

OS LAÇOS SEM-FIM E OS DESAFIOS DA MEDICINA*

MANUEL SILVÉRIO MARQUES

Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil. Faculdade de Medicina, U. L. Lisboa. Lisboa.

RESUMO

Apresento sucintamente dois dos desafios mais significativos e contraditórios da medicina de hoje, a chamada *medicina baseada na narrativa*¹ e a medicina da nova eugenia. Enquadro-os nos progressos da *mathesis* em biologia e dos seus efeitos na clínica médica, segundo uma dupla perspectiva - a medicina de suporte e paliativa e a genética de predição e procriação. Para exemplificar e aprofundar a compreensão do contexto da tecnociência aplicada à medicina, refiro alguns factos históricos de relevo e apresento os passos canónicos da investigação clínica em cancerologia. Confronto tais cenários de inquirição com as condições de boa prática *à cabeceira do doente*, salientando a constituição crítica e prudencial das decisões médicas de fim de vida (DMFV); abordo depois, mais resumidamente, a incerteza e o risco, nomeadamente na medicina preditiva e nas decisões médicas de início da vida (DMIV). Mostro, assim, que o acto médico é incompatível com o reducionismo e com a geneticização do vivo (da saúde e da doença), porque a clínica tem, sempre, espessura antropológica e é, sempre, experiência humana pregnante de sentido. Ou seja, mostro que a complexidade e a heterogeneidade do campo médico obriga, cada vez mais, à interrogação filosófica e à *disputatio* moral.

Palavras Chave: filosofia da medicina, bioética, experiência clínica, natureza humana, sofrimento, medicina baseada na narrativa, geneticização, decisões médicas de início de vida e de fim de vida

SUMMARY

THE ENDLESS BONDS AND THE CHALLENGES TO MEDICINE

This paper summons to contest some of the bonds that will be severed, probably, by the new eugenics, and may be repaired by narrative-based medicine, two of the most extreme and contradictory challenges to today's - and tomorrow's - medical practice. Accordingly, I intend to frame its development into the unbounded *mathesis* of biomedicine with the hindsight intention of questioning the foundations both of the ethical basis of the beginning of life medical decisions and of the end of life medical decisions. I will defend that, since clinical experience always embodies existential and anthropological density, and always has moral value, medical decision making seems not to be totally reducible to any algorithm or to the geneticization of the live world.

Key words: philosophy of medicine; bioethics; clinical experience; human nature; suffering; narrative based medicine; geneticization; begining and end of life medical decisions

* Uma versão um pouco modificada deste texto deverá ser publicada na revista *Análise* em 2005, com o título "Laço sem fim"

INTRODUÇÃO

Idealmente, procuramos hoje aplicar na clínica da doença avançada as injunções de Thimoty Quill, segundo o qual o doente (...) *deve ser o guia final acerca do nível de alívio da dor que é adequado e dos efeitos colaterais aceitáveis. Suspende ou renunciar a tratamento efectivo da dor devido a receios deslocados de dependência, tolerância ou sedação, ou devido a condicionamentos legais, é inaceitável* (...)². É o dever primeiro e exigente de respeito pelo doente e de detecção do sintoma, de critério semiológico e de sabedoria prática na aplicação do *cânon*, para alguns da métrica e do seu controlo *clínico*³. É a humanidade na abordagem do sofrimento, da dor (tantas vezes dor absoluta), do desespero, é a competência no manejo e na rotação de opióides, etc. É, portanto e sobretudo, a compreensão dos valores e vontades de alguém que - por vezes - sofrendo terrivelmente, de esperança perdida, suplica por ajuda⁴. E essa ajuda eficaz quase sempre pode existir! Deve estar pronta e disponível onde e quando necessária, seja em casa, na Unidade de Cuidados Intensivos ou na clínica.

Se a doença é sempre um corpo estranho ou naufragado, pode definir-se o sofrimento como a perda ou a tomada de consciência da perda da integridade e/ou da unidade do Eu e/ou do Corpo. Parece que Hipócrates já o sabia, pois é-lhe atribuída a afirmação lapidar: *o homem apenas sente dor por ser não-uno!* A flagrante omissão do tópico *desespero humano*, até há bem pouco tempo, dos cursos de medicina e a ausência nos textos de medicina do tema *sofrimento humano* são anomalias difíceis de explicar⁵. Ora, um conselho dos mais sábios e menos seguidos para enfrentar o sofrer e o fim da vida não invoca a venerável crença na imortalidade da alma, nem inventa um mundo celestial a haver; a lição estoica dissocia sofrimento e morte, ensina a separar doença e morte⁶. Sabe-se que uma forma de pensamento céptico marcou a ciência galilaico-cartesiana e a nossa; e que uma modalidade de pensamento estoico caracteriza o Eu (*Self*) dos modernos e o nosso...

Em *A Sociedade do Risco*, Beck afirma que o actual poder médico encerra uma desproporção entre a acção e a capacidade técnica e que tal poder não lhe vem sequer das aptidões de protecção da saúde e de combate à doença⁷. A história recente da medicina e da biotecnologia mostra que o *desenvolvimento científico* actual depende de contingências de vastas e complexas redes tecno-sociais⁸. Segundo alguns críticos, a medicalização da sociedade ocidental é cada vez mais invasiva, incoercível e radical

e raros são hoje os campos de aplicação da técnica e da ciência fechados à Medicina e às Ciências biomédicas, como Michel Foucault preveniu anos atrás. Vários observadores externos do campo da saúde e da biomedicina têm sublinhado que, em áreas de vanguarda (desde o uso de modificadores da resposta biológica e a *targeted therapy* aos transplantes de células estaminais e à nova genética reparadora), a narrativa clínica não se limita a viabilizar e completar a relação médico-doente (do afrontamento da dor moral à dignidade nos cuidados básicos no fim da vida). A narrativa larga, alarga e intensifica, sobretudo, um conjunto vasto de relações intersubjectivas, culturais e tecnológicas que convertem o que pareceria à primeira vista mero jogo de linguagem em puro (ou impuro) exercício de poder: (...) *Newly emerging technologies and therapeutics, data from clinical trials, popular culture and 'technoscientific imaginary' all flow through the conversations between doctors and patients and are played out in the bodies of patients* (...)⁹. No corpo do doente, no corpo social, a biomedicina adquiriu um poder sobre a vida e sobre a morte desmesurados.

A escuta, a palavra, a nova narratividade é a via régia de re-instauração do valor da anamnese e, portanto, do humano, na biomedicina. Da história clínica plena e bem feita advém o acesso ao fenómeno total (ou parcial) da dor (e/ou da doença), a compreensão do doente e dos (seus) sintomas e a lealdade aos problemas (diagnóstico, prognóstico e terapêutica), a individuação e o possível acesso ao outro - condição de boa anamnese e assimilação, a principal ferramenta de *aperfeiçoamento*, fecho ou *closure* da experiência¹⁰. Sendo a desumanização e até a desumanidade um dos problemas maiores das práticas de saúde actuais, são muitos os que sentem na pele que há um debate público a travar, se quisermos um futuro bom para a medicina. Entre outras preocupações legítimas, contam-se as seguintes:

- as vertiginosas transformações na ciência e na sociedade com o estabelecimento da sociedade de risco, da mercadorização (*commodification*) da vida e, claro, da globalização - agravadas pela perda de confiança na medicina e, em geral, nas instituições;
- a promíscua confusão de racionalidades e normatividades nas áreas clínica (Medicina Baseada na Narrativa e precedência clínica *versus* Medicina Baseada na Prova ou EBM e *guidelines*), científica, bioética, económica, jurídica, etc. - dimensões várias cuja complementaridade é óbvia;
- o *envilecimento* do ser humano e a violação quotidiana da equidade - extremo da crise da imagem do ho-

mem, da chamada morte do sujeito (?), do fim do contrato social, da evacuação do bem comum, da dissolução da esfera pública, da abdicação da responsabilidade social do cientista (e do estadista)...

Habermas recorda alguns passos da história da medicina moderna - como a vacinação, a cirurgia cardíaca e cerebral, as transplantações e os xeno-transplantes, a engenharia genética e a terapêutica génica, a eugenia terapêutica - e recomenda-nos o assentamento da estrutura moral em três pilares: o olhar *de e para* a humanidade; a consciência singular de sermos os autores da nossa própria biografia e o nexa entre a auto-compreensão moral e o fundo antropológico da ética da espécie¹¹. Cabe-nos, com efeito, principalmente a nós, profissionais de hoje, perguntar como outros têm feito¹²: quais são os valores que as tecnociências estão, implícita ou explicitamente, a redefinir?, como impedir que a medicina se transforme numa política biológica, ou numa biopolítica do *inumano* - a *Vida Nua* (à maneira de Giorgio Agamben)?, deverão reforçar-se os limites externos à intervenção e à investigação, designadamente à pesquisa genética?

Para dirimir algumas destas controvérsias, nas esferas clínica, técnica, deontológica, ética e jurídica, recorre-se habitualmente a diversos argumentos, princípios ou valores:

- argumentos utilitaristas (liberais, consequencialistas);
- argumentos pragmáticos;
- argumentos teleológicos (e do plano inclinado e da repugnância);
- argumentos deontológicos e casuísticos;
- princípios da precaução, da autonomia, da responsabilidade¹³;
- valores prudenciais, procedimentais, etc.;
- e, naturalmente, à virtude, à dignidade, aos direitos humanos.

A classe de argumentos mais relevante, para os meus propósitos aqui, confronta-nos com uma sugestão recente acerca da ideia de *moralização da natureza humana*. É pertinente a sugestão da existência de uma noção robusta de autoridade moral subjacente à - e decorrente da - noção de natureza ou espécie humana?¹⁴ E qual, então, o critério de justeza das nossas acções? Habermas, discutindo a urgente *auto-compreensão ética da espécie humana*, valoriza, singularmente, a obediência a um sentimento de vergonha que proporcionaria o acesso a uma resposta à interrogação seminal - *como devo viver?*¹⁵ Mas porquê um sentimento de vergonha e não de culpa? Porque não

um gesto de escrupulo? Ou de inteligência? Ou um reflexo de repugnância? Ou um sentimento de inteligibilidade?

Com efeito, face à rapidez dos avanços científicos e tecnológicos, impõe-se perguntar se - e de que forma - as diversas ordens da natureza condicionam a recepção do necessário e a percepção do possível (a esfera de liberdade, o além do necessário)¹⁶. A natureza permite-nos conceber de diferentes maneiras o *ser humano*?¹⁷ Se sim, quantos estados pré-humanos, inumanos, desumanos, sobre-humanos, pós-humanos já atravessou a humanidade. Um célebre pensador do Renascimento, Pico della Mirandola, afirmava em *A Dignidade Humana* que havia muitas e variadas imagens do homem: teria razão? quantas estarão por *descobrir*?

