faz não privilegiando o universo utópico kantiano, mas o aqui e agora da vida comunitária, unindo transcendência com cotidianidade, razão e prática. A relação com o outro seria efetivada no face-a-face e o sentimento de alteridade não mais gerado pela forma ou natureza dos seres, mas revelado pela epifania do rosto do outro. A missão de cada ser humano não seria simplesmente *ser*, mas *ser para*. O modelo *um-para-outro* quebra a hegemonia do ser egóico e propõe a construção de uma sociedade humanizada pela fraternidade (23).

A questão que permanece viva atravessando séculos de história da humanidade, entretanto, é se este homem ideal concebido por Lèvinas, que existe para o outro, poderá subsistir numa sociedade crescentemente cognitivista, materialista, competitiva e individualista. Por outro lado, pela primeira vez na história, o Século XXI coloca cada ser humano, nação e cultura frente à necessidade de elaborar soluções razoáveis e prudentes diante de problemas morais. Estas decisões, no entanto, somente serão alcançadas por meio da deliberação realizada por pessoas de diferentes moralidades. Surge, portanto, a urgência de erigir novos marcos para uma ética de responsabilidade solidária e torna-se óbvio que os modelos éticos fundados no sujeito isolado mostram-se incapazes de fazê-la.

Impõe-se, assim, a tarefa prioritária de dar um sentido humano ao desenvolvimento global e isto ocorre precisamente no momento

em que a idolatria do mercado gerou um vazio ético e acelerou o fim das utopias socialistas. Nunca foi tão urgente atender ao desafio de recriar uma ética universal de solidariedade. No momento mesmo em que a globalização econômica derruba todas as fronteiras nacionais, a humanidade convive com insuportáveis índices de desemprego, fome, miserabilidade e a mais intensa e contínua violação dos princípios de dignidade humana (23).

Há, portanto, longo caminho a ser percorrido e muitas vezes precisarão ser ouvidas. Certamente a bioética, como instrumento de ética aplicada, tem muito a contribuir. Concebida que foi com a marca indelével do pluralismo moral, convida à participação ativa e responsável todas as correntes de pensamento, na busca de soluções pós-conventionais para os graves problemas que se apresentam para a humanidade. Ao finalizar esta reflexão sobre vulnerabilidade humana, penso que tenha razão Goethe, na sua obra Fausto. Lorenz, assim apresenta esse posicionamento de Goethe sobre o ideal do ser humano frente ao seu semelhante e à natureza:

“Pudesse eu alijar de minha trilha,
Desaprender todo conjuro que já soube;
À tua frente, natureza! Fosse eu apenas gente,
Então a pena, realmente valeria ser humano.

O mundo todo agora já conheço bem,
A vista do além é nebulosa;
Tolo! Quem o olhar dirige além
Das nuvens para lá sonhar seu semelhante;
Firme os pés aqui e olhe ao seu redor:
Que aos probos este mundo não se cala;
Para que rondar a esmo pela Eternidade?

Eis a sabedoria última e primordial:
Merece a liberdade como a Vida, quem
A cada dia tem que conquistá-la novamente” (25).

Conferência de Abertura do IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo, 2006.

Referências

1. De Masi, D. *O ócio criativo*. Rio de Janeiro: Sextante, 2000.
2. Rowland, MD. *Absolute happiness: the way to a life of complete fulfillment*. Carlsbad, USA: Hay House Inc., 1995.
3. Veja. Reportagem Especial, Camila Pereira e Juliana Linhares, 12 de Julho de 2006. pp. 76-85.
4. Rey, FG. *O social na psicologia e a psicologia no social*. Petrópolis: Vozes, 2004.
5. Russel, B. *A conquista da felicidade*. Rio de Janeiro: Ediouro, 2004.
6. Fromm, E. *Análise do homem*. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.
7. Kelly, K. *New rules for the new economy: radical strategies for a connected world*. London: Penguin Books, 1998.
8. Vygotsky, L.S. *The collected works of L.S. Vygotsky*. New York: Plenum Press, 1993.
9. Morin, E. *O método 6: ética*. Porto Alegre: Sulina, 2005.
10. Sen, A. *A development as freedom*. New York: Alfred Knopf, 1999.
11. Cortina, A. *Ciudadanos del mundo*. Madrid: Alianza Editorial, 2001.
12. Garrafa, V & Porto D. Intervention bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice. *Bioethics* 17, 2003. pp. 399-416.
13. Porto, D & Garrafa, V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Bioética* 13(1), 2006. pp.111-123.
14. Schramm, FR. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: Garrafa, V; Kottow, M & Saada, A. (orgs.) *Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia, 2006.
15. Leopoldo e Silva, F. Da ética filosófica à ética em saúde. In: Costa, S; Garrafa, V & Oselka, G. (orgs.) *Introdução à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998.
16. Foucault, M. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
17. Linton, R. *O homem: uma introdução à Antropologia*. São Paulo: Martins Fontes, 1970.
18. Bloom, A. *O declínio da cultura ocidental*. São Paulo: Best Seller, 1989.
19. Freud, S. *Mas allá del principio del placer*. Madrid: Biblioteca Nueva, 1981.
20. Endo, P. Sobre a violência: Freud, Hannah Arendt e o caso do índio Galdino. In: Zigueib Neto, J. (org.) In: *Identidade e crises sociais na contemporaneidade*. Curitiba: Editora UFPR, 2005.
21. Kant, I. *Immanuel Kant: textos seletos*. Petrópolis: Vozes, 1985.
22. Castiñeira, A. Hábitos del corazón, comunidad civil y pluralismo implícito. *Rev Sal Térrea* 83(1), 1995. pp 3-18.
23. Lèvinas, E. *Humanismo do outro homem*. Petrópolis: Vozes, 1993.

24. Herrero, FJ. Ética do discurso. In: Oliveira, MA.(org.) *Correntes contemporâneas da ética*. Petrópolis: Vozes, 2001.
25. Lorenz, K. *A demolição do homem*. São Paulo: Brasiliense, 1986.

Recebido em 15/09/2006. Aprovado em 3/10/2006.

Vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança

Vulnerability in children health clinical practice

Filipe Nuno Alves dos Santos Almeida

Faculdade de Medicina do Porto, Porto, Portugal.

filipenunoalmeida@gmail.com

Resumo: Este artigo descreve situações de vulnerabilidade de crianças em tratamento, apontando as circunstâncias que levam ao aumento dessa vulnerabilidade. Discute o despreparo ético das instituições, dos profissionais de saúde e até mesmo dos pais para lidar com as crianças nessa situação, seja no que diz respeito ao direito à informação ou mesmo à decisão terapêutica. Enfatiza que por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, a criança é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito aos direitos inerentes à sua real condição de ser humano.

Palavras-chave: Vulnerabilidade. Criança. Prática clínica. Direito da criança. Direito à informação.

Abstract: This paper describes some vulnerability situations suffered by children under treatment, setting out the circumstances that leads to vulnerability increase. Discusses the ethical unprepare of institutions, of health professionals and even of parents to deal with children under this condition, concerning the right for information or even to the right related to therapeutic decision. This study also emphasizes that, because of their biological, reflexive, ethical, social and affective immaturity, children are deeply dependent and weak, prone to become victims of disrespect to the rights associated to their real condition of human being.

Key words: Vulnerability. Child. Clinical practice. Children rights. Right of information.

Este trabalho não pretende retomar os modelos teóricos da reflexão sobre a vulnerabilidade. O tema da vulnerabilidade é tão caro à bioética como o é a quantos, que em seu trabalho cotidiano, se confrontam com o homem doente, fragilizado, dependente, assim tido nas suas mãos, necessitado de um vigoroso "olhar", humano e humanizador, capaz de lhe patentear, particularmente neste tempo de vulnerabilidade, a sua imperecível dignidade. Eu próprio, ao abordar a vulnerabilidade na prática clínica da saúde da criança, sinto-me em clara posição de vulnerabilidade, que só possível ultrapassar pela atenção com que olho o "olhar" desses mais pequeninos, que preenchem a minha vida de pediatra intensivista, no Hospital de São João, na cidade do Porto, em Portugal.

Assim, proponho uma reflexão com ponto de partida no dia-a-dia que vivo no labor pediátrico, quer no domínio do ambulatório, quer no hospitalar. Parto, à procura das vulnerabilidades das crianças e das nossas "distrações". Deixem-me ir, lá, bem ao início do processo da vida. Ainda e apenas como possibilidade de vida, a criança nascerá fruto de um desejo concretizado num espaço e num tempo de amor, que fará dela sujeito de relação, de afeto, de dádiva, ou resultado de um acaso, acidente de um percurso, que fará dela objeto de propriedade, sujeito de exigência, de relação obrigatória.

Concluirá ou não o tempo de gestação que a natureza lhe tem reservado de acordo com a valoração que sobre si recair. Se for saudável, se os ecos laboratoriais que a sondam na privacidade uterina não denunciarem problemas, se for árvore adiada, e não semente esquecida, se for razão de viver dos seus progenitores, se for Ser, por si mesma, manter-se-á acolhida no ninho uterino e esperada no período de aproximadamente 38 semanas de gestação. Se tiver defeito físico, mental ou estético, se for suficientemente inoportuna, a sua expulsão uterina poderá ser decretada e sumariamente executada. Não podendo exigir ser ouvida, resta-lhe, nesta sua absoluta dependência, a esperança de que alguém a perscrute e a transporte, neste modelo comunicacional, para a mesa das decisões.

