



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Vulnerabilidade e Autonomia: a Decisão Bioética em Oncologia

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Doutor em Bioética

por

Mara Cristina de Sousa Freitas Gomes Branco

INSTITUTO DE BIOÉTICA

Julho de 2017



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA

Vulnerabilidade e Autonomia: a Decisão Bioética em Oncologia

Tese apresentada à Universidade Católica Portuguesa
para obtenção do grau de Doutor em Bioética

Por Mara Cristina de Sousa Freitas Gomes Branco

Sob Orientação do Professor Doutor Michel Renaud
e da Professora Doutora Ana Sofia Carvalho

INSTITUTO DE BIOÉTICA

Julho de 2017

DEDICATÓRIA

Para ti Mãe,

Maria Alves de Sousa Coelho.

Para ti Pai,

João Abel Teixeira de Freitas.

Por tudo, incondicionalmente, com todo o meu amor e gratidão.

«Que é amar senão inventar-se a gente noutros gostos e vontades? Perder o sentimento de existir e ser com delícia a condição de outro, com seus erros que nos convencem mais do que a perfeição?»

Agustina Bessa-Luís

Ao meu marido, o Mário e ao nosso filho Mateus, por todo o apoio, força, compreensão, tolerância, amor e dedicação. Este caminho também é vosso.

«O amor é a única maneira de compreender outro ser humano no fulcro mais íntimo da sua personalidade. Ninguém pode ter um conhecimento profundo e completo da essência de outro ser humano a menos que o ame».

Viktor E. Frankl

Aos meus manos Diamantino, Patrocínio e Lomelino, por todo o amor, dedicação e segurança.

«É na família onde aprendemos a abrir-nos aos outros, a crescer em liberdade e em paz».

Papa Francisco, 2015

A toda a família e aos amigos, com quem partilhei reflexões, alegrias, mas também as angústias, os medos e dificuldades e, sobretudo, todo o amor pela vida, a paixão pela bioética. Obrigada por terem estado sempre comigo e acreditarem, até ao fim. À Marta Brites, à Manuela e Zé Maria Pedrosa, ao Fernando Araújo, à Rosário, ao Paulo, ao Carlos, à Vera e à Florinda.

Aos colegas de doutoramento, aos professores e a todos quantos me acolheram e ajudaram a descobrir o verdadeiro sentido e valor da caminhada. «A gratidão é a memória do coração».

Antístenes

A MINHA GRATIDÃO

Ao Senhor Professor Doutor Michel Renaud e à Senhora Professora Doutora Isabel Renaud, pois o sentido das suas vidas «*é ajudar os outros a encontrarem o sentido das suas*».

Muito obrigada, especialmente ao Senhor Professor Doutor Michel Renaud pela disponibilidade, preocupação, permanente incentivo e desafio, ao longo de todo o nosso trabalho na presente tese e para a minha caminhada na Bioética. Sinto-me eternamente grata por toda a partilha, aprendizagem, cuidado, confiança e respeito. Que Deus continue a iluminar o caminho dos senhores professores para que possam, tal como a mim, iluminar outros caminhos.

À Senhora Professora Doutora Ana Sofia Carvalho, por acreditar, pela confiança, estímulo e por, a cada momento, ter desafiado o sentido mais profundo do meu caminho. Bem-haja.

Ao Senhor Professor Doutor Jorge Soares que me acompanhou na fase inicial deste percurso de doutoramento. Obrigada por ter acreditado e por toda a ajuda, quer na partilha da sua sabedoria, quer nos momentos de doença e particular vulnerabilidade.

Um agradecimento especial ao Dr. Leonardo Ferreira, Dr. Jorge Dionísio, Professor Robalo Cordeiro, Enf^a Perpétua Troncão, à Dra. Maria João Paes e Dra. Francisca Carvalho. Obrigado por terem colocado o cuidar, como cerne da vulnerabilidade, quando mais necessitei.

A todos os profissionais, com quem tive a honra de trabalhar na área da saúde, em geral, em particular na oncologia, no Instituto Português de Oncologia de Lisboa de Francisco Gentil, bem hajam pela partilha, por toda a sabedoria e conhecimento que me permite olhar a vida, a alegria, o sofrimento e a morte, com um sorriso que aproxima e humaniza. Aos doentes e seus familiares, razão da minha caminhada, neste admirável mundo da Bioética, ofereço o meu trabalho, esforço e empenho, para esta tese e sempre, para que a ética possa estar sempre na vanguarda dos cuidados de saúde, particularmente em situações de vulnerabilidade. Obrigada por me terem ensinado a «ouvir com outros olhos».

IN MEMORIAM

Da avó, Maria de Freitas Alves e

Do avô, Manuel de Sousa Coelho

«As palavras dos avós têm algo de especial para os jovens. E eles sabem disso».

«Aos avós que receberam a bênção de verem os netos, foi confiada a tarefa de transmitir a experiência de vida, a história da família e partilhar com simplicidade a sabedoria e a fé, que é a herança mais preciosa».

Papa Francisco, dia dos avós, 26 de Julho de 2015.

Desejava que fossem eternos, que a voz doce, serena e segura pudesse estar sempre a meu lado, no aconchego de um abraço, na ternura de um olhar, na beleza de cada história, na simplicidade de cada gesto. Hoje, compreendo e sinto a sua presença, ainda que fisicamente ausentes, estão presentes em cada bocadinho de mim. Recordo os contos, os passeios pelo campo, o apreciar lento das cores, dos cheiros, dos animais, as conversas, as brincadeiras e alegro-me. Uma preciosa herança.

RESUMO

A tese que aqui apresentamos resulta do estudo desenvolvido no âmbito do Doutoramento em Bioética do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. Esta tese visa contribuir para a reflexão e construção de um entendimento claro e organizado da vulnerabilidade na doença oncológica, para o reconhecimento dessa vulnerabilidade na abordagem teórica e prática do princípio do respeito pela autonomia e vulnerabilidade da pessoa com doença oncológica, para a valorização e implementação da metodologia inerente à decisão bioética no contexto clínico, em oncologia, bem como para a sugestão de medidas concretas para a promoção e desenvolvimento da decisão bioética em oncologia.

Organizámos esta tese em três partes distintas, nas quais, cada uma, apresenta capítulos que propõem a ilustração da relação entre o tema central em estudo e os temas que por ele são abraçados.

Inicia-se com o tema central da tese, abordando a vulnerabilidade na sua acessão filosófica e conceptual. Prossegue-se com a descrição acerca da saúde, da doença e da vulnerabilidade no processo de doença, descobrindo o caminho que permite descrever a vulnerabilidade decorrente da doença oncológica, ou seja, as dimensões ou fatores de vulnerabilidade, em análise, no contexto dos cuidados em oncologia. A formulação da ligação entre a doença cancro, a oncologia e a bioética permite-nos a identificação dos fatores de vulnerabilidade da pessoa, com doença oncológica, e a compreensão da imperiosidade da bioética, como elemento essencial para a gestão do cuidar, nesta área de especialidade.

Na terceira parte analisamos a relação entre a vulnerabilidade e a autonomia, em oncologia, identificando a forma com os fatores de vulnerabilidade influenciam a autonomia da pessoa doente e, desse modo, a necessidade da gestão bioética da autonomia, em situação. A doença oncológica só pode ser acolhida e adequadamente cuidada enquanto «fator social total», o que coloca elevadas exigências, não só à pessoa doente, mas também aos profissionais de saúde que delas cuidam. Integrar os múltiplos fatores de vulnerabilidade, da doença oncológica, numa resposta que prescreve a ética, a responsabilidade, o profissionalismo e a excelência do cuidar é o desafio de qualquer profissional de saúde a trabalhar nesta área, por isso, assumindo essa premissa e no final do nosso estudo sobre

vulnerabilidade e autonomia, apresentamos a nossa proposta de uma ferramenta de apoio à decisão (Bio)ética para o contexto dos cuidados em oncologia.

Terminamos a nossa tese com a proposta de um programa de formação para a decisão bioética em oncologia.

Palavras-chave

Vulnerabilidade, Autonomia, Bioética, Decisão Ética e Oncologia

ABSTRACT

The results presented in this thesis are the outcome of a study developed in the Bioethics PhD, at the Bioethics Institute of the Catholic University, Porto.

This work aims to be a contribute to the reflexion and construction of a clear and organized understanding of vulnerability in oncology, to a recognition of that vulnerability in the theoretical approach and exercise of the principles of autonomy and vulnerability of the person with oncologic illness, to increase the value of the bioethics decision-making in the clinical context, in oncology, to promote it as a methodology, and also to contribute with a set of measures to promote and develop the bioethical decision making, in oncology.

We have organized this thesis in three distinct parts, each one presenting chapters that offer the illustration of the relationship between the main study focus and the themes by it embraced.

Initially, it is done a philosophical and conceptual approach of vulnerability - the main theme. We precede with a description about health, illness and vulnerability in the illness process, unveiling the path that leads us to describe vulnerability in oncologic illness – the analysis of vulnerability dimensions in oncology. The connection between cancer, oncology and bioethics allows us, not only to identify the vulnerability elements of the person with oncologic illness, but also to understand the mandatory presence of bioethics as an essential element in caring, in this particular area.

In the third part, we analyse the connection between vulnerability and autonomy, in oncology, identifying the influence of vulnerability elements in the autonomy of the ill person, which led us to the need of bioethics management of autonomy. One can only face the oncologic illness and receive adequate healthcare, if it is done holistically, and this demands a lot from the ill person, but also from the healthcare professionals. The challenge to any healthcare professional in this area is to combine the multiple vulnerability elements of the oncologic illness in an answer that prescribes ethics, responsibility, professionalism and excellence in caring. Therefore, taking that as a premise, and after our approach to vulnerability and autonomy, we bring our proposal of tool to support the (Bio)ethical decision making in oncology care.

Finally, our thesis also presents a training program proposal in bioethics decision making, in oncology.

Keywords

Vulnerability, Autonomy, Bioethics, Ethical Decision and Oncology

UM CAMINHO, UM HORIZONTE: A BIOÉTICA

O conceito de horizonte deve ser aqui retido porque exprime a elevada amplitude de visão que deve ter quem compreende. Adquirir um horizonte significa sempre aprender a ver além do que está próximo, demasiado próximo, não para afastar o olhar, mas para ver melhor, num conjunto mais vasto e em proporções mais atuais.

Hans Georg Gadamer

Só há felicidade se não exigirmos nada do amanhã e aceitarmos do hoje, com gratidão, o que nos trazer. A hora mágica chega sempre.

Hermann Hesse

ÍNDICE

DEDICATÓRIA	i
A MINHA GRATIDÃO	iii
IN MEMORIAM	v
RESUMO.....	vii
ABSTRACT.....	ix
UM CAMINHO, UM HORIZONTE: A BIOÉTICA	xi
ÍNDICE	xiii
INTRODUÇÃO	1
PRIMEIRA PARTE - A VULNERABILIDADE HUMANA	17
CAPÍTULO 1 - A EXISTÊNCIA VULNERÁVEL.....	21
1.1 A PERSPECTIVA HISTÓRICA E OS SENTIDOS DA VULNERABILIDADE.....	29
1.2 A EXPERIÊNCIA DA VULNERABILIDADE.....	61
1.3 O CUIDADO, A SOLICITUDE E A VULNERABILIDADE	80
CAPÍTULO 2 - SAÚDE, VULNERABILIDADE E DOENÇA	99
2.1 DO SER DA PESSOA À DOENÇA: A IDENTIDADE E A EXISTÊNCIA	113
2.2 O SOFRIMENTO A DOR E A VULNERABILIDADE NA DOENÇA	131
2.3 A PESSOA DOENTE E O CUIDAR: A NECESSIDADE DO OLHAR ÉTICO	145
SEGUNDA PARTE - A VULNERABILIDADE NA DOENÇA ONCOLÓGICA	175
CAPÍTULO 3 - A DOENÇA CANCRO, A ONCOLOGIA E A BIOÉTICA.....	181
3.1 A HISTÓRIA E A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA	193
3.2 DA POSSIBILIDADE DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO, À SUA VIVÊNCIA	206
3.3 A ONCOLOGIA, A VULNERABILIDADE E A BIOÉTICA	222
CAPÍTULO 4 - HISTÓRIAS QUE CONVIDAM À REFLEXÃO	247
4.1 O CONSENTIMENTO INFORMADO, A HOSPITALIZAÇÃO E O CONHECIMENTO CIENTÍFICO EM «MARGARET EDSON, SAGACIDADE»	253
4.2 A RELAÇÃO MÉDICO/DOENTE, A CONFIANÇA E A COMUNICAÇÃO EM ANATOLE BROYARD, «O DOENTE EXAMINA O MÉDICO».....	261

4.3 A VULNERABILIDADE, A FRAGILIDADE E A FINITUDE EM SARAH GABRIEL, «COMENDO ROMÃS»	269
4.4 A RELAÇÃO, A EMPATIA, E O SENTIDO EXISTENCIAL EM PAUL KALANITHI (1977-2015), «WHEN BREATH BECOMES AIR»	274
4.5 O ENTRELAÇAMENTO DE FIOS CONDUTORES	287
TERCEIRA PARTE - A VULNERABILIDADE E A GESTÃO BIOÉTICA DA AUTONOMIA, EM ONCOLOGIA	307
CAPÍTULO 5 - AS VICISSITUDES DA AUTONOMIA NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA.....	313
5.1 A AUTONOMIA, “EM SITUAÇÃO”, NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA.....	318
5.2 O CONSENTIMENTO: CAPACIDADE E COMPETÊNCIA	334
5.3 ENTRE A VULNERABILIDADE E A AUTONOMIA: A ESPERANÇA	347
CAPÍTULO 6 - A DECISÃO (BIO)ÉTICA EM ONCOLOGIA	355
6.1 MODELO DE DECISÃO BIOÉTICA PARA A ONCOLOGIA	360
6.2 PROGRAMA DE FORMAÇÃO: A DECISÃO (BIO)ÉTICA EM ONCOLOGIA	376
CONCLUSÃO	383
BIBLIOGRAFIA	395

INTRODUÇÃO

O ponto de partida para uma investigação assenta na existência de um ou mais fenómenos¹ que incutem desassossego, produzem motivação, prescrevem compromisso e empenhamento ao investigador, de forma a ser capaz de seguir os vestígios, explorar as possibilidades, compreender as dimensões que o envolvem e procurar, finalmente, o ponto de chegada, encontrando as tão almejadas respostas para as questões de origem.

Assim, o fenómeno em estudo funda-se, como elemento particular de um domínio de conhecimentos adquirido ao longo da experiência enquanto profissional de saúde, num contexto oncológico. O percurso de vida Saúde vs. Doença, pessoal e familiar, bem como a jornada académica de reflexão em Bioética acerca da pessoa, da saúde, da vivência da doença – e, nesta, especialmente o cancro –, do sofrimento e, consequentemente, da vulnerabilidade da pessoa com cancro mereceram a atenção, dedicação e propósito da presente dissertação.

Afirma OSSWALD (2007:9) no prefácio ao livro Bioética: Encontro e Relação² “A bioética é um novo caminho para a descoberta do outro”, por isso, no aprofundamento desta descoberta, na abertura ao conhecimento do outro, no acolhimento da pessoa que tem uma doença oncológica e precisa de cuidado, tornou-se imperativo “ir mais além, comprometendo-se na relação, expressa nos gestos de solicitude, de partilha, de acolhimento que assinalam o concreto do quotidiano³”. Um caminho a ser pautado pela reflexão, disciplina, rigor,

¹ Tudo o que está sujeito à ação dos nossos sentidos, ou que nos impressiona de um modo qualquer, física ou moralmente. In. Dicionário online de português, disponível em: <http://www.dicio.com.br/fenomeno/> Acedido em 10 de Abril de 2014.

² OSSWALD, Walter, In. Prefácio: BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e Relação – Edição Gráfica Coimbra 2 – Publicações, Lda. Depósito legal n.º 252854/07. ISBN 978-972-603-387-5. p. 9-10

³ OSSWALD, Walter, In. Prefácio: BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e Relação – Edição Gráfica Coimbra 2 – Publicações, Lda. Depósito legal n.º 252854/07. ISBN 978-972-603-387-5. p. 10

sensibilidade, mas sobretudo no amor pela vida, na ternura e na compaixão, percorrendo cada experiência vivida e partilhada no quotidiano dos cuidados em oncologia.

O primeiro imperativo ético imposto pela profissão médica⁴, sugerido por Levinas,⁵ é “acolher a pessoa doente para simultaneamente lutar contra o sofrimento e contra a dor”; portanto, cumpre-nos questionar, citando Biscaia (Biscaia: 2007, p.30), “ (...) estaremos realmente dispostos a assumir esse imperativo que faz da profissão médica uma permanente resposta à angústia daqueles que sofrem e que se sentem sós e fechados no mundo desse sofrimento?”

A resposta é afirmativa. Por isso, assume-se aqui, declarando clara e inequivocamente a volição de ao longo deste caminho de escrutínio e reflexão ética aceitar uma posição de abertura, “disponibilidade permanente e capacidade de aceitar o doente como ser diferente e merecedor de atenção” (Biscaia: 2007, p.30),⁶ bem como contribuir para a integração do requisito ético do trabalho em equipa, ou seja, da imperiosidade duma ponderação técnica, científica e humana que não se exclui, antes se complementa.

Refletir sobre os trilhos da doença oncológica através dos múltiplos testemunhos vividos e partilhados no contexto clínico (com a pessoa doente e sua família/pessoa significativa) e das narrativas literárias, onde o foco da narrativa é a vivência da doença oncológica, faz-nos percorrer o complexo sentido da vida, da existência individual e em comum, da relação do “eu” com “o outro” e com “os outros”, no mundo. O encontro com a doença oncológica transporta a pessoa, de forma inevitável, para sentimentos muito fortes, emoções que dominam todo o pensamento: medo, desânimo, dor, revolta, desilusão. Quanto mais predominantes, estes sentimentos transformam a realidade tornando a pessoa ainda mais vulnerável. Não sendo possível insensibilizar sentimentos fortes sem insensibilizar os afetos e

⁴ Entenda-se, por analogia e extensão do sentido atribuído pelos autores, a profissão médica como a representação das profissões na área da saúde, portanto, profissionais de saúde.

⁵ HIRSCH, Emmanuel, *Entretiens avec le philosophe Emmanuel Levinas, Médecine et Éthique*, Cerf, 1990.

⁶ BISCAIA, Jorge – *Bioética: Encontro e Relação* – Edição Gráfica Coimbra 2 – Publicações, Lda. Depósito legal n.º 252854/07. ISBN 978-972-603-387-5. p. 30

as emoções, então a alegria e a felicidade são também embotadas e todas as incertezas são tomadas como certas. Deste modo, e num mundo tornado extremamente vulnerável, seguem-se acontecimentos incógnitos, invasivos, pessoas e espaços nunca antes conhecidos ou frequentados. As decisões sobre o futuro apresentam-se como factos acabados e caminhos unidirecionais. Relativamente à doença, os sentimentos misturam-se com os da terapêutica e respetivos efeitos secundários e, deste modo, a vulnerabilidade, na medida da afetividade que nos define, compromete a capacidade de, em situação, compreender de forma clara, e racionalizar, a informação recebida, de modo a permitir a participação, tão livre e esclarecida quanto possível, na decisão e, portanto, em todo o processo terapêutico.

Assim, considerou-se fundamental desenvolver a presente dissertação, como objeto de uma compreensão alargada acerca da vulnerabilidade no doente oncológico e, nesta, da decisão ética como ferramenta indispensável para o contexto dos cuidados de saúde, em geral, e em particular nas situações correspondentes a espectros de fragilidade mais intensos.

Pretende-se contribuir para a reflexão e construção de um entendimento claro e organizado da vulnerabilidade na doença oncológica; para o reconhecimento da mesma na abordagem teórica e prática do princípio do respeito pela autonomia e insegurança da pessoa (família e pessoas significativas); para a valorização e implementação da metodologia inerente à decisão ética no contexto clínico (em todas as etapas do processo terapêutico) em oncologia, bem como para a sugestão de medidas concretas para a promoção da decisão ética na terapêutica oncológica.

O processo de tomada de decisão ética é um elemento central para os cuidados de saúde e, conseqüentemente, para os profissionais de toda a equipa multidisciplinar. O grande desafio não é apenas decidir, mas sobretudo decidir bem: e decidir bem é ser capaz de incluir, além de todo o conhecimento científico relativo aos múltiplos processos fisiopatológicos, a expressão humana do sofrimento, os valores individuais e o sentido de cada projeto pessoal. A natureza e a complexidade da decisão modificaram-se consideravelmente ao longo dos tempos, sobretudo com os avanços da tecnologia, o progresso científico, as novas formas de gestão hospitalar, os constrangimentos económicos e o progresso civilizacional (crescente expectativa e literacia dos consumidores dos cuidados). Esta tendência e o desenvolvimento contínuo dos contextos ligados aos cuidados de saúde, à investigação biomédica e à

sociedade – cada vez mais informada e globalizada – atribuíram aos profissionais de saúde uma responsabilidade e um compromisso cada vez maiores e mais exigentes.

Atualmente a pessoa doente confronta-se com a necessidade de tomar um maior número de decisões: talvez por estar mais informada – e, portanto, o confronto obrigar ao seu reconhecimento – ou simplesmente por estar obrigada a assumir maior responsabilidade nas decisões individuais sobre a sua saúde. Independentemente das razões, o facto é que os profissionais lidam mais com a natureza ética dos assuntos e, por isso, com exigências crescentes.

A ética em cuidados de saúde assume contornos únicos e individuais, pois ela aplica-se ao cuidar de cada pessoa vulnerável que clama ajuda. A maior parte dessas pessoas desconhece os cuidados especializados de que necessita, portanto, é incapaz de identificar claramente a boa prática profissional (boa decisão), por oposição a uma prática potencialmente desadequada. Esperam do profissional de saúde um nível de habilidade para o processo de decisão superior à do público em geral (a sua ética e deontologia profissionais assim o ditam). Embora a pessoa doente e sua família/pessoas significativas, muitas vezes, tenham um conhecimento técnico limitado, são perfeitamente capazes de reconhecer as consequências de uma má opção (decisão). A decisão engloba, além de todos os pormenores técnico-científicos, correspondente aos factos, a exploração dos valores correspondentes a cada pessoa e para cada situação ao longo do processo de doença, bem como a ponderação dos deveres, a ética, a moral e a lei, portanto. Uma decisão desadequada, independentemente da fase do processo terapêutico, representa, para a pessoa doente e sua família/pessoas significativas, transformações tantas vezes irreversíveis para a sua condição de vida/saúde/doença. Portanto, a questão ética fundamental da decisão, neste contexto dos cuidados, é como utilizar o «poder» (conhecimento técnico, científico e humano) para interferir positivamente na vida do doente oncológico.

A cada momento o profissional de saúde decide sobre as intervenções («o poder») que deve realizar relativamente a um «outro»: portanto, visto que as consequências são também para o «outro», no seu direito à autonomia e autodeterminação, é necessário verificar se o «outro» aceita e consente ou, por outro lado, recusa. O problema que se coloca é de natureza ética, de valores e princípio do «outro»; logo, é obrigatória a participação do doente como

agente determinante no processo de deliberação. A decisão ética em cuidados de saúde considera, sempre, as partes interessadas nos resultados a atingir e os objetivos dos mesmos devem, do mesmo modo, ser acordados entre as partes, sob pena de todo o processo falhar pela base. A dimensão científica da patologia é apenas uma pequena parte da vida da pessoa que enfrenta uma doença como o cancro. É imperioso que as novas formas de gestão hospitalar possam inverter este paradigma: que a pessoa doente possa assumir a centralidade em todas as decisões.

As necessidades em cuidados não são determinadas apenas pelos fatores relacionados com a doença, mas sobretudo com a pessoa que, além do cancro, pode ter muitas outras doenças associadas (tendencialmente, em consequência das condições sociodemográficas do nosso país, assistiremos a um crescimento de todas as doenças crónicas): terapêuticas que necessitam ser reajustadas face aos riscos de interação medicamentosa ou mesmo agravamento de umas das patologias, situações sociais exigentes, entre outras, com as alternativas que devem ser devidamente ponderadas e fundamentadas para que a decisão ética possa acontecer.

Deste modo, e porque a capacidade de decisão, em situação, é um dos maiores desafios dos contextos clínicos (com particular ênfase em contextos que se revestem de maior densidade humana e vulnerabilidade, como a oncologia), torna-se fundamental a existência de um método sistemático ou modelo⁷ que permita apoiar os profissionais e, consequentemente, a pessoa doente, sua família e/ou pessoas significativas, na resolução de problemas morais (Siegler: 1982)⁸

Assumindo algumas das questões colocadas através dos princípios éticos da prática da medicina (respeito pela autonomia, justiça, beneficência, não maleficência e insegurança) qual

⁷ *“Um modelo opera como um dispositivo intelectual que simplifica e clarifica as fontes de perplexidade moral e permite chegar a uma opção autodirigida.”* Tradução livre de: Grundstein - Amado R - Ethical decision-making processes used by health care providers. J Adv Nurs. 1993 Nov;18(11):1701-9. Pub Med. EBSCO.

⁸ SIEGLER M (1952) Decision making strategy for clinical ethical problems in medicine. *Archives of Internal Medicine* 142, 2175-2179

a influência da vulnerabilidade na capacidade de decisão do doente oncológico? Será que a decisão é “verdadeiramente” influenciada pela informação dispensada (requisitos do consentimento Informado)? Quais os fatores que influenciam a capacidade de decisão? Qual a distinção entre o valor soberano e intrínseco da autonomia, e a autonomia da pessoa, em situação, no contexto dos cuidados em oncologia? Estará o imperativo da autonomia corretamente formulado atendendo à vulnerabilidade? Como se relaciona esta e a autonomia, em situação, no processo de decisão em oncologia? Qual a acuidade da esperança entre a vulnerabilidade e a autonomia? Quais são as questões éticas essenciais face à fragilidade do doente em oncologia? De que forma a reflexão ética pode ser considerada como uma fonte de consolidação para os cuidados em situação de precaridade, particularmente em oncologia? Quais os elementos éticos a afirmar para o cuidar em situação de insegurança e para a adequada prossecução do processo de deliberação ética, em oncologia? Qual o contributo da bioética? Qual a proposta bioética para um modelo de apoio à decisão ética, em oncologia? Qual a proposta formal de apoio aos serviços de oncologia do nosso Serviço Nacional de Saúde?

A vivência da vulnerabilidade, nas suas múltiplas expressões e implicações, foi desde sempre uma preocupação que motivava (e motiva) uma atenção especial pela situação de desigualdade/desvantagem e em busca da dignidade, do respeito, da responsabilidade e da justiça. A busca do aconchego do ser da pessoa, da sua/nossa identidade – para além da doença, para além do corpo físico (mas incluindo-o) – a existência individual – tantas vezes objetivada e reduzida a um ser impessoal, desenraizado, só, “vazio de si mesmo”, no processo assistencial de doença – constitui o nosso repto.

O «enigma do mal», o enigma do «irredutível sofrimento» de que fala Ricoeur⁹, citado por Enzo Bianchi e Luciano Manicardi (2012)¹⁰ suporta “toda a sabedoria e sanciona o fracasso

⁹ RICOEUR, Paul - Il male. Una Sfida alla filosofia e alla teologia. Morcelliana, Bréscia. 1993, pp.9 e 56.

¹⁰ BIANCHI, Enzo e MANICARDI, Luciano – Ao lado do doente: O sentido da doença e o acompanhamento dos doentes. Coleção Cuidar & Curar. Editora Paulinas. Fevereiro de 2012. ISBN 978 – 989 – 673 – 221 – 9. p 9-10

de cada discurso, sobretudo o conceptual.” Estes autores relembram uma premissa que, em nosso entender, é essencial para o acompanhamento do doente e, conseqüentemente, para o encontro e relação inerentes a qualquer processo deliberativo. Afirmam eles: “mais do que falar de doença, seria preciso observar e escutar o doente, aquele que, na sua situação de sofrimento, tem verdadeiramente alguma coisa a dizer -nos e a ensinar-nos, aquele que pode revelar-nos a nós mesmos, colocando-nos em grandes dificuldades acerca do «sentido» da vida¹¹.”

Deste modo, e parafraseando as palavras dos autores, é com grande zelo, respeito, abertura e humildade que ousamos pronunciar-nos sobre o adoecer, a doença e o sofrimento que reveste a experiência individual no contexto dos cuidados em oncologia, na certeza, porém, de que o sentido do nosso trabalho é encontrar caminhos de sentido, conforme afirma BADENHAUSER, J.C. (1991)¹²: “é essencial arriscar uma palavra sobre esta realidade que faz parte de cada vida humana, porque, se a palavra é que especifica o homem, é no ato de falar que podemos inventar caminhos de sentido.”

Assim, e conscientes do repto – não esgotado neste trabalho, mas sobretudo perpetuado em cada ser humano que experiencia o processo de doença – admite-se que “«dizer uma palavra sobre a doença» é um desafio perene que o homem deve sempre novamente recolher, com a consciência de que se trata não de «dar a resposta» mas de fazer sua uma busca inexaurível, contudo tão essencial à humanização do homem quanto à pergunta: «Quem sou?»”¹³. Acrescenta ainda: “o Homem humaniza-se interrogando-se sobre si mesmo, e a pergunta e a reflexão sobre a doença e, mais geralmente, sobre o sofrimento, é inerente ao trabalho de tornar-se homem.” Deste modo, o trabalho proposto edifica-se nesta busca do homem, pelo homem, num contexto de particular relevo, pois pressupõe o encontro com a dimensão individual da vulnerabilidade: condição, característica e princípio.

¹¹ Ibidem Enzo Bianchi e Luciano Manicardi (2012). Pág 9.

¹² BADENHAUSER, J.C – Ambivalence de souffrance – In Christus 152 (1991), p.392.

¹³ BIANCHI, Enzo e MANICARDI, Luciano – Ao lado do doente: O sentido da doença e o acompanhamento dos doentes. Coleção Cuidar & Curar. Editora Paulinas. Fevereiro de 2012. ISBN 978 – 989 – 673 – 221 – 9. p.10

“Surpreender-se, estranhar, é começar a entender¹⁴”, portanto, a confirmação de que as decisões sobre assuntos relacionados com a vida, com a saúde, com a doença e com o sofrimento assumiam contornos muito peculiares e individuais (quer do ponto de vista legal, quer humano, para a pessoa, seus familiares/pessoas significativas e profissionais de saúde) sobretudo nas populações e situações que ocultam maior vulnerabilidade, determinou o nosso sentido de vontade em explorar caminhos que possam apoiar e desenvolver a gestão ética das decisões no contexto da doença oncológica bem como reconhecer e incluir o discurso da esperança neste processo.

Fortalecer e apoiar a pessoa e a sua família, especialmente vulneráveis, e ajudar o profissional de saúde que diária e permanentemente se confronta com decisões delicadas, complexas e rigorosas, sobre um outro igual a si mesmo, mas diferente, que clama o seu reconhecimento, o seu cuidado, a sua atenção, disponibilidade, solicitude, a sua hospitalidade¹⁵, representa o nosso desafio ao longo das páginas que se seguem. Nesta relação estabelecida com o outro, na capacidade de reconhecimento, no acolhimento, no cuidado, no ser para o outro, o profissional de saúde redescobre-se e reconhece-se a si mesmo, criando espaço para um agir portador de sentido, cuidador da pessoa e capaz de restituir-lhe o seu “humano” perdido por entre as linhas dos monitores, os longos corredores, o medo dos profissionais e o silêncio ensurdecedor do sofrimento, da dor e muitas vezes da solidão.

Desta maneira, no âmbito do 3º Doutoramento em Bioética da Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Bioética, Porto, pretendemos concretizar este projeto numa tese sobre a Vulnerabilidade e a autonomia: a decisão bioética em oncologia. Exploramos e apresentamos as dimensões da vulnerabilidade Humana, da fragilidade na doença e da fraqueza na doença oncológica. Na última parte dedicamo-nos à precaridade e à gestão bioética da autonomia, em

¹⁴ Ortega y Gasset, in ‘*A Rebelião das Massas*’

¹⁵ Como nos advertiu Levinas “*O princípio ético absoluto é o cuidado do outro, de que decorre uma responsabilidade incondicional e infinita como estrutura fundamental da subjetividade*”. In. MARCOS, Maria Lucília; CANTINHO, Maria João e BARCELOS, Paulo (Orgs.) – Emmanuel Levinas Entre Reconhecimento e Hospitalidade. Edições 70, LDA. Fevereiro de 2011. p. 7.

oncologia, explorando as vicissitudes da autonomia, «em situação», bem como a esperança como corolário entre a vulnerabilidade e a autonomia da pessoa doente. Reconhecendo todas as dificuldades em operacionalizar o princípio do respeito pela autonomia da pessoa com doença oncológica, em situação, bem como a necessidade de criar processos pedagógicos que apoiem os profissionais de saúde na decisão ética e, conseqüentemente, proporcionem um processo de deliberação e decisão éticos, face à insegurança, sugerimos um modelo de apoio à deliberação e decisão (bio)ética, para a oncologia, tal como um programa de formação, destinado aos profissionais de saúde, a trabalhar em oncologia.

Este é um estudo de base qualitativa¹⁶ que desenvolve o pensamento bioético numa atividade de interpretação e reflexão crítica permanente que visa, através da análise narrativa e da argumentação, aprofundar e clarificar as seguintes questões de investigação: Quais os fatores de vulnerabilidade, na doença oncológica? *Qual o contributo da bioética para a gestão ética da autonomia, em oncologia? Qual a proposta formal da bioética para apoiar e promover a deliberação (bio)ética nos cuidados de saúde, em oncologia?*

Ao longo da nossa exposição a atitude será de questionamento e reflexão permanente e, por isso, algumas respostas remetem para novas questões, logo novas possibilidades¹⁷. Todos gostamos de novas ideias e de inovação; mas será que estamos dispostos a mudar? A evidência cresce rapidamente mas a implementação e a integração nos serviços de saúde são

¹⁶ “A investigação qualitativa designa qualquer investigação em ciências humanas e sociais tendo por objetivo compreender os fenómenos tal como eles se apresentam no meio natural (...) tem em atenção a natureza qualitativa das coisas mais do que o seu espectro mensurável e que conduz à exposição de um relato ou à formulação de uma teoria” . Paillé (1996) citado por FORTIN, Marie – Fabienne – Fundamentos e etapas do processo de investigação. Lusodidacta. ISBN 978 – 989 – 8075 – 18 – 5.p. 25.

¹⁷ Em Bioética podemos falar de questões emergentes e questões persistentes. Estas últimas são o alvo da presente dissertação, por isso, recordamos as palavras de Albert Einstein, “To raise new questions, new possibilities, to regard old problems from a new angle, require creative imagination and marks real advance in science.”

distantes. Previsivelmente os Sistemas de Saúde¹⁸ confrontam-se com novos desafios que se traduzem na exigência crescente de competências técnicas científicas e humanas para as equipas de cuidados. Deste modo, encontrar os elementos éticos essenciais à “gestão ética das decisões para o contexto da doença oncológica”, ou seja, compreender “a decisão bioética em oncologia” representa um desafio para:

1) Aperfeiçoar a prática clínica em oncologia através do ensino do procedimento de tomada de decisão ética aos profissionais e, conseqüentemente, da humanização dos processos terapêuticos¹⁹;

¹⁸ “*Os sistemas de saúde* enquanto instrumentos sociais fundamentais na proteção à doença das populações que servem são entidades abertas e sujeitas à realidade onde estão inseridas e sua dinâmica evolutiva. Estes encontram-se inseridos num mundo cada vez mais onde a mudança acontece de forma mais frequente e rápida exigindo uma postura de pró-atividade e flexibilidade de adaptação a um ambiente contingencial das formas organizacionais, sejam elas de natureza política, social ou económica. Neste contexto de complexidade global, os novos problemas inerentes ao processo de mudança interferem decisivamente nos sistemas de saúde, colocando-lhe novos desafios, moldando as suas características estruturantes.”

In. Relatório do Grupo de Trabalho criado para a definição de proposta de metodologia de integração dos níveis de cuidados de saúde para Portugal Continental. *Trabalho realizado no âmbito do Despacho n.º 9567/2013, de Sua Excelência o Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, de 10 de Julho, publicado no Diário da República, 2ª série, n.º 139, de 22 de Julho de 2013. Fevereiro de 2014.*

¹⁹ Os processos terapêuticos são, na maior parte das vezes, e face à fragilidade do doente, encarados como questões estritamente médicas, problemas clínicos e, portanto, à procura de uma resposta da medicina, como ciência. Contudo, o processo terapêutico, entendido numa perspetiva bioética deve contemplar uma visão integrada da componente fisiopatológica – medicina como ciência – mas também, e sobretudo, deve responder à expressão humana da situação de doença. A resposta, ou seja, a decisão sobre as medidas terapêuticas a implementar, deve corresponder às possibilidades oferecidas pelo desenvolvimento técnico e científico, à prudência medida pelo rácio risco-benefício favorável, de tais medidas, bem como no supremo respeito e interesse da pessoa doente; deve igualmente permitir que ao longo das

2) Promover a literacia em oncologia (a decisão partilhada promove a troca de informação – doente e profissional de saúde, tornando possível uma decisão centrada na pessoa doente);

3) Contribuir para a melhor utilização dos serviços de saúde (a literacia afeta o uso dos serviços);

4) Assumir o doente no centro da tomada de decisão incluindo-o na definição de metas e objetivos terapêuticos – Decisão partilhada em oncologia;

5) Promover a segurança e a satisfação do doente com autonomia comprometida ou potencialmente comprometida, portanto, ampliar o conhecimento acerca da importância e extensão da vulnerabilidade e da responsabilidade na doença.²⁰

A razão de escolhermos a Bioética como disciplina de trabalho para esta temática está relacionada com a sua natureza transdisciplinar, a sua extensão permitir a ponte entre os diferentes saberes e os valores humanos, bem como a sua aplicação, *Bios* e *ethos*, ou seja, a ética aplicada às ciências da vida. Recordando as palavras de Jorge Biscaia²¹ relativamente à ideia que esteve na origem do neologismo bioética: “estabelecer uma ponte entre as ciências e as humanidades questionando o caminho (...)” Biscaia acrescenta ainda que o conceito evoluiu e a sua disposição contemporânea é o regresso “a uma abordagem de carácter trans multi e interdisciplinar, que procura tomar decisões à luz de valores e princípios morais, para uma gestão responsável da pessoa humana, da sua vida e da sua morte, face aos conflitos de valores num mundo de intervenção biomédica (p.59).” É nesta ótica que a aplicação da

diferentes fases do processo (diagnóstico, tratamento, alterações e reajustes das estratégias terapêuticas - com base na resposta esperada, alterações decorrentes do curso da doença ou desconfortos indesejados por parte da pessoa - follow-up, recaídas, fase terminal da vida, ...) cada pessoa possa continuar a escrever as páginas do livro da sua vida, ou seja, possa viver de acordo com o seu sentido de vida e objetivos, realizando ao máximo os seus valores.