Uma racionalidade científica

A espessura da oncologia

Com os antigos, seguindo Diego Gracia, podemos considerar o campo médico como a união de uma primeira área, cuja finalidade e intenção é cuidar e curar, a *medicina prática*, e de uma segunda área, a *teoria médica*, cujo objectivo e fito é conhecer e prever, a medicina investigacional. Esta, para simplificar, comporta métodos qualitativos, quantitativos e mistos. Os traços distintivos dos Métodos Qualitativos são igualmente as suas virtudes e os seus *defeitos* (do estrito e estreito ponto de vista que aqui desenvolvemos): individuação, fenomenalidade, *saturação* e significação do *dado*. Quanto aos Métodos Quantitativos, lineares ou não lineares, triangulados ou não com outros, têm, *prima facie* e sucintamente, as seguintes exigências e/ou atributos:

- a determinação *a priori* da clareza da pergunta principal e/ou da comparação, isto é, a fixação da *ideia clara e simples* em *Material e Métodos*;
- o apuramento do modo de distinguir entre significância estatística e relevância ou significado clínico;
- a disciplina intelectual e a parcimónia na generalização e na comparação apenas de parâmetros comparáveis!

Não podemos, por conseguinte, desvalorizar e minimizar o leque de dificuldades *fundacionais* e *protocolares* da investigação clínica que, sob a forma de uma *check-list*, esquematizo brevemente:

- 1º - Como fixar e exhibir o valor científico e social da *pergunta* principal ou capital de um projecto de investigação?

2º - *O que não é cientificamente correcto não é ético* – condição elementar de validade e licitude procedimental.

3º - Como estabelecer a justa selecção e a não discriminação na amostra/população? – sabido que minorias e certas sub-populações são excluídas dos ensaios clínicos habituais.

4º - Perante a incerteza dos resultados, como atingir uma relação risco-benefício favorável?

5º - Como estabelecer a análise *independente e externa* de cada projecto ou pesquisa?

6º - Como conseguir obter sempre o consentimento livre e esclarecido do doente ou do sujeito, dada a complexidade crescente dos *Protocolos* e a pressa das conclusões?

7º - Como garantir e atestar o princípio soberano do respeito pelos sujeitos passivos ou pelos participantes e da sua autonomia?¹⁸

Na investigação clínica oncológica (e não só) consagrou-se uma tipologia e uma sequência investigacional em quatro fases assim caracterizadas:

FASE – I	Tem actividade anticancerosa? Quais os mecanismos de acção e qual a toxicidade? ESCALADA DE DOSE
FASE – II	Qual a eficácia em patologia específica? Qual a segurança?
FASE – III	Qual a curva de dose-resposta? (ALEATORIZAÇÃO e OCULTAÇÃO)
FASE – IV	FARMACOVIGILÂNCIA <i>Post-marketing</i>

A experimentação e investigação humana faz apelo à generosidade, ao altruísmo e, sem exagero, ao heroísmo dos sujeitos, já de si tão doentes, vulneráveis ou dependentes - o que implica uma enorme responsabilidade para o investigador principal e seus colaboradores. Os ensaios clínicos de Fase I violam intrinsecamente o honorável e incontornável princípio de não maleficência (pode haver não benefício, a morte tóxica ocorrerá entre 1 a 20% dos casos, variando muito com as instituições, as patologias e os respectivos ensaios) e o imperativo de tratar o ser humano - cada ser humano - sempre como um fim. Os ensaios de Fase II, mais do que dar benefício ao doente, contribuem desejavelmente para o bem comum. Os de fase III requerem a aleatorização, a perturbante condição de ocultação (como tal, o consentimento livre e esclarecido é tão importante que hoje não se permitem ensaios cegos

em crianças) e, ainda, a condição essencial de equipolência (ou *equipose*) clínica¹⁹, *tradução deontológica* e técnica minimal da Hipótese Nula ou da condição de *igualdade*, equivalência ou *ceteribus paribus* entre o grupo experimental e o grupo de controlo.

Se o adequado (participado, revisto) plano de tratamento para cada doente é tantas vezes, entre nós, motivo de uma luta insana (pelo exame complementar a tempo e horas, pelo espaço para observar um doente, pela presença dos outros membros da equipa, pela *cama* na enfermaria, etc.) qual não será a luta para concretizar – com equidade, rigor e celeridade, um ensaio clínico (cooperativo e internacional, tantas vezes)?

Julgo, pois, conveniente assinalar, voltando ao exercício quotidiano da clínica oncológica, algumas das maiores deficiências e preocupações actuais de quem está *no terreno* (por exemplo, nas DMFV):

- (i) não basta o termo de consentimento esclarecido: como proporcionar o envolvimento real do doente e o respeito pelas suas determinações? como introduzir entre nós a disciplina da disposição ou decisão antecipada, etc.?
- (ii) como garantir a continuidade, prontidão e correcção de cuidados? como articular, sob a batuta do médico (de família, clínico geral, internista, etc.), continuidade de cuidados, apoio domiciliário, etc.?
- (iii) na fase terminal, como assegurar a presença de familiares, de cuidadores e/ou profissionais das equipas de cuidados paliativos a qualquer hora do dia, em qualquer dia do ano; e como ser *leal* com o/a doente (e familiares) até ao fim?²⁰.

Note-se que, mesmo neste âmbito restrito, subsistem preocupações essenciais e fundacionais de índole muito diversa e não menos relevante, também urgentes e inadiáveis; por exemplo, escasseiam (entre nós) as inquirições filosóficas ou conceptuais ligadas ao tratamento e acompanhamento da doença crónica, *prolongada, maligna*. Que sentimos e pensamos quando dizemos em medicina²¹ sofrimento, dor, doença, angústia, desânimo, desespero, morte? qual o significado do *escrúpulo* que impede simultaneamente a mentira *piadosa* e a verdade brutal?²² qual o valor da distinção em oncologia (campo a que me estou a cingir) entre tratamento de intenção curativa e tratamento de intenção paliativa?²³ que significa diagnóstico de fase terminal da doença ou de estado agónico? de que falamos quando falamos, neste contexto, de dignidade humana? de que falamos, afinal, quando falamos de ética clínica?²⁴

Num ambiente geral de alienação e de violação dos deveres de cidadania, como manter a integridade, a esperança e a fidelidade ao doente, particularmente em situações-limite (como as caracterizou Karl Jaspers)? Para alguns, o respeito dos princípios de não maleficência, de beneficência, de autonomia e de equidade é prioritário e basta; precede e determina a formação técnica (já dizia Hipócrates, onde há amor do homem há também amor da arte) e a perícia no manejo dos diversos problemas bio-psico-sociais que a visão compreensiva da doença e do tratamento do doente reclamam²⁵.

Complexidade e heterogeneidade da medicina

Por volta de 1990, as principais causas de mortalidade a nível planetário eram as infecções do tracto respiratório inferior, as diarreias, a patologia perinatal, a depressão unipolar *major*, a coronariopatia isquémica, a doença vascular cerebral, a tuberculose, os acidentes rodoviários, as anomalias congénitas, por ordem de grandeza. As causas correspondentes no século XXI, salvo cataclismo nuclear, ecológico ou equivalente, serão a coronariopatia isquémica, a depressão unipolar *major*, os acidentes (domésticos, rodoviários, profissionais, etc.), a doença vascular cerebral, a doença pulmonar crónica obstrutiva, as infecções do tracto respiratório inferior, a tuberculose, a guerra, as diarreias, a infecção pelo VIH²⁶. O aumento da longevidade, o espectacular progresso da medicina intensiva (designadamente de crianças prematuras, de traumatizados, etc.) e da cirurgia (laparoscópica, não invasiva, semi-invasiva), os sucessos da transplantação e da imunobiologia, as esperanças da nova terapêutica anticancerosa (e ensaios clínicos aleatorizados), as potencialidades fáuticas da nova tecnomedicina preditiva e regenerativa atiram para as mãos do clínico e do público, simultaneamente, não só o risco do desvario (o que suscita a questão dos *caminhos* e suplanta o problema dos *limites* da medicina – recorde a obra de Ivan Illich, falecido há cerca de um ano e as reflexões de Hans Jonas e Daniel Callahan, entre muitos outros), mas também, recentemente, mostram números impressionantes acerca da escala do erro em medicina²⁷.

A admirável definição de F. Pessoa, no Livro do Desassossego (#301) - *O homem de ciência reconhece que a única realidade para si é ele próprio, e o único mundo real o mundo como a sua sensação lho dá (...)* Nada mais objectivo do que os seus sonhos. Nada mais seu do que a sua consciência de si. - corresponde a uma hipotética ciência do indivíduo; não poderia ser mais contrária aos caminhos das ciências dos Modernos, mormente da

complexidade e da heterogeneidade das ciências médicas de hoje²⁸. Assim, a amplitude e variedade das consequências da modernidade e do cartesianismo revelam, na engenharia genética e na nova eugenia, a mais avançada fase da redução mecanicista da Vida²⁹. Com efeito, personalidades como Watson e Crick celebram, em obras recentes, a vitória da filosofia materialista; outros cientistas, igualmente laureados, não têm pejo em recuperar a definição tomista *protoplásmica* de vida - *materia signata quantitate*³⁰. São os restos ainda fumegantes e as cinzas ainda quentes das controvérsias ultrapassadas em torno do mecanicismo, do determinismo, do atomismo e do reducionismo metodológico³¹ – heurísticas e operadores, mais que ideologias e conceitos, importantes e recorrentes na filosofia da ciência e da tecnologia.

O papel do determinismo e da contingência no mundo da vida (*le physique*) e, por outro lado, no mundo das escolhas e valores (*le moral*, dos *physiologistes* franceses) é sobremaneira reconhecido: a medicina desde os gregos assume-se como disciplina de afrontamento e redução da incerteza – daí a tematização sistemática do *kairos*, da boa ocasião, da acribia, da justa medida, da prudência, da precaução (o célebre preceito *primo non nocere*).

No campo da ciência, não há, creio, quem hoje se oponha ao reducionismo *metodológico* e ao atomismo robusto; há, isso sim³², grandes e notáveis esforços de reunificação, de integração, de síntese - a várias escalas, das várias dimensões e pelas diferentes disciplinas das ciências biológicas: genómica, genómica funcional e epigenética, genómica populacional, até à ecologia e à biologia populacional³³. Os clínicos cada vez mais estão obrigados ao vaivém entre a queixa do doente e a doença local, celular ou molecular (doença que é universal, na sua *ontologia*, fisiopatologia, etc.) e, desta, à pessoa doente (sempre única e singular) e seus sintomas (e souberam-no muito antes da sua fixação no *Novum Organon Scientiarum* de 1620³⁴); afrontam e registam, assim, canónica e devidamente, diversas ontologias, o que equivale, *ipso facto*, a reconhecer e validar as categorias estruturantes da biologia actual:

- indivíduo, parte/todo,
- escala, rede, propriedades emergentes,
- auto-regulação, autopoiese, morfogénese,
- sistemas dinâmicos, complexidade,
- biologia integrativa, integração,
- trajectória, história³⁵.

