

Globethics Repository



Ética e Participação Pública [Ethics and Public Participation]

This page was generated automatically upon download from the Globethics Repository.
More information on Globethics see <https://www.globethics.net>. Data and content policy of Globethics Repository see <https://repository.globethics.net/pages/policy>.

Item Type	Article
Authors	Lobo Antunes, João
Publisher	Conselho Nacional de tica para as Ci ncias da Vida
Rights	With permission of the license/copyright holder
Download date	2026-09-03 20:12:12
Link to Item	http://hdl.handle.net/20.500.12424/226834

ÉTICA E PARTICIPAÇÃO PÚBLICA

João Lobo Antunes

Quero em primeiro lugar agradecer, muito reconhecido, o convite do Presidente do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida para participar neste Seminário. Eu diria mesmo, metaforicamente, que regresso ao Conselho sem, naturalmente, passar a ombreira da porta. Devo confessar que o convite inicial era um pouco vago, de tal modo que só conheci o tema que me encomendaram quando deparei com o título num programa à beira de ser impresso. Sobre isto quero dizer duas coisas: em primeiro lugar desde há alguns anos que percebi que só se deve falar daquilo que realmente nos agrada e, em segundo lugar, que qualquer oportunidade de estudar ou de reflectir não pode ser desperdiçada.

É minha convicção que à bioética se aplica aquilo que o grande poeta Walt Whitman disse dele próprio: “I am large, I contain multitudes”. Esta reflexão representa, simplesmente, o falar de um médico que, nestas matérias, nunca reclamou para si mais que o estatuto de um amador razoavelmente competente.

Desta vez o tópico é de confortável ambiguidade ou, pelo menos, assim o considerarei. “**Ética e participação pública**” é um binómio de dois sentidos diferentes: a intervenção da ética nas questões públicas ou, em sentido inverso, a participação pública na reflexão e na decisão éticas. Esta interpretação dicotómica não implica, naturalmente, uma rigorosa cisão temática, porque os dois vectores estão, como veremos, indissociavelmente ligados. Aliás uma das características mais atraentes da bioética (e só dela tratarei), é a sua conectividade e o seu abraço é tão amplo que

cumprir com naturalidade o famoso mandamento do romance de E.M. Foerster – “Only to connect”. Isto mesmo está implícito na formulação de Renée Fox¹, quando escreveu “using biology and medicine as a metaphorical language and a symbolic medium, bioethics deals in public spheres and in more private domains with nothing less than beliefs, values, and norms that are basic to our society, its cultural traditions and its collective science”.

É claro que a bioética não enjeita, nem poderia fazê-lo, ser essencialmente a disciplina filosófica que estuda os fundamentos da prática moral. Parece-me particularmente feliz considerar a medicina uma epistemologia moral², por ser, simultaneamente, baseada em conhecimento e em valores. A bioética, por outro lado, ilumina também os juízos morais que inspiram um modo particular de ser médico, e não é concebível que se inventem outros valores que se sobreponham aos valores hipocráticos fundadores, ou seja, a solidariedade e o altruísmo. Só uma monstruosa mutação os poderá transformar, mas a alteração da ecologia profissional que pode determinar aquela está já bem presente. Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda o modo de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.

A bioética é também, e cada vez mais, uma ética normativa, talvez mesmo a mais imperiosa das modalidades da ética aplicada, pois encontrou no direito um aliado estratégico³ que lhe dá outra robustez, ao estatuir em leis os seus preceitos, mas que, ao mesmo tempo, promove a ambição perigosa de uniformizar e universalizar as suas regras. Se esta ética normativa é a que mais naturalmente se envolve na participação pública, ela tem duas características que podem limitar o seu alcance: em primeiro lugar, o seu desdém por factores sociais ou culturais e, em segundo, a sua sujeição ao pensamento analítico sobretudo norte-americano, cristalizado no “princípioalismo” formulado por Beauchamp e Childress⁴ que ainda estrutura o raciocínio bioético contemporâneo.