²⁰ Tema escolhido para o 3º Congresso da APASD - Associação para a Segurança dos Doentes, realizado em Novembro de 2015 no Porto. <http://apasdcongresso.ufp.edu.pt/>

²¹ BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e relação. Gráfica Coimbra 2 – Publicações, Lda. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. 2007. p.57

bioética, no contexto da «decisão/deliberação em oncologia» e da gestão bioética da autonomia, em oncologia, representa um valor acrescentado para os cuidados de saúde, podendo traduzir-se em ganhos em saúde face aos conflitos de valores com origem na “crescente utilização das tecnologias e dos rápidos e complexos progressos biológicos que *elas tornam possível, não só sobre o indivíduo, a família e a «sociedade global», mas também em todo o mundo biológico e por extensão em toda a natureza*”. (BISCAIA:2007)²² Consideramos a elaboração de uma ferramenta [programa de formação e treino] de apoio à decisão (Bio)Ética em oncologia, o reconhecimento do contexto clínico como elemento de vulnerabilidade e a identificação dos fatores de fragilidade da pessoa com doença oncológica, não apenas como um meio de contribuir para o desenvolvimento da consciência ética dos profissionais, acerca da experiência da doença e da fraqueza humana, em oncologia, como também para o reconhecimento das exigências do exercício profissional nesta área e consequente necessidade de um olhar ético permanente. A bioética revela-se uma disciplina que promove a humanização dos serviços de saúde, mas também uma ferramenta fundamental para a gestão dos serviços e dos cuidados, assegurando a eficiência sob a forma de valor dos cuidados, ou seja, dos resultados baseados nas reais necessidades de cada pessoa doente.

Ao longo da componente teórica da nossa tese usamos o testemunho de autores como Manuel Forjaz²³, António Lobo Antunes²⁴, Lev Tolstói²⁵, Ken Wilber²⁶ e Sofia Lisboa²⁷ para ilustrar os conceitos em análise, o que se distingue da parte empírica do nosso estudo, ainda que possam e devam complementar-se.

²² Ibidem. ²² BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e relação. Pág. 59

²³ FORJAZ, Manuel – Nunca te distraias da vida – Oficina do livro – Sociedade Editorial, Lda. Fevereiro de 2014. ISBN: 978 – 989 – 741 – 126 – 7.

²⁴ ANTUNES, António Lobo – Revista Expresso. 16 de Outubro de 2010 e Revista Visão n.º 921 de 28 de Outubro a 2 de Novembro de 2010 -entrevista com Ricardo Araújo Pereira

²⁵ TOLSTÓI, Lev – A morte de Ivan Iliitch – Clássicos Relógios D’água. Novembro de 2007.

²⁶ WILBER, Ken – Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006.

²⁷ LISBOA, Sofia; PEREIRA, Natália H., - Nunca Desistas de Viver, Lua de Papel. Novembro de 2014.205.p.

Apenas uma nota para dizer que, ao longo das páginas apresentadas, e porque estamos perante a relação de uma pessoa com doença oncológica e sua família/pessoas significativas/representante legal, num serviço de oncologia, seja em regime de ambulatório ou de internamento, será acolhido o termo “*profissional (ais) de saúde*” para designar os diferentes elementos que compõem as equipas multidisciplinares e estão envolvidos na relação profissional com a pessoa e sua família/pessoas significativas/representante legal.

*“Foi algures sobre a costa noroeste do Brasil,
Sobre Fortaleza, uma cidade da qual nada sei,
Exceto que está cheia de gente-
Cada vida um mistério
Maior do que a Amazónia –
Foi ali, enquanto o avião de brincar no monitor de voo
Se encostava ao equador
Virando para oeste em direção a Marraquexe,
Que comecei de novo a pensar em mãos,
Quão estranho as nossas vidas –
A vida da rapariga francesa ruiva à minha esquerda,
A vida do rapaz argentino à minha direita,
A minha vida e as vidas dos passageiros que dormitavam,
Levados velozmente pela escuridão
Sobre o Atlântico enegrecido –
Todas essas vidas são agora seguradas
Pelas mãos do piloto,
E penso noutras mãos que podem segurar as nossas vidas,
As mãos do cirurgião
Que vou encontrar de novo quando coltar a casa,
As mãos da enfermeira inteligente de cabelo preto
Que desenrolou o cordão umbilical do meu pescoço,
As mãos macias da minha mãe,
As mãos daqueles outros
Que me amaram,
Até parecer quase
Que a vida humana é isto mesmo:
Ser passado de mão em mão,
Ser transportado, incertamente, sobre um oceano”.*

Moya Cannon, «Mãos» Tradução de Diana V. Almeida²⁸

²⁸ In. Org. FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus; CASAL, Teresa et al, - Contar (com) a medicina, Editado por ULICES / Edições Pedagogo, 2015.

A VULNERABILIDADE HUMANA

A primeira parte deste trabalho pretende contextualizar a análise do tema “Vulnerabilidade e autonomia: a decisão Bioética em Oncologia” demonstrando a sua atualidade e pertinência (MESQUITA, A e CORREIA, A.; 2013²⁹), quer para os cuidados de saúde em oncologia, quer para o contexto político, social e económico do Serviço Nacional de Saúde, em Portugal.

Organizámos em três partes distintas, cada uma das quais apresenta capítulos que propõem a ilustração da relação entre o tema central em estudo e os temas que por ele são abraçados.

A revisão de literatura exposta é teórica e empírica, dando uma perspetiva da génese, evolução histórica, progresso de cada assunto e das questões a considerar face à sua atualidade e desenvolvimento futuro. Inicia-se com o tema central da tese, a vulnerabilidade na sua acessão filosófica e conceptual – a Vulnerabilidade Humana. A vulnerabilidade enquanto característica, condição e princípio da existência humana, deixando prever algumas das dimensões da fragilidade, a explorar nos capítulos finais. Prossegue-se com a descrição acerca da saúde, da doença e da precaridade no processo de doença, descobrindo o caminho que permite descrever a fraqueza decorrente da doença oncológica, ou seja, as dimensões ou fatores de vulnerabilidade, em análise para o contexto dos cuidados em oncologia. A formulação da ligação entre a doença cancro, a oncologia e a bioética permite-nos a identificação dos fatores de fragilidade da pessoa com doença oncológica e compreender a imperiosidade da bioética, como elemento essencial para a gestão do cuidar.

Na terceira parte analisamos a relação entre a vulnerabilidade e autonomia, em oncologia, identificando a forma com os fatores de fragilidade influenciam a autonomia da pessoa doente e, dessa forma, a necessidade da gestão bioética da autonomia, em situação. Pela articulação da insegurança e da autonomia da pessoa com doença oncológica, sugerimos

²⁹ CORREIA, Ana maria e MESQUITA, Anabela – Mestrados & Doutoramentos. Estratégias para a elaboração de trabalhos científicos: o desafio da excelência. Editor Vida Económica – Editorial, SA. ISBN: 978-972-639-5. p. 14

no último capítulo uma ferramenta de apoio à decisão bioética, em oncologia e terminamos com a proposta de um programa de formação para a decisão bioética em oncologia.

No final deste trabalho indicamos ferramentas orientadoras para a gestão ética da deliberação no contexto da oncologia, dirigido aos profissionais da equipa de cuidados saúde (modelo transdisciplinar, com foco nas necessidades da pessoa com doença oncológica). A proposta apresenta a sugestão de uma metodologia de implementação: programa de formação e treino para a deliberação, em oncologia.

Iniciar uma reflexão e conceptualização acerca da Vulnerabilidade é como abrir uma caixinha de Pandora e dela ver sair muitas contrariedades, libertar muitos sofrimentos ocultos, imprevisíveis e tantas vezes asfixiantes. Uma das primeiras dificuldades e sofrimentos é ser capaz de perceber o significado autêntico da palavra «vulnerabilidade» e, nesse entendimento, enquadrá-la no contexto do cuidar em oncologia, ou seja, das especificidades que dela decorrem, para o cuidar nesta área de especialidade da medicina.

O que é a vulnerabilidade? Quem são os vulneráveis? O que significa ser/estar vulnerável? Qual a importância de compreender a vulnerabilidade? Em situações de doença oncológica existe um aumento da vulnerabilidade da pessoa que está doente? Porquê? Como se expressa a autonomia da pessoa, neste contexto, e quais os seus principais constrangimentos? Quais os fatores de vulnerabilidade que podem ser identificados na pessoa com doença oncológica? Quais as medidas suscetíveis de ser promovidas, no contexto dos cuidados em oncologia, para que a vulnerabilidade da pessoa doente possa ser acolhida, a autodeterminação afirmada e o respeito pelo princípio da autonomia a expressão humana do cuidar? Qual a responsabilidade dos profissionais? Qual a contribuição da bioética nesta trajetória?

A EXISTÊNCIA VULNERÁVEL

Se Penso, Existo

Se penso, existo; se falo, existo para os outros, com os outros.

A necessidade é o lugar do encontro. Procuro os outros para me lembrar que existo. E existo, porque os outros me reconhecem como seu igual. Por isso, a minha vida é parte de outras vidas, como um sorriso é parte de uma alegria breve.

Breve é a vida e o seu rasto. A posteridade é apenas a memória acesa de uma vela efêmera. Para que a memória não se apague, temos que nos dar uns aos outros, como elos de uma corrente ou pedras de uma catedral.

A necessidade de sobrevivência é o pão da fraternidade.
O futuro é uma construção coletiva.

António Arnaud, in 'As Noites Afluentes'

A EXISTÊNCIA VULNERÁVEL

«A morte é certa, a sua hora incerta»

Fernando Gil³⁰

«*Mors Certa, Hora Incerta*», um ensaio que cunhou a reflexão acerca do tema da morte, ou talvez da vida, conforme expõe Fernando Gil, e, por isso, ótimo adágio de partida para a reflexão acerca da vida, da condição humana, da existência vulnerável. O argumento apresentado por este professor e filósofo do conhecimento reside na certeza acerca da inevitabilidade deste acontecimento da vida, a morte. Afirma, “a morte é certa, está no termo do nosso futuro não é um facto contingente, mas necessário, não é possível não morrer. (...) Não é a morte enquanto tal que é irrepresentável, mas a morte enquanto anulação do possível³¹”. Pensar ou falar na morte é da vontade e agrado de muito poucos. No entanto, “enquanto cessação da vida define-se em relação com a vida ou a existência” (RENAUD:2005)³², logo, estar vivo, existir, é, por vontade ou não, condição de todos nós para a morte.

Por um lado, a morte, como nos adverte MAGALHÃES³³ (2007:9) “impõe-se-nos; mas por outro, visceralmente rejeitamo-la”. Apresenta-se como um paradoxo ou talvez por uma vontade de “Estar Vivo até à Morte”, como nos ensinou Ricoeur³⁴ (2011;33): “pela necessidade e dificuldade de fazer o luto de um querer existir depois da morte? pela alegria – não, antes, pela

³⁰ GIL, Fernando – *Mors Certa, Hora Incerta*. In. MATOS, António Coimbra et al. *A Condição Humana, Ética Saúde e Interesse Público*. Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento. Publicações Dom Quixote. 1ª Edição. Janeiro de 2009. p. 587

³¹ Ibidem. GIL, Fernando – *Mors Certa, Hora Incerta*. p. 587

³² RENAUD, Michel; *Antropologia da Morte*. Texto da Conferência no Colóquio do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. 20/05/2005

³³ MAGALHÃES, Vasco Pinto e PEREIRA, Henrique Manuel; *Pensar a morte*. 8 Palavras; Edições Tenacitas. Coimbra, Novembro de 2007. Pág.9

³⁴ RICOEUR, Paul. *Vivo até à Morte Seguido de Fragmentos*. Biblioteca de Filosofia Contemporânea. Tradução e Notas: Hugo Barros e Gonçalo Marcelo. Edições 70. Setembro de 2011. p. 33-35.

boa disposição juntamente com a graça esperada de existir vivente (*exister vivant*) até à morte?” Ou seja, a morte, enquanto acontecimento presenciado pela alteridade – assistimos à morte de outros entes, não à do Ser pessoal – torna-se alheia à pessoa, ao «si mesmo», logo, elemento do conhecimento visível e vivido através da experiência da morte do outro, mas não da sua própria morte “*porque a minha relação com a morte que ainda não teve lugar está obscurecida, obliterada, alterada pela antecipação e interiorização da questão do que acontecerá aos mortos já mortos. É o morto de amanhã, no futuro anterior, por assim dizer, que eu imagino. E é esta imagem do morto que eu seria para os outros que quer ocupar o espaço, com a sua carga de questões: o que são, onde são, como são os mortos?*” (Ricoeur; 2011)³⁵.

Nesta perspetiva, RENAUD³⁶ (2005) relembra, numa perspetiva filosófica, as duas faces do fim (morte): “uma faceta temporal – é o fim do tempo -, e uma faceta não temporal, dado que é o fim do tempo, para quem morre.” Entre o tempo e o não tempo, entre o «meu tempo» para o «não tempo», entre o meu espaço e o meu não-espaço apresenta-se a morte do outro, por mim observada e a minha própria morte, perspetivada, pensada, refletida, ou não, mas nunca experienciada na primeira pessoa. Assim, citando RENAUD (2005) “a mortalidade contém mais do que um saber científico; o mistério da morte provém da associação entre um saber quanto à minha mortalidade e a impossibilidade de antecipar a experiência vivida da minha morte”.

Neste caminho paradoxal qual o conteúdo a reter, qual o sentido a acolher para a vida humana? “*Poderá esta tensão, este paradoxo, querer dizer-nos ou revelar-nos algo de nós próprios, de verdadeiramente importante sobre a vida e a condição humana*” (MAGALHÃES; 2007)³⁷. Lev Tolstói na sua obra “*A morte de Ivan Iliitch*” inicia a narrativa com o «fim do tempo» (Ivan Iliitch morreu). A sua descrição pormenorizada revela «o fim no tempo» para os que o acompanham e assistem a este momento. Rapidamente conduz-nos, como se pela sua mão fossemos, a uma viagem através da vida, por si vivida (vivo até à morte) para, no final,

³⁵ Ibidem. RICOEUR, Paul. Vivo até à Morte Seguido de Fragmentos. P.35

³⁶ RENAUD, Michel; Antropologia da Morte. Texto da Conferência no Colóquio do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. 20/05/2005.

³⁷ MAGALHÃES, Vasco Pinto e PEREIRA, Henrique Manuel; Pensar a morte. 8 Palavras; Edições Tenacitas. Coimbra, Novembro de 2007. p.9

retomar o momento inicial da história, «*morreu Ivan Iliitch*»! Este movimento circular dos acontecimentos demonstra a indispensabilidade de pensar a vida e pensar a morte (como também acautela Vasco Pinto Magalhães³⁸ nas suas obras: «pensar a morte³⁹ e pensar a vida⁴⁰»): dois fenómenos entrelaçados e apenas separados no viver, na existência e, por isso, “se a morte é o fim da vida, o sentido do fim é determinado por tudo aquilo que o precede” (RENAUD:2005)⁴¹ consagrando, de acordo com o mesmo autor, à mortalidade uma “*qualidade existencial da vida humana*”.

Toda a história de *Ivan Iliitch* reveste-se de uma certa antítese literária: da morte e da vida, da saúde e do mal do corpo, da riqueza por sobreposição à simplicidade, da exterioridade

³⁸ MAGALHÃES, Vasco P. e PEREIRA, Henrique M. – Pensar a Morte. 8 Palavras. Edições Tenacitas. Novembro de 2007. Coimbra. 182 Pp. & MAGALHÃES, Vasco P. e PEREIRA, Henrique M. – Pensar a Vida. 8 Palavras. Edições Tenacitas. Novembro de 2007. Coimbra. 212

³⁹ “Pensar na morte não é do agrado nem primeira escolha de ninguém. E, contudo, a morte, está sempre aí, presente.” Adverte-nos o primeiro autor na apresentação da obra. Mais à frente (Pp10) acrescenta “na morte, nem pensar! Mas ela antes de ser o fim da vida, mais ou menos longínquo, é o avesso da vida que nos acompanha sempre. Começamos a morrer quando nascemos!

⁴⁰. Acerca desta obra o segundo autor em nota de apresentação escreve: “*Pensar é juntar e acertar o que trazemos dentro e quanto nos rodeia ou por nós passa. É ir construindo mapas de nós e do mundo (...) Pensar é discernir, procurar o acerto, a afinação do muito que em nós vive (sentidos, razão, emoção, sexualidade, inconsciente, etc.), procurando uma harmonia capaz de afastar as fontes de ruído ou de as usar com deliberada vontade, convertendo-as em efeitos, por entre dias de sol e de chuva (p.9)*”.

Continua lembrando que “*o homem não é causa de si mesmo, nem começa por ser senhor de si mesmo, nem muito menos, é transparente a si mesmo. Nascemos homens, mas tornamo-nos humanos (Pp.9)*” Deste modo, no exercício de pensar regista ainda que “*pensar a vida exige diálogo, connosco e com os outros. Outros olhos descobrem paisagens diferentes das que vemos. São diálogos, ou conversas (...)* (p. 10) ”

⁴¹ RENAUD, Michel; Antropologia da Morte. Texto da Conferência no Colóquio do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. 20/05/2005

do corpo à sua interioridade, a esperança e o desalento, formalidade e afetividades, vida pública e vida privada. Este tipo de formulação traduz uma tensão naturalmente humana em Ser, ou não Ser, entre o sonho, o desejo e a realidade; uma tensão que, em si, é intrinsecamente contraditória – ela complementa e exclui-se – contudo é esta mesma tensão que faz o homem avançar, auto-aperfeiçoar-se e adaptar-se. De acordo com Renaud (2005)⁴² “podemos dizer que o sentido da morte é determinado pela qualidade daquilo que foi subjetivamente vivido durante os anos de vida”; portanto, para a qualidade da vida subjetiva contribui, não apenas a avaliação individual, mas sobretudo dos outros entes com quem a vida foi partilhada, vivida (família, amigos, colegas, etc). “A pessoa humana define-se por aquilo que ela é em si ou nela mesma, assim como pelas relações que tem ou mantém com os outros”.⁴³(Renaud, 2005)

A vivência intersubjetiva e o caráter finito e vulnerável da condição humana constroem o sustentáculo desta reflexão sobre a fragilidade humana e, nesta, sobre a existência precária da pessoa humana, do Ser.

Apenas um breve apontamento para recordar que a fragilidade humana e, portanto, a existência vulnerável sobre a qual nos debruçamos, perscruta os caminhos da medicina e da ciência; por isso, além da compreensão individual e social, “trata-se então de compreender que o verdadeiro futuro da ciência implica também a aceitação da insuperável finitude e vulnerabilidade da existência humana” (RENAUD: 2008)⁴⁴, ou seja, “o desejo de conhecimento exaustivo da pessoa que anima a ciência só pode ser louvável se evita entrar na lógica mortífera do «tudo ou nada»” (RENAUD:2008)⁴⁵.

⁴² Idem, p.

⁴³ RENAUD, Michel; Antropologia da Morte. Texto da Conferência no Colóquio do Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa. 20/05/2005

⁴⁴ RENAUD, Michel; A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) Investigação Biomédica – Reflexões éticas. CNECV. 1ª Edição: Setembro de 2008. p. 265

⁴⁵ Ibidem. RENAUD, Michel; A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) Investigação Biomédica. Pág. 265

Deste modo, regressando ao aforismo inicial “*Mors certa, hora incerta*”⁴⁶ e considerando os trilhos da nova medicina, considera-se pertinente mostrar uma outra leitura acerca do mesmo ensaio. SOARES (2010)⁴⁷ apresenta, com a interpelação «ou hora certa?», a mudança entre o “*misto de destino e contingência que, outrora, bem descrevia a condição humana*” (*Mors certa, Hora incerta*) e a qual, com “*o progresso científico, a evolução dos costumes e as mudanças nos valores*” pode transformar-se em “hora certa?”, isto é, a evolução das ciências da medicina e da tecnologia tornou possível, hoje, mais do que outrora, por um lado a escolha da “hora certa” (antecipando ou protelando aquele que corresponde ao processo fisiológico natural), ou seja, de acordo com SOARES (2010) as razões que estabelecem o momento de morrer: “o poder do médico e (...) a gestão da morte, ou seja, aquilo que pode converter a «mors certa, hora incerta» em «*mors certa, hora certa*», no sentido em que a morte ocorre num momento determinado, por vontade de terceiro.

No final do artigo o autor sublinha, baseando-se no ensaio de Fernando Gil⁴⁸, a importância da ética da responsabilidade. “A sua norma é a solidariedade (« façamos de tal maneira que»), o seu modo a compaixão e os seus valores a precaridade da vida. A ética da responsabilidade não deriva do princípio da autonomia, como acontece com a ética da liberdade nem do princípio da heteronomia das éticas da obediência. Muito do que se advoga a respeito dos bons modos de lidar com a doença e a morte inspiram-se na solidariedade, no comprometimento e na forma de ingerência na liberdade alheia a que podemos chamar compaixão ativa e fraternal” (SOARES;2010)⁴⁹.

⁴⁶ Ibidem. GIL, Fernando – *Mors Certa, Hora Incerta*. In. MATOS, António Coimbra et al. *A Condição Humana, Ética Saúde e Interesse Público*. p. 587

⁴⁷ SOARES, Jorge – *Mors Certa, Hora Incerta (ou hora certa?) Valores, Direitos, Escolhas*. Coimbra Editora. 2010.

⁴⁸ GIL, Fernando – *Mors Certa, Hora Incerta*. In. MATOS, António Coimbra et al. *A Condição Humana, Ética Saúde e Interesse Público*. Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento. Publicações Dom Quixote. 1ª Edição. Janeiro de 2009. p.587 – 603.

⁴⁹ SOARES, Jorge – *Mors Certa, Hora Incerta (ou hora certa?) Valores, Direitos, Escolhas*. Coimbra Editora. 2010

Após esta breve exposição acerca da morte torna-se possível compreender a razão da sua abordagem, a vida, pela razão essencial que a ela preside - não é possível «*estar vivo até à morte*» sem ter a noção permanente do horizonte⁵⁰ temporal que ela comporta - e, deste modo, o caminho inexorável para a morte. A vivência intersubjetiva do sujeito envolve inevitavelmente o seu corpo – corpo objeto e corpo vivido: é através do corpo que o sujeito vive e experiencia o mundo (no tempo, espaço e pessoa a que se refere), edificando-se como pessoa humana na sua multidimensionalidade, contudo, o corpo, como nos adverte FIGUEIREDO (2010)⁵¹ é também “o lugar dos paradoxos que motiva fenómenos de alegria e prazer, mas também de dor, angústia, sofrimento e tensão na alteridade.”

O corpo, a pessoa, o ser humano na sua permanente relação e abertura à alteridade e ao mundo é matéria, fonte e hospedeiro(a) da vulnerabilidade. De modo a clarificar o conceito filosófico e operacional da fragilidade humana, da existência insegura, apresenta-se, de seguida, a perspetiva histórica e os sentidos da vulnerabilidade.

⁵⁰ O conceito de horizonte deve ser aqui retido porque exprime a elevada amplitude de visão que deve ter quem compreende. Adquirir um horizonte significa sempre aprender a ver além do que está próximo, demasiado próximo, não para afastar o olhar, mas para ver melhor, num conjunto mais vasto e em proporções mais atuais. Hans Georg Gadamer

⁵¹ FIGUEIREDO, Abílio Madeira – Tese de Doutoramento intitulada *Corpo, silêncio e desejo. Hermenêutica do silêncio e da palavra na relação cuidativa*. Universidade Católica Portuguesa. Junho de 2010.

1.1 A PERSPECTIVA HISTÓRICA E OS SENTIDOS DA VULNERABILIDADE

“Vulnerável é a vida humana. Desprovido de armaduras que o protejam, nascido indefeso e carente, enfrentando infeções e hostilidades do meio ambiente e até das próprias células, que podem multiplicar-se desordenadamente no tumor maligno ou atacar outras, na doença auto-imune, o corpo humano é, desde a concepção até à morte, precoce ou tardia, extremamente vulnerável. Mas também o espírito que o anima não está isento de suscetibilidades e fragilidades (...) Mas há situações especialmente apelantes, em que a vulnerabilidade passa de eventual acontecimento a permanente realidade. Seres especialmente vulneráveis (...)”⁵².

CARVALHO, Ana Sofia (2008)

“Vulnerabilidade” é um termo bastante recente no vocabulário comum tendo ganho especial enfoque através da ética biomédica, principalmente na última década, após a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005) ter declarado o “respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal”⁵³ como princípio ético que se veio juntar aos quatro princípios clássicos da ética médica (Beneficência, Não-Maleficência, Respeito pela Autonomia e Justiça).

Vulnerabilidade é uma palavra de origem latina, deriva de *vulnus* (*vulneris*), que significa “ferida”, ou seja, declara a possibilidade de ser ferido, a suscetibilidade, um hiato para a ferida através do seu «lado mais fraco», ou seja, situações em que o ser humano possa estar

⁵² CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008, p. 7

⁵³ Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, Outubro de 2005) Artigo 8º Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal – “Na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.”

mais exposto, mais frágil e, por isso, sob maior risco de ser ferido (capacidade reduzida para se proteger a si e aos seus interesses).

De acordo com NEVES⁵⁴ “esta significação etimológica – conceitual, originária e radical – mantém-se necessariamente em todas as evocações do termo, tanto na linguagem corrente como em domínios especializados.” Implicitamente a vulnerabilidade “afirma a fragilidade do ser a que se refere” (NEVES:2006), ou seja, neste caso particular, a fragilidade do ser humano, da pessoa, do seu corpo, do seu ser, da sua existência, da sua condição.

Este conceito é filosoficamente desenvolvido e discutido na década de 70 do século passado por Emmanuel Levinas⁵⁵ (1905 -1995) e por Hans Jonas⁵⁶(1903 – 1993). Apenas na

⁵⁴ NEVES, Maria do Céu Patrão – Sentidos da vulnerabilidade : característica, condição, princípio. Revista Brasileira de Bioética. Volume 2 – Número 2 – 2006. Sociedade Brasileira de Bioética, p.158.

⁵⁵ Cf. BRITO, Henrique Silveira – De Atenas a Jerusalém: A subjetividade passiva em Lévinas. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. 2002. Pág. 13. Emmanuel Lévinas nasceu a 12 de Janeiro de 1906 em Kaunas, na Lituânia, numa família judia e culta, o seu pai era livreiro). *“Desde criança, foi marcado pela Bíblia hebraica e pela leitura dos clássicos russos. Quando da Revolução bolchevique, vivia em Kharkov, Ucrânia, para onde a família se tinha deslocado devido à Primeira Guerra Mundial. Em 1923 parte para França, fixando-se em Estrasburgo, em cuja Universidade inicia os seus estudos de filosofia. Passa o ano letivo de 1928/1929 em Friburgo de Brisgóvia, onde segue os cursos de Husserl e é admitido no seminário de Heidegger.”* Foi um dos principais introdutores da fenomenologia em França. Esteve nos campos de concentração da Segunda Guerra Mundial, tendo conseguido escapar ao extermínio nazi por ser oficial do exército francês. Depois de terminar a guerra regressa a Paris e assume a direção da Escola Normal Israelita Oriental até 1961. Foi professor nas Universidades de Poitiers, Paris-Nanterre e Paris-Sorbonne. Jubilou-se no ano letivo de 1975-1976. (BRITO:2002)

⁵⁶ Hans Jonas nasceu na Alemanha (1903-1993). Foi aluno de Husserl e de Heidegger. Foi professor em Jerusalém, no Canadá, em Nova Iorque e em Munique. Numa conferência em Outubro de 1986, na Universidade de Heidelberg, Hans Jonas, descreve a sua vida intelectual

em três momentos principais: o primeiro em 1921 quando, ainda recém-formado frequentou a Universidade de Freiburg e assistiu às aulas do seu mestre Martin Heidegger. Em 1924, Heidegger transfere-se para a Universidade de Marburg e Jonas acompanha-o. Em 1934 o filósofo abandona a Alemanha em função da ascensão do nazismo ao poder. O segundo momento foi em 1966 com a publicação da obra "The Phenomenon of Life, Toward a Philosophical Biology". Nesta obra define os parâmetros para uma filosofia da biologia, tornando evidente a sua preocupação com as questões éticas e sociais criadas pela evolução tecnológica. Estabelece, assim, um novo caminho para a reflexão sobre a vulnerabilidade da vida humana, a estrutura basilar da reflexão bioética. Hans Jonas procura mostrar que a sobrevivência humana depende do nosso esforços para cuidar do planeta e, assim, assegurar o futuro das gerações vindouras. No epílogo da obra refere: "Somente uma ética fundada na amplitude do ser pode ter significado." O terceiro momento relaciona-se com o seu percurso de busca de uma nova ética, uma ética "fundada na amplitude do ser", por isso, a sua meta concretiza-se com a publicação, em 1979 "Das Prinzip Verantwortung - Versuch einer Ethik für die Technologische Zivilisation" traduzido para o inglês somente em 1984 e em francês em 1990. Durante a Segunda Guerra Mundial alista-se no exército britânico para lutar contra o nazismo. Dessa época, de acordo com a fonte consultada, existe o seguinte relato: "Cinco anos como soldado no exército britânico na guerra contra Hitler (...) Afastado dos livros e de toda parafernália da pesquisa (...) Mas algo mais substantivo e essencial estava envolvido. O estado apocalíptico das coisas, a queda ameaçadora do mundo (...) a proximidade da morte (...) tudo isto foi terreno suficiente para se dar uma nova reflexão sobre as fundações do nosso ser e para rever os princípios pelos quais guiamos o nosso pensamento sobre elas. Assim, de volta às minhas próprias origens, fui arremessado de volta à missão básica de filósofo e do seu empreendimento nato, que é pensar." A proximidade da vivência com a morte alimentou a preocupação do filósofo para com a vida. Vide José Eduardo de Siqueira - Hans Jonas e a ética da responsabilidade, disponível em: <http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/hansjonas_siqueira.pdf>

década de 90 começa a ser disseminado na discussão e pensamento bioético, sobretudo pelo filósofo francês Paul Ricoeur⁵⁷ (1990), o qual apresenta a sua reflexão tendo como eixo central uma ética do cuidado, privilegia o conceito de vulnerabilidade por contraposição a uma ética liberal, assente no conceito de autonomia. Retomaremos Paul Ricoeur, mais adiante, para clarificar o diálogo entre o cuidado, a solicitude e a fragilidade e compreender a importância da vulnerabilidade como princípio da bioética.

Avancemos, deste modo, com a compreensão histórica e dos sentidos da vulnerabilidade. E desta enquanto característica, condição e princípio, até à análise da sua pluridimensionalidade: sentido ontológico, fenomenológico, natural, médico, cultural e social. Procuraremos expor de forma clara, o significado que este conceito deve assumir ao longo das páginas que se seguem, para a presente investigação e, consequentemente, no seio da bioética aplicada ao contexto dos cuidados de saúde, em geral, e em oncologia, em particular. Para atingir este propósito, recorreremos a documentos e textos que marcaram a reflexão Ética e Bioética acerca da vulnerabilidade, ao longo dos tempos, bem como determinam, o seu sentido prático, na contemporaneidade.

⁵⁷ Paul Ricoeur foi um dos principais pensadores do pós-guerra, herdeiro da fenomenologia de Husserl e do existencialismo cristão. Nasceu em Valence, França, em 1913. Foi órfão de mãe desde muito cedo (pouco após o seu nascimento) e, com apenas dois anos de idade, órfão de pai que morreu na batalha de Marne - Primeira Guerra Mundial: de 5 de Setembro a 12 de Setembro de 1914. A vitória franco-britânica foi alcançada, sobre a Alemanha. Foi um dos momentos mais importantes da Primeira Grande Guerra Mundial) Foi Catedrático em Filosofia e doutor em Letras. Tornou-se professor em 1933. Foi prisioneiro de guerra durante a Segunda Guerra Mundial. Trabalhou para o Centro Nacional de Pesquisa Científica (CNRS), antes de se tornar professor na Faculdade de Estrasburgo e dar aulas na Sorbonne. Foi membro do comité da revista *Esprit*, e decano da Faculdade de Letras da Universidade de Nanterre. Nos Estados Unidos deu aulas na Universidade de Chicago e foi diretor da *Revista de Metafísica e Moral*. Morreu em Châtenay-Malabry, região de Paris, aos 92 anos de idade, a 20 de Maio de 2005. Escreveu diversas obras entre as quais destacamos aquelas que servirão de apoio para a presente reflexão: *Soi-Même comme une autre* (1990); *Ethique et Morale* (1990); *Le juste 1* e *Le Juste 2*:

Na verdade, a grande maioria da literatura dá particular relevo ao período da II Guerra Mundial (1939 – 1945) e pós Guerra, após terem sido tornadas públicas algumas das muitas atrocidades cometidas, sob o manto do valor supremo do conhecimento, como momento de reconhecimento da importância da proteção dos ditos mais frágeis (vários documentos foram elaborados e aplicados, nesse sentido). No entanto, uma breve viagem pela história demonstra a relevância atribuída ao Consentimento Informado, mesmo antes da publicação e aplicação do Código de Nuremberga⁵⁸. Durante o julgamento dos médicos nazis, envolvidos nas múltiplas experiências em seres humanos, os discursos defensivos repetiam-se, evocando a inexistência de orientações relativamente à investigação em seres humanos. O Código de Nuremberga era tido como o primeiro documento regulador das práticas éticas na investigação em seres humanos, baseado na exigência do Consentimento Informado para todos os sujeitos envolvidos. Contudo, a introdução da metodologia científica experimental, na medicina, no decorrer do século XIX, constituiu um requisito para o aumento da investigação em seres humanos, particularmente na área da bacteriologia, imunologia e psicologia (VOLLMANN: 1996). A investigação era feita, sobretudo, em doentes hospitalizados, sem o seu consentimento, em nome da «*ethos of science*»⁵⁹ e do progresso da medicina. Desta forma, e como resultado de alguns danos provocados em doentes, submetidos a metodologias de investigação não terapêuticas, surgiram polémicas e debates públicos fundados na ética e experimentação humana⁶⁰.

Deste modo, em 1891, o governo prussiano tornou pública uma diretiva para todos os estabelecimentos prisionais relativamente ao uso da tuberculina no tratamento da tuberculose: «em nenhuma situação deve ser usada, contra a vontade do doente»⁶¹. A primeira regulação

⁵⁸ Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. BMJ 1996; 313:1445-1447.

⁵⁹ Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. BMJ 1996;313:1445-1447.

⁶⁰ Lederer SE. Subjected to science. Human experimentation in America before the Second World War. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1995.

⁶¹ Official Regulations as to Tuberculin in Germany and Italy. JAMA 1891;16:492.

específica relativa a investigação não-terapêutica, na medicina ocidental, surgiu em 1900, “por ordem de um ministro do governo prussiano” (NEVES, 2016)⁶² que detinha os pelouros da religião, educação e medicina. Esta regulação surgiu, depois de uma discussão pública, especialmente crítica acerca do caso «Neisser (1898)⁶³». A diretiva era aplicável a todos os hospitais e clínicas⁶⁴. Estabeleceu-se, assim a base jurídica do Consentimento Informado.

(Original German publication: Ministerial-Blatt für die gesamte innere Verwaltung in den Königlich Preussischen Staaten 1891;52:27.)

⁶² NEVES, Maria do Céu Patrão – O admirável horizonte da BioÉtica – 1ª Edição, Abril de 2016. Edição Glaciator, 2016. p. 32

⁶³ In 1898 Albert Neisser, discoverer of the gonococcus and professor of dermatology and venereology at the University of Breslau, published clinical trials on serum therapy in patients with syphilis. In order to find a method of syphilis prevention he injected cell free serum from patients with syphilis into patients who were admitted for other medical conditions. Most of these patients were prostitutes, who were neither informed about the experiment nor asked for their consent. When some of them contracted syphilis Neisser concluded that the “vaccination” did not work. However, he argued that the women did not contract syphilis as a result of his serum injections but contracted the disease because they worked as prostitutes. Liberal newspapers published these and other cases, triggering public debate.

In. Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. BMJ 1996;313:1445-1447.

⁶⁴ “Medical directors were advised that all medical interventions other than for diagnosis, healing, and immunisation were excluded under all circumstances if “the human subject was a minor or not competent for other reasons” or if the subject had not given his or her “unambiguous consent” after a “proper explanation of the possible negative consequences” of the intervention. All research interventions could be performed only by the medical director or with his or her authorisation. In all cases fulfilment of these requirements as well as all further circumstances of the case had to be “documented in the medical history.” Despite all this, however, the directive was not legally binding and little is known of its impact on human experimentation.” In. Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. BMJ 1996; 313:1445-1447.

Mais tarde, em 1931, atendendo às críticas apontadas à falta de ética na investigação desenvolvida, à pressão política no parlamento, bem como, num contexto de reforma do código civil na Alemanha, o governo elaborou orientações detalhadas: «Guidelines para as novas terapias e investigação em seres humanos»⁶⁵. A distinção entre investigação-terapêutica (novas terapias) e investigação não-terapêutica era clara e identificava precauções específicas. A regulação⁶⁶ baseava-se nos princípios da beneficência, não-maleficência e autonomia (consentimento informado e informação ao doente). Reconhecia a importância da investigação, contudo, identificava os requisitos éticos para a sua prática.

Assistimos, desta forma, à pré-história da bioética, numa fase onde o método científico é apurado e reconhecida a sua imprescindibilidade para o avanço do conhecimento das ciências médicas; contudo, e concomitantemente, temos também o assumir de riscos inerentes a tais práticas, a possibilidade de causar danos irreversíveis ao homem e, portanto, ser necessário, ainda que sem cariz vinculativo, o respeito de determinadas orientações: requisitos éticos e científicos, para a prática da investigação biomédica, em seres humanos. É curioso e paradoxal compreender este fenómeno: exatamente onde nasce a base jurídica do consentimento informado para a investigação em seres humanos, cometem-se as maiores crueldades contra a vida e a dignidade do ser humano⁶⁷, em nome de um bem, apontado, por alguns, como maior: a evolução da ciência médica e a prossecução do conhecimento.

⁶⁵ Vollmann J, Winau R. Informed consent in human experimentation before the Nuremberg code. BMJ 1996; 313:1445-1447

⁶⁶ Besides the principles of beneficence and nonmaleficence, the regulations were based on patient autonomy and a legal doctrine of informed consent. “New therapy may be applied only if consent or proxy consent has been given in a clear and undebatable manner following appropriate information. New therapy may be introduced without consent only if it is urgently required and cannot be postponed because of the need to save life or prevent severe damage to health....” In those cases a written report must clearly outline the preconditions. But non-therapeutic research was “under no circumstances permissible without consent.”⁸ 18 Written documentation and a clear structure of responsibility for each clinical trial were required.

⁶⁷ VIDE: BERNADAC, Christian – Os Médicos Malditos; Experiência Médicas em Seres Humanos nos campos de concentração. 2ª Edição. Editorial Inova. Porto. Tradução de Eduardo

Ingressando no período que descreve a história da bioética, a II Guerra Mundial, encontramos a revelação de muitas práticas médicas em grupos classificados, posteriormente, como vulneráveis (pessoas ou grupos que possuem condições sociais, culturais, políticas, étnicas, económicas, educativas e/ou de saúde desfavoráveis e, por isso, estão mais suscetíveis a ser «feridos»: apresentam maior fragilidade). De uma forma cronológica, finda a II Guerra Mundial, e após tais revelações, surgiram vários documentos (mantêm-se até à atualidade) que procuraram regular as práticas da investigação em seres humanos, sobretudo os ditos «mais vulneráveis», portanto, o conceito de vulnerabilidade, na sua função adjectivante, ou seja, este como característica de alguns grupos ou indivíduos, carece de proteção, logo, do plano descritivo, passa para o plano prescritivo. O respeito pela autonomia da pessoa, sob a forma do seu consentimento (esclarecido, informado e voluntário) é o meio de reduzir, ou mesmo eliminar, essa característica: a vulnerabilidade.

Em 1947 aparece o Código de Nuremberga⁶⁸; em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos⁶⁹ (ONU); em 1964, a Declaração de Helsínquia⁷⁰ - Assembleia Médica Mundial (esta adotada pela 18.^a Assembleia Geral da AMM, Helsínquia, Finlândia, junho 1964, e corrigida pela 29.^a AG da AMM, Tóquio, Japão, outubro 1975; pela 35.^a AG da AMM, Veneza, Itália, outubro 1983; pela 41.^a AG da AMM, Hong Kong, setembro 1989; pela 48.^a AG da AMM, Somerset West, República da África do Sul, outubro 1996; pela 52.^a AG da AMM, Edimburgo, Escócia, outubro 2000; pela 53.^a AG da AMM, Washington 2002 – acrescentado esclarecimento ao parágrafo 29; pela 55.^a AG da AMM, Tóquio 2004 – acrescentado esclarecimento ao parágrafo 30; pela 59.^a AG da AMM, Seul, Coreia, outubro 2008 e pela 64.^a AG da AMM, Fortaleza, Brasil, outubro 2013.). Estes documentos, nas suas versões iniciais⁷¹,

Alberto de Gouveia Aguiar. 271Pp. (Título original: Les Médecins Maudits, 1976, Editions France – Empire, Paris.)

⁶⁸ Disponível em: <<https://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>>

⁶⁹ Disponível em: <<http://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/>>

⁷⁰ Disponível em: <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>>

⁷¹ Apenas na revisão de 1996 surge o termo vulnerabilidade (ausente nas anteriores) no artigo 8º, classificando «sujeitos de investigação em termos particulares e relativos e enunciando a necessidade da sua adequada proteção». (NEVES:2006). As versões subsequentes

não faziam menção específica do termo vulnerabilidade; contudo, o seu fim, na exata medida da proteção dos sujeitos e potenciais sujeitos de investigação, adivinhava a noção deste termo, o qual surge em 1978 (78 anos depois da tentativa alemã de regular a prática da investigação em seres humanos), com um valor ético particular, no Relatório de Belmont.

Arquitetando uma linha histórica, relativamente ao aparecimento da vulnerabilidade com significação ética específica⁷², podemos classificar, como ponto de partida, o Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research⁷³.

mantiveram-se, e na última versão, revisão de 2013 da Declaração de Helsínquia, pode ler-se «Grupos e Indivíduos Vulneráveis» - «Vulnerable Groups and Individuals; 19. Some groups and individuals are particularly vulnerable and may have an increased likelihood of being wronged or of incurring additional harm. All vulnerable groups and individuals should receive specifically considered protection. 20. Medical research with a vulnerable group is only justified if the research is responsive to the health needs or priorities of this group and the research cannot be carried out in a non-vulnerable group. In addition, this group should stand to benefit from the knowledge, practices or interventions that result from the research. »

Disponível em: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> Acedido em 19 de Agosto de 2016.

⁷² Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Revista Brasileira de Bioética 2006;2 (2):157-72

⁷³ O «Belmont Report» surge num período pós II Guerra Mundial e após terem sido tornadas públicas algumas atrocidades cometidas, em período homólogo e mesmo findo o período da Guerra. Tais acontecimentos diziam respeito à utilização de seres humanos como «cobaias», em investigações, ao abrigo do avanço da medicina enquanto ciência e do saber científico como valor absoluto. O Relatório foi concluído em Setembro de 1978 e publicado em Abril de 1979, como resposta formal aos acontecimentos escandalosos, relacionados com experiências, em seres humanos, desde o início da II Guerra Mundial. Procurava-se, neste trabalho, identificar a melhor forma de proteger o ser humano (sobretudo os mais vulneráveis) da investigação biomédica, definindo, para isso, limites éticos à sua prática, bem como tornando clara a distinção entre a prática do ato médico e a prática da investigação com seres humanos, levadas a cabo por médicos.

Este relatório foi o produto final do trabalho iniciado, em 1974, pela «*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*», a pedido do Governo e do Congresso Norte-Americano. O objetivo desta comissão foi a identificação dos princípios éticos básicos⁷⁴ a serem considerados na investigação que envolvesse seres humanos.

O conceito de vulnerabilidade nasce, portanto, no sentido técnico preciso, expresso nos grandes textos da bioética e tem legitimação na fundamentação filosófica. NEVES (2006)⁷⁵ recorda que “a noção de vulnerabilidade é introduzida no Relatório Belmont para classificar, de forma particular (apenas alguns são ditos vulneráveis) em termos relativos (comparativamente aos ditos não vulneráveis), tanto pessoas singulares, na secção sobre voluntariedade, como populações, na secção dedicada à «avaliação sistemática de riscos e benefícios», que se

Recordamos, aqui, apenas três dos casos que motivaram este trabalho: a) em 1963 foram injetadas células cancerígenas em idosos doentes – Hospital Israelita de Nova York; b) Entre 1950 e 1970 injetaram o vírus da hepatite em crianças com atraso de desenvolvimento - hospital de Willowbrook (NY); c) Caso de Tuskegee study - desde 1932 e 1972 (apenas descoberto em 1972) ou estudo da sífilis não tratada no Estado de Alabama; foram utilizados cerca de 400 homens negros, com diagnóstico de sífilis e privados de qualquer tratamento de modo a poderem estudar o curso natural desta doença. *Belmont Report*. Disponível em:

<<https://archive.org/stream/belmontreporteth00unit#page/n3/mode/2up>>

Parece-nos igualmente importante, destacar a participação, neste grupo de trabalho, do filósofo Tom L. Beauchamp que, no mesmo ano publica, juntamente com James F. Childress a primeira edição de «*Principles of Biomedical Ethics*», a primeira estruturação conceptual, anglo-saxónica, dos princípios da ética médica, a apresentação ao mundo, daqueles que têm constituído a base de reflexão da bioética, com os quatro princípios clássicos do principialismo médico, o princípio do respeito pela autonomia; o princípio da Beneficência; o princípio da Não Maleficência e o princípio da Justiça.

⁷⁴ Os princípios éticos básicos, a orientar qualquer investigação que envolva seres humanos são: a) o princípio do respeito às pessoas; b) o princípio da beneficência; c) e o princípio da justiça. Disponível em: <<https://archive.org/stream/belmontreporteth00unit#page/4/mode/2up>>

⁷⁵ Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Revista Brasileira de Bioética 2006;2 (2):157-72

encontrem numa situação de exposição agravada e que possam vir a ser «feridas», isto é, serem prejudicadas nos seus interesses pelos interesses de outrem no âmbito da pesquisa biomédica e, mais especificamente, no da experimentação humana.”

Este termo, embora tenha emergido, inicialmente, num plano descritivo, como característica, facto (apenas alguns são ditos vulneráveis), ou seja, com um valor axiologicamente neutro (sem importância moral), ela implica uma ação, uma conduta específica, no sentido da defesa e proteção dessa propriedade substantiva (a vulnerabilidade); logo, passa de um plano descritivo para um plano prescritivo⁷⁶, obriga a uma moral, um procedimento que permita o respeito por essa condição. O *Relatório Belmont*, ao analisar as características dos sujeitos considerados vulneráveis, adverte para o risco relacionado com a dependência e compromisso da capacidade, que permita expressar o seu consentimento informado, livre e esclarecido, portanto, determina que devem ser protegidos contra o perigo de ser envolvidos em investigações, apenas por conveniência e pela facilidade em ser manipulados, em consequência da sua condição⁷⁷.

A valorização da vulnerabilidade como característica é acentuada, por exemplo, na declaração de Helsínquia e na Declaração Universal do Genoma Humano (1997) – prática da solidariedade (vulnerabilidade como característica de alguns indivíduos, famílias e grupos populacionais). O Consentimento Informado é a medida apontada como forma de respeitar a vulnerabilidade e promover a autonomia. Assim, e considerando os *princípios éticos básicos*⁷⁸, apresentados neste documento – a) o respeito pelas pessoas (pág. 4 - 6), b) a beneficência

⁷⁶ Ibidem.

⁷⁷ VIDE, section 3. Selection of subjects: «One special instance of injustice results from the involvement of vulnerable subjects. Certain groups, such as racial minorities, the economically disadvantaged, the very sick, and the institutionalized may continually be sought as research subjects, owing to their ready availability in settings where research is conducted. Given their dependent status and their frequently compromised capacity for free consent, they should be protected against the danger of being involved in research solely for administrative convenience, or because they are easy to manipulate as a result of their illness or socioeconomic condition.» <https://archive.org/stream/belmontreporteth00unit#page/4/mode/2up>

⁷⁸ Disponível em: <<https://archive.org/stream/belmontreporteth00unit#page/4/mode/2up>>

(pág. 6 - 8) e c) a justiça (pág. 8 - 10) – estava determinada a obrigatoriedade ética, relativamente aos mais vulneráveis, tendo como estrutura basilar, respetivamente, duas convicções éticas (imperativos morais): o reconhecimento de cada pessoa como autónoma e o dever de proteção das pessoas com autonomia diminuída.⁷⁹

Relativamente ao primeiro princípio ético básico, seguindo a mesma fonte documental, recorda que nem todas as pessoas têm a capacidade de autodeterminação que configura o exercício da autonomia. Esta capacidade de ação, de decidir por si mesmo, não é igual ao longo da vida, amadurece e, algumas pessoas perdem essa capacidade, devido a situações de doença, transtornos mentais ou outras circunstâncias, que limitam drasticamente a sua liberdade. Afirma, então, que em ambas as circunstâncias, devem ser protegidas. O respeito pelas pessoas e pela sua autonomia configura, assim, a obrigatoriedade ética do consentimento informado (esclarecido, livre e informado), bem como o seu carácter voluntário e revogável a qualquer momento.

O segundo princípio ético básico – a beneficência – determina a obrigatoriedade de «*primum non nocere*», o princípio hipocrático da medicina, «*acima de tudo não fazer o mal*» e sempre que possível maximizar os benefícios possíveis, minimizando os danos causados.

O terceiro princípio – a justiça – obriga a uma distribuição justa e equitativa. Realça a importância da justiça ao nível da seleção dos sujeitos de estudo bem como, no caso de investigações levadas a cabo com financiamento público, da justa distribuição dos benefícios (novas terapêuticas, procedimentos).

O *Relatório de Belmont* delinea, desta forma, o contexto da vulnerabilidade para a bioética – experimentação humana (tema originário da bioética) – bem como, o sentido mais frequentemente assumido – como característica.⁸⁰ O documento avança, de igual forma, com as principais medidas – ações – conducentes à sua proteção, superação ou eliminação. Citando NEVES (2006)⁸¹ “a qualificação de pessoas e populações como vulneráveis impõe a

⁷⁹ Disponível em: <<https://archive.org/stream/belmontreporteth00unit#page/4/mode/2up>>

⁸⁰ Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Revista Brasileira de Bioética 2006;2 (2):157-72

⁸¹ Ibidem.

obrigatoriedade ética da sua defesa e proteção para que não sejam «feridas», maltratadas, abusadas”.

É também no ano de 1979 publicada a primeira edição de «Principles of Biomedical Ethics» por Tom L. Beauchamp e James F. Childress. Uma obra que marca o início da reflexão bioética estruturada, aplicada no contexto anglo-saxónico, mas estudada e adaptada, um pouco por todo o mundo. Identifica uma base de análise ética das situações inerentes aos contextos clínicos e apresenta propostas alternativas aos modelos clássicos absolutistas (Immanuel Kant e John Stuart Mill), como poderemos ver, mais adiante, na abordagem sobre a autonomia e esta e a sua relação com a vulnerabilidade.

Esta obra, de acordo com NEVES (2006),⁸² veio “reforçar a ideia de que a vulnerabilidade, que caracteriza particular e relativamente pessoas ou grupos populacionais, deve ser combatida e estas devem ser protegidas”. Veio igualmente consolidar o conteúdo já expresso nos vários documentos, anteriormente mencionados e que, da mesma forma, reiteravam a importância do respeito pelas pessoas, nomeadamente pela sua vontade, ou seja, a importância do princípio do respeito pela autonomia da pessoa, em Beauchamp & Childress⁸³.

Este princípio vem reforçar e estruturar a prática do consentimento informado aplicada ao contexto da medicina e, conseqüentemente, em toda a investigação biomédica, pois o “carácter provisório da vulnerabilidade, desde sempre inerente à sua aceção como característica, é agora reforçado de modo paralelo e proporcional ao reforço da autonomia das pessoas e grupos vulneráveis”, ou seja, como acrescenta, “pelo seu «*empowerment*» ”. (NEVES:2006)⁸⁴.

A vulnerabilidade redige, assim, a sua biografia, com início na década de 70, enquanto termo, como já vimos anteriormente (Emmanuel Levinas e Hans Jonas) e expande-se durante a década de 90, como tema, tornando-se amplamente analisada em vários documentos

⁸² Ibidem.

⁸³ Beauchamp, T & Childress, J. Principles of biomedical ethics, Oxford: Oxford University Press, 2001, 5th edition, p.57-112.

⁸⁴ Neves MCP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. Revista Brasileira de Bioética 2006;2 (2):157-72

considerados “fundamentais, de índole ético-jurídica e de alcance internacional⁸⁵”. Além dos documentos, já mencionados, estruturantes da história da bioética e, consequentemente do percurso e valorização da vulnerabilidade, sobretudo no que diz respeito à experimentação humana, mas também na assistência em cuidados de saúde, iremos apresentar aqueles que são considerados essenciais e podem ajudar-nos a compreender este conceito no âmbito da bioética, dos cuidados de saúde e, nestes, de populações específicas atendendo à natureza e especificidade dos contextos: ou seja, o conceito de vulnerabilidade, que tomaremos como fio condutor de toda a nossa análise, ao longo desta dissertação.

Assim, começamos por apreciar o documento que surge no domínio da experimentação humana, e é fruto da colaboração entre a Organização Mundial de Saúde (OMS)⁸⁶ e o Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS)⁸⁷, as *Guidelines* internacionais para a investigação biomédica com seres humanos (1982, 1993, 2002 e 2015 – data da última reformulação)⁸⁸. Neste documento que reúne 25 orientações («Guidelines»), às quais a investigação biomédica em seres humanos deve responder, podemos encontrar, desde a versão de 1993, referência à vulnerabilidade como característica de determinados grupos. As duas últimas versões (2002 e 2015) conservam o seu sentido adjectivante e valorizam-na, na medida em que adicionam orientações específicas para a investigação que envolva pessoas vulneráveis.

Na versão de 2002 podemos verificar uma clara extensão da preocupação em reforçar a proteção do recurso a pessoas vulneráveis para investigação, sobretudo na *Guideline* 13 (G13)⁸⁹ (pessoas vulneráveis), G14 (crianças), G15⁹⁰ (incapazes para consentir), G17 (grávidas).

⁸⁵ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006)

⁸⁶ WHO (World Health Organization)

⁸⁷ Council for International Organizations of Medical Sciences

⁸⁸ International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Sciences.

⁸⁹ “Research involving vulnerable persons: Special justification is required for inviting vulnerable individuals to serve as research subjects and, if they are selected, the means of protecting their rights and welfare must be strictly applied.” Disponível em:

<http://www.recerca.uab.es/ceeah/docs/cioms.pdf>. Acedido em 19 de Agosto de 2016.

Na versão de 2015 encontramos novamente o mesmo sentido, alargando-se, mais uma vez, a extensão a algumas pessoa e/ou grupos, como é o caso dos adolescentes, das mulheres em processo de amamentação e situações de crise. Desta forma, temos a G15 (pessoas vulneráveis)⁹¹, G16 (Sujeitos incapazes de dar o seu consentimento informado), G17 (crianças e adolescentes) e G19 (mulheres grávidas ou em período de amamentação) e G20 (em situações de calamidade: epidemias, terremotos, tsunamis, conflitos militares...)⁹².

Em jeito de corolário, a vulnerabilidade, enquanto característica de algumas pessoas, grupos, populações ou comunidades⁹³, torna-se alvo de cuidado, preocupação e, conseqüentemente, de especial atenção, sobretudo ao nível da investigação biomédica; contudo, é necessário realçar, conforme nos adverte Neves (2006), que este termo permanece no vocabulário da bioética “como uma característica, particular e relativa, contingente e provisória, de utilização restrita ao plano da experimentação humana, tornando-se cada vez mais frequente na constatação de uma realidade que se pretende ultrapassar ou mesmo suprimir por meio da atribuição de um poder crescente aos vulneráveis”⁹⁴

Com o desenvolvimento Europeu da Bioética (Dec. 80), a vulnerabilidade ganha novos sentidos, tornando-se mais ampla, e ingressa no discurso filosófico. Da Vulnerabilidade como *«característica, particular e relativa, contingente e provisória»*, passamos à Vulnerabilidade

⁹⁰ “Research involving individuals who by reason of mental or behavioral disorders are not capable of giving adequately informed consent”.

Disponível em: <http://www.recerca.uab.es/ceeah/docs/cioms.pdf>

⁹¹ “When vulnerable individuals and groups are considered for recruitment in research, researchers and research ethics committees must ensure that specific protections are in place to safeguard the rights and welfare of these individuals and groups in the conduct of the research.” Disponível em: <<http://www.recerca.uab.es/ceeah/docs/cioms>>.

⁹² Disponível em: <http://www.cioms.ch/final_draft_CIOMS_guidelines-10_september_2015-WITH_WATERMARKS>.

⁹³ Apenas um breve apontamento para trazer à colação a Declaração Universal do Genoma Humano, 1997, que apelando à prática da Solidariedade, evoca a vulnerabilidade como característica de alguns indivíduos, famílias (domínio da genética) e grupos populacionais.

⁹⁴ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

como Condição Humana, portanto, um plano universal e permanente, não sujeito a especificidades decorrentes das circunstâncias, mas sim da condição de existente humano.

O conceito de «vulnerabilidade» afirma-se na filosofia levinasiana através de *Autrement qu'être ou au – delà de l'essence*, obra onde o filósofo afirma a necessidade de pensar a humanidade além do ser porque «a humanidade, a subjetividade (...) significam a explosão desta alternativa – ser – não ser -, o um – no – lugar – do - outro⁹⁵» e da obra *L'humanisme de l'autre homme* (1972)⁹⁶. Assim, a subjetividade encontra-se muito além do ser e do não ser, por isso, na sua relação com o Outro, não pode reduzir-se à sua identidade. BRITO (2002:213) explica que, “pensada em termos de ser, a subjetividade é uma identidade fechada sobre si, o que impossibilita a diferença na pluralidade, uma vez que o ser implica uma autonomia em que a heteronomia não pode ter lugar”. Em *Autrement qu'être ou au – delà de l'essence* afirma que «esta rutura da identidade – esta mudança do ser em significação, quer dizer em substituição – é a sua subjetividade do sujeito ou a sua sujeição a tudo – a sua suscetibilidade, a sua vulnerabilidade, quer dizer a sua sensibilidade⁹⁷».

Lévinas em *L'Humanisme de l'autre homme* define a vulnerabilidade como subjetividade⁹⁸. A subjetividade, citando BRITO (2002:214) “é designada por sensibilidade porque é substituição, isto é, não é um em si nem por si, mas um exposto ao Outro, um para o Outro, um no lugar do Outro em que o Outro não é absorvido pelo eu; ele é exterioridade suportada pelo que a «subjetividade – lugar e não lugar desta rutura – acontece como uma passividade mais passiva que toda a passividade» ” Esta abertura do «eu» ao «outro», aos

⁹⁵ Cf. BRITO, José Henrique Silveira – De Atenas a Jerusalém: A subjetividade passiva em Lévinas. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. 2002. Págs. 213 – 235. (A sensibilidade é vulnerabilidade)

⁹⁶ LEVINAS, Emmanuel, *L'Humanisme de l'autre homme*. Livre de Poche. Biblio essais. Fata Morgana, 1972. ISBN 978 – 2 – 253 – 04115 – 3. 1^{re} publication LGF Pages. 102 – 106. (Subjektivité et vulnérabilité)

⁹⁷ Cf. BRITO, José Henrique Silveira – De Atenas a Jerusalém: A subjetividade passiva em Lévinas. Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. 2002. Pág. 213

⁹⁸ Vide LEVINAS, Emmanuel, *L'Humanisme de l'autre homme - Subjektivité et vulnérabilité*. Págs. 102 – 106.

«outros», pode ser entendida em diferentes sentidos, nomeadamente na intencionalidade da consciência, como uma exaltação do ser, «*Extase de l'ek-sistence*», em Heidegger. Consciência, essa, conhecida como a «abertura original da essência do outro (du *Sein*)»⁹⁹. LEVINAS¹⁰⁰ apresenta um terceiro sentido para a «abertura», «*l'ouverture*»¹⁰¹. De uma forma simbólica compara esta «abertura ao outro» à exposição corporal, o nu, a exposição da pele, a sua fragilidade e abertura à possibilidade de ser ferido, ao sofrimento. Esta possibilidade não é passiva: ela é, pelo simples facto de existir, uma consequência, portanto, o corpo está, de forma permanente exposto à possibilidade de ferir e de ser ferido. A «abertura» representa a vulnerabilidade da pele ferida, muito além daquilo que é possível revelar e daquilo que a essência do ser pode expor para compreensão e celebração. Deste modo, a sensibilidade, expõe um «nu», mais nu do que a pele; a sensibilidade, muito além de qualquer vontade, qualquer ato, qualquer declaração ou tomada de posição, é a própria vulnerabilidade.

⁹⁹ LEVINAS, Emmanuel, *L'Humanisme de l'autre homme*. Livre de Poche. Biblio essais. Fata Morgana, 1972. ISBN 978 – 2 – 253 – 04115 – 3. 1^{re} publication LGF. Page. 102.

Texto original: «Extase de l'ek-sistence – selon Heidegger, animant la conscience, l'aquelle est appelée, par l'ouverture originelle de l'essence de l'être (du Sein), à un rôle dans ce drame de l'ouverture.

¹⁰⁰ LEVINAS, Emmanuel, *L'Humanisme de l'autre homme*. Livre de Poche. Biblio essais. Fata Morgana, 1972. ISBN 978 – 2 – 253 – 04115 – 3. 1^{re} publication LGF. Page 103-104

¹⁰¹ Ibidem. LEVINAS, Emmanuel. 1972. «*L'ouverture peut avoir un troisième sens. Ce n'est plus l'essence de l'être qui s'ouvre pour se montrer, ce n'est pas la conscience qui s'ouvre à la présence de l'essence ouverte et confiée à elle. L'ouverture, c'est la dénudation de la peau exposée à la blessure et à l'outrage. L'ouverture, c'est la vulnérabilité d'une peau offerte dans l'outrage et la blessure, au-delà de tout ce qui peut se montrer, au-delà de tout ce qui, de l'essence de l'être, peut s'exposer à la compréhension et à la célébration. Dans la sensibilité, «se met à découvert», s'expose un nu plus nu que celui de la peau qui, forme et beauté, inspire les arts plastiques ; nu d'une peau offerte au contact, à la caresse qui toujours, et même dans la souffrance de l'autre. A découvert, ouverte comme une ville déclarée ouverte à l'approche de l'ennemi, la sensibilité, en deçà de toute volonté, de tout acte, de toute déclaration, de toute prise de position – est la vulnérabilité même*» (p. 103-104)

Desta forma, Levinas afirma a primordialidade do «outro», da alteridade, os «outros», são sempre anteriores. Os «outros» já existiam e reclamam o «eu», ou seja, o «eu» é sempre posterior ao «outro». A alteridade é sempre anterior, quando o «eu» surge fica exposto e está na dependência do «outro» (necessita de cuidado, é frágil e está num mundo desconhecido). É o outro que o faz Ser, logo, o «eu» é vulnerabilidade, sempre relacionado com o outro e, portanto, a vulnerabilidade é constitutiva da subjetividade. Ser sujeito é ser vulnerável, não há possibilidade de uma subjetividade não vulnerável. Não existe «eu» independente, é na relação não violenta entre o «eu» e o «outro» que se inscreve a responsabilidade de responder ao «outro» à vulnerabilidade do «outro», por isso, a presença de cada um à vulnerabilidade é uma responsabilidade, um apelo, logo, a liberdade é posterior à responsabilidade.¹⁰²

NEVES (2006:164)¹⁰³ conclui, com base no mesmo filósofo, que “toda a subjetividade é em relação, a relação com o outro, na dependência ao outro que o faz ser. A subjetividade é, pois, originária e irreduzivelmente dependência, exposição ao outro e, por isso, vulnerabilidade.” Acrescenta ainda que “a subjetividade ao surgir em resposta ao chamamento do outro, apresenta-se como vulnerabilidade, podendo ser ferida pelo outro, e como responsabilidade, respondendo positivamente ao outro, e sempre como apelo a uma relação não violenta. É esta a condição humana.” Desta forma, assistimos à entrada da vulnerabilidade no vocabulário filosófico, como condição universal do ser humano. A vulnerabilidade, além de característica é, ela própria, constitutiva do ser humano e convoca a responsabilidade, antes de qualquer liberdade. A “vulnerabilidade” é assumida na terminologia filosófica, de acordo com NEVES (2006:275)¹⁰⁴ *“como realidade intrínseca ao humano, condição da humanidade do homem, na medida em que ele só é em relação”*

¹⁰² LEVINAS, Emmanuel, L’Humanisme de l’autre homme. Livre de Poche. Biblio essais. Fata Morgana, 1972. ISBN 978 – 2 – 253 – 04115 – 3. 1^{re} publication LGF. p.103-104

¹⁰³ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

¹⁰⁴ Neves, Maria do Céu Patrão – Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Gráfica Coimbra. Ano XVII. N.º 42. Pp269-283.

Hans Jonas (1903-1993)¹⁰⁵, como declaramos previamente, afirma a importância da vulnerabilidade no contexto filosófico, recordando o facto de todo o existente (humano e não humano) ser perecível; logo, nessa condição de finitude, de mortalidade, surge a vulnerabilidade. No seu tratado sobre o princípio da responsabilidade¹⁰⁶ clarifica a importância do significado filosófico da vulnerabilidade, *“amplia a sua realidade a toda a natureza e especifica o seu sentido como carácter perecível do existente. Todo o existente, pelo simples facto de existir, é perecível e nisto consiste a sua vulnerabilidade. O homem é pois vulnerável.* NEVES (2006:275)¹⁰⁷. A condição ontológica do ser humano, a sua finitude é, assim, apontada como um dos requisitos de vulnerabilidade; no entanto, além deste, Hans Jonas considera que o homem *“possui o poder de atingir os outros seres na sua vulnerabilidade, inclusive os outros homens, e por isso também o dever, incumbido pelo poder, de responder pela vulnerabilidade dos outros seres”.* NEVES (2006:275)¹⁰⁸

A mesma autora (2006: 275)¹⁰⁹ conclui que *“estabelecida a relação entre o “poder” e o “dever” (quem pode, deve), a vulnerabilidade jonassiana ganha uma significação ética positiva,*

¹⁰⁵Os registos biográficos de Hans Jonas permitem-nos constatar que toda a sua vivência durante a I e II Guerras Mundiais, o confronto com Hitler como soldado – afastado da reflexão conceptual, mas a viver momentos de grande riqueza humana - o sofrimento e proximidade da morte, o triunfo das novas tecnologias e da técnica, foram experiências promotoras da reflexão acerca dos potenciais efeitos nefastos do desenvolvimento nas sociedades, não apenas nas sociedades humanas, mas também ambientais, ou seja, a responsabilidade de garantir a sustentabilidade das gerações vindouras – o princípio da responsabilidade.

¹⁰⁶ JONAS, Hans – Le principe responsabilité (trad. Francesa por Jean Greish de Das Prinzip Verantwortung. Frankfurt, a. M., 1979), Paris, Cerf, 1995.

¹⁰⁷ Neves, Maria do Céu Patrão – Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Gráfica Coimbra. Ano XVII. N.º 42. Pp269-283.

¹⁰⁸ Ibidem Neves, Maria do Céu Patrão – Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades. p. 275

¹⁰⁹ Ibidem Neves, Maria do Céu Patrão – Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades. p. 275

isto é, decreta uma obrigação efetiva: a de defender e proteger, cuidar e responsabilizar-se pelo que é vulnerável. Em Jonas, a «vulnerabilidade» é fundamentalmente «solicitude, reconhecida como dever», é responsabilidade perante uma vulnerabilidade que, ameaçada, se torna objeto de cuidado» A gradação é proporcional ao poder, os que têm mais poder têm a obrigação de proteger os mais vulneráveis; contudo, como nos adverte NEVES (2006)¹¹⁰, “a dimensão ética permanece específica do homem. (...) Apesar de toda a natureza ser vulnerável, é apenas ao homem, que tem o poder para destruir todo o existente, que compete a responsabilidade de zelar pela vulnerabilidade, de responder de modo proporcional ao seu poder, de cumprir o seu dever de solicitude face à ameaça de deterioração e morte, que compete cuidar pela vulnerabilidade”.

O poder de vulnerabilização deve, deste modo, ser entendido como o potencial de ação que permite proteger o outro, cuidar do outro e interceder para que a vulnerabilidade (já intrínseca) – característica e condição – possa ser acolhida e transformada em ação conducente à promoção da equidade, solidariedade, justiça e do bem comum. Sobre este aspeto, ambos os filósofos, Lévinas e Jonas, estão de acordo afirmando a vulnerabilidade como condição universal e indelével do homem à qual, apenas uma ação responsável, pode ser a solução.¹¹¹

A vulnerabilidade é, desta forma, a expressão máxima da humanidade. Pela vulnerabilidade reconhecemo-nos, individualmente e como parte integrante de determinada cultura, grupo ou comunidade. Pela vulnerabilidade, condição inalienável e substantiva do ser humano, compreendemos a importância da relação não violenta e responsável para com o outro, para com os outros (logo, connosco). A vulnerabilidade, no plano descritivo, mas sobretudo prescritivo, recorda-nos o «quê», o «quem» e o «como». O que somos? Quem somos? Como somos? Como queremos ser? Para onde vamos? O que vai ser de nós? Estas questões ajudam-nos a compreender, na procura das suas respostas, a responsabilidade ética (de natureza antropológica) por cada ação que seja levada a cabo e, nela, possa implicar o outro. A vulnerabilidade, encontrada na resposta a cada uma das questões expostas, permite-nos olhar para o outro como um «si» mesmo e, nesse encontro original, de reconhecimento e

¹¹⁰ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

¹¹¹ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

reciprocidade, pensar no sentido da responsabilidade, do cuidar, da solidariedade, muito antes da liberdade, mas sim, sobretudo, como condição para essa mesma liberdade¹¹².

¹¹² A liberdade pode ser entendida em diversos sentidos, contudo, recorrendo às palavras de RENAUD (2004), “em geral, ao falar-se de liberdade, o primeiro e, em não raros casos, único sentido no qual se pensa é a liberdade de escolha, a liberdade enquanto livre-arbítrio. O princípio de autonomia que está à frente dos princípios de bioética parece-se referir exclusivamente ao sentido da liberdade de escolha. Mas o sentido filosoficamente mais rico da liberdade não é o da liberdade de escolha, mas da liberdade enquanto realização de si mesmo. Noutros termos, a liberdade de escolha é o momento inicial de uma liberdade cuja riqueza consiste em realizar-se”. Vide: RENUAD, Michel – Liberdade e Consenso – Cadernos de Bioética, n.º 36. Dezembro de 2004. Pág.39-45.

Deste modo, e face ao exposto, podemos concluir que a realização de si mesmo, assente na relação não violenta com o outro, convoca a responsabilidade, a solicitude, a solidariedade e, portanto, a possibilidade dessa liberdade e da «riqueza» dessa realização de si. O ser humano realiza-se reconhecendo-se na sua forma substantiva de vulnerabilidade e reconhecendo no outro (que lhe permite ser) um «igual a si», diferente, que o interpela e, no tempo, permite realizar-se. A condição de liberdade assume, assim, um papel bastante mais importante do que a simples possibilidade de escolha e exercício da autodeterminação, da autonomia, o que, transpondo para o contexto biomédico assume particular relevo. O princípio do respeito pela autonomia, apontado como fundamental e assegurado, sobretudo, através da informação e consentimento informado livre, como resposta à vulnerabilidade (proteção dos mais vulneráveis), na sua função adjectivante, evidencia-se, desta forma, como insuficiente quando analisamos a vulnerabilidade como condição universal e, desse modo, como possibilidade de realização de si mesmo. O princípio do respeito pela autonomia alcança, desta forma, o seu expoente máximo para o contexto biomédico, ele determina o respeito pela autonomia, informada, livre e esclarecida (Consentimento Informado), mas remete de igual modo para este conceito de liberdade enquanto realização de si mesmo, logo, para a necessidade do respeito pela autonomia da pessoa doente e, muitas vezes, vulnerável, ir muito além das premissas de um consentimento informado. As escolhas que permitem a realização de si mesmo, no tempo (e não as escolhas em si) estão para além das opções, estritamente clínicas ou científicas,

Para NEVES (2006)¹¹³ *“a vulnerabilidade exprime, pois, o modo de ser do homem, a sua humanidade, e exige um modo específico de agir na resposta não violenta de cada um ao outro, uma ação responsável e solidária, instaurando uma ética de fundamentação antropológica: o modo como devemos agir decorre do modo como somos e como queremos ser, sendo a nossa comum vulnerabilidade que instaura um sentido universal do dever na ação humana”*.