A geneticização da cultura ocidental nasce em meados do século XX. A data emblemática é 1953, ano em que Watson e Crick - baseados nos dados de cristalografia de RX de Wilkins (também agraciado com o Nobel) e de Rosalyn Franklin e nos trabalhos de Avery, MacLoad e McCarty no *Pneumococcus* -, publicam na *Nature* a estrutura do ADN, anunciando a sua relevância para a transmissão da informação genética. Das investigações recentes em torno do pangeneticismo (como, entre nós a de José Luís Garcia³⁶) concluiu-se que não é senão o culminar da impregnação técnica e científica da natureza, da Vida, da natureza humana, da vida humana, impregnação que gera uma nova imagem do homem e cria um novo imperativo de saúde e vastos territórios de mercado³⁷.

A lista seguinte, algo impressionista, permitirá mostrar a fascinante mutação da paisagem tecnológica e deixa adivinhar a mudança dos dispositivos e cenários de inquirição e do ambiente cultural sucedâneos da *revolução microbiológica* do século XIX e a ela associados – marcos de uma história social do conhecimento biomédico moderno e “pós-moderno”:

Séc. XIX - Microbiologia: O caso de Semmelweis, a *prova* e a antissépsia; dilemas da Sífilis e a Reacção de W-K; tuberculose; BCG; Medicina Social; Higienismo e discriminação

Séc. XX - Infecção hospitalar ou nosocomial; Novas doenças Infecciosas (virus, Cancro, Imunopatologia; VHI, HP, etc); Antibióticos e Xenobiótica; Vacinas; Multiresistência; Vigilância epidemiológica/globalização

Séc. XXI - Geneticização da Medicina; Estado Neutro de Não-saúde ou Não-doença; Medicina preditiva; mercantilização e normatividade biomédicas; majoração do *capital* fisiológico e genético!; Neo-darwinismo social?; Medicina darwiniana (HP; Borrelia; Clamídia; infecções latentes, etc.); Iniquidade e recursos; novas patologias; genómica funcional; bio-informática e biologia *in silico*, etc³⁸.

O elenco de alguns dos progressos mais recentes nas áreas da procriação ou reprodução medicamente assistida (PMA/RMA) e das novas biotecnologias (as antigas são as técnicas milenares de fabrico do pão, do vinho, da cerveja e do iogurte), ajuda-nos a pôr em relevo, na sua verdadeira escala e escopo, os problemas morais ou éticos inauditos que se perfilam no horizonte de esperança trazidos pela *violação do segredo da vida*³⁹.

1978-1º bebé-proveta L.Brown
 1982-Insulina Recombinante
 1985-1ª mãe de “aluguer” (K.Cotton)
 1986-1º Transfer Nuclear - cél embrionárias (Willadsen)
 1990-Programa Genoma Humano
 1994-1ª criança de sexo seleccionado por Diagnóstico Pré-Implantatório (casal Gilliam)
 1997-ovelha Dolly

Efectivamente, o campo de possibilidades abertas pela engenharia médica é tão *mitológico* e extra-ordinário, que o Relatório Kass - *Além da Terapêutica: A biotecnologia e a busca da felicidade*⁴⁰ - termina com o lançamento dos seguintes desafios:

- (i) quando é que o desejo parental de ter filhos saudáveis e melhores restringe a liberdade deles, os filhos, limitando a longo prazo a sua autodeterminação (*self-command*), realização individual e capacidade de excelência? (é o caso da manipulação genética);
- (ii) quando é que a gesta pela melhoria de si próprio colide com o Eu e o torna menos Eu ou pior Eu? (drogas, próteses, técnicas, etc., que proporcionam o aumento artificial de faculdades e capacidades);
- (iii) quando é que a ânsia de manter um corpo juvenil ou de ter uma longa vida reduz as possibilidades de *bem viver*? (espera-se o domínio dos processos biológicos de senescência num futuro muito próximo);
- (iv) quando é que a procura de gozo, satisfação e auto-estima nos desvia das actividades e das ligações *intersubjectivas* que provaram ser essenciais para esses mesmos desígnios, se correctamente entendidos? (é o caso da manipulação farmacológica mental, de alguma biónica, etc.)⁴¹.

Interrogações terríveis que o cidadão do hemisfério afluente e o indivíduo do século terá de enfrentar várias vezes ao longo da sua vida...! Eu arriscar-me-ia a acrescentar um quinto desafio: quando é que a incapacidade de aceitarmos a nossa própria dimensão e contingência – à escala da comunidade, da vida, do Cosmo – nos impele ao delírio de grandeza e à alucinação da certeza e nos afasta do trabalho colectivo, inteligente e profícuo? As questões éticas centrais que se levantam são, de facto, gigantescas, dantescas, e, a curto ou médio prazo, globais, planetárias. A esta data, há cerca de 400 casais nos EUA que seleccionaram o sexo dos seus filhos. Na Europa, onde o nasceu o *laissez faire*, o número deve ser maior, excepto no RU, onde não haverá nenhum caso: aqui a tradição de *fairness* na justiça e

a excelência na auto-regulação dos profissionais parecem bastar... E que pensar do *experimentum humanum* (termo de Hermínio Martins⁴²) lançado pelo neurocientista islandês, Karí Stefansón, que obteve permissão do parlamento do seu país para registar, investigar e comercializar na sua empresa, DeCode, uma base de dados com o genoma de todos os seus concidadãos (de uma larga fracção dos 100.000 habitantes conhece-se a genealogia desde o ano 1000!, daí o seu extraordinário interesse científico)?⁴³

A ideia de Natureza

Estaremos, realmente, a entrar na época da *escolha* do genotipo e do *melhoramento* da espécie? Estaremos às portas da eugenia positiva? De um novo racismo (deixo de fora a eugenia negativa ou terapêutica, porque é bem menos controversa)? Do absoluto inumano? Parecendo chegado de outro planeta, com a autoridade que lhe é reconhecida, Lee Silver, afirmou peremptório em Lisboa, há quatro anos, que se mudará a *própria natureza da espécie humana*⁴⁴.

Uma das noções críticas actuais é, pois, a ideia de natureza. Provém de *natura* versão latina de *physis* que se opõe a *nomos*, lei. A natureza ama o oculto, sabia Heráclito e, no século V AC/AEC, os filósofos jónios já pensavam a natureza como conceito ou como ideia e não como dado. Devemos guardar a dupla acepção originária de *physis*, processo de crescimento e natureza propriamente dita⁴⁵. O *iatros*, o médico antigo, o físico (*physician*) ou clínico, tratava o Outro, a dor e a doença como fenómenos naturais, no respeito da natureza – era a crença em uma *vis medicatrix naturae*. Por outro lado, um dos pares temáticos fundadores da medicina foi - e é - a oposição visível/invisível, polaridade presente repetidamente em textos do Corpo Hipocrático e geradora de intensos debates na escola de Alexandria, quando nascia a prática da *vissecação* humana (a *autopsia* é um dos membros do tripé da seita empirista; os metodistas procuravam *salvar os fenómenos* visíveis comuns).

Mecané significa originariamente manha, a porção da *techne* devotada ao desembaraço, por exemplo, os artificios de Ulisses ou de Hipócrates contra feitiços ou inimigos ou fados ou deuses...⁴⁶; hoje, mecanismo biológico significa metabolismo, equilíbrio, *feedback*, auto-regulação – por isso, a máquina de Lactância, o relógio de Nicolau Oresme e o cuco de Descartes⁴⁷ são metáforas ou mode-

los ultrapassados e equívocos do vivo! Poderão estas imagens contaminar a qualificação negativa do mecanicismo e o juízo pejorativo implícito ou explícito que se está a promover das novas biotecnologias?

A verdade é que o médico moderno, na ânsia quase *voyeurista* de espreitar por detrás do véu de Isis, saltou da biologia *in vivo* do Liceu de Aristóteles e da escola de Alexandria, para a anatomia *animata* e a anatomia patológica e, depois, para a biologia *in vitro* de um Claude Bernard e de um Rudolfo Virchow; saltou, por último, para uma biologia *in silica*, de *chips* de ADN e não só – produzindo uma catadupa de dados difíceis de interpretar e de utilizar (como ocorreu com as estatísticas sociais, *militares* e *médicas* nos séculos XIX e XX!). Calculava e previa, dissecou corpos vivos e mortos, cria mostrengos e mutantes. Como homem moderno de ciência, desliga-se da aparência, excisa o sentido, esquece águas, ares e lugares: ignora o fenomenal, não pensa a Vida. E olvida, quiçá, a sua alma... Havendo quem ache que já se paga excessivo preço por esta rasura baconiana ou por este *cesurismo fáustico*⁴⁸... e havendo quem, com igual convicção e nobreza, acredite que a salvação só poderá vir da investigação – baconiana, cartesiana, científica – da natureza⁴⁹.

O campo médico e o fim da vida

A divisão, a separação, a desvinculação entre as experiências da doença, do sofrimento e da morte deixará à solta restos vitais dilacerados, vibrações significantes de um *pathos* universal: da dor grito, do padecer revolta, do findar mistério. Filamentos escatológicos vazios que nos invadem, *tánathos*, necrofilia, desejo de morte que infiltra o *eros* e o possível, aliena a esperança e a alteridade, anula o sagrado e a graça. Urge decifrar a sua influência na actual ideologia médica e tecnocientífica – neutra, relativista, mecânica, computacional, narcísica, amoral, utilitária... – de natureza humana.

A abordagem da Medicina de Cuidados Paliativos (MCP) deve partir da consciência aguda de males actuais - (...) *It appears to me that many patients feel deserted by their doctors at the end. Ideally the doctor should remain the centre of a team who work together to relieve where they cannot heal, to keep the patient's own struggle within his compass and to bring hope and consolation to the end. (...)*⁵⁰. Só assim se podem compreender ou explicar (?) os altos e os baixos das derivas da nossa cultura, que resumo no seguinte quadro⁵¹:

1967- Cecily Saunders funda o St Christophers Hospice
 1968- Critérios de morte cerebral
 1969- Kübler Ross publica *On Death and Dying*
 1971- Dra. Gertruda Postma “eutanasia” a mãe de 78a
 1975- caso Karen Quinlan
 1983- relatório *Deciding to forego Life-sustaining Treatment* (USA)
 1991- Rimmelink Commission: as mil mortes *não voluntárias*
 1993- Lei 22572, Senado holandês: eutanásia

Um dos pontos críticos da boa morte ou da má morte parece residir na impensável e impossível disjunção entre vida humana e morte humana, disjunção que a actual MCP não deseja nem afirma, mas que a insidiosa emergência no espaço social-mediático de uma nova classe, o indivíduo moribundo, está a atear e/ou a atestar - (...) *Si j’insiste sur l’invention du mourant, nouvelle catégorie de citoyens, ni vraiment malades ni tout à fait vivants, c’est pour marquer un danger: tout se passe comme si notre société instaurait une symbolisation (...), une représentation et une ritualisation de la mort, qui reposent essentiellement sur le mourrant (...)* avec la prétention illusoire de nous délivrer et de la mort, et de ce que nous devons aux morts (...) ⁵². Atear pelo mórbido, insensível e desinformado tratamento (mediático, legislativo e público) do tema, atestar pelo efeito dissociativo e degradante causado pela infernal (des)organização das instituições (e do sistema) de saúde e pelo encarniçamento de algumas práticas e DMFV. Com a agravante de que a tecnomedicina, que primeiro separou sexualidade e reprodução e, depois, fecundação e natalidade e, mais recentemente, natalidade e *individuação* ⁵³, parece quebrar, agora, definitivamente, os laços entre corpo e alma e apagar, de vez, a *cumplicidade* entre real e virtual.