Daniel Callahan⁵ distingue na “empresa bioética” (“bioethics enterprise”) quatro linhas fundamentais: *bioética clínica*, que se debruça sobre os problemas morais e os dilemas da medicina à cabeceira do doente, e procura discernir as virtudes adequadas ao cuidado deste; *bioética fundacional*, que explora a relação da bioética com o campo mais vasto da ética como disciplina filosófica; *bioética reguladora*, que se ocupa das leis e regulamentos que orientam as políticas públicas; *bioética cultural*, que analisa elementos culturais e suas implicações no progresso da biomedicina; e *bioética das políticas de saúde*, que procura estabelecer as bases de uma gestão dos recursos, equitativa e justa.

É evidente que as esferas de acção destas diversas modalidades são relativamente distintas. A bioética clínica, fonte da minha “interminável inquietação”⁶, é a mais privada, a bioética fundacional e a bioética cultural são fundamentalmente disciplinas académicas, enquanto as restantes, pela sua natureza, são as que mais participam na intervenção pública. Como se vê, o abraço bioético é, como disse atrás, muito amplo. Um dos traços salientes do debate bioético contemporâneo, e certamente aquele em que mais nitidamente se distingue a sua face pública, é ser

essencialmente *bipolar*, ou seja, ser atraído irresistivelmente pelas questões do *princípio* e do *fim da vida*. Quanto ao *princípio*, debruça-se sobre a procriação medicamente assistida, o diagnóstico genético pré-implantação, o uso de embriões para fins não procriativos, a clonagem, as células estaminais. No extremo oposto alinha-se todo um cortejo fantasmático: estado vegetativo persistente, eutanásia, suicídio assistido, testamento vital. E, no entanto, estes dois parênteses, princípio e fim, contêm uma enorme porção de vida e é a esta que se dedica aquilo que se pode chamar, à falta de melhor termo, a *ética do quotidiano*. Ela pertence ao domínio da bioética clínica que mais aflige as consciências sadias e é também aquela que é mais discretamente interventiva.

A ética do quotidiano está ainda dentro do campo de acção das comissões de ética, embora, a julgar pela experiência que tenho colhido no meu hospital, não abundarem as consultas sobre questões que lhe dizem respeito, o que é talvez um sinal da imaturidade do pensamento ético dos nossos médicos. Assim, aquela comissão ocupa-se sobretudo da vigilância cerrada da investigação biomédica. Devo acrescentar que a multiplicação das investigações empíricas levadas a cabo em teses de mestrado ou doutoramento tem obrigado a uma outra intervenção, porventura de legitimidade duvidosa, que consiste na análise do conteúdo científico e da metodologia da investigação desses trabalhos, pois assumimos que uma má ciência não é ética, nem é legítimo incomodar os participantes em projectos de medíocre qualidade e estes infelizmente abundam.

A ética do quotidiano inclui um elenco substancial de questões que nem sempre seduzem os eticistas profissionais e, muito menos ainda, os especuladores metafísicos que se refugiam na apreciação abstracta de situações limite, e cujo entendimento da clínica é sobretudo moldado pelo paradigma oncológico de Elizabeth Kübler-Ross⁷, que representa apenas *uma* forma de sofrer e de morrer. É possível que alguns considerem que a reflexão sobre o cenário quotidiano de uma enfermaria ou de uma unidade de cuidados intensivos seja demasiado “soft”, e que esta ética dos sentimentos em que cabem a decência, a amabilidade, a devoção, a fidelidade, a responsabilidade, a generosidade, a compaixão e o amor, terá pouco de axiológico ou normativo, e é rebelde a qualquer forma de ensino, excepto pelo exemplo. E, contudo, é aqui que a bioética clínica recebe o seu sopro de vida, pois é nesta medicina que se realiza o sentido pastoral mais puramente evangélico da minha profissão. É nesta ética do quotidiano que tenho encontrado o meu sustento, quando atravesso, qual funâmbulo sem rede, o fio tão frágil que une a autonomia à beneficência, que enfrento os magnos problemas da esperança⁸ – a “esperança absoluta” de que falava Gabriel Marcel⁹ –, e da incerteza, uma dádiva inesperada da ciência e da tecnologia.

Enuncio, sem ordem de prioridade, o elenco das questões éticas que mais me preocupam. Muitas delas solicitam uma intervenção pública no sentido contrastante dos dois vectores apontados logo no início.