Com o nascimento, o nosso recém-nascido conquista sua primeira independência. Com a autonomia respiratória e cardio-circulatória que lhe é posta em mãos, esboroa-se esta sua dependência. Naturalmente, mantém profunda dependência em todos os outros domí-

nios, um dos quais, fundamental, o nutricional. Sendo capaz de se alimentar, não lhe é possível assegurar, por si só, sua alimentação. Tem, pois, de ser alimentado. Num gesto de absoluta atenção ao que lhe faz bem, a natureza prodigalizou-lhe o leite materno, a sua dádiva mais que perfeita. Porque outros leites, como outros alimentos disponíveis, não correspondiam ao "melhor bem" para este recém-nascido, a natureza entendeu dever preocupar-se (leia-se pré-ocupar-se) preparando, como precaução, não apenas o melhor alimento, mas o "seu" melhor alimento. Ainda assim, durante muitos e muitos anos, o aleitamento materno, isto é, o melhor alimento para o recém-nascido, foi secundarizado nas escolhas que as mães faziam para alimentar os seus filhos.

Num claro exercício da sua própria autonomia, as decisões eram tomadas, não na procura do melhor interesse do seu filho, mas em função do seu próprio (mãe) bem, ignorando o dever de exercer, fiduciariamente, a autonomia do seu próprio filho. Sabemos, é certo, que o aleitamento materno conhece hoje uma divulgação e uma implementação de que não havia memória recente. Sobretudo, desde que publicamente a princesa Diana da Inglaterra mostrou seus seios, não para os exibir por entre um primoroso decote esculpido por Valentino, realçando-lhe a beleza corporal, mas revelando-o em um primoroso ato de amor, realçando, agora, a beleza de um agir que procurava o bem do seu filho primogênito, amamentando-o. Mas, apesar desta grande difusão, o recém-nascido continua, pela sua dependência, à mercê de uma decisão que nem sempre é cumprida no sentido da satisfação do seu melhor bem. Não podendo fazer-se ouvir, a não ser por um choro ditatorialmente abafado por uma chupeta, este ser humano come o que lhe dão.

Há alguns dias atrás, quando diagnostiquei uma simples infecção urinária em uma determinada criança lactente de três meses de idade, que vomitava e não aumentava de peso, perguntou-me a mãe, denunciando uma informação ocultada: "Doutor, poderá esta doença ter sido por causa do vinho que bebi durante a gravidez e durante o tempo em que tenho amamentado?" A natureza esteve atenta à vulnerabilidade deste seu ser mais pequeno. E os homens, também?

Maria, por sua vez, é uma menina de quatro anos de idade a quem foi diagnosticada um diabetes. Agressiva nesta sua expressão

inaugural e exigente no controle metabólico que lhe é devido, a doença alterou de forma significativa a vida da criança, obrigando a mãe a longas ausências do trabalho para a aprendizagem que se impõe fazer nestas circunstâncias, visando o adequado acompanhamento. O precário contrato de trabalho desta mãe, não seria renovado pela entidade patronal, dada a elevada possibilidade de absenteísmo, de uma quebra de assiduidade laboral, atendendo à nova doença da filha. Duplamente vítima da sua doença, Maria conheceu, no seu dia-a-dia, o poder do mercado de trabalho, a crueza da vulnerabilidade social.

João também já tinha seis anos de idade quando dores de cabeça e alguma perda de equilíbrio começaram a importuná-lo. Um tumor cerebral se desenvolvera silenciosamente, traiçoeiramente. Impôs-se um internamento hospitalar demorado. Viu-se afastado dos irmãos, dos amigos da escola e do bairro em que vivia. Diariamente tiravam-lhe sangue e o colocavam em máquinas, para fazer exames porque, lhe diziam, “estava doente”.

Partilhava uma enfermaria com mais três meninos, curiosamente, todos sem cabelo. Tinham os pais consigo. João era observado diariamente por muitos médicos. Viam seu corpo manchado por hematomas negros, reparavam no nariz que sangrava, no cansaço da sua respiração. E falavam com os pais. Falavam muito com os pais. As enfermeiras lhe arrumavam a cama, lavavam-no, e era bom quando lhe tocavam no rosto e nas mãos. E picavam-no muitas vezes para tirar sangue – era preciso fazer muitas análises.

Havia também muitos alunos naquele hospital. Não lhe contavam histórias, como estava habituado. Perguntavam-lhe algumas coisas da sua história, mas gostavam mais de falar com os pais, a seu respeito. E falavam também com os pais dos outros meninos da enfermaria, a respeito dos seus meninos e em voz alta, de modo que todos ouviam tudo. Soube, assim, que o pai de Mariana, que dormia na cama ao lado, estava na cadeia e que os pais do André, o amiguinho que ali conhecera, estavam separados. E reparou na tristeza dos seus amigos quando ouviram sua mãe dizer aos alunos que vivia num barraco, que não tinha janelas, nem água, nem luz.

Mas João continuava a sorrir todas as manhãs até que um dia seu estado clínico se agravou. Uma hemorragia intra-tumoral levou-o a um estado de coma profundo, sendo internado, então, em uma uni-

dade de cuidados intensivos. Os médicos comunicaram aos seus pais a gravidade do quadro clínico e a necessidade de uma intervenção neurocirúrgica de urgência. Pediram-lhes consentimento para a sua realização. Desesperados, prisioneiros do medo, os pais, como se estivessem livres, não deram seu consentimento. Os médicos levaram a sério esta decisão, obrigando-se a solicitar, urgentemente, a retirada do poder parental ao Tribunal de Menores para, assim, avançar com a imprescindível intervenção salvadora.

João sobreviveu, ficou bem, após um longo tempo de terapia oncológica. E voltou a sorrir. Até que uma recaída o levou a um estado irreversível da sua doença. Necessitava agora de cuidados paliativos. Da intensidade de um tratamento paliativo, não curativo. O Hospital onde se encontrava era um grande hospital universitário, onde se faziam grandes cirurgias divulgadas nos jornais, dispunha de tecnologia de ponta, tinha muitas unidades de cuidados intensivos para tratar bem - muito bem - os que tinham possibilidades, ainda que remotas, de sobreviver (como aquela onde João já tinha estado e que lhe permitiu sobreviver).

Este hospital até já havia criado, após 50 anos, uma bem aparelhada unidade de cuidados paliativos para adultos. Só que nesta grande unidade não havia espaço para as crianças, apesar do pouco espaço de que precisariam. Ficou, assim, num quarto, isolado, com a inscrição de uma sigla misteriosa aos pés da sua cama: DNR. O "isolamento no quarto" acabou no "esquecimento do doente". As ordens para não reanimar foram confundidas com ordens para não tratar. E João morreu, assim, só.

Miguel tinha acabado de nascer há apenas dois meses, quando lhe diagnosticaram uma leucemia, com rápida e grave metastatização para o sistema nervoso central. À agressiva terapêutica instituída, sobreveio uma grave insuficiência respiratória obrigando a ventilação mecânica. A hipertensão intracraniana determinou a colocação de um catéter de monitorização da pressão, um derrame pleural bilateral motivou a colocação dos drenos torácicos, uma insuficiência hepática e cardíaca justificaram poderosa terapêutica vasoativa. Uma insuficiência renal instalou-se para completar a falência de praticamente todos os sistemas orgânicos vitais. Mas, o coração persistia nos seus batimentos, não havia critérios de morte do tronco cerebral e ainda

havia mais uma máquina disponível no estoque da unidade para terapêutica renal substitutiva. Neste seu autêntico percurso de finalidade, o "olhar técnico" via em Miguel um "objeto de tratamento" e, por isso, clamava por mais uma máquina. O "olhar ético" viu em Miguel o "sujeito de doença", reconheceu, nos seus dois meses de idade, que este era o seu tempo de morrer, o seu tempo de totalidade e, portanto, não o impediu de morrer. Cumpriu a beneficência, recusou a não maleficência, ignorou a autonomia, atendeu à dignidade. Soube outorgar-lhe a proteção devida a esta máxima vulnerabilidade.

Subscrevo a noção de que a criança, por força da sua imaturidade biológica, reflexiva, ética, social e afetiva, é um ser profundamente dependente, frágil, suscetível de ser alvo de desrespeito pelos direitos inerentes à sua real condição de ser humano e, nessa medida, carente de uma particular proteção, tanto maior quanto mais vincada a sua fragilidade. Como subscrevo a noção de que ser doente, por força da quebra da homeostasia dos seus sistemas biológicos, objeto de uma agressão vital, é tornar-se igualmente dependente, fragilizado física e psicologicamente, mais vulnerável, portanto, a possíveis ameaças externas. Ser, então, criança doente é intensificar uma fragilidade com outra fragilidade de não menor intensidade, de risco não inferior e, portanto, clamar por intensiva e muito cuidada proteção.