Uma grande ambição, e segundo alguns autores a própria finalidade da MCP, é, pode dizer-se, a restituição da *dignidade* ao morrer. Seja qual for a posição adoptada na resolução e na valoração de cada situação ou decisão concreta, essa dignidade deverá ter um conteúdo preciso de e para cada doente ⁵⁴.

Algumas das principais categorias para uma abordagem integral e integrada da dignidade do doente e da família nas DMFV devem ser, segundo Harvey Chochinov, as seguintes ⁵⁵:

CATEGORIAS E TEMAS PARA A DIGNIDADE NAS DMFV		
Relacionados com a doença	Do Inventário Social	Medidas de dignificação
Acuidade cognitiva	Experiências de intimidade	... de continuidade do Eu ...
Capacidade funcional	Suporte social	Afrontamento (<i>fazer face</i>)
Sofrimento físico	Pundonor e in-dependência	Projecto; <i>Closure</i>
Sofrimento psíquico	Inquietações espirituais	Conforto, ... <i>philia</i> , amor...

A dignidade passa, por conseguinte, inevitavelmente, pelo acolhimento - ou recolhimento - da alteridade e pelo reconhecimento do outro, seus valores, seus desejos ⁵⁶. Pelo sentido que ele dá à sua vida, não à vida em geral, em abstracto, mas à vida tal qual ela se lhe apresenta: solitária, difícil, breve, medonha, desesperada, terrível, insuportável, impossível... indigna, ou não, aqui, agora.

Os seguintes factos bem comprovados são referidos em toda a abundante literatura científica disponível:

- a família, a comunidade, os vizinhos, os voluntários podem ser, para o doente, um amparo de valia e préstimo inestimáveis;
- a MCP melhora a qualidade de vida dos doentes inclusive com doenças incuráveis;
- há hoje tratamentos muito eficazes para a dor e outros sintomas ignominiosos;
- os medicamentos para a dor devem ser baratos, acessíveis a todos e utilizados enquanto forem necessários nas doses e formas adequadas ⁵⁷;
- não ocorre dependência com morfina quando empregue correctamente no tratamento da dor ou da dispneia.

Deixando para outra oportunidade o *exame* abissal, terrível que o mistério da finitude humana exige ⁵⁸, os *medos* específicos que a família sente em relação às suas próprias capacidades para acompanhar os familiares no fim de vida e no seu próprio domicílio, estão bem identificados e são múltiplos e diversos. Entre eles (muito esquematicamente) salientam-se os medos

- do desconhecido,
- da impotência,
- do simples esgotamento físico ou moral,
- de causar inadvertidamente mal ao doente,
- das crises de agitação ou convulsivas,
- de errar na administração de medicamentos,
- de ficar só - sem apoio *técnico* ou *profissional* - no passamento do doente,
- de não saber identificar ou interpretar as manifestações de morte iminente ⁵⁹.

Os objectivos elementares e concretos dos cuidados prestados ao doente (na fase avançada e na fase terminal

de uma doença grave e irreversível) visam, assim, paradigmaticamente, o indivíduo enquanto ser único, íntegro, pessoal (sem esquecer a importância da família e de outros prestadores directos de cuidados em casa e da atenção que estes requerem) e incluem, segundo Cecily Saunders e outras autoridades, um compreensivo e extenso elenco de medidas:

i) Medidas de conforto

#1. rever a terapêutica e suspender a desnecessária (fútil)

#2. via de administração S/C (segundo a prescrição)

#3. suspender investigações inúteis ou fúteis; registar a *ordem de não reanimação*

ii) Medidas e *insights* psicológicos

#4. capacidade de comunicação na língua materna do doente

#5. *insight* acerca da condição avaliada

iii) Suporte espiritual e religioso

#6. reavaliar com o doente (e familiares, se aquele não estiver consciente ou competente)

iv) Comunicação com a família e/ou outras pessoas próximas

#7. identificar o grau de informação e esclarecimento de familiares (e próximos) acerca do prognóstico de morte iminente e como/quando lhes comunicar

#8. dar a informação relevante a essas pessoas significativas para o doente

v) Comunicação com o médico de família/equipa de cuidados primários

#9. informar do estado do doente o seu médico de família

vi) Síntese executiva:

#10. plano de cuidados discutido com e explicado ao doente e à família

#11. confirmar a compreensão por estes, doente e família, do plano de cuidados.

O doente e sua família estão, pois, actualmente, no centro das preocupações e das DMFV. Quem lhes responde? De que lugar lhes responde? Julgo que, enquanto profissionais, só podemos dizer: o profissional, de uma posição de livre e responsável (re)conhecimento do doente; enquanto próximos e prestadores de cuidados, o *cuidador mais próximo*; enquanto voluntários só podemos dizer, o voluntário e todos sempre integrados numa equipa multidisciplinar. Esta inclui familiares, pessoal de saúde, *leigos* com formação adequada, amigos, vizinhos. Todos sob a palavra orientadora de um responsável, normalmente o médico de família, em nome, a bem, no interesse e por delegação do doente. E com a supervisão psico-

lógica e a *animação* regular imprescindível, porventura através de grupos de partilha ou *groupes de parole*. A educação em cuidados paliativos deve, assim, incluir atitudes (valores e crenças), saberes (que discrimino em baixo) e práticas (aptidões) várias⁶⁰:

ATTITUDES cognitivas e práticas	COMPETÊNCIAS
Filosofia e ética dos CP	A arte da comunicação
Atitudes pessoais face à doença, morte, perda, luto	Mecanismo dos sintomas
Dimensões do sofrimento e desespero	Dor e outros sintomas: avaliação e tratamento
Trabalho em equipa multiprofissional	Tensão emocional e espiritual
Reconhecimento da família como unidade de cuidados ...	Respostas à perda e ao luto
... e dos Recursos da comunidade	Recursos da comunidade

Só assim ganha sentido a noção de *tratamento compreensivo do cancro* e se podem concretizar os princípios do controlo sintomático em CP, em que os aspectos globais (bio-psico-sociais) do estado do doente nunca são dissociáveis - para o correcto e eficaz controlo dos sintomas *regionais* ou *locais*:

CAMPOS DO CONTROLO SINTOMÁTICO EM MCP	
Campo	Objectivos principais
Ética	Dignidade; lealdade
	4 princípios: benevolência, não maleficência, autonomia, equidade
	Consentimento livre e esclarecido
	Compreensão da futilidade Compreensão da eutanásia, etc.
Comunicação	<i>Setting</i>
	Comunicação não verbal, etc. ...
	Informação desejada e entendida
	Estratégias
	Empatia
	Conferência familiar Diagnosticar <i>entidades</i> como angústia, medo, desespero, depressão... Resolver <i>conspirações</i> do silêncio ...
Plano de Tratamento	Antecipar problemas
	Prevenir ruptura de abastecimento de fármacos, etc.
	Dar continuidade aos cuidados e articular os prestadores
	Assegurar retaguarda – urgências, etc. Instruções escritas ...

Num trabalho da escola de formação em cuidados paliativos e DMFV do Colégio de Medicina Interna dos EUA, Lo *et al* apresentam uma proposta de discussão concreta das decisões e dos problemas dos cuidados na fase terminal. Perguntas abertas como: O que o preocupa mais acerca/ nesta fase/ da sua doença?; Como tem corrido o tratamento até agora? Para si/ para a sua família?; Quando pensa na sua situação, qual o seu prin-

cipal temor/ preocupação? Que espera/que projecto quer ver ainda concretizado nestes tempos mais próximos? Quando pensa no futuro, que é mais importante para si?; e o mesmo tipo de questões abertas acerca das necessidades de apoio da religião e espiritual: Qual pensa ser a sua situação dentro de poucas semanas/dias? Gostaria de conversar com algum padre ou ministro religioso? Que desejaria deixar resolvido que ainda não o esteja, no plano das suas relações com os entes queridos?/com os próximos? Que gostaria que os seus familiares guardassem na memória acerca/de si próprio...?⁶¹. E num estudo acerca da discussão com os doentes das DMFV que lhes dizem respeito, os mesmos autores Lo, Quill *et al*, sublinham que nesta fase, nestas situações tremendas, a partilha pelo médico das suas emoções com o doente (e familiares) *poderá* ser aceitável, *poderá* ser boa. Boa para o doente, boa prática – exigente, pesada e sempre imerecida prerrogativa que exprime e traduz uma intuição dos antigos: *therapeia* é, essencialmente, serviço prestado a um deus conhecido, juramento a figuras ou pessoas divinas. Certamente, a escuta passiva-activa, a empatia, o *contacto* ocular e manual, e outras regras da comunicação no devido *setting* (atmosfera, urdidura) são essenciais, até como expressão do intento e da preocupação de identificar precocemente riscos de desestruturação familiar e formas de luto patológico⁶².

Após o passamento, entre outras práticas, o re-exame da conduta técnica e relacional da equipa deve ser efectuado solene e colectivamente: foi evitado ao doente todo o sofrimento susceptível de o ser? O doente teve sempre ocasião de exprimir os seus sentimentos, temores e vontades? Foram acolhidos e respondidos adequadamente? O doente morreu em paz e com dignidade? Face ao doente e aos seus familiares ou acompanhantes, todas as medidas necessárias e possíveis foram tomadas? Em quê, em que medida, podiam os cuidados ter sido melhores? Que lições tirar?⁶³. Com efeito, é preciso saber e compreender com rigor *como se sente* cada membro da equipa⁶⁴.

A exigência fundamental, a dificuldade radical, para cada membro da equipa de saúde, enquanto agente moral, é a disponibilidade para o esforço de aprofundamento da complexidade das relações entre reflexão e prática. Para tal é conveniente distinguir, segundo Ricoeur, os três níveis do *juízo clínico* co-implicados em cada acto médico (e *a fortiori*, em cada escolha moral)⁶⁵:

NÍVEIS DO JUÍZO CLÍNICO	
reflexivo	- as experiências sempre inenarráveis da morte e do sofrimento
deontológico	- deveres e regras da arte e princípio de sua universalização
prudencial	- a acção e o agente, o individual ou singular

Em resumo, na plena consciência das estórias e das histórias à cabeceira dos doentes, isto é, da intersubjectividade da praxis clínica, a MCP luta pela verdade, pela lealdade, pela informação e pela autonomia - enquanto direitos dos doentes - merecendo ou reconquistando a sua confiança, alcançando a *boa* morte, sem sofrimento ou dores evitáveis, sem solidão e abandono, com o acompanhamento e a presença não apenas dos profissionais mas dos familiares no domicílio (quando possível e desejado). A MCP assume-se contra a obstinação ou encarniçamento terapêutico e contra a eutanásia nas suas várias modalidades...⁶⁶ Abundam, claro, problemas e dilemas nas DMFV em qualquer colectividade sã; mas, aqui, parece-me médica e socialmente mais válido ir por um estreito caminho casuístico e *não* ou *extra-judicial*⁶⁷, do que introduzir a força (sempre armada) da lei nos assuntos sempre íntimos da morte e da dignidade do morrer (e do suicídio assistido e da eutanásia médica) antes de discussão profunda entre profissionais e na comunidade (entre nós amordaçada pela ideia preguiçosa do consenso).