Os Sentidos da vulnerabilidade permitem-nos, desta forma, caminhar na análise da existência vulnerável convocando, para esta reflexão ética, a responsabilidade, a solicitude e o cuidar. O cuidar, como já referimos anteriormente, é uma disposição permanente para agir, para conhecer e acolher o outro: aceitá-lo, respeitá-lo, dar-lhe sossego e repouso. Viver é, portanto, aceitar a vulnerabilidade como parte integral e constituinte de todos os seres humanos e, nesse sentido, integrar atitudes éticas que permitam a realização de cada ser, além de toda a vulnerabilidade e, sobretudo, como parte indissociável de uma fragilidade que nos caracteriza e constrói, a cada momento. Assumir a responsabilidade que cada ser tem, em relação ao outro e aos outros no mundo, é essencial para manter a sustentabilidade da vida e a esperança na felicidade.

Um breve apontamento sobre um filósofo contemporâneo que também deu o seu precioso contributo para a análise da vulnerabilidade como condição humana, Jürgen Habermas.¹¹⁴ Afirma que o ser humano é vulnerável, portanto, essa condição determina o

acerca de determinado tratamento, elas incluem cada ser, individualmente (narrativa biográfica) e como parte de um todo universal, ou seja, valores, princípios, crenças. Respeitar o princípio da autonomia implica, pois, que em cada escolha seja oferecida a possibilidade de realização de si mesmo como um todo, opções terapêuticas, valores pessoais, princípios, crenças e normas. A liberdade de poder fazer determinadas escolhas é tanto mais importante quanto a possibilidade de permitir que o ser possa sentir-se feliz caminhando nesse sentido de vida, mesmo perante situações de grande sofrimento.

¹¹³ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

¹¹⁴ Jürgen Habermas nasceu em Düsseldorf, a 18 de junho de 1929, atualmente com 87 anos de idade. Estudou filosofia, História e Psicologia nas universidades de Gottingen, Zurique e Bona. Doutorou-se em Filosofia (1954). Nasceu com uma fenda palatina (divisão no lábio

cuidado. Segundo este autor, nenhum ser humano pode viver só, desinserido de um grupo (comunidade, sociedade, povo, ...). Pertencer a grupos sociais, desde a família à sociedade mais alargada, é um princípio, não apenas da sobrevivência material, mas sobretudo de identidade, desenvolvimento intelectual e equilíbrio emocional. “O corpo humano é, desde a concepção até à morte, precoce ou tardia, extremamente vulnerável¹¹⁵”, logo, é no seio da família, na sociedade onde está inserido que terá condições de cuidado que lhe permitam a sobrevivência física, a construção de uma identidade e, nela, ver desenvolver as suas capacidades intelectuais e emocionais. O fundamento do cuidar é a vulnerabilidade, e esta situa-se no centro do cuidar. Deste modo, a vulnerabilidade deve ser colocada como cerne do comportamento ético, ou seja, como fundadora da moralidade e instauradora de valores como a solidariedade e a justiça. A solidariedade, no seu entendimento, não deve ser compreendida apenas como um valor humanista que se atribui aos outros e à comunidade, mas, sobretudo, como *condição prática* da sobrevivência de uma sociedade. É uma construção social e cultural bastante frágil. Para Habermas a justiça e a solidariedade são consequência da condição de simetria e das expectativas de reciprocidade inseridas no diálogo em sociedade. A solidariedade é a condição do processo de individuação e diálogo, portanto, a condição para a sobrevivência dos indivíduos¹¹⁶.

Assim, conseguimos compreender “*como a vulnerabilidade, enquanto condição da humanidade do homem, assume uma diferente natureza em cada um dos dois universos*

superior, entre a boca e o nariz, que ocorre porque as duas partes do rosto do bebé não se uniram adequadamente durante o período de gestação. Os tipos de lábio leporino variam desde uma pequena fenda no lábio superior à total separação nos dois lados do lábio, atingindo até o nariz). Foi operado duas vezes durante a infância, e costuma dizer que as suas dificuldades, na fala, fizeram-no pensar de forma diferente acerca da importância da comunicação (recorde-se que é o autor da teoria da ação comunicativa).

¹¹⁵ CARVALHO, Ana Sofia (Coord) - Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina, SA. Fevereiro de 2008. p. 7.

¹¹⁶ HABERMAS, Jürgen, (1989), *Consciência moral e Agir Comunicativo*. In: Consciência moral e agir comunicativo. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, p. 143-233.

filosóficos: iminentemente descritiva em Levinas e estruturalmente prescritiva em Jonas¹¹⁷ e Habermas. Esta dimensão prescritiva da vulnerabilidade torna, assim, possível a sua operacionalização no campo da ética biomédica, ou seja, a vulnerabilidade no contexto da prática dos cuidados de saúde traduz um imperativo de ação, de proteção, de responsabilização, de cuidar daquele que está mais frágil, mais indefeso, mais vulnerável, ou seja, prescreve a vulnerabilidade como princípio ético.

Poderia questionar-se qual a pertinência de uma abordagem do imperativo ético do cuidar, da responsabilidade da proteção no seio dos cuidados de saúde: não será essa a sua missão estrutural e estruturante? Sim e não! Depende. Talvez de uma forma paradoxal possamos dizer que o objetivo fundamental dos cuidados de saúde e missão essencial dos profissionais de saúde é exatamente essa; contudo, a evolução técnica e científica, além de todos os benefícios e saberes que permitem dar uma cada vez melhor resposta às necessidades do ser humano, traz igualmente ameaças que o colocam em risco e para os quais carece de proteção e cuidado. Deste modo, “a vulnerabilidade compreende-se na sua inter-relação com o «poder» e o «dever», numa tríade indissolúvel. É o poder de uns que define a vulnerabilidade de outros e é a implicação entre o «poder» e o «dever», estabelecida por Jonas, que permite enunciar a vulnerabilidade como princípio”. NEVES (2006: 276)¹¹⁸

A vulnerabilidade foi, até ao momento, apresentada em dois sentidos distintos: um mais restrito e facilmente circunscrito e outro, mais amplo e abrangente. Característica e condição, respetivamente, função adjetiva e substantiva. É essencial entender a vulnerabilidade como parte integrante da condição humana e, a partir dessa condição, compreender que a vida proporciona acontecimentos que podem originar o agravamento ou alívio dessa condição. Determinadas características da nossa vida, num período mais curto ou mais longo, podem

¹¹⁷ Ibidem Neves, Maria do Céu Patrão – Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades. p. 275

¹¹⁸ Neves, Maria do Céu Patrão – Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Gráfica Coimbra. Ano XVII. N.º 42. p. 269-283.

significar uma fragilidade acrescentada. É, por isso, conforme recorda BISCAIA (2006)¹¹⁹ que “não se poderá falar de modo útil do princípio bioético da Vulnerabilidade sem assumir plenamente essa característica natural da vida humana que nos faz enfrentar a nossa dependência dos outros, a nossa fragilidade, os nossos limites que se estendem mesmo ao modo como somos capazes de aceitar a nossa própria morte”.

Na dialética proposta por Jonas, entre o «poder» e «dever», entre a vulnerabilidade na sua função adjectivante e substantiva, emerge a mesma como princípio da bioética. A centralidade da reflexão Bioética sobre o princípio da fragilidade humana foi-nos apresentada, em Portugal (1997), ainda antes da sua apresentação em Barcelona, decorrente do projeto BIOMED¹²⁰. RENAUD (1997)¹²¹ expôs a relação entre a vulnerabilidade e a solicitude, demonstrando a sua centralidade para o cuidar, bem como para «as explorações de ética aplicada ao campo da bioética». Aquela¹²² para RENAUD (1997)¹²³ “evoca o «*vulnus*», a ferida, mas a ferida pelo menos de modo simbólico, evoca por sua vez a abertura sangrenta, dolorosa, sofrida. Ela faz parte do sofrer o qual aparece como a vertente ligada ao agir. Agir e sofrer, atividade e passividade, delineiam, assim, a estrutura de base da reflexão sobre a vulnerabilidade».

BISCAIA (2006)¹²⁴ esclarece: “a noção de que cada ato implica um condicionamento que limita e lhe dá um carácter contingente mostra a nossa fragilidade de que resulta um sofrer que participa de qualquer um dos nossos atos criadores. Mas é esse sofrer que vai ser capaz de nos tornar sensíveis à vulnerabilidade dos outros e, simultaneamente nos faz participantes

¹¹⁹ BISACAIA, Jorge - Princípio – Vulnerabilidade. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Gráfica Coimbra. Ano XVII. N.º 42. Pág. 295-302.

¹²⁰ «Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw»

¹²¹ RENAUD, Michel, Cadernos de Bioética. N.º 13, Abril de 1997. Ed. CEB.

¹²² Este mesmo artigo foi, mais tarde, incluído numa obra coordenada por Ana Sofia Carvalho, em 2008: RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. Págs.11 – 20.

¹²³ Ibidem. RENAUD, Michel, Cadernos de Bioética. N.º 13

¹²⁴ BISACAIA, Jorge - Princípio – Vulnerabilidade. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Gráfica Coimbra. Ano XVII. N.º 42. Pág. 295-302

dela para, deste modo, a podermos compreender e ajudar”. É nesta exposição ao outro, aos outros que nos tornamos capazes de compreender a sua vulnerabilidade, conforme já referimos anteriormente, acerca do significado de cuidar: «*ter intimidade, senti-las dentro, acolhê-las, respeita-las, dar-lhes sossego e repouso*»¹²⁵. O encontro com o outro, a abertura ao outro, mostra-nos um «eu» potencial que carece de atenção: “só então seremos capazes de descobrir os gestos e as palavras do cuidar que aliviam o sofrimento”¹²⁶. Contudo, e conforme o mesmo autor nos adverte, o contato, a abertura ao sofrimento do outro, a vivência e partilha da sua dor torna-nos igualmente vulneráveis e faz-nos mergulhar na imensidão dos sentidos da fragilidade, nas palavras de RENAUD (1997)¹²⁷ “nessa terra desconhecida da vulnerabilidade”. A enunciação da Vulnerabilidade como princípio reúne, desta forma, a sua formulação como característica e condição humana, prescreve a nossa atenção ao outro, o nosso cuidar do outro, a nossa preocupação, empatia, compaixão, portanto, veio transformar, ou talvez apenas recordar, que na esfera do existente, somos perecíveis, logo, somos vulneráveis. Essa fraqueza será tanto menor quanto cada um de nós permitir a abertura e acolhimento à alteridade, aos mais frágeis, mais dependentes, seja por fatores genéticos, sociais, económicos, físicos, religiosos, emocionais ou cronológicos.

A vulnerabilidade, nestes termos, devolve o ser humano a si mesmo, à busca do sentido, à reflexão sobre os valores fundamentais e, fundamentalmente, à responsabilidade face ao outro que se nos apresenta. O rosto daquele que está em sofrimento interpela e compromete, cada ser humano, na procura de respostas, na transferência de vivências e, conseqüentemente, na experiência, ainda que numa vivência secundária, desse sofrimento. Esta exposição à dor do outro é, portanto, uma oportunidade de humanização, de acolhimento, compaixão, crescimento e, sobretudo, de responsabilização¹²⁸.

¹²⁵ BOFF, Leonardo – Saber Cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra. Editora Vozes. Petrópolis, 1999. ISBN 85.326.2162-7. 199Pág.

¹²⁶ Ibidem. BISCAIA, Jorge – O princípio – Vulnerabilidade (2006).

¹²⁷ RENAUD, Michel, Cadernos de Bioética. N.º 13, Abril de 1997. Ed. CEB.

¹²⁸ A vulnerabilidade, entendida de forma abrangente, está presente em todos os dias da nossa vida. Com a globalização, o mundo tornou-se numa pequena aldeia global e, a cada momento, os meios de comunicação, as redes sociais encarregam-se de fazer chegar imagens de

Para compreender a vulnerabilidade como princípio da BioÉtica, retomaremos um documento fundamental e incontornável na (Bio) Ética contemporânea, europeia e mundial: a Declaração de Barcelona (2000)¹²⁹.

profundo sofrimento, sejam elas relacionadas com guerras, atos de terrorismos, catástrofes naturais, intolerâncias religiosas ou situações de doenças graves que afetam toda a humanidade. Do choque, à indignação, frustração, medo, raiva... Todos nos sentimos afetados por estes «tempos sombrios» nas palavras de Hannah Arendt (1906 – 1975) na sua obra «Homens em tempos sombrios, 1987». Assistimos diariamente a situações dramáticas, no entanto, contrariamente ao esperado, estamos cada vez mais indiferentes, não apenas aos acontecimentos grandiosos (a sua dimensão parece não estar ao alcance do ser individual), mas surpreendentemente, banalizamos o mal que está ao nosso lado, aquele face ao qual poderíamos ter uma palavra, um gesto, uma ação. Assistimos, retomando Arendt, à «banalização do mal». A mesma filósofa afirma, na obra já mencionada, que os «tempos sombrios não são novos» e «não constituem uma raridade na história». Contudo, «mesmo no tempo mais sombrio temos o direito de esperar alguma iluminação, e que tal iluminação pode bem provir, menos das teorias e conceitos, e mais da luz incerta, bruxuleante e frequentemente fraca que alguns homens e mulheres, nas suas vidas e obras, farão brilhar em quase todas as circunstâncias e irradiarão pelo tempo que lhes foi dado na terra». Arendt (1987: pág. 7). Esta «banalização do mal» deve fazer-nos refletir acerca da vulnerabilidade humana, além da sua função adjetiva e substantiva, como princípio. Assumir a responsabilidade individual face a cada situação e a cada momento. ARENDT, Hannah, - *Homens em Tempos Sombrios*. São Paulo: Companhia das Letras, 1987.

¹²⁹ Entre os anos de 1995 e 1998, um grupo de 22 especialistas, com formações interdisciplinares distintas (Filosofia, Direito, Teologia, Sociologia, Medicina e Biologia) e diferentes nacionalidades, ao nível europeu, estiveram juntos a trabalhar num projeto intitulado BIOMED - «Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw». Foi um projeto apoiado pela Comissão Europeia e coordenado por dois filósofos dinamarqueses: Peter Kemp e Jacob Rendtorff. O objetivo deste grupo de estudo foi identificar os princípios éticos, considerados fundamentais, para a definição das linhas gerais de uma Bioética e um Biodireito, de matriz europeia. É importante salientar que o eixo central, e para o qual os resultados foram

Este trabalho pretendeu ajudar no debate democrático, informado e esclarecido, em sociedade, sobretudo entre pessoas e instituições. Com a sua abordagem filosófica, legal e política possibilitou a identificação de eixos de ação, claros, inequívocos e atualizáveis, que procuram apoiar a tomada de decisão em questões delicadas e exigentes, como a intervenção, por ação do homem, no desenvolvimento natural de qualquer forma de vida. Os autores optaram por enunciar cada princípio, a sua natureza, âmbito e extensão, de tal modo que a sua interpretação, nos diversos contextos, preservasse a riqueza dos múltiplos contributos, durante os debates que lhe deram origem (consensos horizontais). A súmula apresentada na Declaração de Barcelona reúne, desta forma, a estrutura base na qual o processo de tomada de decisão ética, no âmbito da biomedicina, especialmente em sujeitos vulneráveis, deve assentar. Clarifica os conceitos, operacionalizando-os per si e entre si, e vem consolidar a abordagem centrada em princípios, já iniciada na década de 70: anos de 1978-1979, data da conclusão do Relatório de Belmont e data da publicação do mesmo Relatório e da 1ª edição da obra «*Principles of Biomedical Ethics*» de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, os princípios da ética médica, respetivamente.

Pode considerar-se um modelo de apoio à tomada de decisão ética – “modelo de raciocínio ético *procedimental*”, tendo sido desenvolvido na segunda metade do séc. XX para fazer face ao pluralismo moral das sociedades contemporâneas, perigosamente próximas de

orientados, foi o bem comum das sociedades europeias, expresso ao nível das representações, costumes e do direito, nos diferentes países europeus. O produto final deste projeto multiplicou-se em várias publicações, destacando-se, aqui, o documento fundamental, a súmula do trabalho, a Declaração de Barcelona (o documento recebeu esta nomenclatura por adotar o nome da cidade onde decorreu a última reunião do grupo de trabalho europeu, Barcelona). Este documento assumiu, deste modo, uma matriz de reflexão e orientação prática, ao nível da Bioética humana e, por isso, é um documento essencial para a presente dissertação. Será o ponto de partida, análise, reflexão e sugestão de um modelo Bio (Ético) que procura fundamentar as ações no contexto do cuidar em oncologia.

um relativismo sem substrato”. (COSTA, 2014)¹³⁰. A mesma autora esclarece ainda que a Declaração de Barcelona, “elaborada a partir da criação de consensos horizontais, e não da imposição vertical de modelos de atuação, é um exemplo paradigmático das virtualidades de abordagens classificadas por *bottom-up* (por oposição a *top-down*) em matéria de responsabilidades éticas e legais respeitantes à manipulação biotecnológica da vida nas suas diversas manifestações.” (COSTA, 2014)¹³¹ Os modelos de natureza procedimental, acrescenta ainda, permitem atenuar a lacuna entre o campo teórico da reflexão e os contextos da prática, contribuindo, indubitavelmente, para uma maior eficácia, eficiência e facilidade na operacionalização das suas propostas. Outro aspeto muito importante destes modelos é facilitarem a aproximação entre “ peritos e académicos dos atores e das realidades que reclamam intervenção e cujas especificidades importa conhecer” (COSTA:2014).

É neste documento que a vulnerabilidade, considerada como a «expressão universal da condição humana» (Levinas, 2008)¹³² é apresentada, pela primeira vez, como princípio. Surge no relatório, elaborado para a Comissão europeia - «*Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw. Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability* (2000)¹³³». A Autonomia, a Dignidade, a Integridade e a Vulnerabilidade¹³⁴, foram identificados como referenciais fundamentais, concebidos enquanto modelos reguladores, sugeridos para a conduta humana,

¹³⁰ COSTA, Magda Carvalho (2014), O Ambiente (também) é um desafio ético: da universalidade dos princípios aos particularismos insulares. *Boletim do Núcleo Cultural da Horta*, 23: 55-69.

¹³¹ Ibidem. COSTA, Magda Carvalho (2014).

¹³² Lévinas, E. Totalidade e Infinito, Ensaio Sobre a Exterioridade. 3ª ed. (Biblioteca de filosofia contemporânea; 5). Edições 70, Lda. Tradução de José Pinto Ribeiro. Revisão de Artur Morão. Junho de 2008. Pp.305.

¹³³ RENDTORFF, Jacob Dahl. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw; *Medicine, Health Care and Philosophy*. October 2002, Volume 5, Issue 3, pp 235-244.

¹³⁴ KEMP, Peter; RENDTORFF, Jacob Dahl -The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles. 46, 239–251. Disponível em: <http://hrcak.srce.hr/file/58331>

no que diz respeito a questões suscitadas pela bioética. Ou seja, estes princípios, enunciados nestes termos, são considerados «*guidelines*» para a tomada de decisão ética nas questões que digam respeito à bioética e ao desenvolvimento biotecnológico. A vulnerabilidade emerge, na Declaração de Barcelona, “ao lado da autonomia, da dignidade e da integridade, consideradas conjuntamente como os «princípios básicos” da bioética e bio-direito europeus” (NEVES:2006)¹³⁵. O princípio da vulnerabilidade, aqui apresentado, estabelece, em conformidade com o anteriormente exposto, duas concepções: a vulnerabilidade como condição universal humana (função substantiva) e a mesma como característica específica de alguns (função adjetiva). “A vulnerabilidade diz respeito à integridade enquanto princípio básico de respeito e proteção da vida humana e não-humana (...). A ideia de proteção da vulnerabilidade pode, contudo, criar uma ponte entre «estranhos morais¹³⁶» numa sociedade pluralista (...). O respeito pela vulnerabilidade não é um requisito para uma vida perfeita e imortal, mas o reconhecimento da condição de finitude da vida e, especialmente do sofrimento terreno dos seres humanos.”¹³⁷

¹³⁵ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

¹³⁶ «Moral strangers» foi um conceito cunhado por Hugo Tristram Engelhardt: “persons who do not share sufficient moral premises or rules of evidence and inference to resolve moral controversies by sound rational argument, or who do not have a common commitment to individuals or institutions in authority to resolve moral controversies.” Engelhardt, H.T. (1996) *The Foundations of Bioethics*, 2nd edn. Oxford University, New York. p. 7)

¹³⁷ VIDE. KEMP, Peter; RENDTORFF, Jacob Dahl -The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles. 46, 239–251. Disponível em: <http://hrcak.srce.hr/file/58331>

Basic ethical principles and the *Barcelona Declaration*: 4. Vulnerability concerns integrity as a basic principle for respect for and protection of human and non-human life. It expresses the condition of all life as able to be hurt, wounded and killed. Vulnerability concerns animals and all self-organising life in the world, and for the human community it must be considered as a universal expression of the human condition. The idea of the protection of vulnerability can therefore create a bridge between moral strangers in a pluralistic society, and respect for vulnerability should be essential to policy making in the modern welfare state. Respect for

Para NEVES (2006: 168)¹³⁸ a Declaração de Barcelona, além de confirmar a impossibilidade da autonomia, anular a vulnerabilidade, afirma que é esta dimensão do ser humano – a vulnerabilidade, ou seja, a suscetibilidade a ser «ferido» - que estabelece o dever de não «ferir». É também claramente determinada a necessidade de cuidado para os vulneráveis, particularmente, para os mais vulneráveis. Sobre este aspeto pode ler-se, no documento: “a vulnerabilidade exprime duas ideias básicas: a) Exprime a finitude e fragilidade da vida que, naqueles capazes de autonomia, fundamenta a possibilidade e a necessidade para toda a moralidade; b) a vulnerabilidade é o objeto de um princípio moral que requer cuidado para os vulneráveis e os vulneráveis são aqueles cuja autonomia ou dignidade ou integridade podem estar ameaçadas.”¹³⁹ Deste modo, “a assunção da vulnerabilidade como princípio, reúne, pois, de forma harmoniosa, os dois sentidos anteriormente identificados” (NEVES:2006;168), característica e condição. A vulnerabilidade é característica enquanto parte integrante da condição humana universal!

vulnerability is not a demand for perfect and immortal life, but recognition of the finitude of life and in particular the earthly suffering presence of human beings.

¹³⁸ Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

¹³⁹ VIDE. KEMP, Peter; RENDTORFF, Jacob Dahl -The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles. 46, 239–251. Disponível em: <<http://hrcak.srce.hr/file/58331>>

“C. Articulations - Vulnerability expresses two basic ideas. (a) It expresses the finitude and fragility of life which, in those capable of autonomy, grounds the possibility and necessity for all morality. (b) Vulnerability is the object of a moral principle requiring care for the vulnerable. The vulnerable are those whose autonomy or dignity or integrity are capable of being threatened. As such all beings who have dignity are protected by this principle. But the principle also specifically requires not merely non interference with the autonomy, dignity or integrity of beings, but also that they receive assistance to enable them to realise their potential. From this premiss it follows that there are positive rights to integrity and autonomy which grounds the ideas of solidarity, non-discrimination and community.”

A vulnerabilidade é igualmente enunciada e afirmada, como princípio da bioética, na Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005)¹⁴⁰, Art.8º¹⁴¹. O princípio exprime o respeito pela vulnerabilidade inerente a todos os seres humanos como garantia para a não exploração ou abuso. A apresentação e afirmação da vulnerabilidade como princípio reformulou a sua abordagem, pois um princípio submete a ação. “Todo o princípio exprime uma obrigação que, como tal, se impõe à consciência moral sob a expressão de um dever, de um dever a ser cumprido. Assim sendo, o aspeto fundamental da afirmação da vulnerabilidade como princípio ético é o formular uma obrigação da ação moral” (NEVES:2006;169)¹⁴². A Vulnerabilidade, como princípio convoca, forçosamente, uma resposta. Como «característica» particular obriga “à proteção adequada dessa fragilidade acrescida, numa ação positiva que varia de acordo com as necessidades específicas; Como condição universal, obriga ao reconhecimento de que todas as pessoas são, de algum modo, vulneráveis, podendo todas serem «feridas» por outrem, pelo que, todas exigindo respeito no seu modo de ser, numa ação negativa, no distanciamento ou abstenção de qualquer prejuízo, mas também positiva, na exigência de zelo, do cuidado, da solicitude para com a vulnerabilidade” (NEVES:2006;169).

Em suma, o «princípio do respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal» trouxe implicações fundamentais nos diferentes contextos da sua aplicação. Como teremos oportunidade de explorar, mais adiante, a compreensão da Vulnerabilidade, como princípio,

¹⁴⁰ Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180>>

¹⁴¹ Vide. <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180>> Artº 8º. Respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal». Determina que «na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhes estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa.» Parece-nos importante referir que a fundamentação do princípio da vulnerabilidade humana e da integridade pessoal, apresentada pela UNESCO foi elaborada por Maria do Céu Patrão Neves, CAPÍTULO 10. Vide: <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001798/179844>, p. 154 - 164.

¹⁴² Ibidem. NEVES MCP. Sentidos da Vulnerabilidade (2006).

abriu novas páginas para a reflexão e ação da bioética. Desde o contexto da investigação biomédica, à experimentação em seres humanos, aos cuidados de saúde, bem como às políticas de gestão e da saúde. Compreender a vulnerabilidade, como princípio orientador da ação, obriga a um reposicionamento relativamente aos restantes princípios e valores da bioética, nomeadamente relativamente aos princípios clássicos da ética médica (respeito pela autonomia, beneficência, não maleficência e justiça).

Os sentidos da vulnerabilidade encerram a pluridimensionalidade¹⁴³ do ser humano: a) dimensão ontológica (finitude da condição humana) e dimensão fenomenológica b) Recetividade humana (o homem é recetivo ao que lhe aparece – vulnerabilidade); c) Dimensão natural (Fragilidade e carácter insubstituível da natureza humana); d) Dimensão médica (Fragilidade da vida do doente); e) Dimensão cultural (Fragilidade das tradições e dos costumes sociais); f) Dimensão Social (Vulnerabilidade de grupos particulares e das pessoas mais desfavorecidas).

Deste modo, tomaremos como noção de vulnerabilidade, a aplicar ao longo da presente dissertação, aquela que nestas linhas foram apresentadas e que integram os seus três sentidos: característica, condição e princípio. Parece-nos que apenas a análise destes três sentidos pode constituir uma base de reflexão que permita uma aplicação prática ao contexto da prática clínica, em oncologia. (rever)

1.2 A EXPERIÊNCIA DA VULNERABILIDADE

“ (...) Deveria ser-nos fácil descobrir o vulnerável a partir duma reflexão sobre a nossa própria fragilidade de humanos”.

Jorge Biscaia, 2006 ¹⁴⁴

A experiência da vulnerabilidade reenvia-nos para a análise, efetuada previamente, dos sentidos da precaridade humana, reconhecendo, na condição ontológica do ser humano e em

¹⁴³ Kemp, P., J. Rendtorff and N. Mattsson: 2000, *Bioethics and Biolaw*, Vol. I–II. Copenhagen: Rhodos International. Publishers.

¹⁴⁴ Ibidem. BISCAIA, Jorge – O princípio – Vulnerabilidade (2006).

todos os contingentes da vida biológica, social, cultural, espiritual e emocional, a necessidade de “uma contínua aprendizagem de superação pessoal, realizada no encontro com os outros” (Biscaia:2006;299)¹⁴⁵. A experiência vivida de cada um de nós, ao longo do tempo, permite atribuir um sentido à experiência de fragilidade. Aprendemos a olhar o sofrimento do outro como um “eu” potencial e, em situação, a compreender a fraqueza através do sentimento de limite, de finitude e, sobretudo de extrema dependência física, emocional e/ou espiritual do «eu», «do outro» e «dos outros», no mundo.

Em situação, os elementos em análise aparecem-nos como uma neblina que ofusca o olhar, obnubila o pensamento, assombra a razão e a capacidade (cognitiva e emocional) de analisar a informação recebida! A experiência vivida transforma o cenário introduzindo “*variáveis parasita*” como um filtro entre o «coração», a técnica, a situação concreta e a consequente necessidade de tomada de decisão sobre a «sua» saúde, a «sua» vida. ANTUNES (2010),¹⁴⁶ reportando-se à sua experiência de fragilidade na doença, e à obra «*Sôbolos Rios que vão*»,¹⁴⁷ assumiu a necessidade de criação de uma terceira pessoa, de um «*jogo com os tempos*», o que traduz como a interposição de «um filtro de técnica entre o coração e a página». Justifica dizendo: “*porque a carga emocional era tão forte que tinha de me servir de uma série de artifícios técnicos para me ser menos penoso escrever. Para não me comover tanto, para não me emocionar tanto, para não sofrer tanto.*”

Esta antítese do não sofrer tanto, sofrendo, da necessidade de criar um «eu» que pode sofrer por mim enquanto eu assisto ao seu sofrimento e a outra parte de mim pensa/questiona, como é que aquele «outro», o «eu», é capaz de suportar tamanha «ferida», evoca, efetivamente, a vulnerabilidade na confrontação com o nosso Ser mais profundo, com a nossa condição humana, as nossas esperanças, as expectativas, os medos, a dor, o pudor, o desânimo, as angústias, a morte. Obriga ao confronto com o «eu» que, emocionalmente

¹⁴⁵ Ibidem. BISCAIA, Jorge – O princípio – Vulnerabilidade (2006).

¹⁴⁶ António Lobo Antunes e Ricardo Araújo Pereira: Uma conversa surpreendente sobre a vida, a morte e os livros. Novembro de 2010. Revista Visão. N.º 921. Pág. 128-136.

¹⁴⁷ ANTUNES, António Lobo; *Sôbolos Rios que vão*. Publicações Dom Quixote. 2ª Edição: Outubro de 2010, p. 199

desejamos eliminar: contudo, racionalmente, impõe-se como realidade. Procura-se «insensibilizar» a vulnerabilidade e, dessa forma, também os afetos, as emoções e sentimentos como a alegria, a gratidão e a felicidade. A metáfora utilizada por António Lobo Antunes, «um filtro de técnica entre o coração e a página», proporciona-nos um breve comentário que se anuncia essencial na compreensão da «existência vulnerável». Este órgão é tantas vezes referido, ao longo da trajetória da vida, para evocar sentimentos, afetos, positivos ou negativos, bons ou maus. O «coração enquanto órgão do corpo foi revestido de um sentido simbólico graças ao qual os homens queriam dizer mais do que o sabiam ou julgavam saber sobre o seu funcionamento orgânico. (...) O coração foi compreendido como a sede ou a origem da vida mental¹⁴⁸». Um facto curioso é analisarmos a importância e descrição do coração para o povo egípcio: para eles «é no coração que reside a inteligência, a vontade assim como os sentimentos».¹⁴⁹ Desta analogia podemos entender a importância dada aos sentimentos e às

¹⁴⁸ RENAUD, Isabel; O coração e a razão no acompanhamento dos doentes terminais. Cadernos de Bioética. - Coimbra. - N.º 29 (Ago. 2002), p. 21-28

¹⁴⁹ Esta convicção é reafirmada no livro que mudou o conceito de inteligência, de Daniel Goleman – Inteligência emocional. [Vide: GOLEMAN, Daniel. Inteligência Emocional. Tradução: Mário Dias Correia. 1ª Edição: Junho de 1997. 375 Págs.] Na resposta à questão «Para que servem as emoções?», GOLEMAN (1997:25) relata a história de um casal [Chauncey] que vivia completamente dedicado à filha, com paralisia cerebral. Numa viagem de comboio tiveram um acidente e a carruagem acabou por afundar-se num rio. Antes de a carruagem estar totalmente submersa conseguiram salvar a filha. Ambos morreram. Este ato, como o próprio autor descreve é, além de heroico, de profundo amor. Sublinha: «enquanto revelação sobre o propósito e poder das emoções, este ato exemplar de heroísmo parental testemunha o papel do amor altruísta – e de todas as emoções que sentimos – na vida humana. Sugere que os nossos sentimentos mais profundos, as nossas paixões e desejos, são guias essenciais e que a nossa espécie deve uma grande parte da sua existência ao poder dos sentimentos, paixões e desejos nos assuntos humanos». (Idem, p.25.) A primazia do coração sobre a razão (cérebro) é também sublinhada por sociobiólogos quando procuram explicar as razões que estiveram na origem desta mudança de paradigma com a hegemonia das emoções e a sua centralidade para a psique humana. *Goleman* reconhece que «as nossas emoções afirmam, guiam-nos

emoções, bem como a sua interferência em todas as ações humanas. A inteligência do coração (inteligência emocional) é encarada como preponderante, o coração como sede dos sentimentos é também sede da vontade, reconhecendo, desta forma, as emoções como a força motriz para toda a ação e, deste modo, para as deliberações, enquanto ações instigadas pela vontade¹⁵⁰, pelos sentimentos e estabelecidas pelos valores individuais: morais, sociais, jurídicos, culturais, etc (a ação objetiva o valor).

Ainda sobre o sentido e interpretação do coração, não no sentido fisiológico de órgão vital (amplamente relatado nos tratados de anatomia e fisiologia humana), mas sobretudo, como RENAUD, Isabel (2002:22)¹⁵¹ apresenta, «numa palavra, o coração designa a quando temos de enfrentar situações e tarefas demasiado importantes para serem deixadas apenas ao cargo do intelecto – perigo, grandes desgostos (...) fundar uma família. Cada emoção representa uma diferente predisposição para ação; (...) Uma visão da natureza humana que ignore o poder das emoções é tristemente míope». Relativamente à natureza das decisões este autor lembra que «quando se trata de formular as nossas decisões ou as nossas ações, o sentimento conta tanto, e muitas vezes mais, do que o pensamento. [...] para o melhor e para o pior, a inteligência pode não ter o mínimo valor quando as emoções falam». (Idem,p.26.) Apenas um apontamento para recordar que nas palavras de ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY, O Príncipezinho «só se vê bem com o coração. O essencial é invisível para os olhos...», mais uma vez, o «coração» é evocado como sede do essencial nos momentos onde é necessário compreender os factos, de tal modo que essa valoração permite estabelecer as linhas de ação: «- Os homens já não se lembram desta verdade – disse a raposa. – Mas tu não te deves esquecer dela. Ficas responsável para todo o sempre por aquilo que cativaste».

¹⁵⁰ (latim *voluntas*, *-atis*); Substantivo feminino.

1. Faculdade comum ao homem e aos outros animais pela qual o espírito se inclina a uma acção; 2. Desejo; 3. Acto de se sentir impelido a; 4. Ânimo, espírito; 5. Capricho, fantasia, veleidade; 6. Necessidade física; 7. Appetite; 8. Arbítrio, mando, firmeza de carácter; 9. Zelo, interesse, empenho. "Vontade", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008- 2013, <https://www.priberam.pt/dlpo/vontade> [consultado em 03-12-2016].

¹⁵¹ RENAUD, Isabel; O coração e a razão no acompanhamento dos doentes terminais. Cadernos de Bioética. - Coimbra. - N.º 29 (Ago. 2002), p. 21-28

interioridade espiritual e moral do ser humano». O coração, segundo a mesma filósofa «é este lugar retraído no qual podemos ser atingidos na nossa vulnerabilidade», ou seja, apresenta-nos o «coração como sede da afetividade e igualmente a sede da nossa vulnerabilidade afetiva íntima». Neste último aspeto, retomamos a experiência da vulnerabilidade, a vivência do risco do ser e do estar ferido, do sofrimento inerente a esta exposição, portanto, do potencial de ferimento inerente à afetividade íntima do ser humano, na sua intensa fragilidade. Para RENAUD, Michel¹⁵² (2008:17) “antes de compreender este «sofrer» como ferida, é preciso discernir nele a faceta de fragilidade”, ou seja, “a possibilidade de destruição ou de «fratura» que a fragilidade enuncia será tanto mais importante e dramática quanto maior e mais brilhante for a ação realizada.” Neste sentido, explica que a ação acabada transforma-se num facto e este, por sua vez, por ser um facto ligado ao agente da ação assume a mesma fragilidade de todo e qualquer facto ou situação “criada pelo seu autor¹⁵³”. O caminho entre estas duas ideias essenciais, «a fragilidade e a grandeza da ação¹⁵⁴», iluminam o nosso estudo acerca da experiência da vulnerabilidade. RENAUD (2008:17) diz-nos ainda que “o nó desta interligação desvenda-se como vulnerabilidade da força e, de certo modo, como pobreza da riqueza”, dando vários exemplos, nomeadamente no âmbito da vida psicológica e ética onde reconhece “a presença de uma semelhante relação dialética entre riqueza e vulnerabilidade”. A riqueza a que se refere não é a dos bens materiais mas sim a da interioridade, ou seja, conforme exemplifica, “os seres humanos «sensíveis» são mais frágeis, precisamente porque a sua sensibilidade os torna mais facilmente a presa da agressão de seres desprovidos de sensibilidade e movidos pela violência” RENAUD (2008:17). Deste modo, conclui, “toda a riqueza psicológica deve ser protegida na medida em que ela faz do seu detentor um sujeito de sofrimento.”¹⁵⁵

A vulnerabilidade, além de significar uma abertura à «ferida», portanto, uma possibilidade de ser ferido, significa, ela mesmo, um sinal de debilidade, ou seja, a «fraqueza

¹⁵² RENAUD, Michel. *Solitude e Vulnerabilidade* – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – *Bioética e Vulnerabilidade* – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008.

¹⁵³ Idem, p.17.

¹⁵⁴ Idem, p.17.