- “Os mundos morais locais”, a diversidade da realidade em diferentes cenários: a unidade de cuidados intensivos que obriga a mil decisões diárias, e que alguém chamou “the palace of compulsive cure”, a enfermaria, cada vez mais albergue de idosos a quem a erosão do tempo vai arruinando o corpo e o espírito, ou o serviço de urgência, campo de batalha em que o “adversá-

rio” não é só a doença mas, cada vez mais, parece ser o cidadão recalcitrante, que lá foi por engano ou por não ter outro recurso.

- A nova epidemiologia da morte¹⁰. “Combien a la mort de façons de surprise” dizia Montaigne. Ela aqui está com múltiplas roupagens: oncológica, multisistémica, degenerativa, demencial.
- A questão do envelhecimento. Como dizia um internista que muito aprecio “estamos mais velhos, mais doentes e mais caros”¹¹. Solidão, perda de autonomia, vulnerabilidade quando se trata de conter despesas, alvo preferencial de medidas de racionamento, tudo isto deveria merecer a atenção da sociedade como uma indeclinável obrigação moral.
- A diminuição da figura dos profissionais de saúde e em particular do médico, e a necessidade de fazer ressurgir um profissionalismo limpo.
- O império da tecnologia¹² que confere poder não só ao médico, mas também a quem dela usufrui, que assim ganha maior controlo sobre a sua vida, diminuindo a sujeição à doença e aos azares da sorte.
- A globalização da saúde, a saúde dos emigrantes, a distribuição e o acesso a medicamentos, a negligência da agenda de investigação à escala mundial. Recordo que às doenças que afectam 90 % da população mundial são afectados menos de 10 % dos fundos de investigação biomédica.
- A gestão de recursos e o racionamento. Sempre que pensamos em racionamento não conseguimos pensar com racionalidade, sobretudo por nos recusarmos a admitir que o modelo do “estado providência” (o “welfare-state”), tal como foi originalmente formulado, necessita ser revisto.
- A gestão do risco e da incerteza que, do ponto de vista epistemológico, é perturbada pela distinção, pouco nítida por vezes, entre risco e erro, acaso e dano, probabilidade e previsibilidade.
- O consentimento e as novas formas de informação. As consequências da informação electrónica são ainda imprevisíveis. Direi apenas que esta trouxe consigo¹³: 1 – A obsessão com a velocidade e uma correlativa impaciência. 2 – Um “overload” de informação. Por isso alguém disse que o consentimento informado pode fazer mal à saúde. 3 – A obsessão com os bens materiais. 4 – A acomodação a um mundo virtual. 5 – A perda do silêncio e da privacidade. A confidencialidade, que dá uma particular consistência moral ao acto de tratar que começa pelo simples acto de ouvir, é cada vez mais difícil de garantir.
- A comercialização do corpo, difícil de controlar no mundo turvo da medicina do lucro.
- A morte “negociada”¹⁰ nas suas múltiplas expressões surgidas desde a década de 1960, começando com as ordens de não ressuscitar do meu tempo de interno em Nova Iorque, à eutanásia.
- A protecção dos indivíduos em projectos de investigação, particularmente dos mais vulneráveis.
- A integridade em ciência e os conflitos de interesse¹⁴.

Passado em revista um elenco breve das áreas de intervenção pública da bioética, importa agora dizer um pouco sobre o outro vector do binómio que me foi dado

como mote, ou seja, a participação pública na reflexão e decisão éticas. Devo dizer que passei em revista os diversos livros de bioética que se alinham na minha estante, e só num encontrei claramente explicitada alguma coisa sobre este tema. Refiro-me ao capítulo que se intitula “Bioética: Cidadania e Globalização” no livro notável, modestamente intitulado “Bioética simples”³, de Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald. A sua visão sobre esta matéria será talvez excessivamente optimista, eu diria quase um “wishful thinking”, pois afirma que “a bioética se vem hoje, e cada vez mais, afirmando como uma ética cívica, isto é, como uma normativa de acção da pessoa que assume a sua pertença à sociedade e a sua participação activa na sua construção e desenvolvimento”. E ainda: “A ética aplicada à vida torna-se assim presente e autoritária nos diversos domínios e planos da actividade humana”. Estamos longe ainda de atingir esse patamar e seria interessante discutir se ele é sequer possível ou mesmo estrategicamente desejável.