Está finalmente, parece, a descobrir-se a necessidade de MCP em Portugal⁶⁸, mas não temos lutado, julgo, com igual diligência e inteligência, pela divulgação e explicação do valor de se estar informado, do impacto humanizador das directivas antecipadas (*advanced directives*) e da importância dos testamentos de vida (*living wills*) – ou seja das mínimas condições do restabelecimento do respeito pelos doentes, da autonomia dos cidadãos e do aumento da confiança entre pessoas e nas instituições. Para a elevação da vida individual em cada comunidade.

Como harmonizar as DMFV, as correias sem-fim de transmissão de humanidade, com as DMIV e como fazê-las rodar no mesmo sentido?

Da geneticização à nova eugenia

José Luís Garcia distingue uma política da biotecnologia de uma política *para* a biotecnologia humana. Identifica, nesta, três graves ameaças: (i) nova ofensiva contra a justiça; (ii) reaparecimento do eugenismo e do racismo e (iii) prenúncio de uma *sociedade pós-humana*⁶⁹.

Qual o conteúdo real das DMIV: são decisões inter-

subjectivas? Quem interpela o médico? Qual o estatuto ontológico do nascituro⁷⁰? A *esterilidade* pode ser uma doença e causar intenso sofrimento, mas pode igualmente não o ser e constituir uma (estranha!?) opção de vida. Toda a PMA, aliás, apresenta, à primeira vista, faltas, configurando-se por vezes como o grau zero da clínica, isto é, como mera técnica: o outro não é sujeito – um Quem que nos interpele, um Rosto que, de imediato, nos questione, obrigue e compromete. A minha relação de respeito, a emoção, a experiência face a um novelo de *ADN num tubo de ensaio*⁷¹, ao blastocisto ou célula blastocitária, a este embrião ou a este feto, ou, ainda, frente a esta criança febril este casal ou a este idoso - constituem vivências (e inteligibilidades) muitíssimo diversas! Que sentimentos ou elementos diferenciam tais experiências?⁷².

Noutro registo, é muito estranho tratar uma doença que (ainda, putativamente) não existe⁷³ - a não ser probabilisticamente em um ou mais genes (e todos temos, pelo menos, dizem-nos, seis genes patológicos!) - e vivencialmente nos parentes chegados (como o cancro familiar da mama) e... é muito complicado, se esse tratamento inclui mastectomia bilateral profiláctica. O NNT⁷⁴ oscila, segundo estimativas credíveis, entre 20 e 40! Mais promissores e menos controversos são os resultados das investigações de farmacogenética ligados aos polimorfismos do enzima P450, por ex., o estudo da sensibilidade e metabolização individual de fármacos, a identificação genotípica de clones malignos para diagnóstico e prognóstico diferencial, a detecção de doença residual mínima, etc. Uma decisão boa e correcta acerca do uso da informação genética, no contexto da chamada Medicina Preditiva, supõe a resposta às seguintes interrogações⁷⁵:

- Que implicações potenciais tem? – há terapêutica efectiva e acessível? há riscos?
- Que princípios devemos eleger? - saúde pública? autonomia? equidade?
- Quem decide se o teste deve ser efectuado? – o doente? o empregador? o governo?
- Quem decide o que fazer com os resultados? – o doente? o governo? entidade privada?

Como justificar a respectiva argumentação moral? Os valores supremos invocados para as DMIV pela maioria dos autores, vão do sagrado (o *enorme*, o *sagrado pelo qual a espécie humana é mais do que simples ser da Natureza* para citar Jonas⁷⁶), ao cuidado (à protecção)... e ao princípio da precaução (versão hodierna do *primo non nocere*):

VALORES	TRANSGRESSÕES	ARGUMENTOS	AUTORES
sagrado	desdiferenciação	diversidade; pluralidade	H. Jonas; René Girard
Natureza humana	Melhoramento da raça	Conservadores - da vida, do desejo	J. Testard
parentesco humano	identificação; identidade	nome (e família) / pertença	AAVV
protecção do ser mais frágil	actos de individuação ou do indivíduo	selecção da <i>identidade</i> genética; devir pessoal	Canto-Sperber J. Habermas

Este quadro de valores é pertinente? E é ordenável segundo uma hierarquia? Para além das reais esperanças postas na transferência nuclear e nos avanços da terapêutica com células estaminais (embrionárias ou não), dos graves problemas morais que se levantam com a clonagem humana reprodutiva e dos debates que têm ocorrido, as promessas da genética aconselham a criação de comissões nacionais de *sages* e de peritos em ética e em genética especialmente dedicadas à nova genética. Em reuniões internacionais de consenso, como a *Convenção de Oviedo*, 1997, ou dos *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina*, foi estipulado, para as manipulações do genoma humano, que *uma intervenção que tenha por objecto modificar o genoma humano apenas pode ser empreendida por razões preventivas, de diagnóstico ou terapêuticas, e apenas se o seu objecto não for à introdução de modificações no genoma de qualquer descendente* (artigo 13º)⁷⁷. Poucos observadores informados do *teatro* biotecnológico acreditam que esta norma não venha a ser violada a breve prazo (se ainda o não foi – Antinoris não faltam e a clonagem reprodutiva de animais de estimação já é um negócio florescente): então que fazer? Regular? Suprimir – quem? o quê? Como? Um conselho de *sages* e uma espécie de novo Tribunal Russel para a biotecnologia têm sido sugeridos...

Em resumo, também aqui a complexidade, a heterogeneidade e a pluralidade da medicina hipocrática se manifestam. A excelência nas DMIV, como nas DMFV, passa pela autenticidade (e lembro que a relação da inteligência com a objectividade co-implica autenticidade), pela maturidade⁷⁸, pela rectidão e pela prudência: se implicadas conjunta, oportuna e correctamente, geram o bom escrúpulo na acção, o escrúpulo não redibitório, o escrúpulo sem tibieza. Quer dizer que não nos basta salvar a interioridade, a individuação, o valor da natureza: o *locus* e a própria experiência moral nascem da faculdade de nos imaginarmos, de nos sabermos colocar e sentir *na pele* do Outro. E do outro que está por vir, das futuras gerações, dos seres da Terra futura. Vitalidade, inquietude moral e laços sempre imperfeitos.

CONCLUSÃO

O Papel da Bioética

Na década de sessenta, assiste-se ao recomeço da questão da eutanásia, à invenção do rim artificial, ao transplante do rim, à ressuscitação, ao início da engenharia genética, como já referi. A escala de complexidade, os graus de liberdade e o campo do possível aumentaram desde então vertiginosamente. Tendo rara percepção da novidade e dificuldade dos problemas a montante e a jusante da pesquisa biomédica, vanPotter, um oncobiologista, propôs-se em 1970 refazer a ponte entre as ciências e as humanidades, colhendo da biologia e dos valores humanos os elementos necessários à criação de uma nova ciência da sobrevivência – a bioética⁷⁹. Alguns dos grandes momentos da história da bioética podem resumir-se no seguinte quadro:

500-400 AC - Juramento Hipocrático
sécs.II - Galeno
sécs.XII-XIII - Pedro Hispano, Averróis, Maimónides
séc. XVIII - Sir Thomas Percival
1847 - 1º Código de Ética da AMA (de índole liberal)
1931 - Código Alemão de Experimentação Humana
1947 - Código de Nuremberga (fonte do consentimento livre e informado)
1949 - Declaração de Genebra
1964 - Declaração de Helsínquia da AMM
1969/1970 - Criação da bioética moderna
1978 - Relatório Belmont apresentado ao Presidente dos EUA

Mas como agir? Como deliberar? Em que bases decidir? Definirei *consciência moral* como a unidade pessoal de conhecimento, liberdade e responsabilidade, “tripleto” convocado e mobilizado pela presença do outro diante de quem me encontro⁸⁰:

ACTO MORAL 1+2+3	PÓLO POSITIVO	PÓLO NEGATIVO	CARÁCTER VIRTUOSO
1. CONSCIENTE E LIVRE RESPONSABILIDADE	RECTIDÃO INTEGRIDADE	FALSIDADE DESLEALDADE	RECTO
2. CONSCIENTE E RESPONSÁVEL LIBERDADE	PRUDÊNCIA	IMPRUDÊNCIA	PRUDENTE
3. RESPONSÁVEL E LIVRE TOMADA DE CONSCIÊNCIA (de si, da situação)	MATURIDADE AUTENTICIDADE	IRREFLEXÃO	HONESTO

Para determinar o dever moral, aviltado o sentir (o eixo sensual⁸¹), gasta a verdade (a palavra dada), recalçado o escrúpulo (o seixo ponderal), perdida a honra (o bom nome) – face às terríveis provações que aí vêm, de compreensão

técnica difícilima e para as quais falta intuição – restam-nos apenas meta-narrativas arcaicas e valores caducos? Não. Na definição de Ricoeur, nunca por demais meditada, o filão seminal da ética é *anseio de bem viver com o outro e para o outro em instituições justas*⁸². Faltam estas instituições.

Julgo ter demonstrado porque é que considero o acto médico incompatível com a metafísica da redução e com a geneticização do vivo (da saúde e da doença): a clínica tem, sempre, espessura antropológica e é, sempre, experiência moral. A complexificação do campo médico impõe, cada vez mais, o questionamento filosófico e a *disputatio* bioética visando a construção e a *alimentação* de instituições justas.

Arrefecida a polémica do século XX em torno do primado da tecnologia na determinação da mudança cultural e do progresso social⁸³ e tendo sido já superada a oposição simplista entre o social e o técnico, considero que o desenvolvimento tecnológico é *subdeterminado*, quer pelos factores técnicos, quer pelos factores sociais. Os estudos empíricos e comparativos favorecem uma versão de construtivismo social da tecnologia e da ciência (seja por via de teorias do sistema sociotécnico, do *social shaping* ou da rede de actores) que endossam altas responsabilidades - pelas suas aplicações e pelos seus efeitos - aos clínicos, aos cientistas, aos técnicos, aos gestores de ciência, aos políticos da ciência e... aos parlamentares.