¹⁵⁵ Idem, p.17.

da riqueza». Entendida deste modo, é também a identidade do ser a que se refere e, por isso, integra a memória de factos, acontecimentos que encerram, em si, e nesta dimensão da insegurança, o sofrimento. “A vulnerabilidade tece então com o «vulnus», com a ferida, uma ligação íntima e indissociável”¹⁵⁶. Para ilustrar este caminho na experiência da precaridade recorremos a uma obra clássica de Tolstói¹⁵⁷, «a morte de Ivan Iliitch»¹⁵⁸. Numa breve incursão sobre a obra, podemos dizer que Ivan Iliitch é um juiz que vivia na Rússia czarista na segunda metade do século XIX. É a personagem central da história de Lev Tolstói que configura a análise de algumas questões fundamentais acerca da pessoa humana, da sua condição e sentido de vida. Ou seja, através da experiência do “mal do corpo”, do sofrimento, das relações não afetivas com a família e amigos e, por último, do caminho até ao fim, a morte, Ivan Iliitch tem a possibilidade de reviver a vida e compreender o vazio, a tristeza, a solidão e a própria morte da vida, em vida e saudável. A morte evoca aqui o renascimento para a vida, pois o fim evoca a Paz e o sentido é encontrado.

Ivan Iliitch tinha uma vida burguesa, dividindo o seu tempo entre o trabalho, o convívio com a família e o jogo regular com os amigos. Uma vida sem muitos sobressaltos ou dificuldades, até que um dia, ao subir um “escadote para mostrar ao mestre como queria o cortinado, deu um passo em falso e caiu (...) batendo apenas de lado no puxador da janela. O

¹⁵⁶ Idem,p.18.

¹⁵⁷ Lev Tolstói, também conhecido como Léon Tolstói (9 de Setembro de 1828 – 20 de Novembro de 1910), é hoje reconhecido como um dos maiores escritores de todos os tempos. Além de se destacar como escritor, Tolstói ficou igualmente conhecido por se ter tornado, já em idade avançada, num pacifista, cujas ideias e textos colidiam com a Igreja e governos. Defendia uma vida simples e próxima da natureza. Ao lado de Fiódor Dostoiévski, Gorki e Tchecov, Tolstói foi um dos grandes da literatura russa do século XIX. Algumas das suas obras mais famosas são *Guerra e Paz*, sobre as campanhas de Napoleão na Rússia e *Anna Karenina*, onde denuncia o ambiente hipócrita da época e realiza um dos retratos femininos mais profundos e sugestivos da literatura. Tolstói morreu aos 82 anos de idade, vítima de uma pneumonia.

¹⁵⁸ TOLSTÓI, Lev – A morte de Ivan Iliitch – Clássicos Relógios D’água. Novembro de 2007.110 p.

choque doeu-lhe um pouco, mas passou logo”.¹⁵⁹ A partir daí começou a sentir, “por vezes, um sabor estranho na boca e um desconforto do lado esquerdo do abdómen”¹⁶⁰. A dor, que parecia passageira e sem importância, não só persistiu, como se intensificou, resistindo aos tratamentos analgésicos e outros. O diagnóstico não era específico, nem revelado a Ivan Iliitch. Este referia-se a diversas possibilidades como: “*rim flutuante*”, “*um problema no estômago*”, “*apendicite*” (do lado esquerdo seria difícil!). Juntamente com a dor há o emagrecimento e uma crescente degradação física, o corpo de Ivan Iliitch começa a desfigurar-se. Deixa de conseguir olhar-se ao espelho. A imagem de beleza, robustez, elegância, em tempos cultivada e admirada, passa a ser motivo de inveja, raiva, revolta, confronto com a sua autoimagem e com a sua real situação de saúde, bem como, com a sua condição humana, nunca antes refletida. Progressivamente vai tomando consciência da gravidade do seu quadro clínico e de quanto a sua antiga vida vai ficando cada vez mais para trás; o automatismo da vida convencional é destruído pela desintegração do corpo físico e consequentemente psicológica e social.

À medida que a narrativa avança, somos conduzidos, por Tolstói, a partilhar o sofrimento da personagem. Sem dar conta, começamos a ver as personagens, o médico, a família e os amigos, com os olhos do doente. Tolstói, com a sua genialidade, convida-os a ocupar “o lugar do doente”, a viver a experiência do adoecer, do sofrimento, a experiência de vulnerabilidade naquela situação, na sua situação. Esse “lugar do doente” é um lugar terrível por várias razões que se alimentam e se reforçam mutuamente, criando um campo de sofrimento insuportável. Primeiro, a dor física persistente e crescente. Depois, a perda de autonomia. A rotina de trabalho de Ivan deixa de ser possível; os jogos com os amigos, que vão escasseando, o convívio com a família, que já não era bom, torna-se cada vez mais longínquo e difícil. Mas o sofrimento de Ivan Iliitch não fica por aqui. Além da dor e da perda de autonomia, o doente vive o tormento desmesurado do medo da morte, do medo de morrer. A morte materializa-se de tal forma que assume uma presença física e, deste modo, passa a conviver diariamente com a morte. A vivência do mal do corpo, do sofrimento, da dependência física, do medo da morte num contexto hostil de solidão e sem ter ninguém que quisesse ou

¹⁵⁹ TOLSTÓI, Lev – A morte de Ivan Iliitch – Clássicos Relógios D’água. Novembro de 2007, p.35-36

¹⁶⁰ Idem, p. 41.

fosse capaz de compreendê-lo (incomunicabilidade com os outros) tornava cada dia, um verdadeiro inferno. Ninguém parecia ser capaz de compreender a sua experiência dolorosa, a sua vulnerabilidade. Os médicos, porque insistiam numa linguagem técnica, preocupados em encontrar um diagnóstico para a doença e respetiva terapêutica. A mulher e os filhos expressavam pena¹⁶¹ e culpa ao vê-lo naquela situação. Ele sabia que era um «fardo» para a família. Todos lhe mentiam e fingiam não haver agravamento do seu estado geral. Os seus «encontros» com o espelho eram dramáticos, quase intoleráveis. A imagem que via, em nada o fazia lembrar o homem de outrora. Invejava a vitalidade e a autonomia dos que não estavam doentes.

Dada a situação, entra em cena uma nova personagem: Guerássim, um serviçal (camponês russo) analfabeto, o qual é designado para ajudar o patrão quando ele já não é capaz de auto-cuidar-se nas atividades de vida diária. *Guerássim* faz a higiene de Ivan Iliitch quando ele vai à casa de banho, ajuda-o a levantar-se e acomodar-se na cadeira ou na cama, traz as refeições. Ivan Iliitch descobriu, sozinho, que deixar as pernas em posição mais alta, descansando sobre uma almofada, lhe trazia algum alívio para a dor. Um dia, como a dor não havia cedido suficientemente, com a elevação proporcionada pela almofada, pensa em experimentar usar, antes, duas almofadas. Pede a Guerássim que levante as suas pernas para colocar mais uma almofada. O empregado atende e Ivan Iliitch descobre, então, que a dor praticamente desaparece quando as pernas são levantadas pelo serviçal. Pede que Guerássim mantenha as pernas bem erguidas durante mais algum tempo. Este experimenta apoiá-las no seu ombro. A sensação de alívio experienciada por Iliitch é maravilhosa, a primeira "intervenção terapêutica" eficaz, dizia ele. O procedimento terapêutico passa a repetir-se nos

¹⁶¹ Assinalamos o facto de sentir «pena» ser diferente de sentir «compaixão». A primeira apenas como expressão de conforto para o outro, o medo é maior e a solidão afirma-se; «tristeza, piedade: ter pena de alguém» Disponível em: <<https://www.priberam.pt/DLPO/>>; a segunda, como «piedade; sentimento de pesar, de tristeza causado pela tragédia alheia»; Este sentimento «desperta a vontade de ajudar o próximo, de confortar quem padece de algum mal» Disponível em: <<https://www.dicio.com.br/compaixao/>>. A ausência de compaixão é um dos elementos em análise e apontados: «o mais torturante para Ivan Iliitch era o facto de não haver compaixão semelhante 8...)» p.68

dias subsequentes e constitui a base para uma intimidade inimaginável entre “um senhor” e um servo na Rússia czarista do século XIX. O servo continuou a dar provas de ser o único que não mentia e tudo indicava que também era o único a compreender, em plenitude, o que se passava, não considerando necessário ocultá-lo: " (...) por amor de Deus. (...) Não tenho problemas em dar-lhe a minha serventia. O senhor está doente¹⁶²". Um dia, incitado a ir descansar, disse com toda franqueza: "todos havemos de morrer. Por que não havia de o servir?¹⁶³". Disse, explicitamente, que não considerava um fardo tratar de um moribundo e confiava que mereceria o mesmo quando chegasse a sua vez. Pela primeira vez, alguém não lhe mentia, e parafraseando Tolstói, "além da mentira, ou em consequência da mentira, o mais torturante para Ivan Iliitch era o facto de não haver compaixão semelhante (...) depois de um longo período de sofrimento, Ivan Iliitch gostaria que alguém tivesse pena dele como uma criança doente. Apetecia-lhe que o acarinhassem, que o beijassem, que chorassem por ele, como quem acarinha e consola as crianças¹⁶⁴".

A doença progride implacavelmente e os médicos revelam-se cada vez mais incapazes para encontrar uma solução. Permanecia a mentira acerca da real situação e perante a afirmação de *“está tudo na mesma, horrível. A dor não passa, não desiste. Dê-me ao menos alguma coisa!”*, o médico retorquiu: *“pois, vocês, os doentes, são todos assim¹⁶⁵”*. A sua esposa diz ao médico que Ivan Iliitch não cumpre o esquema terapêutico e à revelia, com a ajuda do serviçal, fica numa posição que possivelmente é prejudicial: pernas em elevação. Ao que o médico responde: "Nada a fazer, estes doentes inventam às vezes cada asneira; mas temos de lhes perdoar¹⁶⁶".

A história termina com o momento da morte, vivida na perspectiva do doente. Um momento de libertação dos medos e alívio da dor: "De súbito ficou claro para ele que tudo o que o atormentava e não se resolvia começava agora a resolver-se, de uma vez por todas, dos

¹⁶² Idem, p. 64.

¹⁶³ Idem, p. 68.

¹⁶⁴ Idem, p.68.

¹⁶⁵ Idem, p. 74.

¹⁶⁶ Idem, p. 75.

dois lados, dos dez lados, de todos os lados (...) é preciso fazer com que não sofram. Libertá-los e libertar-me destes sofrimentos. Que bom e que simples pensou. E a dor? – Perguntou-se – Onde a meto? Então dor, onde estás?¹⁶⁷”. Até o medo paralisante da morte desapareceu, “Procurava no seu interior o habitual medo da morte e não o encontrava. Onde está ela? Qual morte? Não havia medo porque não havia morte. Em vez da morte, havia luz. (...) Disse em voz alta: que alegria¹⁶⁸”. Assim, Tolstói retoma o momento inicial da história, «morreu Ivan Iliitch». Este movimento circular dos acontecimentos evidenciam a necessidade constante de pensar a vida e pensar a morte (como também nos adverte o Padre Vasco Pinto Magalhães nas suas obras: “pensar a vida e pensar a morte”¹⁶⁹), dois fenómenos entrelaçados e apenas separados no viver. Toda a história reveste-se de uma certa antítese literária, da morte e da vida, da saúde e do mal do corpo, da riqueza por sobreposição à simplicidade, da exterioridade do corpo à sua interioridade, a esperança e o desalento, formalidade e afetividade, vida pública e vida privada. Este tipo de formulação traduz uma tensão naturalmente humana em Ser, ou não Ser, entre o sonho, o desejo e a realidade; uma tensão que, em si, é intrinsecamente contraditória: ela complementa e exclui-se; contudo é esta mesma tensão que faz o homem avançar, auto aperfeiçoar-se e adaptar-se, num mundo em permanente transformação.

Esta narrativa mostra-nos, recuperando a antítese do «não sofrer tanto, sofrendo», da necessidade de «um filtro de técnica entre o coração e a página», que de acordo com RENAUD, Isabel (2002: 28) “a dimensão do corpo expressivo é mais originária que a compreensão científica e médica do corpo objetivo. Mas esta dimensão expressiva interliga elementos de natureza comunicativa e outros de natureza emocional. A primeira forma de acompanhamento situar-se-á a este nível básico, em que o corpo fala através do seu

¹⁶⁷ Idem, p. 95

¹⁶⁸ Idem, p. 95

¹⁶⁹ Pensar a vida, ou talvez, pensar a morte obriga a uma visão contínua de um processo em permanente construção, de uma estrutura inacabada, talvez imperfeita e incompleta, à procura de novas soluções neste «admirável mundo novo». A saúde é um corolário entre o momento da conceção da vida e o momento do seu termo, portanto, uma estrutura que carece de ser considerada a cada momento, a cada situação e por cada um de nós, todos.

sofrimento (...) ¹⁷⁰». A mesma filósofa acrescenta ainda a afetividade como o cerne da resposta autêntica à experiência de vulnerabilidade daquele que está em sofrimento. A afetividade determina a forma como podemos ser afetados pelos acontecimentos, situações, mas sobretudo pela ação do outro (cuidado, zelo, respeito ou, pelo contrário, indolência, desinteresse, desrespeito) com quem temos (ou não) um encontro humano. Noutros termos, a afetividade é uma das dimensões da vulnerabilidade e, nas palavras de RENAUD, Michel (2008:19) “embora possamos à primeira vista, ser afetados pelas coisas e pelos factos, é na medida em que esses factos incidem sobre o curso da existência humana que somos atingidos na nossa afetividade ¹⁷¹». O valor e o significado (campo valorativo) que atribuímos aos vários acontecimentos da nossa existência (bons ou maus) constroem, no campo da afetividade, um espectro de afeção (espectro da vulnerabilidade), sendo a sua importância diretamente proporcional à forma como somos por eles afetados e, conseqüentemente, ao sofrimento que nos pode ser inculido, logo ao potencial de nos vulnerar. Deste modo, o ato de cuidar é também, em si, uma abertura à possibilidade de ser ferido. O cuidar implica proximidade, intimidade, afetividade, logo, conforme nos adverte RENAUD (2008:18) ¹⁷² “quem manifesta um maior cuidado pelo outro sofre mais por ele, no duplo sentido do termo «sofrer»: ele é mais afetado pela atitude, ativa e reativa, do outro, sendo atingido mais fortemente pelo impacto do agir dele ¹⁷³». Neste sentido, as nossas emoções, valores, princípios, a nossa sensibilidade é, antes de mais a forma como nos relacionamos com os outros e com o mundo, logo, “a afetividade compromete-se com seres humanos (...) o que mostra que a nossa capacidade de sermos afetados culmina – tem a sua finalidade – na afetividade pela qual nos deixamos abrir à presença de outros seres humanos ¹⁷⁴». Assim, e por que o «eu» reivindica um «tu», um

¹⁷⁰ RENAUD, Isabel; O coração e a razão no acompanhamento dos doentes terminais. Cadernos de Bioética. - Coimbra. - N.º 29 (Ago. 2002), p. 28.

¹⁷¹ RENAUD, Michel. Solitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008.

¹⁷² RENAUD, Michel. Solitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008.

¹⁷³ Idem, p.18.

¹⁷⁴ Idem, p.19.

«outro» podemos declarar que a existência humana se desenvolve sobre uma forte contingência e fragilidade e é essa fragilidade, essa forma específica de abertura ao outro (nas palavras de Ricoeur, «a ipseidade¹⁷⁵»), essa possibilidade de ser ferido/afetado (em circunstâncias específicas e diferentes de pessoa para pessoa), essa vulnerabilidade, que estabelece o ténue limite que simultaneamente nos unifica e distingue, mas sobretudo que nos caracteriza e identifica. Nas palavras de BISCAIA (2005:140)¹⁷⁶ “desde sempre, toda a pessoa, que se vai realizando, em relação, até ao momento da sua morte biológica, é uma construção feita através de diferenças. Mesmo ela própria é, de certa forma, uma alteridade entre o seu corpo biológico e genético e as suas múltiplas outras espécies de subidentidades, psicológicas, ou temporais, diferenciadas pelos seus planos de vida e descoberta de sentido”. Contudo, apesar do contexto destas alteridades intrínsecas poder, à primeira vista, ser separador, tem um fator agregador, identificado por RENAUD, Michel (2000)¹⁷⁷ como «a identidade ética», ou seja, «a sua liberdade realizada». Acrescenta, «se fôssemos totalmente condicionados pelo substrato biológico da nossa existência, pelas predisposições psicológicas, ou pelo contexto familiar e social, não haveria espaço para a identidade ética». Deste modo, retomamos

¹⁷⁵ Parece-nos importante clarificar, ainda que brevemente, o conceito de ipseidade e Mesmidade em Paul Ricoeur. Para este filósofo o homem participava em duas dimensões essenciais, a social e a moral. Em ambas o fator comum que o identificava como pessoa era a linguagem. A linguagem permitia-lhe pensar, interpretar, descrever e aprender. Desta forma, para caracterizar o ser social Ricoeur desenvolveu a noção de Mesmidade, ou seja, as características que fazem com que determinado sujeito seja identificado como pertencente a determinado grupo social (atividades, linguagem, nome); Para caracterizar o ser moral desenvolveu o conceito de ipseidade, ou seja, o que faz de cada sujeito único, muito além das características que o identificam como pertença de determinada parte «igual» (Mesmidade), mas diferente e inigualável. Noutros termos, a ipseidade é aquilo a que Paul Ricoeur designa como o «si mesmo», um «si» como «o outro», mas único e inigualável.

¹⁷⁶ BISCAIA, Jorge. Ao Encontro da Ternura. Gráfica de Coimbra 2 – Publicações, Lda. 181Pp. 2005.

¹⁷⁷ RENAUD, Michel. Clone Humano, Pessoa ou não Pessoa, cadernos de Bioética. Abril 2000, n. 22: 83-94.

Ricoeur, na nota sobre o conceito de ipseidade e Mesmidade e concordamos com BISCAIA (2005:141)¹⁷⁸ relativamente à representação do mesmo conceito. Afirma “o «*Ipse*», o «*self*» ou o «*si mesmo*», representa a identidade específica de cada ser humano, não só na medida em que ele é um indivíduo diferente do vizinho, mas enquanto a sua individualidade se realiza num conjunto de atividades, passividades, de acontecimentos, de escolhas forçadas e escolhas livres, formando a trama duma experiência que se constitui como única”.

A experiência de fragilidade reveste-se desta dimensão da abertura ao outro que, na medida da sua humanidade, trás consigo a capacidade de afetar-me, de poder ferir-me e, portanto, “aceitar o outro numa atitude de cuidado implica que se aceite também a vulnerabilidade que faz, indissociavelmente, parte dela¹⁷⁹”. A vivência pessoal da precaridade encontra uma estratégia de “sobrevivência” física e emocional através da esperança. A esperança, algumas vezes mediada pelo desejo de cura, outras no não sofrimento, na relação com o outro, na companhia, na confiança, no respeito pela sua autonomia, pela sua dignidade, na partilha do amor pela vida; num olhar, numa palavra, num gesto de amor, numa existência, ainda que frágil, dolorosamente vivida e vulnerável, humana.

Deste modo, “a experiência pessoal de vulnerabilidade que cada um pode vivenciar, deveria fazer-nos mais atentos aos momentos de solidão, de dependência física, psicológica ou mesmo psiquiátrica, daqueles que nos rodeiam¹⁸⁰”. Noutros termos, a experiência pessoal de fraqueza afigura-se como a afirmação da função adjetiva, substantiva e sobretudo prescritiva da fragilidade, ou seja, esta como imperativo de ação, de responsabilidade (responder ao outro) de toda a ação que permita o respeito por essa mesma vulnerabilidade, como princípio da vida boa, numa relação não violenta com o outro. Esta partilha, como recorda BISCAIA (2006:300) apresenta duas vertentes essenciais: a) “realiza-se através da compreensão de que a nossa grande responsabilidade é ser solidário com os outros, alargando esta

¹⁷⁸ BISCAIA, Jorge. Ao Encontro da Ternura. Gráfica de Coimbra 2 – Publicações, Lda. 181Pp. 2005.

¹⁷⁹ Idem, p.19.

¹⁸⁰ BISCAIA, Jorge; Princípio – Vulnerabilidade. Revista Portuguesa de Bioética. Vulnerabilidades. Ano XVII. N.º 42. Dezembro de 2006. Pág. 295-302.

responsabilidade aos que hão-de suceder no mundo futuro”; b) é na “fragilidade pessoal que nos devemos apoiar para reconhecer que só podemos ser alguém se nos realizarmos com os outros e para os outros”. Acrescenta ainda o facto de ser impossível “ser pessoa sozinho, visto que por natureza ela se concretiza na relação” e “o bem da pessoa não é realizável contra o bem comum. Esta fragilidade fundamental que muitas vezes nos esforçamos por esquecer é recordada pelo natural evoluir da vida de cada um, sujeito como está à contingência¹⁸¹”.

Nesta fragilidade fundamental chamamos à colação a vulnerabilidade, na sua função adjectivante, como afirma RENAUD (2005)¹⁸² “a fragilidade e a vulnerabilidade fazem parte da condição humana. (...)”. Como parte integrante da condição humana, refere-se “à existência de cada ser humano na sua individualidade mais concreta, isto é, na sua singularidade”. Deste modo, e evocando a fragilidade e a precaridade, logo, a existência vulnerável “diz respeito a cada um de nós, sem que ninguém lhes possa escapar” (RENAUD, Isabel;2005).

Enquanto profissional de saúde, com experiência na área da oncologia o autor pode reconhecer que a relação, o envolvimento, a comunicação, a partilha, a vivência do sofrimento e da dor evoca, convoca e reenvia cada profissional ao “mergulho” na sua condição universal: a vulnerabilidade, a sua fragilidade. O reconhecimento desta e o sentimento de identificação implica, no campo da ação, uma atenção ao outro; ao outro, segundo BISCAIA¹⁸³ (2006:296) “(...) mais dependente, mais limitado pela idade, pela doença, pela menor capacidade mental, pela solidão, pela menor riqueza ou pela marginalização que atinge certos povos e certas classes”.

A experiência da vulnerabilidade, no contato com o outro que sofre, interpela o nosso ser, recorda-nos, na relação com e para o outro, da sua (também nossa) fragilidade e é esse sofrer, segundo BISCAIA¹⁸⁴ (2006: 296) “que vai ser capaz de nos tornar sensíveis à

¹⁸¹ Idem, p. 300.

¹⁸² RENAUD, Isabel – Fragilidade e Vulnerabilidade. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Ano XVI n.º 39. Dezembro de 2005, p 405 – 416.

¹⁸³ BISCAIA, Jorge; Princípio – Vulnerabilidade. Revista Portuguesa de Bioética. Vulnerabilidades. Ano XVII. N.º 42. Dezembro de 2006 p. 296.

¹⁸⁴ Idem, p.296.

vulnerabilidade dos outros e, simultaneamente, nos faz participantes dela para, deste modo, a podermos compreender e ajudar” contudo, adverte-nos RENAUD, Isabel (2005:405)¹⁸⁵ “ter uma certa experiência concreta de fragilidade ainda não é compreender o que ela é, na sua expressão maior. É por isso que na base da experiência que enfermeiras e enfermeiros têm – ou que todos nós podemos ter – da fragilidade convém refletir sobre ela¹⁸⁶”. O distanciamento relativamente ao acontecimento, à experiência de fragilidade, em si mesma, transforma-se em experiência vivida, ou seja, permite-nos procurar compreender essa experiência, a sua representação afetiva e inseri-la num contexto pessoal particular, atribuindo-lhe um sentido e significado. Porém, essa compreensão será sempre limitada pelo corpo enquanto “lugar privilegiado de paradoxos”¹⁸⁷, ou seja, o corpo que “é ao mesmo tempo o que possuo de modo eminentemente próprio, e o que me escapa permanentemente; (...) o meu corpo segrega uma imagem que o outro possui e que se distancia de mim, como se se acentuasse a ausência de coincidência, e eventualmente a rutura, entre o meu corpo vivido e a imagem deste corpo para o outro.”¹⁸⁸ A fronteira que separa o meu corpo, corpo objetivo, da imagem que tenho desse corpo e da imagem desse corpo na relação com o outro, constitui uma fonte, fundamental, na compreensão do fenómeno do sofrimento humano, bem como do cuidar como elemento essencial da natureza humana. A existência vulnerável perscruta este caminho, entre a objetividade e a subjetividade, entre o que consideramos iminentemente nosso (dá forma e vida ao nosso eu) e aquilo que nos transcende e, portanto, escapa, a cada momento (essa forma vivida à luz dos acontecimentos de vida individuais). Objetivamente, a nossa existência é percecionada, pelo outro, através de uma forma física, objetiva e perfeitamente descrita pela disciplina de anatomia humana. Contudo, essa existência distingue-se do corpo objetivo¹⁸⁹, ela abraça a complexidade do nosso «eu» e, portanto, do mundo subjetivo e de toda a subjetividade, “sou o «meu corpo» e simultaneamente um corpo entre tantos outros

¹⁸⁵ RENAUD, Isabel – Fragilidade e Vulnerabilidade. Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética. Ano XVI n.º 39. Dezembro de 2005. P. p 405 – 416.

¹⁸⁶ Ibidem. RENAUD, Isabel (2005).

¹⁸⁷ RENAUD, Isabel. O corpo vivido. Cadernos de Bioética. N.º 27. Ano de 2001. Pág. 77-87.

¹⁸⁸ Ibidem. RENAUD, Isabel (2001).

¹⁸⁹ Dualidade Cartesiana.

«iguais»¹⁹⁰. Ou seja, experienciamos o corpo nesta dupla faceta, entre a condição de objetividade e a condição de subjetividade e, é nesta estrutura que procuramos, a cada momento, integrar e individualizar os acontecimentos de vida.

De acordo com RENAUD (2001)¹⁹¹, esta união “enquanto já dada ou constituída, escapa ao meu poder, na medida em que não a domino, não me separo dela nem posso abolir a sua complexidade interna. O corpo próprio inclui uma dimensão pela qual, na eminente proximidade que esta «próprio-idade» implica, ele foge ao meu poder. Ele é dotado de uma estrutura que, com certeza, me permite agir, mas que, ao mesmo tempo e em virtude desta quase fuga longe dos meus poderes, o torna passível, sofrível e vulnerável”. Assim, o corpo próprio situa-se numa atividade dinâmica entre a atividade e a passividade e, é nesta última, que se inscreve o sofrimento e, conseqüentemente a existência vulnerável. Este sofrimento estrutura-se na sua dupla acessão, “uma recetividade fundamental e um sofrimento inevitável”¹⁹²

A experiência humana da vulnerabilidade conduz-nos, deste modo, e indubitavelmente à reflexão acerca do sofrimento humano, da “dor humana e o mistério do sofrimento”.¹⁹³ De facto, a experiência do sofrimento humano, na sua essência mais profunda, permanece um «mistério», no campo do indizível, na poesia das palavras, que procuram de forma incansável descrever este fenómeno. A dor, considerada contemporaneamente como o 5º sinal vital, está devidamente identificada, cientificamente descrita¹⁹⁴ e pode ser facilmente medida (as múltiplas escalas¹⁹⁵ de avaliação da dor); contudo, o sofrimento não se esgota na dor que o corpo diz

¹⁹⁰ Ibidem. RENAUD, Isabel (2001)

¹⁹¹ RENAUD, Isabel. O corpo vivido. Cadernos de Bioética. N.º 27. Ano de 2001. Pág. 77-87.

¹⁹² Ibidem. RENAUD, Isabel (2001)

¹⁹³ SERRÃO, D. - A dor humana e o mistério do sofrimento. Dor Oncológica e Unidades de Dor. Fundação. 1999. 83-88.

¹⁹⁴ Ver os mecanismos neuro-bio-químicos da dor: SERRÃO, D. - A dor humana e o mistério do sofrimento. Dor Oncológica e Unidades de Dor. Fundação. 1999. 83-88.

¹⁹⁵ Apesar da dimensão de mensurabilidade, do longo e louvável caminho realizado nos cuidados de saúde e na multiplicação de Unidades de tratamento da dor, para o qual

sentir, afeta toda a existência individual, nas palavras de SERRÃO:¹⁹⁶ “sabemos muito sobre a substância da dor e muito pouco sobre a sua natureza essencial e o seu lugar na economia do viver humano, como sofrimento”. A realidade dos contextos dos cuidados diz-nos que as escalas formais são pouco utilizadas e que o registo da dor, enquanto 5º sinal vital¹⁹⁷, continua a ser parco¹⁹⁸. Na perspetiva da pessoa doente, com dor, “as escalas constituem uma maneira

reconhecemos o inestimável contributo da Associação Portuguesa para o estudo da dor (<http://www.aped-dor.org/>), o caminho permanece longo. Conforme somos advertidos por José Manuel Caseiro - Coordenador da Biblioteca da dor (<http://www.aped-dor.org/index.php/publicacoes/biblioteca-da-dor>) - “ (...)ainda que hoje seja possível tratar com sucesso 90% das situações de dor aguda pós-operatória, pós-traumática ou oncológica, 50% da população continua a não obter o alívio necessário. Pior ainda se nos debruçarmos sobre a dor crónica não-maligna, onde a taxa de sucesso se mantém com dificuldade em ultrapassar uns dececionantes 10%, numa altura em que, potencialmente, seria de esperar uma taxa de alívio na ordem dos 70%” (Vide: Prefácio - Biblioteca da dor; Multidisciplinaridade e Organização das Unidades de Dor Crónica; Disponível em: <http://www.aped-dor.org/images/biblioteca_dor/documentos/Multidisciplinaridade_e_Organizacao_das_Unidades_de_Dor_Cronica.>).

¹⁹⁶ SERRÃO, Daniel, - A dor humana e o mistério do sofrimento. Dor Oncológica e Unidades de Dor. Fundão. 1999. 83-88.

¹⁹⁷ Circular normativa n.º 9 DGCG - «A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor». Disponível em:

<http://www.aped-dor.org/images/documentos/dor_5_sinal_vital/Circular_Dor_5_Sinal_Vital>. A dor é considerada um fenómeno individual, subjetivo e multidimensional, e, por isso, a Direção Geral de Saúde (DGS) elaborou o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, reconhecendo-a como quinto (5º) sinal vital, devendo ser avaliada e monitorizada através de escalas, procurando objetivá-la. (DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – Plano nacional de luta contra a dor, Circular Normativa n.º9/DGCG 2003. Disponível em: <www.dgsaude.pt>).

¹⁹⁸ MERSKEY, H; BOGDUK, N. Classification of chronic pain – description of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. 2 ed Seattle: International Association for the Study of Pain; 1994. Disponível em:

de declarar a importância do sintoma que vivem e de importantizar a seriedade do problema que sentem, lamentavelmente, às vezes, de modo continuado¹⁹⁹. Ainda que sem aprofundar o tema, parece-nos importante, para a compreensão da experiência de vulnerabilidade, a definição do sintoma e da doença. A dor, de acordo com a *International Association for the Study of Pain*²⁰⁰ é uma experiência multidimensional desagradável abrangendo, não só um componente sensorial mas também um componente emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão. A dor é, incontestavelmente, uma experiência pessoal, única, intransmissível e carece do sujeito que a sente, na sua pluridimensionalidade, para ser apreendida. A natureza quantitativa (componente bioquímica) e qualitativa da dor (componente afetiva-emocional), bem como as múltiplas afeções dela decorrente (sofrimento global, incapacidade física, dependência de terceiros, comprometimento das atividades de vida diária, da atividade laboral, afeção psicológica e emocional, declínio da qualidade de vida pessoal e familiar, entre outras), transforma a experiência da dor “numa doença em si mesma²⁰¹”. Deste modo, compreendemos, com facilidade, conforme nos adverte a Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, que “a dor não é apenas uma simples sensação mas sim um fenómeno complexo que envolve emoções e outros componentes que lhe estão associados, devendo ser encarada segundo um modelo biopsicossocial”. Para a compreensão global da dor também é importante saber que a dor é

<<http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/Publications2/FreeBooks/Classification-of-Chronic-Pain.>>.

¹⁹⁹ PINA, Paulo Reis; Manuel de Dor crónica. Capítulo I: Generalidades e especificidades sobre a dor crónica. Pág. 26

²⁰⁰ Disponível em:<<http://www.europeanpainfederation.eu/people-with-pain/#Pain>>

²⁰¹ A Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) e a Federação Europeia da IASP declaram a dor como o maior problema de saúde no mundo. Acrescentam ainda que embora a dor aguda possa ser considerada como sintoma de uma doença ou lesão, a dor crónica e recorrente é um problema de saúde específico, uma doença em si mesma. Disponível em: <<http://www.iasp-pain.org/files/Content/ContentFolders/GlobalYearAgainstPain2/20042005RighttoPainRelief/painasadisease.>>

diferente de pessoa para pessoa, mesmo quando falamos de idênticos processos fisiopatológicos e que, mesmo perante o mesmo processo patológico (lesão, doença, etc) a mesma pessoa tem reações distintas, estando esta reação, este comportamento diretamente relacionado com as circunstâncias de vida, os acontecimentos a existência individual a cada momento. Este facto é curioso e ajuda-nos a assimilar o que já declarámos anteriormente, relativamente à afetividade como uma das dimensões da vulnerabilidade humana, ou seja, recordando as palavras de RENAUD, Isabel (2002: 28)²⁰² “a dimensão do corpo expressivo é mais originária que a compreensão científica e médica do corpo objetivo. Mas esta dimensão expressiva interliga elementos de natureza comunicativa e outros de natureza emocional”, sendo estes últimos o cerne da compreensão da dor enquanto fenómeno multidimensional do ser humano.

Assim, o corpo, de acordo com as ideias anteriormente expostas, e recorrendo à contribuição da fenomenologia, citada por NEVES (2007:7),²⁰³ “vem construir um novo sentido da subjetividade: uma subjetividade encarnada” ideia esta, também, já exposta por Isabel Renaud. A mesma autora refere-se ao fenomenólogo contemporâneo, Merleau-Ponty, na sua mais conhecida obra, a fenomenologia da percepção²⁰⁴, citando-o: «eu sou o meu corpo». Desenvolve o seu pensamento afirmando que “o corpo não é mais objeto (e, como tal suscetível de posse) mas é ele próprio sujeito enquanto corpo vivido, «corpo próprio», unidade radical e originária corpo e consciência; do mesmo modo a consciência não é mais pura

²⁰² RENAUD, Isabel; O coração e a razão no acompanhamento dos doentes terminais. Cadernos de Bioética. - Coimbra. - N.º 29 (Ago. 2002), p. 28.

²⁰³ NEVES, Maria do Céu Patrão; O sentido da dor na vida humana. O doente com dor: aspetos éticos. Disponível em: http://www.mpatraoneves.pt/media/pub/paper/O_sentido_da_dor.pdf
Acedido em: 4 de Dezembro de 2016.

²⁰⁴ Phénoménologie de la perception. (1945). Merleau-Ponty recorda-nos o papel unificador da percepção, entre a função motora e afetiva e sublinha a importância de estarmos voltados para existência. “A consciência, segundo este fenomenólogo, jamais é plena, mas está sempre “por fazer, ou seja, por realizar na existência” (2006;341). MERLEAU-PONTY, M. A estrutura do comportamento. São Paulo: Martins Fontes, p. 341, 2006.

interioridade, espírito, mas encontra-se irredutivelmente associada a um corpo, é uma consciência encarnada” NEVES (2997:7).

A experiência da vulnerabilidade vem inscrever-se neste sentido da subjetividade, a subjetividade encarnada.

1.3 O CUIDADO, A SOLICITUDE E A VULNERABILIDADE

“(...) a liberdade está no horizonte de toda a solicitude, como resultado que se promove na reciprocidade dos seres humanos que vivem no contexto do cuidado ativamente oferecido ou recebido (...) a liberdade encontra-se no fundamento que unifica vulnerabilidade e solicitude”

Michel Renaud (2008)²⁰⁵

Perscrutar os caminhos da vulnerabilidade no Cuidar transporta-nos ao sentido de cada projeto individual, cada sonho de criança, cada conquista, desafio, obstáculo, passo-a-passo, dia-a-dia, uma comunidade, uma família, uma pessoa, a vida, o fim dessa vida, a morte, as memórias indelévels daqueles que jamais vão perecer e a sua perenidade através daqueles que ficam e testemunharam essa existência (fragilidades e potencialidades). Nesta senda, o Cuidado e o Cuidar, na sua dimensão ontológica, sucedem-se como uma espontaneidade prescritiva da vulnerabilidade, a cada momento, da jornada humana. O Ser ao longo do tempo, nos múltiplos acontecimentos da vida, “O Ser e o Tempo”²⁰⁶ (*Sein und Zeit*²⁰⁷) é um tema amplamente analisado pelo grande filósofo do cuidar, Martin Heidegger (1889 – 1976).

²⁰⁵ Michel Renaud, In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. Pág. 16

²⁰⁶ HEIDEGGER, Martin - *Ser e Tempo*. Parte I. 15ª edição. Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. Petrópolis: Vozes. 2005

HEIDEGGER, Martin - *Ser e Tempo*. Parte II. 13ª edição. Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. Petrópolis: Vozes. 2005

²⁰⁷ HEIDEGGER, Martin . *Sein und Zeit*. Achtzehnte Auflage. Tübingen : Max Niemeyer Verlag. 2001.

O *Cuidado* (*Sorge*) é definido como o Ser do *Dasein*: ou seja, para Martin Heidegger, o Cuidado tem uma função essencial na formação do ser humano e, desse modo, é ontologicamente estruturado na e pela temporalidade. Recordemos que, para Heidegger, há uma *distinção ontológica* fundamental entre o Ser (*das Sein*) e o ente (*Das Seiende*). Ente é tudo o que vemos e reconhecemos à nossa volta. O Ser é a fonte de onde provêm os entes, enquanto exteriorizações do Ser; por isso, o Ser não “é” como “é” o ente, ou como “são” as demais coisas. Para não correr o risco de transformar o Ser num ente (erro da Metafísica clássica) é preferível dizer, em vez de, o Ser “é”, afirmar que o Ser “se dá” (*Es gibt sich*): como abertura originária, ele revela-se como fonte oculta de toda a visibilidade, onde se tornam evidentes todos os entes como manifestações do Ser.