Mas pode ainda agigantar-se a vulnerabilidade da criança, por ações que lhe são deveras estranhas: as que decorrem do despreparo ou da simples distração dos seus cuidadores. Com efeito, o *déficit* da sua preparação para uma adequada relação com a sua circunstância de criança doente, vulnerada, na expressão de Schramm (1), abre as portas a ações de poder, de agressão, de agires menos dignos e menos consonantes com a condição de dignidade que lhes impende. Tripla vulnerabilidade, agora, para as crianças doentes que têm, em seus ombros, o peso de cuidadores (pais e profissionais de saúde) descuidados na sua formação ética específica. E, nesta área da prática clínica na saúde da criança, urge identificar áreas de vulnerabilidade, que eu tentei ilustrar nos relatos de doentes reais, para lhes reconhecer propostas de intervenção, corretoras destes desvios inaceitáveis.

O direito à informação é um direito elementar de qualquer ser humano, particularmente quando está doente. Funda-se na importância do conhecimento da verdade, como condição indispensável à co-par-

ticipação de cada um nas decisões que lhe digam respeito. Exige um modelo de comunicação. Em pediatria, a comunicação existe desde o alvorecer da vida intra-uterina. Mas, como instrumento decisório, esta possibilidade de comunicação da criança, principalmente nos primórdios da vida extra-uterina, exige a figura dos pais como parte integrante do "eu" relacional do filho, por ora incompetente para satisfazer este requisito.

Esta circunstância permitiu que a informação devida pelos profissionais de saúde aos seus doentes pediátricos se tenha estabelecido de forma praticamente exclusiva com seus representantes legais, ignorando de forma natural e pontual primeiro, mas depois, sistemática, a identidade da criança que, num processo de progressiva maturação psicológica e ética, acaba por alcançar, não muito tardiamente, um nível de compreensão que torna ilícito mantê-la afastada da esfera da informação relativa ao que lhe diz respeito.

Quantos trabalhos científicos realizados nos exibem a tão profunda capacidade das crianças com idade superior a cinco anos compreenderem sua doença, sua fragilidade, sua finitude, a proximidade da morte? E quantos de nós somos capazes (leia-se competentes) de com elas comunicarmo-nos a respeito desta sua verdade? Vulneráveis, portanto, fragilizadas e desrespeitadas na atenção devida aos seus direitos, por causa do despreparo dos profissionais de saúde e também dos pais, que têm igual perspectiva redutora da capacidade do filho para entender a sua própria doença. Informar, sobretudo no domínio de uma informação que visa assegurar a proximidade, a empatia, patentear quanto extravasa a mera objetividade da patologia, da fisiopatologia, do prognóstico, informação esta sim, acessível por meio do computador, do paper etc.

Falamos da informação como processo comunicacional abrangente, implicando os universos cultural, social, espiritual, religioso, que não dispensa o conhecimento único de cada médico com relação à criança doente e ao seu tecido familiar, tornando, assim, específica e exclusiva a informação que lhe diz respeito. A dificuldade reconhecida dos cuidadores neste processo comunicacional, de um modo geral, é condição clara de vulnerabilidade, já que é efetivamente difícil vencer este degrau, tão dependente do nível de maturação psicológica e ética da criança. Condenar as crianças, particularmente depois dos cinco

anos de idade, ao desconhecimento da sua circunstância, sem tentativas para o ultrapassar, é aceitar como intransponível uma vulnerabilidade que, ao contrário, pode e deve ser absoluta e vitoriosamente ultrapassada, com inequívocos ganhos para todo o processo terapêutico. Quando somos capazes de partilhar com a criança a verdade possível ao entendimento da sua circunstância, todo o processo terapêutico, particularmente se complexo e desconfortável (doloroso, é hoje inaceitável), obtemos, na maioria das vezes, colaboração facilitadora.

A criança considerada incapaz para tomar decisões, depende de seus representantes, que exercitam sua autonomia. Esse processo é fator de vulnerabilidade, sobretudo nas decisões terapêuticas, relativas a questões vitais para sua sobrevivência. Sua maior vulnerabilidade decorre de sua incapacidade de se auto-defender, o que a torna alvo fácil de agressões à sua autonomia, à sua dignidade, à sua integridade. Vulneráveis por maior dificuldade de auto-proteção das agressões afetivas, culturais, sexuais, são sempre potenciais vítimas de maus tratos. Mais vulneráveis pela confusão estabelecida entre o "seu bem" e o "bem" de quem os representa. Vulneráveis pelo despreparo dos representantes e profissionais de saúde no que concerne à sua individualidade e ao desenvolvimento da sua progressiva autonomia.

Preparamo-nos, adultos, para o estudo da sua fisiopatologia orgânica e do desenvolvimento. Pouco aprofundamos o que concerne aos seus aspectos cognitivos. Preparação para atender ao seu desenvolvimento moral não há. Preparamo-nos, hoje, muito, para a prevenção dos acidentes físicos dos nossos filhos, mas não para a prevenção dos acidentes afetivos, das agressões sociais, da discriminação ...

Nas modernas empresas hospitalares, a dotação de recursos humanos e tecnológicos vai sempre em último lugar para a pediatria. Foi lento, muito lento o reconhecimento da necessidade de criar unidades de cuidados paliativos para adultos. Mas já foi possível a sua criação. Para as crianças, que morrem de igual maneira e há tantos anos também, ainda não foi reconhecida essa necessidade.

Havendo pelo menos duas unidades para queimados graves adultos na cidade do Porto, onde trabalho e vivo, nenhuma delas está preparada para tratar crianças com igual patologia. Também as leis de proteção social que permitam o apoio efetivo das mães nos períodos de doença, são ineficazes e insuficientes. As progressivas restrições,

contenções, estreitamentos das leis laborais, favorecendo quem não tem filhos e taxando as mães "faltosas" para prestação de cuidados de saúde nos períodos de doença dos filhos, são fatores adicionais de vulnerabilização das crianças.

Um tempo novo tem despertado nos profissionais uma clara melhoria no apoio devido às crianças, numa perspectiva da objetividade dos meios (por exemplo, os esforços no plano das imunizações). Em *déficit*, sim, está sobretudo a preocupação devida às dimensões mais sensíveis concernentes às questões que visam o exercício da autonomia da criança, urgindo entender, por exemplo, que a pediatria desafia a ética clássica no que concerne ao primado da autonomia, no plano da obtenção do consentimento informado. Seguidores de um respeito absoluto pela doutrina da autonomia, quantas vezes pervertemos esta doutrina reclamando de forma hipócrita com relação a consentimentos que não podem ser dados? Com efeito, solicitar um consentimento é, antes de mais nada, uma abertura para o exercício da liberdade, afirmando o médico a sua disponibilidade para aceitar a decisão do doente, aqui do seu representante, qualquer que ela possa vir a ser.

Sabemos bem que há decisões que não podem ser aceitas, como, por exemplo, a recusa de uma intervenção terapêutica urgente, capaz de salvar a vida de uma criança. Para estas intervenções, não faz sentido pedir um consentimento quando sabemos de antemão que um eventual "não" será absolutamente recusado, e, assim, pedida a intervenção do Tribunal de Menores. Insistir no seu pedido é perverter a essência da ética no que respeita a este princípio universal.

Vulnerabilidade ainda é o *déficit* no entendimento da triangularidade da relação médico-paciente em pediatria. *Déficit* dos profissionais de saúde, quando permitem a presença dos pais por epicutâneo devocionismo e não pela assunção desta imprescindível presença como elementos constitutivos de um "eu" relacional que não os dispensa. *Déficit* dos pais, porquanto estes não têm sabido assumir as responsabilidades inerentes à sua participação triangulada, principalmente no dever que têm para com o respeito à intimidade, à vida privada dos filhos.

Muito, mas muito se tem avançado na proteção deste grupo de indivíduos vulneráveis. Mas a uma aparência de grandes desenvolvimentos não corresponde, talvez, uma efetiva consciência de que esta

é uma parte real da nossa responsabilidade e não o simples corolário de uma cândida solicitude, na mira de uma proteção dos "inhos" (coitadinho, pobrezinho e assim por diante...), atestando-lhes uma reduzida dignidade (ou seja, uma dignidade na medida da sua dimensão corporal e não na medida da pessoa que é).

Medidas importantes passam também por uma atenção que tem vindo a ser dada, de forma crescente, à proteção das crianças, por exemplo, na área da pesquisa. Depois de um tempo de exagerada permissão e falta de proteção, passou-se para uma excessiva restrição que agora quer ser temperada com novos aportes à matéria.

Ao nível do ensino superior, registro com agrado já terem nos seus currículos de estudo as Faculdades de Medicina, e, sobretudo, as Escolas Superiores de Enfermagem, em Portugal, alguma preocupação no despertar dos seus alunos para a indispensável formação nesta área específica da ética pediátrica, organizando seminários e enfocando com certo cuidado a importância a ela devida.

A vulnerabilidade tem desencadeado na sociedade civil e na comunidade da saúde, bem como em algumas instâncias dedicadas ao apoio às crianças, declarações universais com o intuito de proteção emergente da sua situação de vulnerabilidade. E não faltam excelentes recomendações enfatizando, diria mesmo, entronizando os direitos que lhes são devidos. Mas este articulado literário ainda não encontrou concretização paralela. É a bioética que, procurando ser provocadora de novos e adequados comportamentos, quer transformar os direitos das crianças nos nossos deveres, fazendo-os serem assim assumidos como nossa absoluta responsabilidade. Sou, enquanto cuidador da criança, pai ou profissional de saúde, responsável por elas, co-responsável pela concretização dos seus direitos. É esta a asserção ética, reclamada por uma ética prática dirigida aos mais ameaçados na sua autonomia, dignidade e integridade.