Visto que, pelo menos à cabeceira do doente, o *conhecimento é indissociável da sua utilização, e, como tal, não é um bem metajurídico*⁸⁴, a judicialização da tecnociência, apesar de ocorrer na 25ª hora, não deverá revestir a forma de um *pacto a-moral*, ou de *laissez faire*... deverá, porventura, ser um laço republicano, um contrato social ou até um novo humanismo. Este, um movimento auto-defensivo da comunidade humana (alargada necessariamente a todos vivos e ao ambiente) que tem sido justificado de diversos modos, seja como antecipação de um futuro catastrófico (é a profecia pessimista de Hans Jonas), seja como uma atitude prudencial (Michel Serres), ou seja como uma pura escolha dialógica (Jürgen Habermas)⁸⁵. A Medicina hipocrática não pode ignorá-lo.

BIBLIOGRAFIA SELECCIONADA

BACON F: *Novum Organum*. Porto, Rés, s/d (trad A.M. Magalhães)
 BALINT M, BALINT E: *Techniques Psychotherapeutiques en Médecine*, Paris, Payot 1976 (orig. 1961)

- BECK U: Risk Society: Towards a New Modernity. London. SAGE 1992 (1986)
- BILLOUET P: L'Appropriation: Habermas face à l'eugénisme libéral. *Critique* 2004; 930-944
- CASSEL EJ: The Nature of Suffering and the Goals of Medicine: *NEJM* 1982; 306: 639-645
- CASSEL EJ: *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*, NewYork, Oxford University Press 2004 (2ª ed)
- CAYE P: Francis Bacon: Réforme de L'État ou Réforme de la Société? *Revue Philosophique* 2003;1:61-78
- CHOCHINOV HM: Dignity and the Eye of the Beholder, *J. Clinical Oncology* 2004; 22(7): 1336-1340
- CHOCHINOV HM et al: Dignity-Conserving Care – A New Model for Palliative Care. *JAMA* 2002; 287: 2253-2260
- CLAYTON E: Ethical, Legal, and Social Implications of Genomic Medicine. *NEJM* 1999;349:562-9
- COLLINS F: Medical and Societal Consequences of the Human Genome Project. *NEJM* 1999; 741: 28-36
- CUNNINGHAM-BURLEY S et al: The Social Context of the New Genetics. in ALBRECHT GL et al (Eds). *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London. SAGE 2000; 173-184
- DASTON L VIDALF: Introduction, Doing What Comes Naturally. in L. Daston, F. Vidal (Eds), *The Moral Authority of Nature*. Chicago. Univ. of Chicago Press 2004;1-23
- DELVECHHIO-GOOD M, GOOD BJ: Clinical Narratives and the Study of Contemporary Doctor-Patient Relationships. in G. L. Albrecht et al (Eds). *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*. London. SAGE 2000; 243-258
- DIAMOND J: Evolution, consequences and future of plant and animal domestication, *Nature* 2002; 418: 700-706
- DOYLE D: Palliative Medicine in the Home. in D. Doyle, G. Hanks, N. Cherney, K. Calman (Eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford University Press. 3rd ed. 2004; 1097-1116
- GRADY C: What makes Clinical Research Ethical? *JAMA* 2000; 283: 2701-2711
- EPITECTO: Manual e Máximas, México. Porrúa, 1980 (2ªed) (trad. A. Brum, estudo F. M. de Oca)
- DOYLE D: The Terminal Phase. in D. Doyle, G. Hanks N. Cherney, K. Calman, (Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, Oxford, Oxford University Press. 3ª ed. 2004; 1117-1131
- GARCIA JL: *Engenharia Genética dos seres Humanos, Mercadorização e Ética. Uma Análise Sociopolítica da Biotecnologia*, Dissertação de Doutorado 2004
- GIL F: *Traité de L'Évidence*. Grénoble, Millon 1993
- GIL F: *Modos da Evidência* IN/CM, Lisboa 1998
- GIL F: *La Conviction*, Paris, Flammarion 2000
- GIL F et al (Ed.): *A Crença*. Lisboa, Gradiva 2004
- GUILLEBAUD JC: Entre limite et transgression. *Esprit*. 2003; 121-137 Ag/Set
- GONTIER Th: Homme Copule ou Réification de L'Outil. Invention et Humanisme chez Bacon, *Revue Philosophique* 2003; 1: 23-40
- HABERMAS J: *The Future of Human Nature*. Cambridge. Polity Press 2003
- HADOT P: *Le Voile D'Isis*, France, Gallimard 2004.
- HIGGINS RW: L'Invention du Mourant. La Violence de la Mort Pacifié. *Esprit*. Jan, 2003; 139-169
- HIPÓCRATES: Prognóstico, versão utilizada *On Prognosis*, Loeb Classical Library, 1923/1992: vol. II, (trad. WHS Jones)
- EISNER T: Unification in the Century of Biology, *Science* 2004; 5662: 1257
- KASS L: Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness. Relatório do Comitê de Ética para o Presidente dos EUA 2003
- LIFFORD R: Ethics of Clinical Trials. From a Bayesian an Decision Analytic Perspective: Whose Equipoise is it Anyway?, *BMJ* 2003; 3:980-981
- LLOYD GER: In the Grip of Disease. Studies in the Greek Imagination. Oxford. Oxford University Press 2003
- LO B et al: Care at the end of Life: Guiding Practice Where there are no easy Answers. Editorial. *Ann Int Med* 1999b; 130:772-774
- LO B et al: Discussing Palliative Care with Patients. *Ann Int Med* 1999a; 130:744-749
- LYNCH KP et al: Rethinking Clinical Trials for Cytostatic Drugs. *Nature Reviews Cancer* 2003;3:540-544
- MARQUES M S: O Sopro, o Múltiplo e a Forma, *Análise* 1989; 12: 61-115
- MARQUES M S: O Espelho Declinado, Natureza e Legitimação do Acto Médico, Lisboa, Colibri 1999
- MARQUES M S: Auto-regulação. Enciclopédia Einaudi. Lisboa . IN/CM 2000; 34
- MARQUES M S: A Passividade Originária e a Fundação da Medicina dos Cuidados Paliativos. in M.R. Dias, E. Durá (Eds.) *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa, Climepsi 2001; 145-187
- MARQUES M S: *A Medicina enquanto Ciência do Indivíduo*, Dissertação de Doutorado, FM, UL 2002
- MARQUES M S: *A Segunda Navegação Aspectos Clínicos da Ética na Dor Oncológica*, Permanyer, Portugal 2003a
- MARQUES M S: A Medicina como Ciência do Indivíduo, Sísifo, entre o Aberto e o Fechado. in A. Cardoso, J.M.Justo (Eds): *Sujeito e Passividade*, Lisboa, Colibri 2003b; 77-115
- MARQUES M S: *O Eixo e o Sexo*, Comunicação apresentada no 1º encontro Filosofia e Medicina da Universidade da Beira Interior, 12 de Novembro 2004
- MARTINS H: Aceleração, Progresso e *Experimentum Humanum*. in H. Martins, J.L. Garcia (Eds), *Dilemas da Civilização Tecnológica*, Lisboa. Instituto de Ciências Sociais 2003; 19-77
- MICHAUD CH et al : Burden of Disease - Implications for Future Research. *JAMA* 2001; 285: 535-539
- MILLER F et al: A Critique of Clinical Equipoise : Therapeutic Misconception in the Ethics of Clinical Trials, *Hastings Center Report* 2003; 33: 19-28
- MURATA J: Creativity of Technology: An Original of Modernity, in T. J. Misa, P. Brey, A. Feenberg (Eds), *Modernity and Technology*, Cambridge, Massachusetts, MIT Press 2003; 227-253
- PARREIRA L: A Medicina e a Nova Biologia. *Análise Social* 2003; 166: 101-126
- PEARSON H: Kári Stefánsson, *Nature Medicine* 2003; 9:1099
- POLLARD TD: The Future of Biomedical Research, *JAMA* 2002; 287:1725-1727
- POTTER VR: Bioethics, Biology, and the Biosphere. *Hasting Center Report* 1999;(1): 38-40
- QUILL TE et al: The Debate over Physician-assisted Suicide: Empirical data and convergent views. *Ann Int Med* 1998;128:522-558
- RICOEUR P: *Les trois niveaux du jugement médical* in *Le Just-2*, Paris, *Esprit* 2001; 227-243
- RICOEUR P: *Parcours de la Reconnaissance*, Paris, Stock 2004

- SAUNDERS CM: *Appropriate Treatment, Appropriate Death*, in C. Saunders (Ed.) *The Management of Terminal Disease*. London, Arnold 1978/1979; 1-18
- SAUNDERS CM (Ed.): *The Management of Terminal Disease*, London, Arnold 1978/1979
- SHAFAZAND S et al: Withholding and withdrawing treatment: the doctor-patient relationship and the changing goals of care. In: Berger AM, Pornoy RK, Weissman DE (Eds). *Palliative Care*, Principles and Palliative care supportive oncology. 2ª ed., Filadélfia: Lippincott 2002; 880-90
- SILVA PM: *Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina*, Anotada. Lisboa, Cosmos 1997
- SILVER L: *Manipulating Human Life*, Lisboa, FLAD, Lecture 7/04/2000
- STEIN E: *On the Problem of Empathy*. Washington, ICS Publications, 3rd Rev Ed 1989/1917 (trad. W Stein)
- WATSON JD: *DNA, The Secret of Life*. New York, Alfred Knopf 2003
- ZANER RM: *Ethics and the Clinical Encounter*. London, Prentice-Hall 1988
- ZANER RM: Power and Hope in the Clinical Encounter: A Meditation on Vulnerability, *Med., Health Care and Phil* 2000; 3,2: 265-275
- ZANER RM: *Thinking About Medicine* in S.K. Toombs (Ed), *Handbook of Phenomenology and Medicine*, Netherlands, Kluwer 2001; 127-144
- ZANER RM: The Discipline of the *Norm*. A Critical Appreciation of Erwin Straus, *Human Studies* 2004; 27:37-50