Eu diria, em termos simples, que a intervenção pública pode realizar-se de três formas: pelos cidadãos de uma democracia de modo singular ou organizado, pelos meios de comunicação, da imprensa aos “media” electrónicos, e pelos responsáveis políticos. Em qualquer dos casos um fenómeno me parece evidente: as questões da bioética têm um extraordinário poder de atrair os ignorantes, como se tudo pudesse ser esclarecido por uma vaga intuição da verdade. Como Fernando Gil¹⁵ observou acerca do comentário político, “estudar é coisa do passado”. E acrescentava: “sem ser preciso citar Platão, todas as opiniões mais ou menos se equivalem, isto é, pouco valem.”

Note-se ainda que o interesse do público e a sua informação é, naturalmente, em grande medida, modelado pela informação mediática. Renée Fox e Judith Swayze no seu “Observing Bioethics”¹ dedicam um capítulo muito interessante que intitulam “Hello Dolly”, ao furacão mediático precipitado pelo anúncio em 23 de Fevereiro de 1997 da primeira clonagem de um mamífero. Recorde-se que logo no dia seguinte, o Presidente Clinton deu instruções à sua Comissão de Ética para “undertake a thorough review of the legal and ethical issues associated with this technique”.

Em regra o interesse mediático é condicionado puramente pelo interesse jornalístico¹⁶ e polarizado pelas boas notícias e, em menor escala, pela más notícias, ou ainda por questões politizáveis, quando se adivinham fracturas profundas na sociedade, marcadas geralmente pelo ferro de convicções ideológicas irredutíveis, não necessariamente de raiz religiosa. É verdade que o confronto ideológico está latente desde o aparecimento da bioética como disciplina filosófica. Em relação a isto já o insuspeito Daniel Callahan¹⁷ chamou a atenção para o facto da bioética “harms itself if it turns into a moral crusade, either for the values of the left or the right”. Nas questões chamadas “fracturantes”, o debate jornalístico procura dividir os campos e reduzi-las a um mero confronto entre os que são a favor e os que são contra. Sublinhe-se que se existe algum défice entre nós no jornalismo especializado nas áreas da ciência, a literacia ética é ainda muito mais pobre.

É bem evidente que o debate público da bioética acende por vezes violentas paixões, e incita a “retórica extremista” de que falava Amy Gutmann¹⁸ actual presidente da comissão de ética nomeada pelo Presidente Obama, e que se caracteriza por 1. “Tends to singlemindedness in any given issue” 2. “It passionately expresses

certainty about the supremacy of its perspective on the issues without submitting itself either to a reasonable test of truth or to a public debate.”

Tomemos como exemplo o caso de um tópico mediático recente, o chamado “testamento vital”, agora ressuscitado, em surpreendente bulímia legislativa, por quatro projectos de lei oriundos de quatro partidos com matrizes ideológicas distintas. Porque é que o debate público à volta de um tema que está longe de ter a “relevância civilizacional” que alguns lhe imputam, se tornou tão efervescente? Eu diria que por várias razões. Em primeiro lugar, porque este é um dos tais temas “polares” e diz respeito à morte, se quiserem, à “morte negociada”. Em segundo lugar, por se alimentar do tremendo equívoco de ser um tópico tangencial à eutanásia. Não é aliás possível excluir que activistas políticos, alguns de flagrante imaturidade, o venham utilizar como alavanca para entreabrir uma porta para a legitimação desta. Em terceiro lugar, porque, é apresentado por um lado como a defesa de um direito hiperbolicamente ampliado, que garante uma espécie de “autonomia prospectiva” e, por outro, por pretensamente proteger os doentes da autoridade soberana dos médicos. Finalmente, porque o poder político entendeu que esta era uma causa da qual podia colher dividendos, e transformou-a, levianamente, numa questão ideológica, sabotando o debate prudente e amadurecido que poderia suscitar um consenso alargado, embora nem sempre seja possível, e raramente é fácil, consegui-lo em matérias bioéticas. H. Tristram Engelhardt¹⁹ sublinha que tal consenso é difícil pois envolve diferentes categorias de valores, além de premissas metafísicas fundamentalmente diferentes. Tais consensos exigem, na palavra de Gutmann¹⁸, “mutual respect and morally defensible compromises across differences”. A isto chamou “the economy of moral disagreement”.