Para Heidegger, entre os diferentes entes – manifestações do Ser – distingue-se o *Dasein*, o ser humano. Segundo este filósofo, este ente, o ser humano, tem supremacia sobre os outros entes porque é um ente que fala, pensa e, portanto, o único capaz de questionar o sentido do Ser, o sentido de si mesmo. Este filósofo alemão, do século XX, caracteriza o ser humano, de acordo com RENAUD²⁰⁸ do seguinte modo: “*o homem é este ente que vive o ser ou o ser na modalidade da compreensão do ser*”.

Nesta abertura do Ser ao mundo (“o Ser se dá”), na sua exposição ao outro e na sua primazia sobre outros entes (capacidade de questionar o sentido do Ser), torna-se visível o invisível do ser humano e o seu Ser, como manifestação de e em relação com os diferentes entes, dando forma e conteúdo à fragilidade como condição ontológica e característica do Ser humano, em si mesmo, e em relação com outros entes, bem como ao imperativo originário do cuidar, do cuidado, corporizando, assim, a solicitude como corolário da vulnerabilidade humana.

Várias questões emergem, na nossa mente: poderemos analisar o cuidar e o cuidado, na sua aceção ontológica, e transpô-lo para a vida humana concreta, para a vida ordinária? Esta reflexão existe nos contextos clínicos, que acolhem a pessoa e a sua doença? Dito de

²⁰⁸ RENAUD, Michel; A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) *Investigação Biomédica – Reflexões éticas*. CNECV. 1ª Edição: Setembro de 2008. Pág. 266.

outro modo: será que, na existência comum, o homem goza desta espontaneidade do encontro e da relação? Qual o lugar do cuidado, da solicitude e da vulnerabilidade no encontro humano, entre os profissionais de saúde e a pessoa, face à doença, e ao sofrimento, no contexto dos cuidados de saúde, especialmente em oncologia? Qual o caminho para incrementar a reflexão e a apropriação dos conceitos operacionais destas dimensões no adoecer humano?

O Cuidado entrou no nosso vocabulário desde as primeiras palavras; desde então, o seu significado foi enriquecido na harmonia com o mundo, com as coisas, com os outros; o cuidar técnico ajudou a aperfeiçoar o cuidado com o coração. Citando BOFF²⁰⁹ (1999: 96): “Cuidar implica ter intimidade, senti-las dentro, acolhê-las, respeita-las, dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com, auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele”. Deste modo, o cuidar ergue uma narrativa individual em dois lugares distintos: o da pessoa que é cuidada e aquela que presta cuidado. Estabelece-se, assim, uma relação de necessidade do outro, de partilha, de proximidade, de confiança²¹⁰, de ação, de compromisso onde ambos os sujeitos – pessoa doente e profissional - cooperam, na medida das suas capacidades (cognitivas, emocionais, legais e em medicina/bioética), para o resultado final pretendido - identificado pelo sujeito cuidado, acolhido e transformado em ação, pelo sujeito que cuida.

Neste “sentimento de segurança, de certeza, tranquilidade e sossego daquele que confia na probidade” do outro, a narrativa constrói-se. É nas palavras do Ser que fala – pessoa doente - que, com capacidade para o questionar, nelas inscreve o seu sentido, desenhando verbal e não verbalmente, o mais fielmente possível, o caminho para que dele, o outro Ser – o

²⁰⁹ BOFF, Leonardo – Saber Cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra. Editora Vozes. Petrópolis, 1999. ISBN 85.326.2162-7. 199, p.

²¹⁰ Relembramos que etimologicamente a palavra confiança deriva “do Latim CONFIDENTIA, “confiança”, de CONFIDERE, “acreditar plenamente, com firmeza”, formada por COM, intensificativo, mais FIDERE, “acreditar, crer”, que deriva de FIDES, “fé”. O seu significado no dicionário on-line de português é: “s.f. *Esperança firme em alguém, em alguma coisa: ter confiança no futuro.*

Sentimento de segurança, de certeza, tranquilidade, sossego daquele que confia na probidade de alguém.” Acessível em: <http://www.dicio.com.br/confianca/>

profissional de saúde – possa abeirar-se, acolher, ajudar e cuidar. O cuidar revela, na essência do ser humano, um modo de ser, uma existência de cuidado: nas palavras de BOFF ²¹¹ (1999:89) “não temos cuidado. Somos cuidado. Isto significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser humano. É um modo-de-ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos”.

O cuidado apresenta-se numa dupla aceção: ou seja, o cuidado é parte integrante da condição ontológica do ser humano, de toda a sua existência, e o cuidado é, também, o modo de agir do próprio ser humano que nasce, que se desenvolve e morre, em sociedade. Assim, a sua coexistência relaciona-se de forma direta com a sua existência: o cuidado constitui-se como estruturante do Ser que a cada humano se refere. Heidegger brindou-nos, também, com o imperativo da reflexão acerca de um cuidado autêntico e genuinamente humano, destacando que o cuidado, o processo do cuidar, em cuidados de saúde, está muito além de todos os aspetos tecnológicos. A palavra cuidado deriva «do latim *cogitātum*, "reflexão; pensamento>"; significa, ainda, «atenção», «cautela, precaução»; portanto, além das competências estritamente técnicas, inerentes a cada área de especialidade, é necessário fundamentar cada decisão – “pensamento”, na resposta às necessidades do outro, que está a ser cuidado. A «reflexão», o «pensamento», a «atenção», a «precaução» implicam, indubitavelmente, para o cuidado, a capacidade de, com base em todo o conhecimento e possibilidades técnicas contemporâneas, envolver a pessoa doente no centro da sua ação, do cuidar, ou seja, ser capaz de escutar atentamente a sua história, as suas preocupações, as suas dificuldades, a sua dor (componente física, emocional, psicológica e espiritual) e, em sintonia com a pessoa – numa abordagem global, holística e integrada – encontrar as melhores respostas, para cada um dos seus problemas: permitindo, deste modo, à pessoa cuidada, realizar ao máximo os seus valores, e ao cuidador, a excelência da ação, a obtenção de resultados que permitem a criação de valor, para a pessoa doente. Promover o cuidado, no seu sentido originário, sem divagações ou perversões semânticas implica, portanto, o compromisso, a relação, a proximidade, a confiança. O cuidar implica um “pacto de tratamento” no qual a vulnerabilidade é convocada pela solicitude e prescreve o cuidado: logo, uma ação humana, de humanos e

²¹¹ BOFF, Leonardo – Saber Cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra. Editora Vozes. Petrópolis, 1999. ISBN 85.326.2162-7. 199.Pp

para humanos. Qualquer ação que implique apenas uma programação mecânica prévia e execução, independentemente do Ser a que se refere, não corresponde a uma ação do cuidado, ao cuidar em si mesmo, mas sim à execução de uma tarefa técnica que, a ser utilizada, deverá sempre ser supervisionada por um Ser pensante, capaz de ler, interpretar e apropriar, a cada situação concreta do Ser que é cuidado.

Martin Heidegger na sua obra “Ser e Tempo”²¹², citado por BOFF (1999: 89)²¹³, demonstra de que forma “realidades tão fundamentais como o «querer» e o «desejar» se encontram enraizados no cuidado essencial. O cuidado é «uma constituição ontológica» sempre subjacente a «tudo o que o Ser humano empreende, projeta e faz; o cuidado é o solo onde se move toda a interpretação do ser humano”. Desta forma, Heidegger define a «constituição ontológica» como aquilo que entra na definição essencial do ser humano e estrutura a sua prática. Assim, seria de esperar que a ação de cuidar, noutros termos, a natureza do cuidar, independentemente do contexto existencial, fosse estruturada desta forma, facultando a interpretação e o entendimento humano²¹⁴.

²¹² HEIDEGGER, Martin - *Ser e Tempo*. Parte I. 15ª edição. Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. Petrópolis: Vozes. 2005.

HEIDEGGER, Martin - *Ser e Tempo*. Parte II. 13ª edição. Tradução de Márcia de Sá Cavalcanti. Petrópolis: Vozes. 2005

²¹³ Ibidem. BOFF, Leonardo – Saber Cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra. Pág.89

²¹⁴ «O entendimento humano» foi um tema amplamente estudado por dois grandes filósofos, David Hume - «Investigação Sobre o Entendimento Humano» - e Jonh Locke - «Ensaio sobre o entendimento humano». No primeiro, encontramos uma reflexão acerca de uma questão persistente da bioética, «os limites do conhecimento», bem como o questionamento acerca da «ciência do homem enquanto base de todos os ramos do saber»; Jonh Locke apresenta uma reflexão, mostrando a sua posição e oferecendo os seus argumentos, relativamente às ideias e capacidades inatas do ser humano. Foi um defensor e promotor da educação como forma do homem desenvolver a sua inteligência e capacidades, adequadamente. Para este filósofo, «o homem cria e inventa por ação da sua própria inteligência e esse património é passado através das gerações pela educação». Disponível em: <https://felipepimenta.com/2013/07/24/resenha->

Alguns autores derivam cuidado do *latim*, *cura*. Segundo BOFF (1999:91)²¹⁵ na “sua forma mais antiga, cura em latim escrevia-se *coera* e era usada num contexto de relações de amor e de amizade. Expressava a atitude de cuidado, de desvelo, de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação”. Cuidado significa “*desvelo, solicitude, diligência, zelo, atenção, bom trato*” BOFF (1999: 91), ou seja, uma disposição natural e essencial para agir em função do bem do outro, uma responsabilidade pelo outro, por cuidar do outro que é o centro da minha preocupação e através do qual eu me realizo²¹⁶. Esse outro encontra-se, forçosamente ligado a mim por laços de afetividade, emoções, sentimentos e fragilidade, logo, reconheço no outro um eu, igual a mim, mas diferente de mim.

do-ensaio-sobre-o-entendimento-humano-de-john-locke/ . A educação assume um papel estruturante para que cada ser humano possa desenvolver o seu potencial e participar, ativamente, na vida coletiva, em decisões de diferentes naturezas, incluindo, acrescentamos, as decisões sobre a sua saúde, sobre a sua doença. A privação da educação, noutros termos, da informação que permite à pessoa uma educação em determinada área específica e, portanto, uma participação esclarecida (ainda que a participação possa ser não querer decidir, participar, pronunciar-se, é uma decisão e não uma não decisão, por desconhecimento, afastamento, discriminação, julgamento de incompreensão, etc) encerra uma dimensão da vulnerabilidade que deve ser permanentemente atendida, acolhida e respeitada. A educação para a saúde, nas diferentes áreas de especialidade, está na base do comportamento ético de todos os profissionais de saúde, numa intervenção primária, secundária ou terciária. No caso das doenças crónicas, como é o caso da doença oncológica, este facto torna-se ainda mais importante, visto ser o desenvolvimento das capacidades individuais e das estratégias individuais de adaptação à doença, fundamentais para a gestão eficaz da doença, (física, emocional, social) nas diferentes fases, de cada processo individual.

²¹⁵ Ibidem. BOFF, Leonardo – Saber Cuidar. Ética do humano – compaixão pela terra. Pág. 91

²¹⁶ Isabel Renaud, no seu artigo «A pessoa humana e o direito à saúde», propõe uma definição de pessoa: “A pessoa é o ser consciente que se realiza pelo outro, isto é, mediante a relação com o outro”. Vide. RENAUD, Maria Isabel Carmelo Rosa; A pessoa Humana e o Direito à Saúde. Brotéria 139. 1994. Pág. 324

Para melhor ilustrar a relação entre o cuidar, a afetividade e a vulnerabilidade, RENAUD²¹⁷ (1994:330) diz-nos que “(...) a afetividade é o afeto, o qual não significa imediatamente o amor, ou a ternura, mas o modo como sou afetado pelas coisas, pelo mundo e pelos outros homens. Este modo de ser afetado faz-me viver sob a luz da minha incompletude: é como se tudo o que sinto se transformasse em mim numa ferida, que me expõe de modo vivo e aberto ao mundo e aos seres. A incompletude torna-se fragilidade nessa «afeção», neste «ser afeto», que em mim desenvolve uma profundidade específica”. Os valores humanos, ancorados nos afetos, nas emoções e nas relações intersubjetivas com o outro, com os outros e com o mundo são o cerne da exposição humana, diríamos da sua nudez ontológica e, portanto, a estrutura basilar da solicitude enquanto corolário entre a vulnerabilidade e o cuidado.

Deste modo, o cuidado, como expressão máxima do respeito pela existência do outro, exteriorizado através da solicitude, bem como a afetividade, anunciam a vulnerabilidade como condição humana, indelével. A cada Ser no tempo corresponde uma história, uma narrativa que permite dar a conhecer a sua relação com os “entes”, com o mundo, com as coisas. Apresenta a expressão do invisível - interioridade (valores, princípios, emoções, sentimentos, crenças, expectativas, esperança, conhecimento, medos,...), permitindo um espaço de abertura, privilegiado, e de encontro com o outro. A Vulnerabilidade (condição, característica e princípio) configura uma oportunidade para o encontro humano autêntico, despido de artificialismo, tecnologia ou qualquer outra grandeza, além da eminentemente humana. A vivência da vulnerabilidade suscita no ser Humano a valoração da vida, a disposição natural de voltar-se para o outro, de encontrá-lo, de reconhecê-lo, respeitá-lo e, nesse encontro, procurar encontrar-se a si mesmo e em si mesmo.

O cuidar da pessoa doente implica atenção, zelo, interesse; compreende a solicitude²¹⁸ e o cuidado como resposta à vulnerabilidade: portanto, o doente, como pessoa, dependente,

²¹⁷ RENAUD, Maria Isabel Carmelo Rosa; A pessoa Humana e o Direito à Saúde. Brotéria 139 (323-342). 1994.

²¹⁸ s.f. Empenho, cuidado ou zelo com que se pretende fazer ou obter algo. Diligência; demonstração de interesse, de atenção para cumprir um pedido ou uma solicitação da melhor

vulnerável, nas palavras de Biscaia (2007:222)²¹⁹ é “alguém que exige e quase sempre espera tanto de nós que nos torna difícil aceitar os nossos limites e viver como pobres, disponíveis para o serviço dos outros, plenamente conscientes da nossa própria fragilidade”. A vulnerabilidade e o cuidado encontram-se como constituintes do Ser Humano, essência e condição ontológica, numa existência comum. O Ser é vulnerabilidade e é cuidado: portanto, não podendo deixar de Ser, nem vulnerabilidade, nem cuidado, a questão fundamental refere-se a como viver aquela de tal forma que este seja fonte de proteção e força, no respeito, dignidade e valor que a cada Ser se refere. As palavras de Renaud (2008:11)²²⁰, acerca da relação entre a solicitude e a vulnerabilidade, ajudam-nos neste entendimento, portanto, procuraremos avançar, na reflexão, integrando o cuidado, a solicitude e a vulnerabilidade, na compreensão da existência vulnerável, concluindo, assim, a primeira parte do nosso trabalho.

Numa reflexão rápida e empírica, talvez possamos dizer que a solicitude e a vulnerabilidade se encontram quando o cuidado declara, na sua expressão de «preocupação; atenção maior em relação a; ele necessita de cuidados»²²¹, a existência do outro que interpela, do outro que manifesta o seu amor, do outro que cuida, do outro que está mais frágil. Conforme recorda Renaud (2008:12).²²² “a solicitude evoca a relação de sujeito a sujeito, mas nas relações curtas que marcam o encontro de um «eu» com um «tu».” Neste encontro humano – o qual não se confunde com o encontrar uma multidão de pessoas, por exemplo, numa sala de conferências, encontrar quatrocentos amigos nas redes sociais, encontrar todos os colegas de trabalho, ou ainda do encontro de si para consigo – ou seja, nas palavras de Renaud forma possível. Esmero ou zelo ao dar qualquer tipo de ajuda ou assistência. Característica do que é solícito ou de quem oferece prontamente ajuda. (Etm. do latim: sollicitudo.inis). Disponível em Dicionário online de Português: <https://www.dicio.com.br/solicitude/>

²¹⁹ BISCAIA, Jorge. Bioética: Encontro e Relação. Edições Gráfica Coimbra. 2007. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. Pág.222

²²⁰ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008

²²¹ Dicionário Online de Português, disponível em: <https://www.dicio.com.br/cuidado/>

²²² RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008

(2008:12), “não se fala de solicitude de mim para comigo; este tipo de atenção centrado sobre o «ego», atenção que não se pode confundir com o egocentrismo, precisa de se abrir à alteridade de um outro em carne e em ossos, para se descentrar e se tornar solicitude”. Toda a solicitude requer, deste modo, que o Ser a que se refere possa sair de si mesmo para, no encontro, abrir-se à existência do outro, do outro, na presente análise, mais frágil, do outro cuja existência, vulnerável, em si, convoca a sua atenção, a sua solicitude, o seu cuidado. Deste modo, “a solicitude manifesta-se com e pelo descentramento do sujeito considerado na sua autonomia ética (Renaud;2008:pág.13)²²³. Conforme explica o mesmo autor, este descentramento apenas é possível porque os seres humanos têm, ao contrário dos animais, a possibilidade de dirigir a sua atenção para outras coisas além de si mesmo, ou seja, “na vida animal, o eu não existe reflexivamente para ele próprio, mesmo se ele se vive nesta ocupação. Em sentido oposto, o homem tem esta capacidade de viver a sua identidade projetando-se nos objetos da sua ocupação, mas dispõe da capacidade reflexiva de saber que é ele que está em causa no seu modo de se projetar para os objetos e os resultados das suas ações²²⁴”. É nesta relação dialética e intersubjetiva que reencontramos o cuidado e a vulnerabilidade, dito de outro modo, os dois conceitos pré-éticos, de acordo com RENAUD (2008:13), “o de ocupação e o de reconhecimento”. Conforme já analisamos anteriormente e retomando a análise de Heidegger, aqui citada por Renaud (2008:13) “a ocupação humana é especificamente humana

²²³ Conforme podemos encontrar a remissão, no texto de Renaud (2008:13), para a obra de Paul Ricoeur, lê-se, sobre a solicitude e a norma: “De la même façon que la sollicitude ne s’ajoute pas du dehors à l’estime de soi, de même le respect dû aux personnes ne constitue pas un principe moral hétérogène par rapport à l’autonomie du soi, mais en déploie, au plan de l’obligation, de la règle, la structure dialogique implicite. / La justification de cette thèse se fera en deux temps : on montrera d’abord par quel lien la norme du respect dû aux personnes demeure rattachée à la structure dialogale de la visée éthique, c’est-à-dire précisément à la sollicitude. On vérifiera ensuite que le respect dû aux personnes est, au plan moral, dans le même rapport à l’autonomie que la sollicitude l’est à la visée de la vie bonne au plan éthique. » RICOEUR, Paul; Soi-même comme un autre. Paris, Seuil, 1990. Pág. 254.

²²⁴ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro.2008. p. 13.

quando se torna pré-ocupação²²⁵. A preocupação implica, deste modo, que o ser humano assuma e reconheça a presença do outro, “de um outro «eu»” (Renaud;2008:14) além de si mesmo e, portanto, “assim entendida, a preocupação evoca o cuidado. O cuidado ativo é a atividade que se enxerta sobre a preocupação, que lhe dá uma dimensão prática e não somente teórica²²⁶”. Deste modo, conclui Renaud (2008:14), “o cuidado é a expressão ética, ativa e axiologicamente positiva da relação intersubjetiva”. Noutros termos, o cuidado encerra a dimensão da autonomia ética, individual, no encontro humano: ou seja, é na realização da minha autonomia individual que decido ir ao encontro do outro «eu» e, nesse encontro, deliberado e autêntico, poder dedicar o meu cuidado.

O conceito de «autenticidade²²⁷», e do «ser autêntico», como também refere RENAUD (2008:14) é estruturante, nesta nossa reflexão acerca do trinómio cuidado, solicitude e vulnerabilidade. Ser autêntico, ser verdadeiro, no encontro com o «outro», é a condição basilar para que o cuidado possa realizar a solicitude humana, face às múltiplas dimensões da existência vulnerável. A autenticidade, enquanto ação moral e virtude ética não pode limitar-se a desempenhar funções da estética do discurso, da criação de uma imagem ilusória, transportando em si, apenas, interesses particulares, pessoais, institucionais ou políticos. Ser autêntico implica a verdade do ser a que se refere e, portanto, as suas ideias e ações devem, em última instância, expressar essa verdade²²⁸.

²²⁵ A *Sorge*, a preocupação, o cuidado, conforme exposto anteriormente na análise Heideggeriana.

²²⁶ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro. 2008. p. 14.

²²⁷ A autenticidade, ou seja, a qualidade do que é autêntico, verdadeiro, conforme podemos encontrar no Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, Disponível em: <<https://www.priberam.pt/dlpo/autenticidade>>.

²²⁸ Sobre a noção de «verdade», fazemos, agora, um breve apontamento, do seu sentido filosófico para, mais adiante, compreendermos e aplicarmos o tema da verdade, ao contexto dos cuidados de saúde, em oncologia. Este tema foi desenvolvido e entendido, na nossa cultura ocidental, sob uma forte influência do pensamento filosófico clássico. Verdade

Neste sentido Renaud (2008:15)²²⁹ evoca, de forma muito clara: “tudo se faz em nome da autenticidade; em contrapartida, a vida social, económica e política verifica hoje, mais do que nunca, que o modo de se apresentar tem mais força que a qualidade do conteúdo ou da verdade proposta”. Face a esta perversão do sentido ético da autenticidade, afirma ainda que “a solicitude desapareceu por detrás da sua máscara; o outro que está à espera do meu cuidado, que está «a meu cuidado» já não existe realmente, mas somente como motivo para

[MACHADO, José Pedro. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. V. p.387.] “s. Do lat. *veritate* -, «a verdade, o verdadeiro; a realidade; a verdade em pronúncia – as regras» ”. NEVES (1993) [Verdade em Saúde. *Cadernos de Bio-ética* [Coimbra, Centro de Estudos de Bio-ética], 5: 49-59] diz-nos que “a noção de «verdade» foi predominantemente entendida, na cultura ocidental, tradicionalmente moldada pelo pensamento filosófico, como sinónimo de «realidade», daquilo que é e que como tal existe, por oposição ao «aparente», «ilusório», «irreal-» ou «inexistente» ”. Acrescenta ainda, “ «verdade» designa, então, o que é e que permanece como é, fixo e imutável na sua realidade, realidade, esta que não é apreendida pelos sentidos, mas captada pela inteligência. A «verdade» identifica-se, assim, a um só tempo, com «realidade» e «ser» ”. Estabelecendo a ligação com a importância da «autenticidade», anteriormente referida, do «ser autêntico» compreendemos, de forma ainda mais clara, o sentido atribuído pelo termo grego, citado por Neves (1993:52), *Aletheia*, “refere-se às coisas tal qual elas são, o que aliás, se torna necessário descobrir, desvendar, ocultas que estão sob o «véu» da transparência (...)”. A verdade pode ser entendida no seu sentido ontológico, ou seja da realidade do ser a que se refere, bem como, a verdade que se reporta ao conhecimento, por isso, NEVES (1993:52) afirma que “a noção de «verdade» vai-se progressivamente restringindo ao domínio do conhecimento, não obstante manter ainda na modernidade o ideal de identificação do pensamento com o seu objeto já contido, afinal na remota compreensão grega da identidade verdade/realidade/Ser e posteriormente como *adaequatio rei et intellectus*, ou seja, adequação da coisa, do objeto e do intelecto, do pensamento”.

²²⁹ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. p.15.

que eu obtenha dele um reconhecimento – na verdade, enganado – da minha solicitude fictícia”. Deste modo, e se tomarmos como exemplo os cuidados de saúde – e, nestes, os profissionais de saúde, os quais têm a seu cuidado os doentes – entendemos facilmente as possibilidades infinitas de perverter o verdadeiro sentido do cuidado, do bem²³⁰, da solicitude e, assim, comprometer a resposta ética à vulnerabilidade humana e ao sofrimento, que tantas vezes esta encerra.

Para melhor entender a solicitude, tal como nos é apresentada por Ricoeur, torna-se necessário recuar à distinção, apresentada em «*Soi-même comme un autre*»²³¹, entre ética e moral. De acordo com Ricoeur (1990:200)²³² “um vem do grego, o outro do latim e ambos remetem à ideia intuitiva de costumes, com dupla conotação, do que é tido como bom e do que se impõe como obrigatório. É, portanto, por convenção que eu reservei os termos «ética» para a perspectiva de uma vida concluída, e «moral» para articulação dessa perspectiva em normas caracterizadas ao mesmo tempo pela pretensão à universalidade e por um efeito de constrangimento. Reconhecemos facilmente na distinção entre perspectiva e norma a oposição entre duas heranças: uma aristotélica, em que a ética é caracterizada pela sua perspectiva

²³⁰ Em Aristóteles, *Ética a Nicómaco* [ARISTÓTELES. *Ética a Nicómaco*. Tradução, prefácio e notas de António de Castro Caeiro. Lisboa. 5ª Edição. Quetzal textos clássicos. 2015.] lê-se “também Platão refuta a tese de que o prazer é o bem. É uma melhor escolha a vida de prazer em combinação com a sensatez do que sem ela. Ora se a vida mista é melhor do que o prazer isolado, este último não pode ser o bem. Não há nada que tenha de ser acrescentado ao bem em si mesmo para fazer dele uma melhor escolha, pois é evidente que se o bem se tornar uma melhor escolha pela sua combinação com alguns bens em si próprios não será outra coisa senão o bem em si próprio.” Este excerto ilustra o exemplo dado relativamente à autenticidade e às máscaras que, sob a sua égide, escondem a solicitude e transformam o «bem», quando o bem, em si, a solicitude, a autenticidade, não necessitam que nada seja acrescentado, para que essa seja a melhor opção.

²³¹ RICOEUR. Paul, *Soi-même comme un autre*. Paris. Édition du Seuil, 1990. pp. 200-203

²³² RICOEUR. Paul, *Soi-même comme un autre*. Paris. Édition du Seuil, 1990. Pág. 200 (tradução livre).

teleológica, e uma herança Kantiana, em que a moral é definida pelo carácter de obrigação da norma, portanto, por um ponto de vista deontológico²³³.

A solicitude ganha, deste modo, uma dupla explicação: como *télos*, por um lado, refere-se ao que é perfeito e nada falta para Ser, portanto, ao encontro humano, autêntico, como realização da autonomia individual e da liberdade, na reciprocidade, no respeito e reconhecimento do outro; e, por outro lado, com uma dimensão normativa, que obriga. Noutros termos, talvez seja possível entender a solicitude ética como a felicidade última, o fim último que pode ser alcançado através da excelência da ação humana, da excelência do carácter do Homem, da «excelência ética²³⁴». Assim, o pensamento de Aristóteles, e assumindo a disposição teórica e a disposição ética da excelência, clarifica: “a primeira encontra no ensino a maior parte da sua formação e desenvolvimento, por isso requer experiência e tempo; a disposição permanente do carácter resulta, antes, de um processo de habituação”. Assim, conclui afirmando que “nenhuma das excelências éticas nasce connosco por natureza. (...) As excelências, então, não se geram em nós nem por natureza, nem contra a natureza, mas por sermos constituídos de tal modo que podemos, através de um processo de habituação, acolhê-las e aperfeiçoá-las²³⁵”.

Desta forma, as «excelências» estão acessíveis a todo o ser humano, na medida em que este recebeu a “sua condição de possibilidade”; contudo, essa condição terá de ser “acionada”, ou seja, posta em «prática». Conforme refere ARISTÓTELES (2015:48):²³⁶ “é assim também que fazemos com as restantes perícias, porque ao praticar, adquirimos o que

²³³ Ricoeur, no capítulo VII propõe-se a estabelecer: 1) o primado da ética sobre a moral; 2) a necessidade para a perspectiva ética, de passar pelo crivo da norma; e 3) a legitimidade de um recurso da norma à perspectiva, quando a norma conduz a impasses práticos (tradução nossa).

²³⁴ As formas de excelência éticas são desenvolvidas nos livros II – IV: ARISTÓTELES. *Ética a Nicómaco*. Tradução, prefácio e notas de António de Castro Caeiro. Lisboa. 5ª Edição. Quetzal textos clássicos. 2015.

²³⁵ ARISTÓTELES. *Ética a Nicómaco*. Tradução, prefácio e notas de António de Castro Caeiro. Lisboa. 5ª Edição. Quetzal textos clássicos. 2015. p. 47.

²³⁶ *Idem*, p. 48.

procuramos aprender. Na verdade, fazer é aprender”. A solicitude, tal como o cuidado, encontram, desta forma, o seu terreno fértil, ou seja, todo o ser humano recebe essa condição de possibilidade sedno que a decisão de acioná-la é, efetivamente, a realização da autonomia individual, na relação e encontro com o outro e é nessa ação que reside o aperfeiçoamento. É a tocar bem um instrumento que um músico se transforma num verdadeiro artista e é a tocar mal que nunca será um artista, de verdade: por isso, é tão importante ter um bom professor, de outro modo, “todos se tornavam a partir de si próprios bons ou maus, a respeito de qualquer atividade. O mesmo acontece com as excelências²³⁷”.

Outro aspeto fundamental nessa construção e desenvolvimento é o seu carácter mutável: isto é, ao agir, no encontro com o outro, tornamo-nos «justos ou injustos». Noutros termos, “é a respeito das mesmas situações que se definem comportamentos contrários, ou seja, que é possível portarmo-nos de modos diferentes. Assim, numa palavra, as disposições permanentes do carácter constituem-se através de ações levadas à prática em situações que podem ter resultados opostos²³⁸”. Sobre este último aspeto parece-nos importante sublinhar que o «hábito», ou seja, a prática repetida, no tempo, contexto e pessoa, aperfeiçoa e faz toda a diferença. Esta incursão, ainda que breve, acerca das «disposições do carácter» e das «excelências», é essencial na análise dos contextos de intervenção, em oncologia, ou seja, na promoção da qualidade e da excelência dos serviços pois, recorrendo novamente a ARISTÓTELES (2015:49)²³⁹, “não examinamos a excelência para sabermos o que ela é – o que não teria nenhuma utilidade -, mas para nos tornarmos excelentes; é necessário examinar o que diz respeito às ações”. Ou seja, aquilo que efetivamente importa é “a forma como têm de ser levadas à prática. É que as ações são decisivas para a produção das qualidades das disposições permanentes do carácter. O agir tem de ser estabelecido de acordo com um sentido orientador [prático] ”. Isto é, de um plano de ação projetado a partir de princípios.

²³⁷ *Idem*, p.48.

²³⁸ *Idem*, p.49.

²³⁹ *Idem*, p.49.

Retomando a solicitude, em Ricoeur, na sua segunda formulação, a moral, ou seja, “enquanto é suportada pelo peso e pela força da racionalidade diretiva da lei moral²⁴⁰” torna-se essencial assimilar que, apesar da força imposta pela norma, pelo imperativo legal, a solicitude moral não pode ser separada da sua extensão ética e, sobretudo, teleológica. RENAUD (2008:15)²⁴¹ explica, utilizando o imperativo categórico kantiano, ou seja, diz: “ao enunciar o imperativo moral como a necessidade de tratar o homem sempre como fim em si e nunca como um meio, Kant liga a dimensão formal da universalidade com o discernimento do conteúdo da humanidade do homem, isto é, com o facto de ser um fim em si”. A ética é o *a priori* da ação humana que, quando pervertida pela imperfeição do carácter e pela escassa produção de qualidades das disposições permanentes do carácter, carece da lei moral. Esta, reconhecendo o seu sentido primeiro e teleológico, determina a sua realização. Noutros termos diremos, reforçando as palavras de RENAUD (2008:15), que “a solicitude ética se torna lei moral quando encontra um obstáculo”. A solicitude ética pode ser experienciada de diversas formas, sendo o amor parental, fraternal e a amizade íntima, os exemplos que facilmente nos conduzem a imagens representativas do cuidado, da preocupação (*Sorge*), como expressão clara da solicitude, muito além de qualquer lei moral ou imperativo de ação externo. Por outro lado, temos de aceitar que a solicitude, como dissemos anteriormente, não é possível com todas as pessoas que, na caminhada da vida, acabamos, por inerência dos diferentes papéis desempenhados, encontrar. Deste modo, e reproduzindo o exemplo dos profissionais de saúde, verificamos estar perante a solicitude moral: ou seja, o cuidar da pessoa doente (ou saudável) corresponde a uma ação imposta deontologicamente, decorrente de uma função específica, plasmada num regulamento do exercício profissional, de uma qualquer profissão, da área dos cuidados de saúde. O profissional “está na situação de «dever» prestar um serviço de «solicitude», não necessariamente por amor, para com a pessoa do outro, mas por obrigação profissional”. (RENAUD;2008:15)

²⁴⁰ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. p.15.

²⁴¹ *Idem*, p.15.

Desta forma, o profissional de saúde, independentemente das condições pessoais (desagrado, insatisfação, cansaço, revolta, etc), das suas preferências, do seu carácter ou temperamento, deve recordar, e nunca esquecer, que «a solicitude enquanto dever existe» e deve estar sempre presente. Não é um elemento de menor importância, acessório ou suscetível de ser ignorado (voluntária ou involuntariamente²⁴²), pois os cuidados de saúde não

²⁴² ARISTÓTELES (2015:65) no Livro III define a ação voluntária e a ação involuntária, que nos parece pertinente esclarecer, face à analogia efetuada relativamente à solicitude, enquanto dever para os profissionais de saúde. Este filósofo justifica dizendo: “Sendo a excelência constituída a respeito das afeções e das ações, havendo louvores e repreensões apenas relativamente a ações voluntárias – porque relativamente a ações involuntárias, às vezes há perdão, outras vezes compaixão (...). Involuntárias são, assim, aquelas ações que se geram sob coação ou por ignorância. (...) As características do ser «voluntário» e «involuntário» só podem ser determinadas em função do tempo em que a ação é executada. Ora só quem se encontra em determinada circunstância é que age, de facto, voluntariamente. Isto é, quando tem em si próprio o princípio (motivador) da ação, acionando assim os elementos instrumentais da ação. Quando o princípio motivador se encontra no próprio agente, é dele que depende o serem levadas à prática ou não. Ações deste género são, pois, voluntárias, mesmo que resultem da força das circunstâncias. Ainda assim, podem, por outro lado, ser consideradas involuntárias, porque, noutras circunstâncias, ninguém teria decidido levá-las à prática (...)”. (*Idem*, p.66). As ações realizadas sob coação são, de acordo com a mesma fonte “todas aquelas ações que têm o seu princípio em circunstâncias extrínsecas ao agente, sem que este contribua em nada no que quer que seja para as levar à prática. (*Idem*, p.67) Mas poderemos nós desresponsabilizar-nos das nossas ações, alegando fatores externos como razão para a nossa ação? Aristóteles (p.67) diz-nos que “é ridículo invocar causas exteriores como princípios das nossas ações involuntárias, realizadas sob coação, e não nos responsabilizarmos a nós por elas, como se fôssemos meramente vítimas das circunstâncias”. “(...) um ato é realizado sob coação quando o seu princípio é exterior, sem que quem estiver a ser coagido faça o que quer que seja em vista da sua realização”. Terminamos com a ação feita por ignorância, “é toda ela não voluntária, apenas é involuntária quando provoca sofrimento e alteração do objeto de preocupação, ou seja, alteração da conduta, a quem a praticou. [...] As ações feitas por

se reportam à mera execução de procedimentos, eles envolvem o encontro humano, muitas vezes, em situações onde a humanidade aparece como ferida e extremamente vulnerável: portanto, o lugar onde a solicitude deve ser afirmada e reafirmada, a cada momento, com cada pessoa e sua família/pessoas significativas, como resposta ética ao sofrimento, à vulnerabilidade e, sobretudo, na procura de restituir a cada ser a sua identidade, o seu «Eu», no encontro, na relação e pelo simples facto de Ser.

O cuidado, na sua dimensão autêntica, inclui a solicitude, numa resposta que convoca a responsabilidade e prescreve o respeito, na relação do cuidar. Nesta tensão entre o «poder» e o «dever», procuramos analisar a relação entre a solicitude, a vulnerabilidade e a responsabilidade. Nas palavras de RENAUD (2008:16)²⁴³ “a solicitude enquanto dever corresponde a um cuidado provindo de uma opção feita por mim próprio, na dependência da minha autonomia ética; esta opção não sofre nem tolera então o duplo jogo da máscara e da ficção do cuidado. A autenticidade está deste modo implicada na solicitude como cuidado”.

A Vulnerabilidade aparece, desta forma, como o terceiro vértice do triângulo (cuidado, solicitude, vulnerabilidade) como condição, característica, *a priori*, mas também com o poder, prescritivo, da responsabilidade, ou seja “a vulnerabilidade evoca «o *vulnus*», a *ferida*; mas a *ferida*, pelo menos de modo simbólico, evoca por sua vez a *abertura*, *sangrenta*, *ligada ao agir*. *Agir e sofrer, atividade e passividade delineiam assim a estrutura de base da reflexão sobre a vulnerabilidade*²⁴⁴”.

ignorância são assim de dois modos. Por um lado, a ação é involuntária quando o agente se arrepende - altera a sua conduta. Por outro lado, caso não se arrependa, a sua ação será designada não voluntária” (*Idem*, p.68).

²⁴³ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. p.16.

²⁴⁴ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. Pág.