NOTAS DO AUTOR

- ¹ Este artigo baseia-se numa aula do Curso de Introdução à História das Ideias em Medicina (da cadeira de Introdução à Medicina da FM da UL dada em Janeiro de 2005), subordinada à interrogação *Quais as principais tendências da biomedicina e do campo médico no início do séc. XXI?*. A ética, segundo Ricoeur, é *anseio de bem viver com o outro e para o outro em instituições justas*. Laço sem fim. A nova narratividade, nova anamnese ou *neohumanismo* é um sem-fim, uma transmissão que não repete modos passados: inclui a anamnese (a palavra, a escuta, a história) de Hipócrates e Rufo de Éfeso, a empatia de Husserl, Scheler e Stein, a *talking cure* de Freud e Lacan, a logoterapia de Frankl e Rogers, a hermenêutica de Gadamer e Ricoeur, a narrativa de Kleinman e Bruner, as *communications skills* de Balint, Cassel e tantos outros (para uma fundamentação e introdução vd Zaner, 1988). A substância deste trabalho é, como se poderá verificar, resultado da reflexão e do estudo da obra de Fernando Gil acerca da inteligibilidade dos saberes, isto é, da prova, da evidência, da convicção e da crença (Gil 2000 e 2004).
- ² T E Quill, p.555
- ³ Marques, 1999 (cap.1); Zaner, 2004
- ⁴ Balint, Balint, 1976
- ⁵ Eu devo a consciência deste silêncio ensurdecido ao colega e amigo Jorge Melo, numa das nossas muitas e saudosas conversas de fim de dia no IPO, há anos – que estão aliás na origem da criação do Centro de Estudos de Filosofia da Medicina (actual Gabinete de Estudos de Filosofia da Medicina) nessa instituição!
- ⁶ Epitecto, *Máximas*:: “(...) 5. *Cuando sea llegada mi hora, moriré; pero moriré como debe morir um hombre que no hace más que*

devolver lo que se confió. (...) 7. Tarde o temprano, es fatal y preciso que la muerte venga a nos-otros. En qué nos encontrará ocupados? Al labrador, en el cuidado de sus campos; al jardinero en el de sus plantas; al mercader, en el de su tráfico. En cuanto a mí, yo deseo de todo en ordenar mi voluntad, a fin de llevar a cabo sin temor ni embarazo y como corresponde a un hombre libre este acto postrero. De este modo podré decir a los dioses: He desobedecido vuestros mandatos? He abusado de los presentes que me hicisteis? No os he sometido mis sentidos, deseos y opiniones? Me he quejado alguna vez de vosotros? Renegué jamás de vuestra providencia? Padece enfermedades porque así lo quisisteis, y a ellas me avine gustoso; viví en las más humilde oscuridad porque tal fue vuestro deseo, y jamás me rebelé contra vuestra voluntad; nunca me abatieron vuestras decisiones ni me movieron a murmuración. Pues como hasta ahora, estoy en adelante dispuesto a sobrellevar cuanto os plazca mandarme; vuestra menor indicación es, como lo fueron siempre, una orden inviolable para mí. Queréis ahora que abandone este magno espectáculo? Pues sea; me retiro y os doy las gracias por haberos dignado admitirme a gozar en él, admirar todas vuestras obras y haber tenido de manifesto ante mis ojos absortos el orden admirable con que regís el Universo. 8. Todos tememos la muerte del cuerpo. Pero la del alma, quién la teme? (...)”

- ⁷ Parecendo, aliás, que Beck homologa a redefinição de saúde e de doença em curso na sociedade reflexiva; Beck, p.209ff
- ⁸ Daqui a inovação de redes tecno-sociais, seja sob a forma de intervenções com artefactos tecnológicos, seja sob a forma de renovadas interpretações mais ou menos *úteis* (utilidade que é o motor da razão instrumental) e mais ou menos adequadas, numa incerteza inevitável em tudo o que é humano (Murata, 2003, p. 227), como a história da medicina abundantemente ensina
- ⁹ Delvechio-Good, Good, 2000, p. 253
- ¹⁰ cp. Marques, 1999 acerca da história e sentido da anamnese e Zaner, 2002, 2004
- ¹¹ Habermas, 2003; cp. Garcia, pp.469, 473. Levanta-se, todavia, de imediato a dúvida da suficiência do *horizonte antropológico* para reconhecer a dimensão reflexiva e auto-afectiva do ser humano, a sua disposição para o semelhante que o interpela, que sofre, que o responsabiliza (à maneira de um Hans Jonas ou um Paul Ricoeur). Para uma evocação das promessas da nova genética vd Collins, 1999, Diamond, 2002, Pollard, 2002, Parreira, 2003, Watson, 2003
- ¹² Como afirma José Luís Garcia, na sua notável dissertação de doutoramento “*Engenharia Genética dos seres Humanos, Mercadorização e Ética. Uma Análise Sociopolítica da Biotecnologia*”, 2004, aliás profunda e declaradamente devedora da obra *princeps* de Hermínio Martins, seu orientador e na esteira de Ivan Illich, Hans Jonas, Jean-Pierre Dupuy e outros. Para uma evocação das promessas da nova genética vd Collins, 1999, Diamond, 2002, Pollard, 2002, Parreira, 2003, Watson, 2003
- ¹³ E princípio do pior: o imperativo categórico segundo Hans Jonas
- ¹⁴ Como se tem visto, *mutatis mutandis*, com a noção de género ou sexo, em contraste com a noção de condição humana de um Ortega y Gasset ou de uma Hannah Arendt
- ¹⁵ Habermas, 2003, pp. 25,7,63; cp. Billouet, 2004. No entanto, creio que devemos precavermo-nos contra a tentação de moralização “continuista” da natureza humana porque incorre, à primeira vista, na falácia naturalista. A resolução eventual da apo-

ria passará pela apreensão e edificação de uma ética co-implicada na construção não-pontual do Eu, na sua radicação na dualidade corpo/carne (ser corpo, ter corpo) e na identidade moral (a auto-imagem de seres humanos livres e autônomos) e transitiva (a atribuição de imagem semelhante a qualquer outro actor moral) do agente ou actor.

¹⁶ Para além de assinalar a obrigação de *aprender a aprender* ao longo da vida para manter actualizado o corpo médico, profissão cada vez mais caracterizada por espontâneo e forte naturalismo, materialismo, pragmatismo e individualismo e, portanto, pouco virada para a descoberta antropológica e filosófica... da Grande Cadeia do Ser.

¹⁷ Daston, Vidal, 2004

¹⁸ Modificado de Emmanuel et al., 2000

¹⁹ Eis a definição (da 52ª Confª OMS, Edimburgo, 2000) de *clinical equipoise: The benefits, risks, burdens and effectiveness of a new method should be tested against those of the best current prophylactic, diagnostic and therapeutic methods*. Alerta-se o leitor para o facto de que este pressuposto mínimo de licitude que, de tão elementar, parece ser perfeito e incorrigível, já estar a ser contestado, mercê de pressões alheias aos doentes, à medicina e, creio, ao bem comum! (para a equipolência vd Lilford, 2003 e Miller, Brody, 2003; acerca das novas metodologias para os novos grupos farmacológicos “citostáticos” vd Lynch et al, 2003)

²⁰ Haverá quem detecte traços de sado-masquismo no debate público do fim da vida e do morrer... numa terra em que o viver é árduo e a vida pouco sorri (pelo menos a muitos dos que vivem honestamente do seu trabalho) e onde a legalidade, o carácter e a dignidade são desprezados, geração após geração, revolução após revolução, pelos poderosos; concordar-se-á que se trata de uma situação de interesse geral e universal (e transversal e socialmente estruturante...se quisermos) (cp. Higgins, 2003).

²¹ Cassel, 1982, 2004; Chochinov, 2004

²² *Scrupulum*, pequena pedra, seixo que faz pender o prato da balança (Marques, 2004). Escrúpulo, neste âmbito, significa simultaneamente o reconhecimento da singularidade absoluta daquele que nos confronta; alguma hesitação por se saber que algum mal inevitavelmente pode cair sobre outrem (sobre o doente, os efeitos adversos, as acções acessórias, etc.) por minha decisão (médica, no caso); a certeza de que a contingência e a complexidade, as regras de boa-prática (ou os princípios absolutos ou gerais) não nos diminuam as responsabilidades (Ricoeur, 2001)

²³ Apesar do número crescente de situações ambivalentes (pode visar-se a cura de uma intercorrência sem esperar benefício na doença de base; podem haver quadros de cronicidade em que se visa melhoria funcional ou global, apesar de morfológica ou “localmente” haver agravamento; podem procurar-se menos efeitos adversos, por exemplo na medicina oncológica ou de transplante, e pode até praticar-se investigação clínica de Fase I ou II...) assumo que é viável, em regra, a distinção entre intenção curativa e intenção paliativa. Tenho também de admitir o respeito pelo imperativo do livre e esclarecido consentimento, mormente nas decisões em *fases críticas* da patologia oncológica (e tomemos como assentes, igualmente, o cumprimento de normas de boa prática e a discussão rigorosa e aberta dos principais problemas deontológicos e éticos - incluindo os conflitos de valor e de interesse - afrontados pelos profissionais e partilhadas no quotidiano pelos membros da equipa: de onde advém a acribia, o decoro e a beleza moral)

²⁴ Em Marques, 2003a, procurei dar algumas respostas principais

a estas interrogações. É sabido que acompanhar quem morre é sempre provação humana única – e ocasião de tantos ensinamentos e lições de vida – é, por isso, uma sempre imerecida e exigente prerrogativa (mas, a repetição pública trivial “é meu privilégio!...”, choca, degrada...)

²⁵ Há, é patente, nesta como noutras áreas, urgência em reabilitar e reforçar uma atitude humana e humanista, isto é, de serviço, identificando publicamente funções, critérios de qualidade e resultados da execução dos deveres profissionais e os inevitáveis conflitos de interesse (incluindo dos chamados interesses de classe)... Laços com fim.

²⁶ Michaud, et al, 2001

²⁷ Sendo o erro humano e por vezes irreparável (erro incidental, erro inevitável, próprios de uma disciplina da incerteza ou da contingência), espanta que possa ser, eventualmente, a oitava causa de morte nos EUA...

²⁸ Para uma introdução ao pensamento da complexidade em Medicina ver Auto-regulação de MS Marques, volume 34 da Enciclopédia Einaudi, 2000, Lisboa IN/CM; acerca do que poderia ser uma ciência do indivíduo vd Marques, 2002, 2003b

²⁹ Watson, 2003; Garcia, p. 128ff

³⁰ Evidentemente que não está aqui a defender-se um qualquer vitalismo ou neovitalismo; vide Marques, 1989

³¹ Por oposição a reducionismo ontológico e ao reducionismo metafísico ou dogmático, nos termos de Karl Popper

³² E são conhecidos, entre muitos outros, trabalhos desde os anos 60 de Waddington, Thom, Maturana, Varela até aos de Kitano e outros

³³ Veja-se, por exemplo, Kafatos e Eisner, 2004

³⁴ Bacon; vejam-se excelentes comentários em Hadot, 2004, Gonthier, 2003 e Caye, 2003

³⁵ Segundo Brenner, prémio Nobel e um dos criadores da biotecnologia (citado em *La Recherche*, 2004, 376, p.30f). Desde há muitos anos que António Coutinho e, com ele, a Escola de Paris de Imunobiologia, vêm desenvolvendo este programa de pesquisa; em Marques, 1989, procurei estudar com alguma profundidade este assunto

³⁶ A pesquisa de JLG tem uma ambição central, o estudo *de dimensões específicas mas complementares da relação entre biotecnologia e política: a política da biotecnologia e a política para a biotecnologia humana (...)* conjugando a ordem do sistema à ordem da contextualidade, no interior de factores que unem o político à política (p.27).