Para que o debate público bioético seja produtivo e útil é, a meu ver, necessário que este se abra a outros interlocutores e a outras disciplinas. Renée Fox²⁰ elaborou uma lista de condições para a bioética “pública”, se assim a posso qualificar, que gostaria de ver realizadas. Cito-as por concordar em absoluto com *esta bioética* que:

- Não ignora a perspectiva histórica das questões que trata e dos conceitos que lhe são atinentes.
- É substancialmente interdisciplinar, procurando contribuições, na medicina, sociologia, filosofia, direito, ciências sociais ou até na literatura.
- É mais filosófica e menos redutora, não está refém de “binários”, opõe-se à canonização de um pequeno número de princípios rígidos, é mais reflexiva, e não tem a arrogância da sua importância e auto-suficiência.
- Não se concentra apenas na discussão académica.
- Está ligada a questões mais vastas de valores e crenças, sentido metafísico, sofrimento, finitude.
- Não despreza valores culturais relevantes, e não argumenta com o relativismo cultural.
- Está preocupada com a justiça social e a saúde global, com as desigualdades no acesso e a emergência de novas doenças.
- Está mais interessada na investigação de situações reais e vividas, abolindo distinções redutoras entre ética descritiva e ética normativa.

Se é desejável a intervenção do público no debate bioético, é indispensável que seja sustentada por uma informação esclarecida e não se corram os riscos daquilo que Philip Kitscher denomina a “democracia vulgar”²¹, pois esta nem sempre entende que certas matérias que interessam a todos não são, pela sua natureza, susceptíveis de serem plebiscitadas. Repare-se que a falta de informação ou educação em questões tão delicadas como a eutanásia, não parece afligir, nem o cidadão comum, nem os políticos em acção. Em relação a estes a tentação de instrumentalizar a ética por razões político-ideológicas parece irresistível.

O que se passou com a investigação em células estaminais nos Estados Unidos é bem exemplificativo²²⁻²⁸. Em 1979 durante a Administração Carter uma Comissão de Ética do “Department of Health Education and Welfare” recomendava o apoio financeiro à investigação em embriões para melhorar as técnicas de fertilização “in vitro”, o que nunca foi autorizado. Durante a Administração Clinton o National Institute of Health Human Embryo Research Panel pronunciou-se sobre vinte e sete objectivos da investigação em embriões, e declarou sete aceitáveis para financiamento federal, mas não fundamentou a decisão do ponto de vista ético. Estas recomendações foram ignoradas, mas foi aprovada uma lei sobre a matéria. Em 2001 o Presidente Bush autorizou o financiamento de investigação em células estaminais, mas só nas linhas celulares que já existiam, e que tinham derivado de embriões excedentários. Mais tarde, o Presidente Obama autorizou o financiamento de investigação em linhas derivadas de embriões excedentários, desenvolvidas após Agosto de 2001. Isto foi agora objecto de um procedimento judicial invocando uma lei antiga da administração Clinton, e a questão está ainda em suspenso.

Há, por outro lado, exemplos notáveis de consensos amplos para apoiar políticas públicas em biomedicina. Cito alguns: o Belmont Report, a conferência de Asilomar, a reserva no projecto do genoma humano de uma verba para a chamada ELSI (“ethical, legal and social implications”), a precocidade do desenvolvimento da neuroética logo que se percebeu o caminho delicado que trilhavam as neurociências e, mais recentemente, o desafio da “biologia sintética”²⁴, que exige um modo novo de olhar para as questões éticas e políticas pela complexidade dos sistemas biológicos que imitam e manipulam. Edmond Pellegrino²⁵ dizia com razão que “the bioethicist’s purpose should be to provide the basis for the kind of moral considerations upon which good policy rests”. A escolha da agenda pública da bioética é no fundo semelhante ao que ocorre em ciência e parece exigir o que se pode definir, por analogia, como “well-ordered bioethics”, ou seja aquela que se pode formular por meio de uma “discussão ideal”²¹.