A vulnerabilidade da criança é, assim, nesta dinâmica relacional, a medida do seu cuidador.

Conferência proferida no IV Encontro Luso-Brasileiro de Bioética realizado em São Paulo.

Referências

1. Schramm, FR. A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2 (2), 2006. pp 187-200.

Recebido em 11/10/2006. Aprovado em 20/10/2006.

Desafios postos pela vulnerabilidade aos pesquisadores

Challenges to researchers brought by vulnerability

Walter Osswald

Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Porto, Portugal.

s.cristovao@mail.telepac.pt

Resumo: Este trabalho discute a vulnerabilidade analisando-a a partir da ação de profissionais do campo da saúde e pesquisadores. Considera a formação do profissional como um fator que produz e induz à vulnerabilidade, discutindo aspectos subjetivos das relações de poder entre pesquisadores e sujeitos de pesquisa, dando ênfase àqueles relacionados à ética profissional, ao comportamento omissivo e legalista.

Palavras-chave: Pesquisadores. Vulnerabilidade. Bioética. Deontologia. Pesquisa.

Abstract: This study discusses vulnerability by analyzing it from the point of view of the actions of healthcare professionals and researchers. Consider professional education as a factor that produces and leads to vulnerability, discussing subjective aspects of power relations between researchers and subjects of research and also calling attention to the aspects related to professional ethics, as well as to the related behavior characterized by its absence and legalism.

Key words: Vulnerability. Bioethics. Deontology. Research.

Empenhados em séria e profunda avaliação do que representa a vulnerabilidade no âmbito das ciências da saúde e da cogitação bioética atual, brasileiros e portugueses nos temos detido em elucidar questões parciais, facetas de uma problemática bem vasta. É neste âmbito que apresento a singela reflexão que se segue, esforçando-me por contribuir, como todos nós, para uma melhor e mais fiel adoção de princípios éticos na prática de saúde, neste caso no setor da investigação ou pesquisa (como se prefere dizer no Brasil), cômicos de que a Bioética, este conceito cunhado já em 1927, por Fritz Jaher

e re-inventado em 1971 por Van Rensselaer Potter, tem muito a dar para a humanização e aperfeiçoamento das mesmas atividades de pesquisa científica.

Este trabalho é breve e despojado de dados concretos sobre regras, códigos e orientações que, nascidos de preocupações éticas, governam a atividade dos cientistas ou, pelo menos, os ajudam a evitar os escolhos, erros e abusos que macularam, no passado, tantas iniciativas de pesquisa. Decidi focar nesse texto alguns aspectos que, creio, também são relevantes e poderão ser considerados complementares aos excelentes aportes, já apresentados e discutidos nos diversos trabalhos anteriores que tecem um quadro muito preciso e completo do enquadramento legal e ético do pesquisador e das suas atividades, em confronto com seres humanos vulneráveis.

Devo começar por esclarecer que uso o termo vulnerabilidade como princípio, ou seja, como característica e simultaneamente como condição (1). Ou seja, aceito que a vulnerabilidade faz parte inalienável da condição humana, já que todos somos vulneráveis, em certas áreas do nosso ser ou em determinadas épocas do nosso existir, mas que esta condição caracteriza, pela sua intensidade e gravidade, determinados grupos humanos, aqueles a quem Schramm chama vulnerados (2).

Ora, estas noções de vulnerabilidade e vulneração não são correntes entre os pesquisadores. Estes, com honrosas exceções, não gozam, geralmente, de uma formação básica em bioética. Os que são médicos ou enfermeiros tiveram, na sua formação pré-graduada, muito maior insistência sobre os aspectos puramente deontológicos do que acerca dos grandes princípios e orientações de conduta ética. Acrescente-se que muitos participantes em equipes de pesquisa e que trabalham com pessoas, não pertencem sequer ao pessoal de saúde: são biólogos, psicólogos não clínicos, estatísticos, matemáticos, físicos etc. Ou seja, profissionais que nem nos seus estudos nem nos códigos – se é que os têm – tiveram ocasião de enfrentar a problemática de cariz bioético.

Tal situação acarreta consigo um certo grau de insegurança e de receio de tomar posições, que vulnerabilizam desde logo o pesquisador. Só assim se pode entender que os pesquisadores tantas vezes abduquem do seu direito e obrigação de intervenção ativa na

elaboração da feitura dos protocolos e, mormente, do documento de consentimento informado, aceitando passivamente os dossiês que os promotores lhes fornecem.

Tendo estes fatos como pano de fundo, tentarei descrever algumas tendências, atitudes ou procedimentos muito intimamente ligados àquilo a que tomarei a liberdade de chamar "tentações do pesquisador". Há aqui, nesta tentacular, surpreendente e pulsante metrópole de São Paulo, o excelente Museu de Arte de São Paulo (MASP), que se orgulha de contar, entre suas jóias pictóricas, com um deslumbrante Hyeronimus Bosch, em que o artista retrata, invocando as tentações de Santo Antão, um alucinado, caótico e escatológico mundo de monstruosidade alienante, a rodear o humilde e sereno eremita.

Não pretendo comparar o pesquisador ao Santo, embora não faltem representações hagiográficas que lhe atribuem o halo ou áurea ou resplendor do dedicado servidor da humanidade, santificado pela sua generosa entrega à perseguição da verdade e ao serviço do bem comum. Cliché pouco rigoroso, para o qual contribui a própria corporação e, particularmente, a classe médica; mas representação idealizada de uma inegável atitude filantrópica ou até solidária assumida por tantos pesquisadores.

Rodeado, como o eremita, por monstruosos personagens que o atormentam (entre os quais se destacam a ganância, o exercício do poder, a ânsia de celebridade, a vaidade, a corrida ao êxito, a vitória na competição), o pesquisador pode facilmente cair em tentação, que se reveste de um dos seguintes aspectos, entre outros: demissão de responsabilidade ética e adoção de uma atitude meramente técnica; ausência de entendimento do que seja a vulnerabilidade e incapacidade de a reconhecer; e, rejeição do próprio princípio de vulnerabilidade.

Em relação ao primeiro desses aspectos - a demissão de responsabilidade ética e adoção de uma atitude meramente técnica - não é infreqüente que o pesquisador principal alegue que o protocolo foi estabelecido por pessoas competentes, que o consentimento informado (ou livre e esclarecido) se apresenta por escrito aos sujeitos da pesquisa, que não existe coerção e - fato coroador de toda esta argumentação - que a Comissão de Ética (local ou central) aprovou

a pesquisa. Sendo assim, quem sou eu, diz o pesquisador, para me arrogar o direito de refletir ou, maior atrevimento ainda, de intervir?

Esta tentação, convenhamos, é maquiavélica. Parece perfeitamente fundamentada, pois só invoca fatos. Ela, porém, omite um importantíssimo aspecto: a responsabilidade. Poderíamos, obviamente, invocar aqui os excelsos nomes de Kant e Jonas; mas basta lembrar que a responsabilidade (incluindo a civil) é sempre de quem executa e que só moralmente se assacarão responsabilidades aos que delinearam os protocolos. Por outro lado, é óbvio que a intervenção ativa do pesquisador no desenhar da pesquisa e o respeito pelas suas eventuais reservas ou críticas de natureza ética (ou científica), constituem paradigmas irrecusáveis da qualidade e dignidade do trabalho feito.

No que concerne ao segundo aspecto - a ausência de entendimento do que seja a vulnerabilidade e incapacidade de a reconhecer - deve-se ter em conta o argumento fartas vezes invocado, da adesão estrita a critérios de inclusão e exclusão, aprovados pela Comissão de Ética. Tal argumento, atua como um anestésico para preocupações com pessoas ou grupos vulneráveis: se as pessoas foram admitidas como sujeitos de pesquisa e passaram pelo apertado crivo dos critérios, seguidos à risca, então é por que são todos iguais, no ponto de vista da sua vulnerabilidade. Logo, eu, pesquisador, não tenho que me preocupar com esta sua característica e tê-la em conta no meu relacionamento com estas pessoas.

No que diz respeito ao terceiro aspecto - a rejeição do próprio princípio de vulnerabilidade - deve-se considerar que este é um conceito elaborado por teóricos que nada entendem da realidade, por "filósofos" (no sentido pejorativo vulgarmente atribuído à nobre palavra), políticos ambiciosos e demagógicos, por teólogos arredados do divino que lhes é próprio, por bioeticistas, esses pobres fracassados nas suas profissões de origem, que se armam em mestres de moralidade e constituem um obstáculo à pesquisa etc. Não há provas científicas da existência de uma vulnerabilidade específica; logo, os seguidores da ciência pura e dura (entidade que nem sequer existe!) rejeitam o próprio conceito.

Tenho a convicção de que muitas pesquisas erradas, inúteis ou até desrespeitadoras da dignidade humana e dos melhores interesses dos

sujeitos se devem, precisamente, a terem os pesquisadores caído em uma – ou até em mais de uma – das tentações que, resumidamente, nos esforçamos por referir nesses aspectos. Como exemplo, sirvo-me dos polêmicos ensaios clínicos de anti-retrovirais como bloqueadores da transmissão vertical, materno-infantil, do vírus da HIV/Aids (SIDA). Como sabemos, a discussão suscitada pela publicação dos resultados em revistas da maior exigência, com apertados critérios da revisão por pares, não cessou ainda.