Compreender a base conceptual da vulnerabilidade implica a compreensão de uma ação²⁴⁵ permanente entre o «sofrer», que se expõe na abertura ao outro, e o «sofrimento» que dá conta do quão difícil e dolorosa é aquela. Deste modo, “a vulnerabilidade pode ser ferida e sofrimento enquanto exposta a uma passividade e a uma recetividade não suscetível de ser inteiramente transformada em ação” (RENAUD;2008:16).

Desta forma, podemos constatar que permanecer na esfera do cuidar e do cuidado determina a vivência permanente da tensão entre a atividade, a passividade e a afetividade pois o “cuidado é vulnerável, e vulnerável enquanto exposto à reação do outro, objeto do nosso cuidado²⁴⁶”. E será tanto mais frágil, quanto maior for a afetividade, pois será exatamente na medida da afetividade que a abertura ao outro acontece; ou seja, que permitimos ser afetados, deixarmos-nos expostos a essa possibilidade. Noutros termos, a constatação do sofrimento do outro desencadeia afeição, compaixão, amor, sofrer com, isto é, suscita solicitude. Assim, da análise ética do cuidado e da solicitude decorre, indubitavelmente, e de forma indelével, a vulnerabilidade, pois “aceitar o outro numa atitude de cuidado implica que se aceite igualmente a vulnerabilidade que faz indissociavelmente parte dela²⁴⁷”. Esta «abertura», de acordo com RENAUD (2008:19) “é uma metáfora que dirige a nossa atenção para o tema ético da «exposição; é pelo facto de «nos expormos» ao outro que deixamos a possibilidade de nos afetar e que ele possa a contar aos «olhos» da nossa afetividade”. A solicitude surge então como a riqueza ética, pelo potencial associado à afetividade: noutros termos, “se a solicitude se descobre vulnerável, em sentido contrário, a vulnerabilidade torna-se o índice da nossa riqueza

²⁴⁵ Como referido anteriormente, as ações dizem respeito a quem as leva à prática, em determinado momento e circunstâncias, “não existe, a nível humano nenhuma ação pura, totalmente desligada de condicionamentos ou de «circunstâncias envolventes”, deste modo, RENAUD (2008:16) reformula dizendo: “todo o agir humano implica a dimensão do sofrer, toda a ação se erige sobre condicionamentos forçosamente aceites, toda a criação humana surge de um fundo de passividade”.

²⁴⁶ RENAUD, Michel. Solicitude e Vulnerabilidade – Págs.11 – 20. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) – Bioética e Vulnerabilidade – Edições Almedina SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. p.18.

²⁴⁷ *Idem*, p.18.

afetiva. A solicitude é assim um modo privilegiado de desenvolver a riqueza afetiva, através e além dos sentimentos que espontaneamente podem nascer em nós. Reciprocamente, a vulnerabilidade não é uma falta a pagar, mas provavelmente a expressão ética do carácter lacunar do nosso desejo, da sua tensão nunca saturada que nos define como seres humanos conjuntamente isolados e abertos uns aos outros.²⁴⁸ Daqui resulta a importância de analisarmos o conceito de cuidado, da solicitude (e da afetividade) e da vulnerabilidade em conjunto, pois estes caminham juntos e, por isso, esta deve ser vista, não como um obstáculo à liberdade, mas sobretudo como o terreno fértil para a realização autêntica de cada ser humano.

A vulnerabilidade reveste-se, deste modo, simultaneamente, de fragilidade e capacidade. A fragilidade pela exposição, pelo risco, suscetibilidade, e pela possibilidade de ser ferido, mas também a capacidade na medida em que, em si, na sua abertura, na sua «exposição» representa a oportunidade de realização ética do ser humano, na medida da sua afetividade e liberdade. Em suma, parafraseando RENAUD (2008:20) no seu desejo e convicção: “que o *vulnus*, que a ferida e que toda a vulnerabilidade seja fonte de liberdade. [...] a liberdade está no horizonte de toda a solicitude, como o resultado que se promove na reciprocidade dos seres humanos que vivem no contexto do cuidado ativamente oferecido ou recebido. Noutros termos, a liberdade encontra-se no fundamento que unifica vulnerabilidade e solicitude”.

É bom que o cuidar, enquanto ação voluntária, ativa e criadora de valor, possa sempre enriquecer-se no acolhimento, no diálogo e reciprocidade do encontro ético com o próximo; que cada um dos agentes do cuidado possa entender a solicitude como um exercício permanente de abertura, de desapego de si mesmo, em direção ao outro; que, face à assimetria de «poder» dos agentes envolvidos no processo do cuidar, a solicitude possa ser o caminho ético para a promoção da simetria na relação, procurando sempre o restabelecer da igualdade, como oportunidade de cuidado (preocupação) e atenção ao outro, objeto do seu cuidado.

O encontro ético, entre o cuidado, a solicitude e a vulnerabilidade humana resgata a qualidade das relações humanas, através da sua atenção e preocupação, autêntica, com o outro.

²⁴⁸ *Idem*, p.18.

“A doença é o lado sombrio da vida, uma cidadania bem pesada. Ao nascer, todos nós adquirimos uma dupla cidadania: a do reino da saúde e a do reino da doença. E muito embora todos preferíssemos usar o bom passaporte, mais tarde ou mais cedo cada um de nós se vê obrigado, ainda que momentaneamente, a identificar-se como cidadão da outra zona.”

Susan Sontag²⁴⁹

«*A Doença como Metáfora. A Sida e as suas Metáforas* (2009:11)»

²⁴⁹ SONTAG, Susan, – A doença como metáfora – A Sida e as suas Metáforas – Tradução de José Lima. Quentzal Editores. 2009.

SAÚDE, VULNERABILIDADE E DOENÇA

SONTAG (2009:11)²⁵⁰ recorda-nos que “ao nascer, todos nós adquirimos uma dupla cidadania: a do reino da saúde e a do reino da doença. E muito embora todos preferíssemos usar o bom passaporte, mais tarde ou mais cedo cada um de nós se vê obrigado, ainda que momentaneamente, a identificar-se como cidadão da outra zona”. Esta afirmação convoca a uma reflexão acerca da vida, da saúde, da vulnerabilidade, ao longo da trajetória da vida e, como corolário, a doença, a ameaça permanente à saúde e, portanto, à experiência da fragilidade decorrente das situações de doença. Quando se trata de falar da saúde e da doença – «Muita vida e saúde»; «A saúde é o bem mais precioso da nossa vida»; «Nada compra a saúde»; «Não há dinheiro que pague a saúde», entre outros adágios populares – ao olhar simples, mas sábio, do cidadão comum a saúde é o primeiro de todos os valores e pode ser considerada, até, como um dom de Deus²⁵¹. Mas então, o que significa este reino da saúde? E o da doença? Vida, saúde, precaridade e doença são elementos que acompanham a história da humanidade e ilustram o carácter dinâmico e subjetivo da vida, individual e coletiva. Talvez os elementos que reenviam o ser humano de regresso a si mesmo, no confronto com a sua condição ontológica, recordando a sua fragilidade, mas também as suas capacidades, a sua resiliência e recordando a importância do outro, nessa trajetória. O nosso propósito não reside em descrever extensivamente cada um dos conceitos, mas sobretudo, reconhecer cada um deles, compreender a relação que estabelecem entre si e apresentar o conceito da “circulação entre a vida e a vulnerabilidade²⁵²” para, mais adiante, descrever algumas das dimensões da vulnerabilidade, face à doença e, nesta, da doença oncológica.

²⁵⁰ SONTAG, Susan – A doença como metáfora – A Sida e as suas Metáforas – Tradução de José Lima. Quetzal Editores. 2009

²⁵¹ SERRÃO, Daniel, - Procurar a Sabedoria, Partilhar o conhecimento, Porto: Cofanor. 2010. p.105.

²⁵² RENAUD, Isabel, - Saúde e Vulnerabilidade, Cadernos de Bioética. Ano XI n.º 24. Dezembro 2000, p.72. Servimo-nos deste conceito de «circulação entre vida e vulnerabilidade» exposto por Isabel Renaud, acerca do tema da «Saúde e da Vulnerabilidade» e faremos apenas um apontamento. O percurso de «circulação» em dois sentidos, entre a vida e a

Embora a definição dada pela «Organização Mundial de Saúde» (OMS) seja pouco inteligível, ela é incontornável e ajuda-nos a fixar o horizonte do nosso pensamento. Saúde é, deste modo, definida pela OMS, em 1948, como *“um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença e incapacidade”*. Várias críticas foram expostas, dada a sua inoperância quanto á possibilidade de vir a estabelecer metas, objetivos e políticas de saúde. Deste modo, em 1986, anunciaram uma redefinição, ou seja, a saúde é tida como *“a extensão em que um indivíduo ou grupo é, por um lado capaz de realizar as suas aspirações e satisfazer as suas necessidades e por outro lado, de lidar com o meio que o envolve”*²⁵³. Chamamos à atenção para o conceito de saúde e doença apresentado por Hipócrates (séc.IV a.C.) e por *Jean-Charles Sournia* (1985), presidente da Sociedade Internacional de História da medicina²⁵⁴. No primeiro caso um enfoque no equilíbrio da

vulnerabilidade, e o seu inverso. À luz da análise do conceito de saúde, da OMS, é demonstrada como a saúde e a vulnerabilidade são, simultaneamente, o ponto de partida e de chegada, ao longo das diferentes fases do ciclo da vida. A saúde como fim último, desejado e procurado incessantemente, e a vulnerabilidade como a fragilidade da vida, no risco e na doença, mas também do encontro humano, através da relação de dependência com o outro, que lhe restitui o humano que há em si. Isabel Renaud afirma *“a vida é um bem finito e enquanto tal vulnerável; esta vulnerabilidade manifesta-se em várias frentes, desde a doença até às eventuais precaridades das condições socioeconómicas que podem afetar o bem-estar. O momento paradigmático desta vulnerabilidade vive-se na consciência da idade que inexoravelmente progride, deixando pouco a pouco em nós a suas marcas.”* Deste modo, conclui: *“é a vida que segrega então a sua vulnerabilidade assim como a consciência desta”*. (p.72) Voltaremos ainda a este conceito, mais adiante, neste capítulo.

²⁵³ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.29.

²⁵⁴ *Hipócrates* (séc.IV a.C) definia: *“A saúde é o estado no qual as substâncias constituintes (humor viscoso, bílis amarela, bílis negra) estão numa proporção correta em relação umas às outras, tanto em força como em quantidade, estando bem misturadas. A doença aparece quando uma destas substâncias é ou deficitária, ou excedentária, ou se encontra separada no corpo e não misturada com as outras”*. *Jean-Charles Sournia* (1985), presidente da Sociedade

totalidade e no desequilíbrio como sinónimo de doença, no segundo, um conceito, naturalmente mais contemporâneo e ainda em prática, no seu sentido mais lato.

Comentando, ainda que brevemente, este conceito, reconhecemos, desde logo, que o indicador «bem-estar», ainda amplamente utilizado em todos os relatórios nacionais e internacionais sobre a saúde e sobre a doença, é muito subjetivo e deixa-nos com alguma dificuldade em descrever objetivamente e para cada Ser individual essa qualidade do «bem» à qual se pode chamar o «reino da saúde». Este é um conceito lato que integra um estado particular, ou seja, evoca sentimentos e emoções individuais que permitem identificar os estados de bem-estar e, deste modo, aumenta ainda mais a dificuldade de caracterização específica de «saúde». SERRÃO²⁵⁵ acrescenta dizendo que “parecendo concreta esta definição é abstrata, porque refere a um estado íntimo, ou de autopercepção, para o qual ainda não se descobriu um suporte material, designadamente cerebral” e, portanto, dirige esta compreensão para a obra de Damásio²⁵⁶, ou seja, carece da compreensão daquilo que é a emoção e o sentimento.

Para Damásio²⁵⁷ “os sentimentos de emoção são percepções compostas daquilo que acontece no corpo e na mente quando sentimos emoções. No que diz respeito ao corpo, os

Internacional de História da medicina dizia: “A doença não tem existência em si, é uma entidade abstrata à qual o homem dá um nome. A partir das indisposições sentidas por uma pessoa, os médicos criam uma noção intelectual que agrupa os sintomas de que sofre o «doente», os sinais que um observador pode constatar, as lesões anatómicas, por vezes uma causa ou um germe causal, e a este conjunto aplicamos uma etiqueta chamada diagnóstico, do qual decorre um tratamento destinado a agir sobre os sintomas e, se possível, sobre a causa”. In. MONIZ, L. Joyce; BARROS, Luísa, - Psicologia da doença para cuidados de saúde, desenvolvimento e intervenção, Porto: Edições ASA.2005, p. 18.

²⁵⁵ SERRÃO, Daniel, - Procurar a Sabedoria, Partilhar o conhecimento, Porto:Cofanor. 2010. p.105.

²⁵⁶ DAMÁSIO, António, - O livro da Consciência, a construção do cérebro consciente. Tradução: Luís Oliveira Santos, João Quina Edições. Setembro de 2010.

²⁵⁷ Ibidem, p.143.

sentimentos são imagens de percepções executadas em mapas cerebrais”. Acrescenta ainda que “enquanto as emoções são ações acompanhadas por ideias e modos de pensar, os sentimentos emocionais são sobretudo percepções daquilo que o nosso corpo faz durante a emoção, a par das percepções do estado da nossa mente durante o mesmo período de tempo”. Noutros termos, cada pessoa sente o seu corpo e atribui-lhe um sentido, um significado específico, num determinado momento e em determinadas condições, e isso corresponde ao que Damásio chamou de «*feeling of what happens*»²⁵⁸, sendo este «*feeling*» um sentimento de emoção, responsável pela sensação de *bem-estar*. A forma como o ser humano se relaciona com o outro, com os outros e com o mundo marca, de forma indelével, a sua história e estabelece um sentido: atribui-lhe um valor que se enraíza na sua estrutura pessoal, no seu «si mesmo», no ser emocional e no ser racional, portanto, influencia, indubitavelmente, tudo aquilo que sente e faz. De acordo com SERRÃO²⁵⁹, “os seres humanos entram em relação com o mundo que os envolve – mineral, vegetal, animal e humano – conhecem-no, representam-no e memorizam a representação, atribuem-lhe um sentido e memorizam esta atribuição; que pode ser de um sentido estético, ético e racional”. Desta forma, explica SERRÃO (2010:106), qualquer percepção que possa desagradar ao ser humano ou cujo teor seja inaceitável, ou que a sua inteligência reflexiva considere contrária aos interesses imediatos e/ou futuros, impede-o de se sentir em estado de bem-estar, logo, estará sem saúde. Serrão reconhece, deste modo, e sugere que, na perspetiva de Damásio, o conceito de bem-estar envolve uma “componente estética, inclui uma avaliação ética e resulta, finalmente, de uma ponderação racional”²⁶⁰.

De facto não é possível estabelecer, de uma forma rígida, as fronteiras entre os dois reinos, apontados por Susan Sontag, o da saúde e o da doença. De uma forma geral, a saúde procura inserir-se na busca permanente entre o equilíbrio (distribuição proporcional, igual) e a perfeição (introduzindo aqui o conceito de beleza sugerido por Serrão) entre a pessoa e a sua circunstância, na trilogia de Ricoeur, entre o «eu», o «outro» e os «outros», no mundo, de tal modo que a própria condição ontológica do ser humano é desafiada. O ser humano, ao longo

²⁵⁸ SERRÃO, Daniel, - Procurar a Sabedoria, Partilhar o conhecimento, Porto:Cofanor. 2010. p.105

²⁵⁹ Ibidem, p.106.

²⁶⁰ Ibidem, p.106.

dos tempos, e insatisfeito com o seu processo normal de desenvolvimento, ao longo do ciclo da vida, tem procurado empenhar-se nas diferentes possibilidades de fazer face ao seu caminho inexorável através do envelhecimento, da doença e na morte; nas palavras de Susan Sontag, tem procurado utilizar apenas o bom passaporte. Acerca da rejeição, pelo homem, da sua própria existência vulnerável, da sua imortalidade BICHAT²⁶¹ dizia “temos que compreender que não morremos por estarmos doentes, adoecemos porque somos mortais²⁶²”.

A medicina, a ciência e a tecnologia, na sua busca incessante pela resposta a todas as situações que limitam a vida humana, quer em qualidade, quer em quantidade, tem realizado avanços significativos, alguns mesmo impensáveis há algumas décadas atrás, como é o caso das múltiplas utilizações da robótica²⁶³. Assim, hoje, mais do que nunca, é possível uma vida

²⁶¹ Marie François Xavier Bichat, patologista francês, pai da patologia e histologia moderna. Foi o pioneiro na elaboração da teoria que sustentou que as doenças acometiam os tecidos em vez de todos órgãos. Viveu no Século XVIII, passagem para o Século XIX. Com base na sua teoria afirmava que o corpo humano era uma classe de membranas em que os órgãos eram apenas máquinas que obedeciam a princípios mecânicos, a sua desregulação introduzia a doença. In. SOURINA, Jean-Charles, - História da medicina. Lisboa, Instituto Piaget. 1995. p. 230.

²⁶² TUBIANA, Maurice, - História da Medicina e do Pensamento Médico, Lisboa. Teorema, 2000. p.12.

²⁶³ Atualmente discute-se a multiplicidade de âmbitos da vida humana, nos quais o recurso aos robots representaria um aumento da produtividade, da eficácia, eficiência e, no âmbito da assistência em saúde, nomeadamente em serviços de urgência, uma diminuição dos tempos de espera por parte dos doentes, um enfoque dos profissionais de saúde nas funções que lhe são especialmente confiadas, e não em tarefas repetitivas e administrativas; São apontados, apesar do reconhecimento do tempo de adaptação, da mudança cultural necessária, bem como do investimento ao nível da formação profissional, como medidas para fazer face ao envelhecimento global (portanto, escassez de mão de obra em determinados sectores de atividade), bem como indicadores de criação de valor em saúde. Robots de companhia, robots semiautomáticos para entrega de refeições ao domicílio, bebés robots para aumentar a taxa de natalidade, veículos automático, robots educativos, robots que asseguram serviços na área da

longa²⁶⁴, contudo, a nossa preocupação vai muito além dos anos de vida já ganhos. A questão que se deve colocar – dito de outro modo, o indicador de qualidade a ser apresentado, quando falamos de saúde, de vulnerabilidade e de doença – é da esperança média de vida com qualidade, ou seja o aumento da esperança de vida «com saúde» e «sem deficiência²⁶⁵». Em termos mais precisos, a esperança de vida saudável aos 65 anos de idade²⁶⁶. Esses são os dados que permitem fazer uma avaliação da eficácia, da eficiência, e sobretudo do valor

restauração, robots que brincam com crianças, robots que fazem avaliação de parâmetros vitais, sugestão de diagnósticos clínicos, emitem receitas e documentação de alta hospitalar, etc. Não vamos deter-nos sobre estes aspetos, contudo, parece-nos prudente referir que estas serão questões para o futuro da humanidade, portanto, questões em que a ética deverá estar na dianteira, procurando que a chegada de novas ferramentas possam garantir o respeito pelos seres humanos e pelos seus direitos fundamentais. [Vide: a future that works: automation, employment, and productivity. Copyright © McKinsey & Company. Janeiro de 2017]

²⁶⁴ Em 2014 a esperança média de vida, em Portugal é de 81,3 anos, semelhante à realidade na europa, que é de 80,9 anos. Disponível em:

<http://www.pordata.pt/Europa/Esperan%C3%A7a+de+vida+%C3%A0+nascen%C3%A7a+total+e+por+sexo-1260>; Portugal surge com uma esperança média de vida de 81,1 anos, em décimo terceiro lugar na tabela europeia, ao mesmo nível da Finlândia e da Bélgica e à frente de países como a Alemanha, a Dinamarca ou a Grécia. A esperança média de vida global, em todo o mundo, foi em 2015 de 71,4 anos.

²⁶⁵ Programa-Nacional-Saude-Pessoas-Idosas-2006. Disponível em: <http://nocs.pt/wp-content/uploads/2016/04/Programa-Nacional-Saude-Pessoas-Idosas-2006.pdf>

²⁶⁶ A esperança de vida saudável aos 65 anos é em Portugal, em 2012 de 9,9 anos para homens e de 9,0 anos para as mulheres (Fonte: EUROSTAT) valor este inferior ao melhor valor dos países da União Europeia em 2011 de 13,9 anos para homens e de 15,2 anos para mulheres na Suécia. A projeção linear a 2020 identifica que os valores a atingir neste indicador serão de cerca de 12,9 anos para os homens e de 11,7 anos para mulheres. Disponível em: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020>.

adicionado, para a saúde e para a doença dos cidadãos, de todo o investimento técnico, científico e humano ao nível dos cuidados de saúde, em Portugal.

Os factos mostraram que os cidadãos portugueses «perderam» cerca de três anos de esperança de vida saudável, em 2014, face ao ano anterior. Estes fenómenos são multifatoriais e apenas uma análise cuidada, utilizando indicadores compostos avançados²⁶⁷, com uma metodologia específica, permitiriam avançar com algum comentário. A Direção Geral da Saúde (DGS) reconheceu e identificou, como prioridade, no Plano Nacional de Saúde *Revisão e extensão 2020 (PNS)*: “aumentar em 30% a esperança de vida saudável aos 65 anos em 2020” o que, na prática, determinaria que passássemos de cerca de nove anos de vida saudável, após os 65 (a média que tínhamos atingido em 2013) para 12 anos de vida sem incapacidades, em 2020. A quebra de 2014 alterou, totalmente, este panorama e, portanto, é essencial, além de compreender as razões efetivas para tal fenómeno, identificar linhas estratégicas que considerem a assistência na saúde, mas também na doença, sobretudo nas doenças crónicas, onde, conjuntamente com o envelhecimento demográfico,²⁶⁸ tem ocorrido um aumento

²⁶⁷ Os Indicadores compostos avançados tornam-se fundamentais, em saúde, para podermos compreender os vários indicadores individuais (sintomas, limitações funcionais e de qualidade de vida, etc.), que funcionam como ferramentas de prognóstico apresentando um comportamento avançado, são compilados num único índice.

²⁶⁸ “Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), a tendência é que os idosos [o envelhecimento pode ser compreendido como um processo natural, e pode variar de indivíduo para indivíduo. Dada a complexidade em definir e determinar uma idade a partir da qual a pessoa se torna idosa e não havendo uma norma específica a nível nacional para tal, adotamos uma das convenções existentes pelo INE, considerando pessoa idosa todo o indivíduo com 65 e mais anos] se tornem cada vez mais numerosos em relação às pessoas mais jovens. Em 2050 as pessoas idosas ascenderão a dois mil milhões (20% da população mundial), sendo que o número de pessoas com mais de 60 anos superará a população de jovens com menos de 15 anos. Em Portugal e segundo as projeções do Instituto Nacional de Estatística (INE) para população residente no período compreendido entre 2012 e 2060, prevê-se um declínio populacional de 22% (10,5 milhões para 8,6 milhões de habitantes) e esperam-se também alterações da estrutura etária da população, resultando num continuado e forte

marcado. Reconhecemos que “o PNS pressupõe que os ganhos em saúde resultarão da melhor adequação entre necessidades de saúde e serviços, e da melhor relação entre recursos e resultados, ou seja, do melhor desempenho, tendo em vista a melhoria da saúde da população, a sustentabilidade do Sistema de Saúde e o envolvimento e participação das comunidades e das suas organizações²⁶⁹”, objetivos com os quais não poderíamos estar mais em concordância; contudo, também reconhecemos que persistem questões éticas fundamentais no que diz respeito às barreiras aos cuidados de saúde que carecem de soluções. Desde já, e de uma forma muito breve, mas fundamental para compreendermos do que falamos quando referimos a saúde, a doença e a vulnerabilidade, no que concerne às barreiras, falamos em determinantes da disponibilidade dos cuidados: número de utentes sem médico de família, saúde oral, tempos de espera, produtos de apoio, cuidados continuados, cuidados paliativos; determinantes da proximidade: distribuição assimétrica de recursos; barreiras arquitetónicas; determinantes da qualidade: agendamento eletrónico, horários de atendimento, espaços de espera, preferência dos utentes, entre outros. É necessário, sublinhamos, conhecer e reconhecer os fundamentos éticos das prioridades em saúde, bem como compreender a natureza, extensão e alcance do princípio da justiça distributiva, da equidade e do respeito pelo ser humano, como fim em si mesmo, que tudo o que seja feito possa ser justo.

As necessidades em saúde dizem respeito à saúde e à doença no ser humano e – do mesmo modo que devemos considerar que “não há doenças, há doentes”, como afirmou Daniel Serrão²⁷⁰ e tantas vezes ouvimos nos contextos da prática da medicina – é necessário refletir sobre os valores e, nestes, sobre a ética que preside à tomada de decisão sobre os assuntos envelhecimento demográfico”. In. Portugal Idade Maior em Números – 2014, disponível em: <https://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-idade-maior-em-numeros-2014.aspx>

²⁶⁹ Plano Nacional de Saúde, Revisão e extensão a 2020. Maio de 2016. p.13. Disponível em: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf.pdf>

²⁷⁰ SERRÃO, Daniel, - Procurar a Sabedoria, Partilhar o conhecimento, Porto:Cofanor. 2010. p.107.

relacionados com a saúde, com a doença, com o ser humano, tantas vezes em situação de grande vulnerabilidade, portanto, uma atividade que comporta sobretudo um comportamento moral para com o outro e os outros no mundo. Nas palavras de SILVA (2011:25)²⁷¹ “não é possível estar envolvido nos cuidados de saúde sem ter preocupações fundamentais sobre a natureza dos valores e da Ética enquanto parte integrante de qualquer reflexão e de qualquer prática relacionada com a saúde e, bem assim, não perceber como eles perpassam e enformam a política da saúde”.

É imperativo, para podermos obter «ganhos em saúde», que o desenvolvimento dos planos nacionais na saúde e na doença possam considerar os determinantes da saúde, ou seja, “os fatores que influenciam, isto é, que afetam ou determinam a saúde dos cidadãos e dos povos²⁷²” - estima-se que 70% dos determinantes da saúde²⁷³ estejam fora do sector da saúde – o que determina uma abordagem e avaliação global, integrada e descentralizada da saúde. Reconhece-se a influência, positiva e negativa, que os determinantes em saúde têm para a saúde e/ou para a doença individual, familiar ou comunitária e, apesar de controverso (atendendo à ponderação externa de 70%) o sistema de saúde é o elemento dominante, em

²⁷¹ SILVA, Miguel Oliveira da; Ética nas prioridades da saúde. Fundamentos Éticos nas prioridades em Saúde. Colecção Bioética, 14. Ciclo de conferências CNECV. Lisboa. Novembro de 2011.

²⁷² GEORGE, Francisco – Sobre Determinantes da Saúde. Lisboa, setembro de 2011. Publicado a 11 de março de 2014, em www.dgs.pt

²⁷³ Francisco George agrupa-os nas seguintes categorias: “fixos ou biológicos (idade, sexo, fatores genéticos); sociais e económicos (pobreza, emprego, posição socioeconómica, exclusão social); ambientais (*habitat*, qualidade do ar, qualidade da água, ambiente social); estilos de vida (alimentação, atividade física, tabagismo, álcool, comportamento sexual); acesso aos serviços (educação, saúde, serviços sociais, transportes, lazer)”. Afirma ainda que “todos os determinantes mencionados influenciam, num ou noutro sentido, o estado de saúde individual, familiar ou comunitário. Se é certo que o sentido dessa influência é compreensível, já tem sido difícil ponderar o peso específico de cada um deles”. *Ibidem*.

todo o conjunto²⁷⁴. Reconhecendo a qualidade estratégica dos relatórios e outros documentos que têm sido produzidos e disponibilizados, em matéria de recomendações e orientações para a saúde, gostaríamos ainda de recordar e sublinhar a importância do acompanhamento e avaliação, em situação, das estratégias de implementação. Na verdade, do ponto de vista teórico podemos ter documentos fantásticos que, em teoria, correspondem e respondem, aos desafios da saúde e da doença; contudo, a questão importante a colocar é se a sua implementação e as práticas profissionais honram os documentos e traduzem resultados que respeitam e acolhem as necessidades de cada pessoa, família ou comunidade, permitindo o respeito pela sua dignidade, integridade, pela sua autonomia, pela sua vulnerabilidade e garantindo a justiça distributiva, tão importante, em matéria de cuidados de saúde, quer em termos de disponibilidade dos cuidados, quer no seu acesso.

Em suma, os conceitos de saúde e de doença constroem-se no tempo, retratam as alterações dos contextos históricos, filosófico, cultural, social, científico²⁷⁵ e, portanto, tornam-se essenciais para que as práticas clínicas possam estar alinhadas com as necessidades socioculturais de determinada população, em determinado momento da sua história. MELO (2005:29) relembra que o carácter subjetivo destes conceitos, entre profissionais de saúde e entre estes e as pessoas doentes, tem como conclusão inequívoca a necessidade de “compreender a perspetiva do doente [...] como requisito indispensável para uma boa prática profissional”: sem escutar e auscultar o que realmente importa para a pessoa/família/comunidade, torna-se perverso falar destes conceitos, pois só fazem sentido enquanto parte de uma matriz que se situa no tempo, espaço e pessoa. Para mais e/ou melhor saúde para todos, todos temos a responsabilidade de intervir proactivamente, tal como podemos encontrar no relatório da «Plataforma da Gulbenkian - Um Futuro para a Saúde, Todos temos um papel a desempenhar²⁷⁶». Deste relatório, no qual tivemos a honra de

²⁷⁴ GEORGE, Francisco – Sobre Determinantes da Saúde. Lisboa, Setembro de 2011. Publicado a 11 de março de 2014, em www.dgs.pt

²⁷⁵ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.29.

²⁷⁶ O relatório Um Futuro para a Saúde, da Fundação Calouste Gulbenkian, em Novembro de 2014, [<https://gulbenkian.pt/project/um-futuro-para-a-saude/>] “assentou no desafio de criar uma

participar, resultaram algumas recomendações que nos parecem essenciais para uma saúde para todos, garantindo a qualidade no processo assistencial na saúde e na doença, na qual os fundamentos éticos das decisões, em cuidados de saúde, são evidentes, bem como a necessidade de um novo pacto para saúde. Apenas desta forma conseguiremos gerir de forma eficaz, eficiente e ética as determinantes da saúde no sentido da obtenção de ganhos em saúde global²⁷⁷. É necessário questionarmos sempre qual o valor dos resultados alcançados,

visão para a saúde e para os cuidados de saúde em Portugal, para os próximos 25 anos, descrevendo o que isso poderia significar na prática, nomeadamente em termos de implementação e sustentabilidade. Este documento propõe uma visão simples, caracterizada pelo empowerment (empoderamento) dos cidadãos, pela participação ativa da sociedade e por uma procura contínua de qualidade, apelando a um novo pacto para a Saúde. O modelo de co-produção de saúde refere que por um lado a Governação para a Saúde partilhada pelos diferentes sectores da sociedade, incluindo a administração pública e a Governação da Saúde, prestação de cuidados de saúde contribuem em simultâneo para o estado e ganhos em saúde na população, como ilustrado”. [Plano Nacional de Saúde, Revisão e extensão a 2020. Maio de 2016. p.6. Disponível em: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/06/Plano-Nacional-de-Saude-Revisao-e-Extensao-a-2020.pdf>

²⁷⁷ Conforme pode ser lido em «Nota prévia da Comissão» (p.7): “Delineámos uma visão simples caracterizada pelo empoderamento dos cidadãos, pela participação ativa da sociedade e por uma procura contínua de qualidade, apelando a um novo pacto para a Saúde. Este apoia-se numa nova abordagem da implementação que, literalmente, atribui a todas as pessoas um papel na melhoria da saúde e do bem-estar e na criação e manutenção de um sistema de saúde para o futuro. Este objetivo irá exigir uma liderança visionária e corajosa, capaz de unir as pessoas em torno de um novo pacto para a Saúde, estabelecer a rota a seguir e concitar apoio político e da opinião pública”. Além do «novo pacto para a saúde, o relatório procura sublinhar a importância da participação dos cidadãos, da contribuição dos diversos sectores da sociedade, da procura permanente da melhoria da qualidade e da aplicação do conhecimento e da tecnologia, a necessidade de alterar o paradigma dos cuidados de saúde, de um modelo centrado nos profissionais e assente no trabalho individual, para um sistema de saúde centrado nas pessoas e baseado no trabalho em equipa. Identifica a necessidade de

com as intervenções levadas a cabo, para a pessoa, na saúde e na doença. O valor acrescentado para o doente é o elemento essencial, ou seja, a “medição dos cuidados de saúde baseada em valor”, conforme foi possível assistir na conferência ICHOM em Portugal²⁷⁸. A conferência destacou o interesse e necessidade de considerar, na medição dos resultados de saúde, os destinatários dos cuidados, as pessoas, na saúde e na doença, no centro das decisões, em saúde²⁷⁹.

Os cuidados de saúde e, nestes, sobretudo os profissionais de saúde são os agentes da saúde e da doença; contudo, para podermos compreender o que é a saúde e o que é a doença, é necessário, primeiro, compreender a história e cultura de cada época e, depois, a narrativa individual de cada pessoa, à luz do seu enquadramento sociocultural, pois, como nos recorda MORRIS²⁸⁰ “a doença define-nos de alguma forma”. Serrão²⁸¹ reafirma este aspeto

existir um redefinição de funções nos diferentes agentes dos cuidados, bem como a importância da liderança e da sustentabilidade financeira. Disponível em: <https://gulbenkian.pt/project/um-futuro-para-a-saude/>

²⁷⁸ Disponível em: <http://ichomportugal.org/>

²⁷⁹ O coordenador desta conferência, Professor Doutor João Gomes Marques, CEO da Nova Healthcare Initiative, investigador de Gestão e Economia da Saúde, na Nova SBE e um dos promotores desta Conferência, recorda-nos: “quando pensam na sua atividade, as empresas pensam no cliente. No caso da Saúde, pensa-se muito pouco no cliente, que é o doente. Por isso, quando falamos em medir os resultados de Saúde, o que nos interessa é perceber qual é o valor que acrescentamos para o nosso cliente, ou seja, o doente. Por exemplo, um hospital pode fazer 100 cirurgias numa semana e outro hospital realizar apenas 20. Contudo, o hospital que realiza mais cirurgias pode ter uma taxa de reincidência de 75%, enquanto o outro hospital não tem taxa de reincidência. Nesta perspetiva, o sistema passa a ter o doente no centro da decisão e não qualquer outro tipo de medição. O que nos interessa é o bem-estar que efetivamente acrescentámos ao doente, no seguimento do ato médico”.

²⁸⁰ MORRIS, David, - História da Medicina e do Pensamento Médico. Lisboa, Teorema, 2000, p.11.

²⁸¹ SERRÃO, Daniel, - Procurar a Sabedoria, Partilhar o conhecimento, Porto: Cofanor. 2010. p.107.

dizendo que “de facto a presença ou a ausência de saúde como estado de bem-estar é um acontecimento rigorosamente biográfico”, portanto, um aspeto intimamente ligado ao Ser que vive, sente e que, a cada situação, tem uma experiência única, a sua, em função de si mesmo, do outro e do mundo onde está inserido.

Desta forma, prosseguimos com a exposição acerca do Ser da pessoa que, no reino da saúde, em determinado momento da sua narrativa biográfica, «mais tarde ou mais cedo», vê-se obrigado, momentaneamente ou continuamente, a identificar-se como cidadão do reino da doença, com uma nova história, numa nova viagem, utilizando, desta feita, o «mau passaporte». Por este «mau passaporte» entendemos representar a metáfora do sofrimento na doença, por oposição ao do «reino da saúde», do equilíbrio e não apenas a doença como o «mau», ainda que não «desejada». Conhecer a jornada do Ser pessoal, da pessoa que tem uma doença, tantas vezes considerada apenas na sua doença e esquecendo a sua dimensão global, constitui o nosso objetivo.

2.1 DO SER DA PESSOA À DOENÇA: A IDENTIDADE E A EXISTÊNCIA

“A vida é um verdadeiro mistério”, afirma RENAUD (2013)²⁸². Quando pensamos nas várias teorias da origem do universo, no sistema solar, no nascimento da vida, incluindo o aparecimento da vida humana, nas condições para o seu desenvolvimento ao longo dos vários períodos da história e, atualmente, nas possibilidades da sua extinção, face aos múltiplos fenómenos que têm vindo a deteriorar e colocar em risco a sua permanência no nosso planeta, cremos ser fácil compreender a nossa incapacidade em visualizar e, portanto, permanecermos no campo da abstração, pois “a *vida* é apenas um dos múltiplos fenómenos que nos fazem perder o pé, se de repente a nossa atenção se vira para a *consciência de si* que caracteriza o ser humano²⁸³”.

²⁸² Renaud, Michel, - Do Ser da pessoa à doença existencial; Revista Brotéria, Vol 177. Julho de 2013.

²⁸³ *Ibidem*.

Sobre estes temas, BRYSON, (2011:15)²⁸⁴, na introdução à sua obra recorda-nos a sorte com que devemos olhar para o caminho percorrido; ou seja, para que hoje possamos estar aqui a redigir esta tese, e a lê-la, “foi preciso que bilhões de átomos errantes tenham conseguido juntar-se, numa dança intrincada e misteriosamente coordenada, de forma a” criarmos, a nós. Acrescenta ainda que “trata-se de uma combinação tão única e especializada que nunca foi feita antes, e só vai existir desta vez. Durante muitos anos futuros (esperemos), estas partículas minúsculas irão dedicar-se sem qualquer queixume aos mil milhões de hábeis e articulados esforços necessários para manter intacto e deixá-lo(s) desfrutar da experiência supremamente agradável, mas geralmente subestimada, a que chamamos existência”.