Concluo com uma afirmação muito simples: se me fosse pedido para seleccionar aquela que deveria ser a principal prioridade na intervenção pública da bioética, eu diria que neste tempo de penúria, de pobreza, de solidão, de abandono e de desigualdades sociais, deveria ser o debate sobre o modo como se pode salvarguardar o mais esquecido dos princípios do consagrado quarteto da bioética contemporânea – o *princípio da justiça*. Afinal, é na implacável vigilância deste preceito que a bioética realiza mais plenamente a sua vocação moral e mais distintamente afirma a sua voz ao serviço do interesse público. •

Referências

1. Fox RC, Swazey JP: *Observing Bioethics*. Oxford University Press, 2008
2. Tauber AS: *Patient Autonomy and the Ethics of Responsibility*. MIT Press, 2005
3. Neves MCP, Osswald W: *Bioética Simples*. Verbo, 2007
4. Beauchamp TL, Childress JF: *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, 2001
5. Callahan D: *The Social Sciences and the Tasks of Bioethics*. Daedalus, Fall, 1999
6. Antunes JL: *Inquietação interminável*. Ensaios sobre Ética das Ciências de Vida, Gradiva, 2010
7. Kübler-Ross E: *On Death and Dying*. Simon and Schuster, 1969
8. Garrard E, Wrigley A: Hope and terminal illness: false hope versus absolute hope. *Clinical Ethics* 4:38-43, 2009
9. Marcel G: *Homo Viator: Introduction to the metaphysics of hope*. Citado por Garrard e tal (8)
10. Battin MP: A dignidade humana e as pessoas muito idosas. Em “O Tempo da Vida”. Fórum Gulbenkian sobre o Envelhecimento, 2008 – 2009
11. Ponce P: Estamos mais velhos, mais doentes e mais caros. Em “O Tempo da Vida” Fórum Gulbenkian sobre o Envelhecimento, 2008 – 2009
12. Antunes JL: Ciência e Tecnologia: meio ou fim? Em “Inquietação Interminável”. Gradiva, 2010, pp 171-182
13. Lightman A: The World is too much with me. In “Living with the Genie”, editado por Alan Lightman et al, Island Press, 2003 pp 287-304
14. Antunes JL: Conflito de Interesses. Em “Inquietação Interminável”. Gradiva, 2010, pp 223-248
15. Gil F: O aperto da esquerda. Em “Acentos”, INCM, 2005, pp 397-410
16. Dentzer S: Communicating Medical News – Pitfalls of Health Care Journalism. *N Engl. J Med* 360:1-3, 2009
17. Callahan D: Bioethics and the Culture Wars. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 4:424-431, 2005
18. Gutmann A: The lure and dangers of extremist rhetoric. *Daedalus* Fall, 2007
19. Engelhardt Jr HT: Abortion and the culture wars: Competing moral geographies and their Implications for Bioethics. In “Bioethics. Frontiers and New Challenges” – The Fulbright Brainstorms on Bioethics”. *Principia* 2006
20. Fox RC: The bioethics that I would like to see. *Clinical Ethics* 3:25-26, 2008
21. Kitcher P: What kinds of Science should be done? In “Living with the Genie”, editado por Alan Lightman et al, Island Press, 2003, pp 201-224
22. Cho MK, Magnus D, Caplan AL et al: Ethical considerations in Synthesizing a Minimal Genome. *Science* 286:2087-2090, 1999.
23. Annas G: Resurrection of a Stem Cell Funding Barrier – Dickey-Wicker in court. *N Engl J Med* 363:1687-1689, 2010
24. Cho MK, Relman DA: Synthetic “Life”, Ethics, National Security and Public Discourse. *Science* 329:38-39, 2010
25. Pellegrino ED: Bioethic and Politics: “Doing ethics in the public square”. Citado por Fox e Swazey (1)