De qualquer modo, é inaceitável que se realizem, em países em desenvolvimento, em populações vulneráveis pela sua pobreza e ignorância, ensaios clínicos que não seriam nunca levados a cabo em países desenvolvidos. Administrar um anti-retroviral a mulheres grávidas perto do termo da gestação para verificar qual a taxa de prevenção da infecção dos respectivos filhos, deixando, no fim do ensaio, que tudo regressasse ao mesmo, isto é, que nem as mulheres nem os filhos soropositivos fossem tratados, é totalmente inaceitável. Trata-se de um caso flagrante de duplo padrão (*double standard*) de má pesquisa científica, por ter sido ignorado o interesse dos sujeitos altamente vulneráveis. A *ultima ratio* do pesquisador permanecerá sempre a sua consciência, exigente, interpelada pelos acontecimentos, esclarecida pelo estudo da bioética, familiarizada com seus grandes princípios, tendo em particular e compassiva atenção a vulnerabilidade das pessoas nas quais e com as quais é realizada a pesquisa.

A bioética, no seu labor de discernimento do que é ou não conveniente à dignidade, liberdade, autonomia da pessoa humana, teve oportunidade de descobrir, definir e difundir princípios e atitudes que, inicialmente aplicáveis à pesquisa, acabaram por iluminar e conformar a própria prática clínica cotidiana. Tal é o caso, por exemplo, do consentimento informado, inicialmente (respectivamente, nos anos 1899, 1931 e 1946) apenas invocado como regra a observar em atividades de pesquisa, mas, em boa hora, estendido à diária relação médico-doente (Papa Pio XII, 1952; *Declaração de Helsinque*, 1964). Tenho a esperança que algo análogo acontecerá com a vulnerabilidade, de modo que este conceito, agora discutido com foco nas pessoas e grupos vulneráveis, e que são intervenientes na pesquisa, venha a ter aplicação cotidiana e universal na prestação de cuidados de saúde a todas as populações.

Conferência proferida no IV Luso-Brasileiro de Bioética, realizado em São Paulo, 2006.

Referências

1. Neves, MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética* 2(2), 2006. pp. 157-72.
2. Schramm, FR. A saúde é um direito ou um dever? Uma autocrítica da Saúde Pública. *Revista Brasileira de Bioética* 2(2), 2006. pp.187-200.

Recebido em 28/09/2006. Aprovado em 13/10/2006.

Resenha de livros

Esta seção destina-se à apresentação de resenhas de livros de interesse para a bioética

The Lesser Evil: political ethics in an age of terror

IGNATIEFF, M.

Princeton and Oxford: Princeton University Press, 2004.

ISBN: 0-691-11751-9

Em *Teoria do mal menor: ética política na idade do terror*, Ignatieff identifica alguns dos dilemas políticos e éticos que se colocam para as modernas democracias diante do terrorismo no mundo atual. Toma como premissa a idéia de que, ao combaterem o terrorismo, as democracias estão defendendo a idéia de que sua vida política deve ser livre da violência.

Porém, o grande dilema que esses regimes enfrentam é o de como recorrer à formas distintas de violência, como a coerção, engano, segredo e violação de direitos, sem destruir os valores pelos quais sempre lutaram? Como podem em nome do combate ao terrorismo recorrer a essas formas de ação, consideradas um mal menor, sem que com isso sucumbam a outro, infinitamente maior, que é a traição aos valores que fundamentam sua própria representação como Nação.

O autor questiona até que ponto uma sociedade poderá evitar o mal maior, que seria a sua própria destruição, sacrificando a liberdade individual à segurança da maioria. Argumenta, ainda, que embora todas as leis possam se render à lei maior da sobrevivência, não se pode dizer que também a ética poderia sucumbir a tal imposição.

Concentrando-se na questão dos direitos, Ignatieff reconhece que toda constituição democrática prevê a possibilidade de suspensão de direitos em situações de emergência. Alega que, mesmo nesse caso, os atos de um governo devem ser submetidos à revisão crítica da legislatura, dos tribunais e de uma imprensa livre. A democracia, em um enfoque pragmático, serve aos interesses da maioria, que elege seus representantes por meio de um sistema de salvaguardas e equilíbrios. Há, contudo, uma característica moral da democracia que co-

loca limites ao poder da comunidade sobre os indivíduos.

Determinados direitos existem para garantir aos indivíduos liberdades fundamentais, que atribuem a cada membro da sociedade o respeito intrínseco, o qual define essas liberdades como pré-condição para a vida digna. Em situações de ameaça terrorista essas liberdades são confrontadas pela constatação de que a liberdade é, em si, dependente da segurança. Os meios de resolver tais dilemas não são consensuais e envolvem divergências sobre o papel das democracias diante do terror e diante de compromissos assumidos com outros Estados.

Mesmo quando se trata dos inimigos, todos os instrumentos internacionais mantêm os direitos inerentes à condição humana. Tais direitos são considerados irrevogáveis. Nessas circunstâncias, uma moralidade do mal menor procura equilibrar direitos, dignidade e segurança, sem que algum deles prevaleça. Ignatieff defende a idéia de que, frente a uma "guerra ao terrorismo", decisões que suspendem direitos podem implicar em ações secretas, mas essas decisões não podem ser tomadas em segredo, à margem da legalidade e da moralidade.

O autor insiste em chamar essas decisões de um mal menor porque, mesmo sendo justificáveis em situações de emergência, não deixam de ser um mal e, como tal, não devem ser permanentes. Ignatieff aponta os riscos da suspensão de direitos para as democracias. Diante da alternativa de combater o mal com o mal, sugere ser preciso ter em mente: a) a consciência de que há um mal envolvido; b) que as decisões estão sendo tomadas em estado de evidente necessidade; e c) que tais medidas devem ser tomadas como último recurso.

Nesse ponto, o autor aprofunda a questão dos direitos humanos, que representam para as democracias um compromisso com a dignidade garantida a todos, independentemente de conduta, circunstâncias, cidadania e valor moral, no caso dessa dignidade fundamental ser preservada mesmo com relação aos suspeitos de terrorismo. Na "guerra ao terror", situação que pode ser estendida indefinidamente, condições para a revisão da suspensão de direitos devem ser estabelecidas *a priori*. O problema da suspensão de direitos mostra-se, não obstante, controverso, pois questiona os princípios da indivisibilidade e universalidade dos direitos humanos, que, por sua vez, são imprescindíveis à preservação da democracia.

O risco é que se abuse da ameaça terrorista para justificar a sus-

penção de direitos democráticos, negando aos detidos a assistência judicial, o acesso a julgamento ou a avaliando a detenção por longo período sem acusação. Se essas medidas podem ser questionáveis, quando não se comprovam eficazes para garantir a segurança da sociedade tornam-se inaceitáveis. Os próprios instrumentos internacionais que permitem tais decisões em situação de emergência impedem que tenham caráter discriminatório. Nesse aspecto, Ignatieff critica não apenas as decisões dos Estados Unidos, após o 11 de setembro, mas as de outras potências ocidentais, que aproveitando o impacto dos ataques terroristas endureceram suas legislações e negociaram a manutenção de direitos da maioria em detrimento dos direitos das minorias. A reação ao terrorismo pode levar, portanto, ao abandono de valores essenciais à democracia e aproximar regimes democráticos do perfil das tiranias, que se apóiam no uso da violência por si só.

O autor faz ainda uma análise das formas de terrorismo e suas motivações e do risco do nihilismo, que afeta terroristas e contraterroristas. O nihilismo faz com que tanto terroristas como contraterroristas vejam-se, uns aos outros, apenas como *o inimigo* (e nada além disso), tornando-os, assim, alvos legítimos de qualquer tipo de violência. Em decorrência disso, Ignatieff aponta a tortura como traço definidor das sociedades que a admitem e empregam. Exercida pelo Estado, a tortura expressa uma visão descartável do ser humano, posição incompatível com as defendidas nas democracias, que constroem sua representação como entidades baseadas no respeito à dignidade e na garantia às liberdades fundamentais.

Ao final, Ignatieff discorre sobre a moralidade da guerra preventiva e a responsabilidade pelas consequências da agressão. Argumenta que mesmo na suposição de evitar o apoio ao terrorismo por "Estados bandidos", os danos causados às populações não combatentes pelo uso da força devem ser compensados pela construção de melhores alternativas de paz e de vida. Aponta que o maior problema ético das democracias liberais não é a ausência de valores éticos claros e estáveis, mas, simplesmente, o de como viver conforme esses valores.

Ana Tapajós

Assessoria Internacional do Ministério da Saúde, Brasília, Brasil.

anatpj@saude.gov.br

Atualização científica

Esta seção destina-se à apresentação de resumos e comentários de artigos científicos recentes

NOVION, H. *Discussões infrutíferas.*

Scientific American Brasil. 2006; número 48:27.

O biólogo geneticista Henry Novion faz uma reflexão sobre a 8ª conferência dos países signatários da *Convenção da Diversidade Biológica* (CDB) da Organização das Nações Unidas (ONU), firmada durante a ECO-92. O autor coloca que a CDB esteve engajada, nos últimos quatorze anos, na discussão de seus três objetivos: formas de conservação da biodiversidade, promoção do uso sustentável e repartição justa dos benefícios advindos desse uso. Porém, mesmo sendo amplamente reconhecida a importância da conservação da biodiversidade, nenhuma dessas conferências resultaram em benefícios na prática.