³⁷ Watson, 2003; Garcia, p.27

³⁸ Parreira, 2003. Embora fosse tentador, seria despropositado aprofundar aqui a temática aliciante da incomensurabilidade ou incompatibilidade entre o quadro teórico alargado da biologia *in vivo* e *in silico* e a fenomenologia do corpo (ou da vida ?) (e temos investigações notáveis de Merleau-Ponty, de Hans Jonas, de Michel Henry, de Richard Zaner)

³⁹ A expressão, forte e absoluta, é de Crick, citado por Watson, 2003

⁴⁰ Kass, *Beyond Therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, relatório do Comité de Ética para o Presidente dos EUA, 2003 (contam-se entre os seus autores Janet Rowley, Michael Gazzaniga e Francis Futuyama, alguns dos quais, aliás, subscreveram uma declaração de voto demarcando-se parcialmente dos temores e das reservas de Kass)

⁴¹ E traduzo de Kass, 2003, pp. 339ff

⁴² Martins, 2003

⁴³ Pearson, 2003

⁴⁴ “(...) *This technological leap (the ability to enhance their embryos) will be the most important in the history of the human kind because it could change the very nature of the human species. (...)*”. Silver, *Manipulating Human Life*. Lisboa FLAD. Conferência, 7/4/2000 (no prelo)

⁴⁵ Hadot, 2004. Duas extraordinárias obras revisitaram ultimamente o problema da Natureza e da Natureza humana. Uma é de L. Daston e F. Vidal: relata uma investigação multi-disciplinar em torno das várias formas históricas de fixação e desfixação da crença na “*Autoridade Moral da Natureza*” (acerca da crença vd F. Gil, et al, 2004). A segunda é de Hadot: parte do culto Mediterrâneo de Isis-Artemisia, uma figura galactófora jorrando abundante leite dos seus múltiplos seios que, desnudada, dá a ver ou a beber a verdade, derramando-se generosamente. Nas culturas do Mediterrâneo e no Ocidente é a figuração mais forte e frequente da descoberta ou da violação da *Natura*.

⁴⁶ Hadot, p. 116ff; acerca da história da imaginação grega e da luta “pós-hipocrática” contra a doença ou o mal ver Lloyd, 2003 e Delvecchio-Good, Good, 2000

⁴⁷ Hadot, p.140

⁴⁸ Como diria H. Martins, cit por Garcia, pp. 441, 572. Reafirmo que a obra editada em 2003 por estes dois autores é importante para compreender o alcance deste debate

⁴⁹ Penso nas várias intervenções públicas de João Lobo Antunes, António Coutinho, Manuel Sobrinho Simões, para mencionar apenas os mais activos no campo da medicina

⁵⁰ C. Saunders (in *Dying of Cancer*, St. Thomas’s Hospital Gazette, 1958, p. 58).Vd Saunders, 1978

⁵¹ Para não arrastar uma discussão perversa que apenas confunde as pessoas e os valores, devemos adoptar as seguintes *definições*: eutanásia é uma intervenção deliberada, realizada com intenção expressa de pôr termo à vida para aliviar o sofrimento do doente a pedido deste (morte induzida pelo profissional de saúde em contexto de doença incurável, progressiva, após pedido consistente do doente); os conceitos de eutanásia passiva e de eutanásia indirecta são equívocos pelo que devem ser abandonados; se a morte é involuntária, isto é, *contra ou sem* a vontade expressa do doente, é homicídio (na opinião prevalecte e na minha); suicídio medicamentoso assistido é a morte provocada pelo próprio doente com meios fornecidos ou prescritos pelo médico; acções ou omissões por verificação de futilidade ou contra a obstinação terapêutica correspondem a interdição, restrição ou suspensão de medidas sem qualquer benefício (sintomático, etc.) que (apenas) prolongam o sofrimento no contexto de uma situação irreversível (os conceitos de medidas terapêuticas proporcionadas e desproporcionadas têm ainda um apreciável valor discriminativo).

⁵² Higgins, 2003, p. 28.

⁵³ E não *identidade*, via uma clonagem reprodutiva mal compreendida (a não confundir, aliás, com a clonagem terapêutica)

⁵⁴ E este re-centrar no singular vai, creio, contra a descrição de Pico della Mirandola, sendo justo salientar que, dos nossos contemporâneos, foi Michel Henry quem melhor mostrou que uma condição de *humanidade*, do humano, do ser, do bem, do justo, é a *singularidade* dos seus afectos (outra, conexas, é a facultade de passibilidade ou a passividade originária)

⁵⁵ Chochinov, 2004, p. 1338 (modificado) ; é oportuno recordar que *terapia* significava originalmente serviço de culto prestado

ao(s) deus(es). Por outro lado julgo conveniente salientar que a história ensina que a dignidade está associada ao fim da escravatura e da exploração, à tolerância religiosa e à não-violência política, à conquista da liberdade de pensamento e expressão, ao respeito do outro

⁵⁶ Chochinov, 2002; sem embargo, na minha interpretação, não se trata de psiquiatrizar ou medicalizar o passamento, mas da sua humanização - de anamnese, a filosofia, de *phronesis*, o exercício - gestos de sagesa e regras da arte...

⁵⁷ Exactlymente o contrário do que se passa em Portugal, para vergonha dos nossos “governantes” e nossa

⁵⁸ Esbocei, em *A Segunda Navegação*, um tal exame, segundo uma perspectiva de “metamedicina”, se é permitido usar o termo

⁵⁹ Furst, Doyle, 2004; Doyle, 2004

⁶⁰ Doyle, 2004

⁶¹ Lo et al. 1999

⁶² E as melhores obras que conheço que tratam a empatia nos planos conceptual e técnico ainda são as de Edith Stein e dos Balint

⁶³ Furst, Doyle, 2004, p. 1131

⁶⁴ Esta é evidentemente a interrogação clínica - relacional, analítica - e crítica por *excelência*, como Balint nos ensinou; tem que ser repetida (com ajuda: grupos de Balint, supervisão psicológica, psiquiatria de ligação..., grupos de “*parole*”) sistematicamente na e pela equipa e por cada um dos membros... É particularmente significativa para os períodos mais negativos das reacções e do *coping* dos doentes, principalmente dos que são mais “fechados” e retraídos e para os chamados doentes difíceis...

⁶⁵ Ricoeur, 2001

⁶⁶ Veja-se nota 51 para a indispensável precisão terminológica

⁶⁷ Vide a excelente e crua discussão deste ponto em Shafazand et al., 2002; mas, entre muitas outras dificuldades procedimentais importantes, é essa solução extra-jurisprudencial compatível com o sentimento agudo que tenho, por repugnância, de que a prática da eutanásia nunca deve ser um “*acto médico*” (como, aliás, Hans Jonas, que não era médico mas filósofo, insistentemente sublinhou)?

⁶⁸ E a dívida que todos temos a alguns médicos deve ser sublinhada; eu desejo destacar Lourenço Marques do H. D. do Fundão, Ferraz Çonçalves do IPO do Porto, Galriça Neto do CS de Odivelas de Lisboa

⁶⁹ Garcia, p.28; Watson, 2003

⁷⁰ Evidentemente equívoco, vário e heterogéneo: um blastocisto humano não é idêntico a um feto de 34 semanas! Quando passa de imaginário, de potencial, de virtual, a... actual, de singular (se for o caso - hipótese de gemelares), de uno, plural ou múltiplo a... único? Interrogações para as quais não tenho resposta...

⁷¹ Como realmente me sucedeu há muitos anos, quando, em Lyon, vi pela finalmente moléculas de ADN amplificado por PRC... Este é um campo para desenvolver e que eu não posso deixar de associar ao verdadeiro milagre que é ter um filho, um filho que nasce (e cresce) são e escorreito...

⁷² Todavia, rendo-me à ideia luminosa e absoluta (aprofundada entre nós por Teresa Joaquim) de Hannah Arendt e de Hans Jonas: a *natalidade*, o recém-nascido, funda a responsabilidade, institui a nossa comum humanidade. Vide a forte argumentação consonante de Zaner, 2001

⁷³ O estado neutro de Galeno, isto é de não-doença ou de não-saúde

⁷⁴ NNT ou número de indivíduos necessariamente “tratados” para salvar uma vida (vida que, de contrário, morreria da doença, o cancro familiar da mama)

⁷⁵ Clayton, 2003

⁷⁶ in Garcia, p. 487

⁷⁷ Editado por PM Silva, 1997

⁷⁸ Recordo que em Aristóteles maturidade é a virtude de *spondaios* de onde deriva o latim *spondere* e *respondere* que significa ser responsável (*accountable*), profissionalismo, anti-amadorismo

⁷⁹ Vd van Potter, 1999, p. 40. E Van Potter escrevia noutra ocasião: “(...) *To be more specific, it would constitute a cybernetic approach to humankind’s ongoing search for wisdom, which I defined as the knowledge of how to use knowledge for human survival and for improvement of the human condition*” e “*I submit that the combination of these biological and cultural properties into living systems, both human and nonhuman, involves an enormous number of probabilistic events. These chance events are essential parts of the evolution of all species. The natural systems of biological evolution are miraculous combinations and tradeoffs between order and disorder; wich demand further inquiry. We need to devote more attention to the problem of order and disorder in our cultural evolution. Furthermore we need to examine carefully the factors that govern the struggle for existence among new ideas. It is here that the bioethic of humility with responsibility can contribute (...)*”

⁸⁰ Esta definição é a da Escola de Teologia Moral da Universidade Gregoriana de Roma que eu aprendi com J. M. Pereira de Almeida; convém às profissões de saúde e predispõe a atender ao escrúpulo, a aceitar a contingência e a exigir a racionalidade; sobretudo ensina que o *locus* da experiência moral (como o da clínica) é o Encontro. O acto médico, nascido do encontro de seres humanos e do

reconhecimento da fome e da saciedade, do sofrimento e do deleite, do mal e do bem, da mentira e da verdade, do ódio e do amor, da guerra e da paz..., não se reduz ao acto correcto ou incorrecto – não é apenas *actus hominis*; é *actus humanus*; envolve a trilogia da consciência, da liberdade e da responsabilidade; nasce da solicitude, da atenção educada para o singular. Acredito na postura de Moore a favor da irresolubilidade da falácia naturalista – ser e dever ser não se confundem (apesar da fronteira entre factos e valores ser cada vez mais cinzenta à medida que nos aproximamos do caso concreto, do individual...). Dito isto, como ensinou Aristóteles, principalmente na *Ética a Nicómaco*, tal como a decisão clínica, a deliberação moral é sempre situada, condicionada pelo contexto e deve visar à virtude, à *phronesis*, à excelência – pesem embora os sucessivos atestados de óbito passados às grandes metanarrativas fundadoras.

⁸¹ Sensual ou sensorial, incluindo a acepção de sentimento de inteligibilidade e o conceito de amor da evidência, como Fernando Gil os descreveu no seu Tratado da Evidência e noutros lugares (Gil, 2003, 2004)

⁸² Ricoeur, 2001, p. 241 : “souhait de bien vivre, avec et pour les autres, dans des institutions justes”

⁸³ Beck, pp.177, 216: a história da microelectrónica, aliás, segundo este autor, refuta o estrito determinismo tecnológico

⁸⁴ Disse Camus, no que terá sido a primeira reacção pertinente de um intelectual à bomba atómica de Hiroshima; veja F.Gil, 2000 e 2004, acerca da convicção e da crença, da justeza e da justiça

⁸⁵ Guillebaud 2003