Novion ressalta questões polêmicas no sentido de que a CDB é "letárgica na implementação de seus objetivos", pois não consegue impedir o ritmo da perda da biodiversidade frente à ganância por parte de empresas multinacionais de biotecnologia na apropriação de saberes de populações tradicionais, como índios, bem como de recursos biológicos e genéticos. Muitos trilhões de dólares são movimentados todos os anos por empresas transnacionais farmacêuticas, cosméticas e de agricultura, no entanto, nada desse montante é repartido com os países fornecedores de recursos, nem com os povos proprietários do conhecimento, contrariando um dos objetivos da CDB, ou seja, a repartição justa dos benefícios.

Ressalta o autor, ainda, que "a biotecnologia não reconhece o valor do saber tradicional 'como ciência', mas o considera imprescindível para o desenvolvimento de tecnologias". Assim, a informação advinda do conhecimento tradicional dos povos só é vista como ciência "depois de legitimada por um processo técnico-científico, traduzido em propriedade intelectual, ou seja, após sua privatização". Além disso, a CDB reconhece a soberania dos países na proteção e administração de recursos biológicos e genéticos, mas, no entanto, a promoção e

repartição de benefícios se contrapõe às regras e tratados internacionais de comércio e propriedade intelectual. Afirma o autor: "o avanço do setor biotecnológico depende de mecanismos de propriedade intelectual, como o acordo TRIPs, da Organização Mundial do Comércio, tratado de patentes da Organização Mundial de Propriedade Intelectual", dentre outros acordos regionais e bilaterais de livre-comércio, os quais determinam regras rígidas e amplas de proteção de patentes, incluindo o campo da biodiversidade.

Assim, enquanto a CDB discute, vagarosamente, a repartição dos benefícios advindos da biodiversidade, os países caminham na velocidade da luz, assinando tratados que inviabilizam qualquer possibilidade de repartição justa, pois "tratados e acordos são obrigatórios, e a CDB não". Diante desse quadro, a *Convenção da Diversidade Biológica* da ONU, a qual não tem representatividade oficial, depende do consenso entre 188 países com interesses divergentes, fica sem condições de operacionalizar seus objetivos, pois as corporações transnacionais e seus interesses econômicos estabelecem as regras de comércio, e, claramente, não pretendem repartir seus ganhos.

Ao concluir o artigo sublinha a importância da "criação de leis nacionais coerentes com seus objetivos", e que o Brasil deve colocar-se na vanguarda, com leis que protejam os bens comuns, a biodiversidade e as demandas dos povos tradicionais. Coloca ainda que, ao criar e implementar essas leis, o Brasil "demonstraria que a perda da biodiversidade é reversível e que a repartição equitativa dos benefícios para todos, muito mais do que um componente de discursos, deve ser um componente das políticas públicas".

Assim como a moralidade é mais lenta que os avanços tecnológicos, a legislação de proteção da biodiversidade é mais lenta que a voracidade de empresas transnacionais. As reflexões de Novion são plenamente justas e pertinentes, pois não existe tanta dificuldade na criação de leis; a dificuldade está na implementação. Na realidade, o problema é mais complexo e profundo: nosso país enfrenta ainda grandes desafios na resolução de problemas sociais e as pessoas lutam por melhores condições de moradia, saúde, educação. Com tantas as demandas urgentes pela sobrevivência a proteção à biodiversidade parece de importância menor, o que não corresponde à verdade.

A bioética pode ajudar na resolução desse conflito, pois ressalta,

dentre vários aspectos, a importância em controlar o desenvolvimento tecnológico, com a proteção aos excluídos, respeitando os direitos humanos e o meio ambiente. Quem sabe, uma bioética engajada em um plano de educação que contemple a valorização do indivíduo, do meio em que vive, do seu autocuidado, que obviamente inclui o cuidado com o meio ambiente, seria um caminho?

Para finalizar, e para refletir: a retirada de recursos do meio ambiente implica em retirar o meio ambiente do homem?

Jacqueline Ramos de Andrade Antunes Gomes

Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação – Hospital Sarah Centro, Brasília, Distrito Federal, Brasil.

jantunesster@gmail.com

Documentos

Esta seção destina-se a apresentar documentos de interesse relevante para a bioética

Apresentação

Apresentamos a seguir a Resolução do Conselho Federal de Medicina, CFM nº 1.805/06, que dispõe sobre o direito do médico de limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, com enfermidade grave e incurável, em respeito à sua vontade manifesta ou de seus representantes legais. É apresentada também, a Exposição de Motivos, que justificam essa Resolução, conhecida também como a "Resolução sobre a terminalidade da vida".

RESOLUÇÃO CFM nº 1.805/06

EMENTA: Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, alterada pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e

Considerando que os Conselhos de Medicina são ao mesmo tempo julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar, por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da Medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente;

Considerando o art. 1º, inciso III, da Constituição Federal, que

elegeu o princípio da dignidade da pessoa humana como um dos fundamentos da República Federativa do Brasil;

Considerando o art. 5º, inciso III, da Constituição Federal, que estabelece que “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante”;

Considerando que cabe ao médico zelar pelo bem-estar dos pacientes;

Considerando que o art. 1º da Resolução CFM nº 1.493, de 20/5/98, determina ao diretor clínico adotar as providências cabíveis para que todo paciente hospitalizado tenha o seu médico assistente responsável, desde a internação até a alta;

Considerando que incumbe ao médico diagnosticar o doente como portador de enfermidade em fase terminal;

Considerando, finalmente, o decidido em reunião plenária de 9/11/2006,

Resolve:

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados neces-

sários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário.

Brasília, 9 de novembro de 2006

Edson de Oliveira Andrade
Presidente

Lívia Barros Garçon
Secretária-Geral

Exposição de Motivos

A medicina atual vive um momento de busca de sensato equilíbrio na relação médico-enfermo. A ética médica tradicional, concebida no modelo hipocrático, tem forte acento paternalista. Ao enfermo cabe, simplesmente, obediência às decisões médicas, tal qual uma criança deve cumprir sem questionar as ordens paternas. Assim, até a primeira metade do Século XX, qualquer ato médico era julgado levando-se em conta apenas a moralidade do agente, desconsiderando-se os valores e crenças dos enfermos. Somente a partir da década de 60 os códigos de ética profissional passaram a reconhecer o doente como agente autônomo.

À mesma época, a medicina passou a incorporar, com muita rapidez, um impressionante avanço tecnológico. Unidades de Terapia Intensiva (UTI) e novas metodologias criadas para aferir e controlar as variáveis vitais ofereceram aos profissionais a possibilidade de adiar o momento da morte. Se no início do Século XX o tempo estimado para o desenlace após a instalação de enfermidade grave era de cinco dias, ao seu final era dez vezes maior. Tamanho é o arsenal tecnológico hoje disponível que não é descabido dizer que se torna quase impossível morrer sem a anuência do médico.

Bernard Lown, em seu livro *A arte perdida de curar*, afirma: "As escolas de medicina e o estágio nos hospitais os preparam (os futuros médicos) para tornarem-se oficiais-maiores da ciência e gerentes de biotecnologias complexas. Muito pouco se ensina sobre a arte de ser médico. Os médicos aprendem pouquíssimo a lidar com a morte. A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do morrer."

O poder de intervenção do médico cresceu enormemente, sem que, simultaneamente, ocorresse uma reflexão sobre o impacto dessa nova realidade na qualidade de vida dos enfermos. Seria ocioso comentar os benefícios auferidos com as novas metodologias diagnósticas e terapêuticas. Incontáveis são as vidas salvas em situações críticas, como, por exemplo, os enfermos recuperados após infarto agudo do miocárdio e/ou enfermidades com graves distúrbios hemodinâmicos que foram resgatados plenamente saudáveis por meio de engenhosos procedimentos terapêuticos.

Ocorre que nossas UTI passaram a receber, também, enfermos portadores de doenças crônico-degenerativas incuráveis, com intercorrências clínicas as mais diversas e que são contemplados com os mesmos cuidados oferecidos aos agudamente enfermos. Se para os últimos, com frequência, pode-se alcançar plena recuperação, para os crônicos pouco se oferece além de um sobreviver precário e, às vezes, não mais que vegetativo. É importante ressaltar que muitos enfermos, vítimas de doenças agudas, podem evoluir com irreversibilidade do quadro. Somos expostos à dúvida sobre o real significado da vida e da morte. Até quando avançar nos procedimentos de suporte vital? Em que momento parar e, sobretudo, guiados por que modelos de moralidade?

Aprendemos muito sobre tecnologia de ponta e pouco sobre o significado ético da vida e da morte. Um trabalho publicado em 1995, no *Archives of Internal Medicine*, mostrou que apenas cinco de cento e vinte e seis escolas de medicina norte-americanas ofereciam ensinamentos sobre a terminalidade humana. Apenas vinte e seis dos sete mil e quarenta e oito programas de residência médica tratavam do tema em reuniões científicas.

Despreparados para a questão, passamos a praticar uma medicina que subestima o conforto do enfermo com doença incurável em

fase terminal, impondo-lhe longa e sofrida agonia. Adiamos a morte às custas de insensato e prolongado sofrimento para o doente e sua família. A terminalidade da vida é uma condição diagnosticada pelo médico diante de um enfermo com doença grave e incurável; portanto, entende-se que existe uma doença em fase terminal, e não um doente terminal. Nesse caso, a prioridade passa a ser a pessoa doente e não mais o tratamento da doença.

As evidências parecem demonstrar que esquecemos o ensinamento clássico que reconhece como função do médico "curar às vezes, aliviar muito freqüentemente e confortar sempre". Deixamos de cuidar da pessoa doente e nos empenhamos em tratar a doença da pessoa, desconhecendo que nossa missão primacial deve ser a busca do bem-estar físico e emocional do enfermo, já que todo ser humano sempre será uma complexa realidade biopsicossocial e espiritual.

A obsessão de manter a vida biológica a qualquer custo nos conduz à obstinação diagnóstica e terapêutica. Alguns, alegando ser a vida um bem sagrado, por nada se afastam da determinação de tudo fazer enquanto restar um débil "sopro de vida". Um documento da Igreja Católica, datado de maio de 1995, assim considera a questão: "Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado excesso terapêutico, ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionais aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para a sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida".

Inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados e buscando-se o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem aos enfermos portadores de doenças em fase terminal. Um grave dilema ético hoje apresentado aos profissionais de saúde se refere a quando não utilizar toda a tecnologia disponível. Jean Robert Debray, em seu livro *L'acharnement thérapeutique*, assim conceitua a obstinação terapêutica: "Comportamento médico que consiste em utilizar procedimentos terapêuticos cujos efeitos são mais nocivos do que o próprio mal a ser curado. Inúteis, pois a cura é impossível e os benefícios esperados são menores que os inconvenientes provocados". Essa ba-

talha fútil, travada em nome do caráter sagrado da vida, parece negar a própria vida humana naquilo que ela tem de mais essencial: a dignidade.

No Brasil, há muito o que fazer com relação à terminalidade da vida. Devem ser incentivados debates, com a sociedade e com os profissionais da área da saúde, sobre a finitude do ser humano. É importante que se ensine aos estudantes e aos médicos, tanto na graduação quanto na pós-graduação e nos cursos de aperfeiçoamento e de atualização, as limitações dos sistemas prognósticos; como utilizá-los; como encaminhar as decisões sobre a mudança da modalidade de tratamento curativo para a de cuidados paliativos; como reconhecer e tratar a dor; como reconhecer e tratar os outros sintomas que causam desconforto e sofrimento aos enfermos; o respeito às preferências individuais e às diferenças culturais e religiosas dos enfermos e seus familiares e o estímulo à participação dos familiares nas decisões sobre a terminalidade da vida. Ressalte-se que as escolas médicas moldam profissionais com esmerada preparação técnica e nenhuma ênfase humanística.

O médico é aquele que detém a maior responsabilidade da "cura" e, portanto, o que tem o maior sentimento de fracasso perante a morte do enfermo sob os seus cuidados. Contudo, nós, médicos, devemos ter em mente que o entusiasmo por uma possibilidade técnica não nos pode impedir de aceitar a morte de um doente. E devemos ter maturidade suficiente para pesar qual modalidade de tratamento será a mais adequada. Deveremos, ainda, considerar a eficácia do tratamento pretendido, seus riscos em potencial e as preferências do enfermo e/ou de seu representante legal.

Diante dessas afirmações, torna-se importante que a sociedade tome conhecimento de que certas decisões terapêuticas poderão apenas prolongar o sofrimento do ser humano até o momento de sua morte, sendo imprescindível que médicos, enfermos e familiares, que possuem diferentes interpretações e percepções morais de uma mesma situação, venham a debater sobre a terminalidade humana e sobre o processo do morrer.

Torna-se vital que o médico reconheça a importância da necessidade da mudança do enfoque terapêutico diante de um enfermo portador de doença em fase terminal, para o qual a *Organização Mun-*

dial da Saúde preconiza que sejam adotados os cuidados paliativos, ou seja, uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual.

Teses, dissertações e monografias

Esta seção destina-se a divulgar as teses de doutorado, dissertações de mestrado e monografias de especialização aprovadas em diferentes programas de pós-graduação em bioética no país. Os trabalhos aqui elencados foram enviados pelos coordenadores dos respectivos cursos. A RBB está aberta à divulgação de novos trabalhos.

Dissertações de Mestrado – 2005

Autora: Evelise Ribeiro Gonçalves Ulveseth.

Título: O atendimento a pacientes na clínica odontológica de ensino: a percepção docente sob o olhar da bioética.

Programa/Instituição: Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marta Verdi.

Monografias de Especialização - 2005

**VII Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* em Bioética da UnB
Universidade de Brasília, Distrito Federal.**

Coordenador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autores: Etelvino de Souza Trindade, Jeison Andrade e Letícia Azambuja.

Título: Beneficência, paternalismo e autonomia frente a pacientes graves.

Orientador: Prof. Dr. Volnei Garrafa.

Autoras: Lídia Nunes e Sônia Lúcia dos Reis Alves.

Título: Responsabilidade sanitária: A bioética como instrumento de pactuação social.

Orientador: Prof. Dr. Jorge Alberto Cordón Portillo.

IV Curso de Especialização em Bioética da UEL

Universidade Estadual de Londrina, Paraná.

Coordenador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

Autora: Fátima Regina Gouveia Dias.

Título: O ensino da odontologia no Brasil em uma perspectiva bioética.

Orientador: Prof. Dr. Elve Miguel Cenci.

Autora: Maria Teresinha Meira L. Monteiro.

Título: Desenvolvimento tecnológico e as conseqüências na subjetividade: um olhar bioético.

Orientador: Prof. Dr. Lourenço Zancanaro.

Autor: Marcos Cesar Gouvea.

Título: Bioética em jornalismo.

Orientador: Prof. Dr. Leonardo Prota.

Autora: Marta Tasca Grossi.

Título: A colaboração do discurso teológico à bioética.

Orientador: Prof. Dr. José Eduardo de Siqueira.

V Curso de Especialização em Ética Aplicada e Bioética da Fiocruz

Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

Coordenadora: Prof^a Dr^a Marlene Braz.

Aluna: Cláudia Sampaio Rodrigues.

Título: Aspectos bioéticos dos conflitos materno-fetais nas intervenções cirúrgicas intra-uterinas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Marlene Braz

Aluna: Márcia Silva de Oliveira.

Título: Novas medidas de alimentação fomentando o debate acerca de futilidade médica.

Orientador: Prof. José Luis Telles de Almeida.

Normas Editoriais

A publicação de artigos na Revista Brasileira de Bioética – RBB obedecerá as normas editoriais abaixo.

Serão aceitos trabalhos para as seguintes seções:

- Artigos originais – produção de natureza conceitual, documental ou resultante de pesquisa empírica, no campo da ética, ou revisão crítica relacionada a esta temática; submetidos ao Conselho Editorial.
- Resenha de livros - apresentação e análise de publicações recentes; a critério dos editores.
- Atualização científica - resumo e comentários de artigos científicos recentes; a critério dos editores.
- Relação de teses, dissertações e monografias.

Requisitos para apresentação de trabalhos

- Serão aceitos artigos originais, resenhas de livros ou atualização científica em português, espanhol e inglês. Em cada caso devem ser seguidas as regras ortográficas correntes do idioma escolhido.
- Os trabalhos apresentados devem ser enviados por meio eletrônico, email, disquete ou CD, em processador de texto compatível com Windows.
- Os trabalhos submetidos não podem ter sido encaminhados a outros periódicos.
- As opiniões e conceitos apresentados nos artigos, assim como a procedência e exatidão das citações são responsabilidade exclusiva do(s) autor(es)
- As colaborações individuais de cada autor na elaboração do artigo devem ser especificadas ao final do texto (ex. DJ Kipper trabalhou na concepção do trabalho e na revisão final e G Oselka, no delimitamento e aplicação da pesquisa).
- A revista não publicará gráficos, tabelas ou fotografias.
- Os artigos publicados serão propriedade da RBB, sendo autorizada sua reprodução total ou parcial em qualquer meio de divulgação, impressa ou eletrônica, desde que citada a fonte.

Identificação de artigos originais

- O artigo deve ser precedido do título no idioma utilizado no texto, em caixa baixa, seguido, quando for o caso, por sua tradução em inglês, em itálico e negrito.
- Sob o título devem constar o(s) nomes(s) do(s) autor(es), a instituição à qual está(ão) ligado(s), a cidade, estado e país.
- A identificação deve trazer ainda o endereço eletrônico do(s) autor(es).

Formatação de artigos originais

- Após a identificação, os artigos em português ou espanhol devem trazer um resumo conciso, com um máximo de 1.200 caracteres no idioma original, além de sua tradução para o inglês (abstract) com a mesma característica. Aos artigos submetidos em inglês solicita-se apenas o abstract.
- Cada resumo deve ser acompanhado de no mínimo quatro e no máximo de seis palavras-chave, descritoras do conteúdo do trabalho, apresentadas no final do resumo na língua original e em inglês (key words).
- Notas de rodapé: deverão ser apresentadas no formato de pé de página, sem ultrapassar cinco linhas, seguidas de autor e data.
- O tamanho limite dos artigos é de 8.000 palavras, formatado em papel A4, letra Times New Roman, tamanho de fonte 12, espaço 1,5, com margens de 2,5cm.
- O limite de palavras inclui o texto e referências bibliográficas (a identificação do trabalho e o resumo são considerados à parte).
- Sugere-se que os textos sejam divididos em seções, com os títulos e subtítulos, quando necessário. Cada uma dessas partes ou subpartes deve ser indicada apenas com recursos gráficos como negrito, recuo na margem em subtítulos nunca por numeração progressiva.
- As citações não deverão exceder cinco (5) linhas e não devem ser consecutivas.
- Quando um autor for citado no corpo do texto, colocar unicamente o número da referência, em fonte normal sem subscrito, entre parênteses.
- Documentos no corpo do texto devem ser citados em itálico.
- A publicação de trabalhos de pesquisa envolvendo seres huma-

nos é de inteira responsabilidade dos autores e deve estar em conformidade com os princípios da *Declaração de Helsinque* da Associação Médica Mundial (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996 e 2000), além de atender a legislação específica do país onde a pesquisa foi desenvolvida.

Nomenclatura

- Devem ser observadas as regras de nomenclatura biomédica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.
- Não serão aceitas abreviaturas no título e no resumo.
- A designação completa à qual se refere uma abreviatura deve preceder a primeira ocorrência desta no texto, a menos que se trate de uma unidade de medida padrão.

Agradecimentos

- Quando for necessário, o(s) agradecimento(s) deve(m) ser colocado(s) ao final do texto, imediatamente antes das referências bibliográficas, em itálico.
- Da mesma forma, quando o trabalho for uma adaptação de palestra ou conferência. Nesse caso especificar o evento, local e ano.

Referências

- As referências devem ser numeradas de forma consecutiva, de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto.
- As referências devem ser identificadas por número arábico (1).
- As referências citadas devem ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos Requisitos uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos (<http://www.icmje.org>).
- Os nomes das revistas devem ser abreviados de acordo com o *Index Medicus* (<http://www.nlm.nih.gov/>).
- O nome de pessoa, cidades e países devem ser citados na língua original da publicação.
- Todas as referências citadas no texto devem fazer parte das referências bibliográficas. Títulos de livros, locais e editoras não devem ser abreviados.

- Nas referências, artigos com vários autores devem incluir até seis (6) nomes seguidos de *et al.* quando exceder esse número.
- Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

Exemplos de como citar referências

Periódicos

Artigo padrão:

Schramm FR. A autonomia difícil. *Bioética* 1998; 6(1):27-38. Costa SIF. Bioética clínica e a terceira idade. *Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(3):279-88.

Instituição como autor:

UNESCO. Esboço da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. *Revista Brasileira de Bioética* 2005; 1(2):213-27.

Sem indicação de autoria:

Bioethics colonialism? (Editorial). *Bioethics* 2004; 18(5):iii-iv. 445 Volume 1, no 4, 2005

Livro

Indivíduo como autor:

Oliveira MF. *Oficinas mulher negra e saúde*. Belo Horizonte: Mazza; 1998.

Editor ou organizador como autor:

Garrafa V, Kottow M & Saada A. (orgs.) *Bases conceituais da bioética – enfoque latino-americano*. São Paulo: Gaia/UNESCO, 2006.

Capítulo de livro

Anjos MF. Bioética: abrangência e dinamismo. In: Barchifontaine CP & Pessini L. (orgs.) *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Loyola; 2001. p. 17-34.

Tese/Dissertação:

Albuquerque MC. Enfoque bioético da comunicação na relação médico-paciente nas unidades de terapia intensiva pediátrica (tese).

Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2002.

Resumo em Anais de Congresso ou trabalhos completos em eventos científicos:

Caponi S. Os biopoderes e a ética na pesquisa. In: Anais do VI Congresso Mundial de Bioética; 2002, Brasília, Brasil. p. 219

Selli L, Bagatini T, Junges JR, Kolling V & Vial EA. Enfoque bioético da integralidade: uma leitura a partir do Programa de Saúde da Família. In: Anais do VI Congresso Brasileiro de Bioética e I Congreso de Bioética del Mercosur; 2005, Foz do Iguaçu, Brasil, p.173.

Publicações de Governo:

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (Resolução CNS nº 196/96 e outras). Brasília, Brasil. Ministério da Saúde; 2002.

Documentos jurídicos:

Brasil. Lei nº 8.974, de 5 de janeiro de 1995. Regulamenta os incisos II e V do parágrafo 1º do art. 225 da Constituição Federal, estabelece normas para o uso das técnicas de engenharia genética e liberação no meio ambiente de organismos geneticamente modificados, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, DF, 6 jan., 1995.

Internet:

Segre M. A propósito da utilização de células-tronco. <http://www.consciencia.br/reportagens/celulas/11.shtml> (acesso em 5/Set/2004).

Para onde enviar:
Revista Brasileira de Bioética
Cátedra UNESCO de Bioética da UnB
Caixa Postal 04451
CEP 70904-970, Brasília, DF, Brasil
rbbioetica@unb.br

Sociedade Brasileira de Bioética
Setor de Rádio e Televisão Norte, SRTVN, Quadra 702,
Edifício Brasília Rádio Center, conjunto P, sala 1.014.
CEP: 70.719 – 900
sbbioetica@sbbioetica.org.br

Ficha de afiliação à SBB

Nome:

Sexo: F M

Naturalidade:.....Nacionalidade:.....

RG:.....Órgão Expedidor:

CPF:Data de Nascimento: / /

Endereço Residencial:.....

Cidade:.....Estado:.....Cep:.....

e-mail:.....

Instituição onde trabalha:.....

e-mail:.....fone: ().....

Qualificação Profissional (Graduação):.....

Maior titulação acadêmica.....

.....

Assinatura

Valor da Anuidade/2006 – R\$ 150,00

Depósito: Banco do Brasil, agência 3475-4, conta corrente: 10247-4

Favor preencher a ficha de afiliação e enviar junto com o comprovante de depósito bancário à SBB.

Ficha de assinatura da RBB

Nome:.....

Instituição:.....

Endereço:.....

Cidade:.....Estado:.....Cep:.....

e-mail:.....fone: ().....

Referente ao ano de:.....

Valor da anuidade da RBB: R\$ 100,00 (quatro números por ano), franqueada aos sócios adimplentes.

Depósito: Banco do Brasil, agência 3475-4, conta corrente: 10247-4

Favor preencher a ficha de afiliação e enviar junto com o comprovante de depósito bancário à SBB.



VII CONGRESSO BRASILEIRO DE BIOÉTICA

I CONGRESSO MUNDIAL
EXTRAORDINÁRIO DA SOCIEDADE
INTERNACIONAL DE BIOÉTICA

I CONGRESSO DA
REDBIOÉTICA / UNESCO

TEMA CENTRAL

BIOÉTICA: CONSTRUÇÃO SOCIAL E PAZ

DE 27 DE AGOSTO A 1 DE SETEMBRO DE 2007

CENTRO DE CONVENÇÕES REBOUÇAS
SÃO PAULO • SP

De 28 de agosto a 1º de setembro de 2007, na cidade de São Paulo, no Centro de Convenções Rebouças, ocorrerá o **VII Congresso Brasileiro de Bioética da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB)**, com o tema **“BIOÉTICA: CONSTRUÇÃO SOCIAL E PAZ”**.

O evento, organizado pela Sociedade de Bioética de São Paulo – regional paulista da SBB, será realizado conjuntamente com o **I CONGRESSO DA REDBIOÉTICA/UNESCO** e com o **CONGRESSO MUNDIAL EXTRAORDINÁRIO DA SOCIEDADE INTERNACIONAL DE BIOÉTICA (SIBI)**.

Pretende-se abordar importantes questões, problemas e dilemas bioéticos, focados prioritariamente no contexto brasileiro e latino-americano, ensejando compreender e debater as especificidades regionais e visando ampliar as relações estabelecidas nos Congressos anteriores com os diversos grupos de bioeticistas atuantes na América Latina. Objetiva-se o debate de posições morais e éticas sobre temas de importância para o século XXI, nas áreas das ciências da vida e dos cuidados da saúde, considerando a realidade social, cultural e sanitária e propondo que a reflexão bioética forneça diretrizes para a aplicação no cotidiano.

Os eventos contarão com a presença de ilustres professores e pesquisadores atuantes no campo da bioética no Brasil, na América Latina e Caribe e na Espanha.

O programa do Congresso constará de 6 conferências, 24 mesas redondas, 90 comunicações coordenadas e sessão de pôsteres (que serão submetidos à avaliação e à premiação).

Nos dias 27 e 28 ocorrerão atividades pré-congresso a cargo dos organizadores e de instituições patrocinadoras e apoiadoras dos eventos.

PÚBLICO ALVO

O público-alvo serão professores, pesquisadores, membros de comitês de ética em pesquisa envolvendo seres humanos e experimentação animal, membros de comitês de Bioética, profissionais de saúde, das ciências humanas e sociais e alunos de graduação e pós-graduação.

INFORMAÇÕES

congresso2007@bioeticasp.org.br • www.sbbioetica.org.br • 0800 178585

PROMOÇÃO



SOCIEDADE DE BIOÉTICA
DE SÃO PAULO



APOIO