Tão incrível quanto espantoso, contudo, na verdade, quando paramos para refletir e tomar consciência da nossa existência, nas suas múltiplas dimensões, sobre a vida que testemunhamos, na terra, desde o nascimento até a morte, nas diferentes fases do ciclo da vida – incluindo, aqui, os acontecimentos de vida, sejam eles felizes ou infelizes – facilmente reconhecemos o nosso lugar, ou seja, “a fugacidade da existência de cada um de nós, o contraste entre os milhões de anos da vida na terra e os setenta, oitenta ou, na melhor das hipóteses, noventa anos que nos são reservados, tornam ainda mais impressionantes a série desses contrastes”.²⁸⁵

É curioso pensarmos na dimensão da globalidade e da pluralidade da existência humana, da sua grandeza e, por consequência, da nossa limitação e contingência. Contudo o que nos parece particularmente desafiante, singular e sublime é a compreensão focal do ser singular, desta unicidade que «só vai existir desta vez», ou seja, conforme afirma BRYSON (2011:15)²⁸⁶ ser os autores que escrevem esta tese, “não é propriamente compensador”. Ora

²⁸⁴ BRYSON, Bill, - Breve História de quase tudo, Uma viagem pela ciência, divertida, prática e muito bem fundamentada. Tradução de Daniela Garcia. 13ª Edição. Bertrand Editora. Lisboa. 2011. p.15.

²⁸⁵ Renaud, Michel, - Do Ser da pessoa à doença existencial; Revista Brotéria, Vol 177. Julho de 2013.

²⁸⁶ BRYSON, Bill, - Breve História de quase tudo, Uma viagem pela ciência, divertida, prática e muito bem fundamentada. Tradução de Daniela Garcia. 13ª Edição. Bertrand Editora. Lisboa. 2011. p.15.

vejamos, “apesar da atenção que lhe dedicam, os átomos não se preocupam” convosco – “na verdade, nem sequer sabem que” existem. “Nem mesmo que eles próprios existem. Nada mais são do que partículas sem consciência, e nem sequer têm vida própria. Não deixa de ser ligeiramente impressionante pensar que, se” tentássemos dissecar-nos a nós mesmos “com uma pinça, átomo a átomo, nada mais iríamos conseguir do que um monte de fina poeira atômica, da qual nem um grão alguma vez tivera vida, mas que, toda junta”, eramos nós. “E, no entanto, durante todo o período da nossa existência, a única preocupação dessas partículas será a de responder a um único impulso incontornável: fazer com que” cada um de nós “seja quem é”²⁸⁷.

A análise dos átomos também nos responde à questão da condição ontológica e de vulnerabilidade do ser humano, “os átomos são inconstantes e o seu período de dedicação a uma causa é passageiro.”²⁸⁸ Mesmo tendo como expectativa os 80, 85 a 90 anos, que nos dizem os índices demográficos, ou seja, “até uma longa vida humana não dura mais do que umas 650 mil horas. E quando este modesto marco é ultrapassado, ou por volta dessa altura, por razões desconhecidas os seus átomos vão dispersar em silêncio, para se tornarem noutras coisas. E é o fim da história para si”²⁸⁹. Ora a razão pela qual os átomos se juntam nessa dança singularmente intrincada e misteriosamente organizada para darem origem ao Ser único no universo aparece-nos, tal como a sua desintegração e dispersão para se transformarem, como um verdadeiro mistério.

Assim, assumindo todas as nossas limitações de compreensão universal, desde *Lucy*²⁹⁰ até ao *homo sapiens* a evolução ocorreu de forma rápida e cumprindo os princípios afirmados por Charles Darwin, com a seleção natural e sobrevivência dos mais aptos. O género

²⁸⁷ *Ibidem*.

²⁸⁸ *Ibidem*.

²⁸⁹ *Idem*, p.16.

²⁹⁰ Nome atribuído pela equipa de Ives Coppens, ao que restou de um esqueleto, encontrado em 1974, no Afar Etíope, e que deve o seu nome a uma canção dos Beatles (*Lucy in the sky with Diamonds*), a que os etíopes chamam *Birkinech*, que significa «pessoa de valor». Cf. REEVES, Hubert; ROSNEY, Joel, COPPENS, Ives e SIMONET, Dominique – *La plus belle histoire du monde*. Edition du Seuil, 1996.

humano existe desde que foi conquistada a posição ereta e o homem se tornou capaz de fabricar os utensílios necessários à sua sobrevivência. De acordo com a mesma fonte²⁹¹ os vestígios, com mais de 2 milhões de anos apontam e reconhecem a necessidade primitiva e essencial de se relacionar com o outro semelhante, de partilhar com vista à sobrevivência, da necessidade de segurança marcando um espaço. Do *homo erectus* passámos ao *homo sapiens*, ou seja, o homem como o conhecemos na atualidade, que fala, pensa e cria, num mundo onde ele próprio é simultaneamente produto e produtor. Nesse mundo, portanto, nos nossos dias, o homem, apesar de todo o desenvolvimento técnico e científico, mantém a sua estrutura primitiva, as emoções, os sentimentos, a relação, a partilha, a abertura e o reconhecimento do outro como um igual a si mesmo, mas único em si e, por isso, insubstituível no mundo que simultaneamente, por ser o «outro», lhe restitui o seu Ser, o seu «si mesmo». A consciência da sua fragilidade fá-lo vulnerável e cria sofrimento antecipado pela perda, pela possibilidade da passagem ao não-existir, ao não - Ser do seu corpo e do corpo do outro.

O ser humano é, desde o nascimento até à sua morte, extraordinariamente vulnerável.²⁹² O seu desenvolvimento é um processo que envolve um conjunto de fenómenos biológicos, desde o ovo até ao estado adulto (ontogénese²⁹³). Após a fase adulta, de uma forma geral mas não cessa o crescimento contudo, continuam a ocorrer múltiplos processos de diferenciação e renovação celulares, com intensidades diversas, chegando à última fase da vida, a da velhice e depois o fim dessa vida, da sua história.

²⁹¹ Cf. REEVES, Hubert; ROSNEY, Joel, COPPENS, Ives e SIMONET, Dominique – La plus belle histoire du monde. Edition du Seuil, 1996

²⁹² “Vulnerável é a vida humana. Desprovido de armaduras que o protejam, nascido indefeso e carente, enfrentando infeções e hostilidades do meio ambiente e até das próprias células, que podem multiplicar-se desordenadamente no tumor maligno ou atacar outras, na doença auto-imune, o corpo humano é, desde a conceção até à morte, precoce ou tardia, extremamente vulnerável”. CARVALHO, Ana Sofia (Coord), - Bioética e Vulnerabilidade, Edições Almedina, SA. Fevereiro de 2008. P.7.

²⁹³ Ontogénese (do grego *ontos* = ser + *genesis* = geração)

Deste modo, desde a sua conceção o ser humano encontra-se na dependência da vontade (ou não), do desejo (ou não)²⁹⁴ de dois seres humanos do sexo oposto²⁹⁵. Desde a fase embrionária que começa com a fecundação (união do gâmeta feminino com o gameta masculino), até à primeira célula, o ovo, inicia-se todo o processo de desenvolvimento de um ser humano. Portanto, na vida intra-uterina, o futuro bebé vê o seu desenvolvimento biológico outorgado aos seus progenitores, mais diretamente à sua progenitora²⁹⁶ e ao cuidado consigo mesma e para com o seu bebé. Após o nascimento, a criança, durante os primeiros anos de vida, até adquirir a sua autonomia está igualmente confinada, para sua proteção, segurança, e realização das Atividades de Vida Diária (AVD's), com vista ao seu bem-estar, ao seu meio

²⁹⁴ Independente mente do desejo ou da vontade dos progenitores em ter um filho, o novo ser nasce pela junção dos seus gâmetas.

²⁹⁵ Pressupondo a conceção clássica do ser humano, mas admitindo igualmente as situações de casais (hétero ou homossexuais) que recorrem a Procriação Medicamente Assistida (recentemente a Assembleia da República aprovou o *Projeto de Lei 36/XIII que garante o acesso de todas as mulheres à Procriação Medicamente Assistida (PMA) e regula o acesso à gestação de substituição, procedendo à segunda alteração à Lei n.º 32/2006, de 26 de julho, alterada pela Lei n.º 59/2007, de 4 de setembro*), independentemente da técnica, importa realçar a necessidade da junção de dois gâmetas diferentes: xx e xy, um do sexo feminino e outro do sexo masculino, respetivamente.

²⁹⁶ Exclui-se aqui as situações de maternidade de substituição, ainda sem regulamentação aprovada, em Portugal. A Lei n.º 25/2016 de 22 de agosto, publicada em Diário da República, 1.ª série — N.º 160 — 22 de agosto de 2016, aguarda ainda a respetiva regulamentação. Sobre o projeto de decreto regulamentar referente à regulamentação da lei n.º 25/2016, de 22 de agosto, que regula o acesso à gestação de substituição, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) emitiu o parecer 92/CNECV/2017, em Janeiro de 2017. Disponível em:

http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1485453986_Parecer%2092_2017%20Proj%20DL%20Regulamentacao%20GDS.pdf

mas em discussão pública e política, estando em avaliação na Assembleia da República (Março de 2014).

familiar, numa primeira fase, e ao seu meio social, cultural, histórico, político, económico, ecológico e comunitário, em fases posteriores.

No decorrer das diferentes fases de desenvolvimento – etapas e acontecimentos de vida - a sua relação com o mundo é de reciprocidade, de partilha, de abertura para o novo, para a novidade, para o outro, para os outros, para o mundo, para o conhecimento, mas igualmente de veículo que transporta em si todo o potencial desse mundo (características genéticas - património biológico, influencia do meio cultural, social, económico, etc): logo, uma existência pautada por alegria, sucesso, felicidade, saúde mas também pela desilusão, pelos êxitos não concretizados, pelo sentimento de busca constante pela felicidade (insatisfação), pela doença. Abraçando o conceito exposto por VIEIRA (2002)²⁹⁷ *“Vulnerável diz-se do que, ou de onde, se pode ser ferido. É vulnerável aquele que pode ser afetado. E todo o ser humano é vulnerável, embora aparentemente, uns mais que outros. Ou melhor, cada afeição é sempre única e irrepetível”*, tal como a existência individual e, portanto, nela, a vulnerabilidade de cada pessoa, num determinado tempo cronológico, pessoal, histórico e narrativo.

Cada ser humano encerra uma caminhada individual marcada por diferentes fatores: familiares, pessoais, culturais e ambientais, que marcam, física e psicologicamente, uma vida, a existência, na sua dimensão mais restrita (Ser individual) e de uma forma mais abrangente (Ser de e em relação). Assim, desde a conceção inicia-se uma história única e irrepetível, conforme acautela DOMINGUES (2008)²⁹⁸, *“a partir do potencial genético, dos caracteres prevalentes e recessivos herdados, dos elementos congénitos e dos problemas de gestação e parto, além dos múltiplos acidentes e traumas que ao longo da vida atingem a integridade do ser pessoal, dado que somos constituídos como unidade substancial, que se manifesta no ser e agir de cada um”*. Na diversidade de vivências e experiências, no culto de crenças, valores e princípios específicos, nos estilos de vida familiares e pessoais, inscreve-se uma biografia que

²⁹⁷ VIEIRA, Margarida Maria da Silva – A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro. Lisboa: UNL, 2002 (Tese de doutoramento). Pág. 19.

²⁹⁸ DOMINGUES, Bernardo, O.P. Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. Pp.21.

pode facilmente ilustrar diferentes conceitos de qualidade de vida, bem-estar, de saúde e de doença, bem como, de elementos que podem agravar ou preservar a vulnerabilidade de cada trajetória sendo, por isso, alvo da nossa atenção e preocupação, no cuidar. Todos os elementos de uma única narrativa são fundamentais para compreender a suscetibilidade aos acontecimentos da vida e, sobretudo, o potencial de reação em cada momento: ou seja, a resiliência humana, avaliada pela habilidade de superar situações complexas e indesejadas, de encontrar estratégias de ajustamento face ao inesperado, de encontrar um sentido para a sua vida, singular e única e, portanto, em mudança constante, a cada momento, para cada circunstância que se apresenta e de acordo com as possibilidades que estão ao seu alcance²⁹⁹.

GADAMER (2002)³⁰⁰ oferece-nos também um contributo precioso, acerca do modo como nos devemos regular, no que diz respeito ao essencial da vida, na doença e na saúde. Afirmar que “é indubitável na experiência da saúde e da doença assoma parte de uma problemática geral que não se pode referir apenas à posição especial da ciência médica dentro das ciências naturais modernas. Seria, por isso, muito conveniente tomar consciência das diferenças existentes entre a medicina científica e a verdadeira arte de curar. Em última

²⁹⁹ Acerca do conceito de resiliência, de procura de sentido no sentido da adaptação parece-nos importante sublinhar o contributo de *Viktor Emil Frankl*, pai da logoterapia ou terapia pelo sentido. Toda a sua obra revela, na sua essência, a resiliência humana perante os acontecimentos mais inesperados, dolorosos e capazes de destruir qualquer Ser. O autor narra a sua experiência nos campos de concentração, ao longo da II Grande Guerra e mostra-nos, como, no seu dia-a-dia, encontrou estratégias de sobrevivência física, emocional e psicológica. Fala-nos do sentido da vida, da essência da existência, do significado do amor, do significado do sofrimento e da transitoriedade da vida. Recorda-nos que “a busca de sentido por parte do Homem é a motivação essencial da sua vida e não uma «racionalização secundária» de impulsos instintivos. O sentido é único e específico na medida em que tem de ser preenchido, e pode ser preenchido, somente por ele; só então assume um significado capaz de satisfazer a sua própria «vontade de sentido». FRANKL, Viktor E, - o Homem em Busca de Sentido, Traduzido do Inglês por Francisco J. Gonçalves. 1ª Edição. Setembro de 2012. p. 102-103.

³⁰⁰ GADAMER, Hans-Georg, - O mistério da Saúde, O cuidado da saúde e a arte da medicina. Tradução de António Hall. Edições 70. 2002. P.101

instância, trata-se da diferença entre o conhecimento das coisas em geral e as aplicações concretas desse conhecimento ao caso único.”

Noutros termos, Gadamer procura questionar a imposição da modelagem pela cultura científica da era moderna e deixa a questão: “Como não perder a coragem para modelar a própria vida?” Critica o normativo da «qualidade de vida» quando “um dos mais antigos temas do homem reside na questão de que cada um deve «conduzir» a sua própria vida, e deve perguntar-se como fazê-lo”.³⁰¹ Esta ideia da «condução» do seu caminho vai ao encontro do sentido, descrito por Frankel, como único e específico e, portanto, apenas suscetível de ser satisfeito pelo próprio. Gadamer verifica que os esforços da ciência da medicina são sobretudo no sentido de uma ciência da doença, pois “a doença é o que aflora como perturbador, ou perigoso, aquilo com o que é preciso acabar”. Todos os esforços são feitos para dominar a doença e contrariar a «dispersão dos átomos» que deixam de estar numa «dança intrincada e coordenada». Através da investigação clínica, da experimentação científica, a natureza foi forçada a dar respostas, organizando-se dentro de especialidades e subespecialidades, de tal modo que a compartimentação conduziu à necessidade de recordar a importância da «totalidade»: ou seja, “teve, primeiro, de se impor de tal modo, na medicina, o pensamento metódico da ciência matemático-experimental que daí surgiu a perplexidade em pleno labirinto das especialidades e a perda da orientação para a totalidade”³⁰².

A totalidade é, deste modo, o objetivo último dos cuidados de saúde, na saúde e na doença, para qualquer intervenção na pessoa humana, por qualquer um dos agentes que intervêm neste caminho do «mistério da saúde». Ainda assim GADAMER (2002:103) reconhece que, “lamentavelmente, o avanço da ciência foi acompanhado pelo retrocesso no cuidado geral da saúde e na prevenção das doenças”.³⁰³ Assim, a separação em diferentes partes e seções, da medicina enquanto ciência e da ciência em si mesma, comporta esforços acrescidos, no sentido da manutenção e/ou recuperação de uma visão integrada das respostas

³⁰¹ Idem, p.102.

³⁰² GADAMER, Hans-Georg, - O mistério da Saúde, O cuidado da saúde e a arte da medicina. Tradução de António Hall. Edições 70. 2002. p.103

³⁰³ *Ibidem*.

às necessidades da singularidade do Ser pessoal, na sua totalidade, ou seja, obriga, depois da separação, ao reconhecimento da visão interdisciplinar como elemento agregador, não apenas do conhecimento, mas sobretudo da pessoa, à qual se dirige a resposta. Este conceito de «totalidade» “é uma expressão inteligente que, devido ao seu contra-conceito, o de «especialização», se tornou necessário e significativo”³⁰⁴ De facto, “é a doença, e não a saúde, que se auto-objectiva, quer dizer, que aflora, que importuna”³⁰⁵.

A doença tem vindo a ganhar terreno à pessoa e, portanto, assiste-se a uma sobrevalorização do processo fisiopatológico, da técnica que permite medir com exatidão, da medicina dos números - quantitativa (desta forma, a medicina enquanto arte e ciência, é preterida pela medicina como um negócio) e, deste modo, a expressão humana de determinado processo patológico e mesmo a saúde (o âmago da medicina e a essência do ser humano) assume um papel secundário na prática da medicina (não é mensurável)³⁰⁶ agravando a exposição à possibilidade de ser ferido, portanto, a vulnerabilidade da pessoa, e desvalorizando o cuidar na sua aquiescência ontológica, ética e deontológica. A saúde, como recorda GADAMER (2002:105) não pode ser medida, “na realidade, porque se trata de um estado de conveniência interna e de concordância consigo mesmo, que não pode submeter-se a outro tipo de controlo”. É, por isso, sublinha que faz todo o sentido “perguntar ao paciente se

³⁰⁴ *Ibidem*.

³⁰⁵ *Idem*, p.104.

³⁰⁶ “*If We Can't Measure It, It Doesn't Exist*”, expressão proferida pelo professor Abraham Verghese, no “First Stanford Symposium on Bedside Medicine”. O artigo versa sobre a importância (reconhecida por um pequeno grupo de médicos) do exame físico ao doente, mesmo perante a tecnologia e imagem de ponta. Citamos: “*Everyone agreed to this aspect of the exam, the importance of ritual. Then why is it that we so rarely emphasize the importance of the ritual when trying to defend and preserve what is a threatened craft? I think it is because this ritual (like love, steadfastness, loyalty, courage) is not easily measured, and in a medical world that seems to be ruled by psychometricians, if it ain't measured it doesn't exist.*” Acedido em 25/07/2014; disponível em: <http://www.unz.org/Pub/AtlanticWeb-2009sep-00919>

sente doente³⁰⁷. Sobre este aspeto é interessante verificar a procura da estandardização dos conceitos e a sua materialização em modelos, dos quais destacamos, por afirmar a questão colocada por *Gadamer*, o “Modelo de Relação entre a Saúde e a Doença³⁰⁸”. O modelo desenvolve-se a “partir de dois eixos: bem-estar elevado versus mal-estar, assim como doença grave e ausência de doença”. O modelo está ilustrado por duas linhas: uma horizontal que opõe a «doença grave» e a «ausência de doença» e outra vertical que se cruza, perpendicularmente e opõe o «bem-estar elevado» e o «mal-estar». Não são pontos equidistantes. Assim, pela leitura deste modelo, reafirmamos a importância de saber, junto do doente, como se sente, e de como essa avaliação, boa ou má, interfere com o seu bem-estar, ou seja, segundo este modelo, “a pessoa pode sentir-se doente na ausência de doença, ou sentir-se bem estando gravemente doente, o que só por si aponta para a complexidade entre os conceitos de bem-estar elevado/mal-estar e a saúde/doença³⁰⁹”.

A Pessoa³¹⁰, a saúde e a doença não são variáveis a analisar isoladamente mas sim em particular sintonia, abertura, empatia, acolhimento, cuidado e compaixão. Compreender o

³⁰⁷ GADAMER, Hans-Georg, - O mistério da Saúde, O cuidado da saúde e a arte da medicina. Tradução de António Hall. Edições 70. 2002. p.104.

³⁰⁸ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.30.

³⁰⁹ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.30

³¹⁰ Um breve apontamento para sublinhar que ao longo do presente trabalho quando nos referimos à pessoa, referimo-nos à Pessoa Humana. O conceito de pessoa assumiu a centralidade do pensamento moral no ocidente, apresentando raízes duplas, o direito (romano) e a religião (tradição judaico-cristã). É apenas no século XVIII que este conceito assume uma natureza filosófica, com Immanuel Kant. Procura na sua obra «Metafísica dos costumes» uma tentativa de fundamento racional para a ação moral, contudo, a sua filosofia moral situa-se no domínio daquilo que o homem, como ser livre e racional deveria ser e não no domínio do real, ou seja, daquilo que efetivamente é. A racionalidade pura apenas é concebida num mundo ideal e, talvez por isso, esta obra (Fundamentação da Metafísica dos Costumes – 1785) tenha sido escrita num tempo (entre a publicação da «Crítica da Razão Pura - 1781» e a «Crítica da

Razão Prática - 1788) e forma que permitiam a introdução da «Razão Prática» e, portanto, de uma aproximação da vida prática (dimensão do real), além da «Razão Pura» (ideal racional). Deste modo, e para Kant, o ser humano, enquanto ser racional era a pessoa, portanto, nesta obra procura identificar uma ética da pessoa. Entendemos, para a compreensão do conceito de pessoa, aplicável à presente tese, que seria importante transcrever um parágrafo da secção segunda desta obra: «Os deveres de virtude para com os outros homens, oriundos do respeito que se lhes deve»:

“ (...) Todo o homem tem uma legítima pretensão a respeito dos seus semelhantes e também ele está obrigado ao esmo, no tocante a cada um deles. A própria humanidade é uma dignidade; de facto, o homem (nem pelos outros, nem sequer por si mesmo) pode ser utilizado só como meio, mas sempre ao mesmo tempo como fim, e nisto consiste justamente a sua dignidade (a personalidade), em virtude da qual se eleva sobre todos os outros seres do mundo que não são homens e que, contudo, são suscetíveis de uso; eleva-se, por conseguinte, sobre todas as coisas. Logo, assim como ele se não pode auto-alienar por preço algum (o que se oporia ao dever de autoestima), também ao poder agir contra a também necessária autoestima dos outros, enquanto homens; ou seja, está obrigado a reconhecer praticamente a dignidade da humanidade em todos os outros homens, portanto, radica nele um dever que se refere a respeito que se há-de necessariamente mostrar a qualquer outro homem”. (Vide Immanuel Kant – Metafísica dos Costumes Parte II. Princípios Metafísicos da Doutrina da Virtude. Tradução de Artur Morão. Textos Filosóficos. Edições 70. Lda. Pág. 108.

Desta transcrição podemos enunciar alguns dos princípios fundamentais que permanecem até a atualidade e clarificam o conceito em análise, como o facto de o homem ser um fim em si mesmo (diferente de ser um meio para atingir um fim); o homem é uma pessoa, não é uma coisa. Deste modo, considerar o homem como fim em si mesmo é considerar cada homem como uma pessoa, ou seja, como um valor absoluto, em si mesmo, (não como um meio, meramente ao serviço de um fim). Esta clarificação parece-nos essencial para, mais adiante compreendermos a pessoa doente, vulnerável como fim, em si mesma, e como merecedora de respeito, independentemente da sua condição de saúde ou contexto, das suas capacidades ou limitações, um ser humano, uma pessoa. É também esta análise que nos permite afirmar, aplicando esta máxima Kantiana ao longo de toda a reflexão: «Age sempre de maneira que

trates a humanidade quer na tua pessoa quer na pessoa do outro, sempre e ao mesmo tempo como um fim e nunca simplesmente como um meio.»

Como já referimos, este conceito tem sido amplamente problematizado nas diferentes áreas do saber, com maior enfoque na filosofia e no direito, à semelhança e com ele relacionado, do conceito de «ser humano». Assim, Isabel Renaud (1994) no seu artigo - «A pessoa Humana e o Direito à saúde» (Vide ISABEL RENAUD: *A Pessoa Humana e o Direito à Saúde. Revista Brotéria n.º 139. Págs. 323 – 342*) diz-nos que “a pessoa é o ser consciente que se realiza passando pelo outro, isto é, mediante a relação com o outro”. Relativamente ao respeito pela pessoa humana diz-nos que “a pessoa é antes de mais respeitada quando a sua singularidade, a sua individualidade são respeitadas”. Relativamente ao tema da pessoa e numa perspetiva do direito, logo, intimamente relacionado com o conceito de «sujeito de direito» é interessante perceber se afinal «a luta pela pessoa...», como afirma Ana Ferreira (Vide, ANA ELISABETE FERREIRA: “*A vulnerabilidade humana e a pessoa para o direito – Breves notas*”; In. RIDB, Ano 3 (2014), n.º 2, 1023-1053 / <http://www.idb-fdul.com/> ISSN: 2182-7567), é uma luta do direito? A este respeito acrescenta: “ Se o Direito não quiser ser um mero regulativo social, mas um autêntico «projeto ético» para a realização da autonomia e da responsabilidade, compreenderá que o problema da desigualdade humana no acesso ao estatuto de pessoa – o problema de o conceito de pessoa, intimamente imbricado no conceito de sujeito de direito, ser um conceito evolutivo, permeável às con-ceções ideológicas e filosóficas de cada época, mas também às suas exigências pragmáticas mais elementares – é um problema seu.” (Pág. 1023)

Michel Renaud (2008) em «A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica», (Vide, MICHEL RENAUD: *A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. Investigação Biomédica, Reflexões Éticas. CNECV. Gradiva. Setembro de 2008.*) recorda que “o rápido percurso através da história do conceito de pessoa leva à consideração da dimensão temporal da identidade pessoal, consideração essencial para compreender o ser da pessoa, do início até ao fim da sua existência (2008;pág.265)”. Parece-nos fundamental trazer para a reflexão a importância, apresentada por este filósofo, acerca do conceito de pessoa ser simultaneamente um conceito ontológico e ético, “tal como mostra a análise do respeito e do reconhecimento”. Contudo, e para este entendimento, torna-se fundamental saber qual o significado específico do

«reconhecimento ético da pessoa». Dito de outro modo, e nesta dissertação, trata-se de compreender em que medida o conceito de pessoa e de identidade pessoal pode ajudar na compreensão da vulnerabilidade humana e, nesta, do modo como a gestão ética da autonomia, em oncologia, pode ser conduzida face a à vulnerabilidade decorrente de todo o contexto e vivência total da situação de doença. Para este efeito, socorremo-nos, na linha deste mesmo filósofo (Vide: RENAUD, Michel:2008; 267), da noção clássica de «pessoa», recordando que a filosofia, na Grécia antiga, procurava compreendê-lo à luz do termo «homem» («*antrôpos*»). Este conceito tem a sua proveniência no latim «*persona*», latim *persona*, -ae, máscara, personagem - Vide: "pessoa", in Dicionário Priberam da Língua Portuguesa [em linha], 2008-2013, <http://www.priberam.pt/dlpo/pessoa>. O conceito «pessoa», marcado pelo direito romano, refere-se, primeiramente ao *“sujeito de direito, o que a expressão atual «pessoa jurídica» ainda conota, com a possibilidade de se referir a uma entidade coletiva (é possível que o vocábulo grego prosôpon-face-máscara tenha só tardiamente adquirido o sentido de «pessoa», precisamente sob a influência do latim persona, como se tivesse havido uma retroversão do latim para o grego”* – cfr. A. ERNOUT, A. MEILLET, et al, citado por RENAUD (2008:268). É, contudo, e como referimos inicialmente, na tradição judaico-cristã que assistimos à revalorização do conceito de «pessoa». Todas as questões em torno da pessoa, da identidade pessoal e personalidade de Deus regressam e assumem a centralidade nas discussões acerca das questões trinitárias. Boécio, citado por RENAUD (2008:268) “definiu a pessoa como «substância individual de natureza racional»”, o que, segundo o mesmo autor, vai ao encontro da definição aristotélica: “o homem é um animal racional.” São Tomás de Aquino, enunciado por RENAUD (2008:265) reconhece “a pessoa, como ser racional”, deferindo-a “como um ser de relação (esse *ad*)”. O conceito de pessoa foi, deste modo, primeiramente aprofundado no seio da reflexão religiosa para depois ser acolhido pela filosofia moderna. É nesta modernidade que podemos enquadrar a máxima Kantiana relativamente à pessoa ser entendida com «fim em si» mesma e nunca como um meio para atingir fins. Nesta análise é necessário sublinhar que o que importa, verdadeiramente, é a ação, ou seja, conforme cita RENAUD (2008:269) acerca da teoria Kantiana “é o campo do agir que requer a determinação do sentido da «pessoa», e não a análise do modo como se deve pensar o que é o ser humano no seu *ser*”. Dito de outro modo, é a ação daquele que cuida (acolhimento, respeito, empatia,

compaixão, solicitude, etc) da pessoa que está em situação de particular vulnerabilidade, que reclama a determinação do sentido da «pessoa», ou seja, é na ação que a reflexão sobre toda a amplitude do Ser deve estar contida. A ação deve ser, em si, reveladora da importância do Ser a que se refere, independentemente de qualquer reflexão acerca da pessoa, em si. Kant, ao contrário de Hume (David Hume: Tratado da Natureza Humana, 1738) considera que a razão tem um papel meramente instrumental como guia das ações. Hume acredita que as ações nunca derivam apenas da razão, pois considera a existência de fontes não racionais para guiar as ações. Para terminar, esta já longa nota, recorremos a uma das correntes que também marcou a reflexão sobre «a pessoa», o personalismo de Emmanuel Mounier (MOUNIER, Emmanuel – O personalismo – Edições Texto&Gráfica. 1ª Edição. Janeiro de 2010). Acerca da emergência do universo pessoal, a pessoa humana, afirma que “este não detém a história da Natureza insere-se na história do homem, sem inteiramente lhe sujeitar” (MOUNIER:2010; Pág.29). Identifica três consequências desta emergência, das quais destacamos a segunda e a terceira, respetivamente. “O personalismo não é um espiritualismo, muito pelo contrário. Capta todo o problema humano em toda a amplitude da humanidade concreta, desde a mais humilde condição material à mais elevada possibilidade espiritual.” Nesta segunda consequência afirma que “a ciência e a reflexão apresentam-nos, cada vez mais, um mundo que não pode dispensar o homem e um homem que não pode passar sem o mundo”. A terceira consequência diz que “há que repetir, no plano da ação, o que acabámos de dizer no plano da explicação. Em todo o problema prático é necessário garantir a solução no plano das infraestruturas biológica e económica, se pretendemos que sejam viáveis as medidas tomadas noutros planos (MOUNIER:2010;Pág.30). Do mesmo modo, recorda, “a solução biológica ou económica de um problema humano, por próximo que esteja das necessidades elementares, é incompleta e frágil, se não se atender às mais profundas dimensões do homem. O espiritual é também uma infraestrutura. As desordens psicológicas e espirituais ligadas a uma desordem económica podem minar, durante muito tempo, as soluções alcançadas no plano da economia. E a estrutura económica mais racional, se for estabelecida com desprezo das exigências fundamentais da pessoa, trás em si a sua ruína”. (MOUNIER:2010;30) A pessoa deve ser acolhida na sua multidimensionalidade, na sua totalidade e é a integração harmoniosa das suas dimensões que reconhece e identifica a sua existência, como pessoa, nas palavras de

processo fisiopatológico da doença implica o escrutínio cuidadoso dos múltiplos processos humanos na doença – “da doença à pessoa”: portanto, torna-se importante compreender o significado da natureza humana, visto este ser um conceito dinâmico e não estático no qual todo o ser pode descobrir o seu sentido através da análise dos diferentes elementos que o compõe – “a identidade e a existência”. Sabe-se, por exemplo que o giz serve para escrever visto que os ingredientes de que é composto, a isso se destinam. Citando CAMARGO³¹¹ (1981), a filosofia antiga traduz este pensamento com o famoso princípio: “O agir depende do

MOUNIER (2010:pág.31) “sou pessoa desde a minha existência mais elementar e, longe de me despersonalizar, a minha existência encarnada é um fator essencial da minha base pessoal”. O ser humano é, deste modo, um ser em relação com o outro, com os outros e com o mundo que o rodeia e, é nesta abertura ao outro, que constrói a sua interioridade enquanto consciência encarnada, sendo a relação estabelecida sempre única, no tempo, espaço e pessoa com quem partilha o momento da existência. Regressando a Renaud (2008;pág. 271), “o ser humano é consciência encarnada, isto é, abre-se ao mundo de modo sempre específico. O mundo não é a natureza material que nos circunda, mas o mundo interiorizado tal como cada consciência o vive. (...) O conceito de mundo não se refere à exterioridade comum, mas à vivência pré-reflexiva ou reflexiva”, deste modo, na análise da vulnerabilidade humana, da vulnerabilidade na doença e subsequentemente da vulnerabilidade na doença oncológica é, ontológica e conceptualmente mandatário que a análise seja alargada às vivências reflexivas e que não fiquem circunscritas à exterioridade comum. A exterioridade comum das situações de doença – o modo como cada consciência vive a dor, o sofrimento, a alegria, a esperança, o amor - de vulnerabilidade podem, mais facilmente, ser acedidas, pertencem a uma cultura exterior simbólica, a um saber no tempo, contudo, para a compreensão bioética do ser humano face a estas circunstância e acontecimentos de vida, é imperativo alargar a compreensão à «vivência pré-reflexiva ou reflexiva», pois só e apenas assim poderemos compreender os fenómenos existenciais e, deste modo, procurar utilizar o poder (conhecimento) para influenciar positivamente a consciência que habita cada ser (ajudar a que cada pessoa doente possa realizar o máximo dos seus valores) e ser feliz, em cada dia da sua vida.

³¹¹ CAMARGO, Marculino – Ética Vida e Saúde – 6ª edição, Editora vozes, Petrópolis 1981, 1-14P.p

ser”. Segundo o mesmo autor, a este “ser” ou “conjunto de elementos” designamos por “natureza”. Contudo, esta nomenclatura pode ser entendida em dois sentidos distintos. Um primeiro sentido seria chamado de “estático” ou mesmo “popular”, no qual “natureza” designaria tudo o que é oposto a artifício, ou seja, tudo aquilo que conserva o seu estado natural e ainda não sofreu a ação do homem. O segundo sentido seria atribuído ao “dinâmico” ou “filosófico”, no qual o conceito de natureza implica um conjunto de leis, forças ou energias que nascem de um ser e do qual se pressupõe o seu crescimento, aperfeiçoamento e desenvolvimento. Este processo de transformação pode ser levado a cabo por si próprio, ou por outro.

A “*natureza humana*” é entendida, portanto, neste segundo sentido, pois, para conhecermos o sentido da vida humana é necessário explorar o conteúdo do ser de uma forma não estática, mas sobretudo dinâmica, capaz de transformação e sucessivas adaptações enquadradas numa circunstância, sendo que, se aplica a tradicional definição da ética como “*ciência do que o homem deve ser em função daquilo que ele é*” CAMARGO (1981)³¹².

A questão da moral reafirma-se como consequência lógica do facto de “*ser homem*”. A moral impõe-se a todo o ser humano; ela constrange, não obriga, mas degrada; negar a sua ética ou moral deveria ser para o homem a sua própria negação. A verdadeira ciência do “*ethos*” funda-se na análise do Ser humano e culmina na sua realização, pois, o Homem é o único animal a (pre)ocupar-se, ocupar-se de si próprio, do outro e dos outros, no mundo.

Enumeram-se, de seguida, os elementos da natureza humana: contudo, não sem antes salvaguardar que nenhum dos elementos pode ser analisado isoladamente pois só o conjunto nos permite compreender o seu valor completo e único. O homem é um ser vivo; é um ser racional, isto é, uma pessoa, um ser dotado de razão e liberdade para coordenar a sua vida; o homem é membro de uma espécie, ou seja, ele é sexualidade; o homem é um ser social, portanto, chamado a viver em sociedade; o homem é um ser espiritual ³¹³ (CAMARGO: 1981). Todo o ser humano, em todos os tempos e lugares tiveram, têm e terão sempre um núcleo comum, através do qual podemos designá-lo por “*homem*”.

³¹² Ibidem, CAMARGO, Marculino, p. 11.

³¹³ CAMARGO, Marculino – Ética Vida e Saúde – 6ª edição, Editora vozes, Petrópolis 1981, pp.1-14.

Deste modo, e tendo em conta a natureza dinâmica do homem, quer relativamente ao conhecimento, quer à realização pessoal, existirá sempre a influência de fatores individuais da pessoa, características genéticas ou historicamente adquiridas, bem como, a relação com a circunstância (pessoas, coisas e factos). Em suma pode-se dizer que existe um sentido para a vida humana; contudo, cabe a cada um, individualmente ou em grupo, descobri-lo, descrevê-lo e vivê-lo. Renaud (2013)³¹⁴, invocando *Pierre Teilhard de Chardin*³¹⁵ recorda que “o ser humano é feito de um entrelaçamento de atividades e de passividades. As atividades que nos constroem provêm dos nossos projetos que conseguimos realizar, das iniciativas que contribuem para a edificação de um mundo mais humano. Mas não há atividades sem passividades e, se olharmos com atenção, o campo das passividades é consideravelmente mais extenso do que o reino das atividades. As passividades abrangem tudo aquilo que nos constitui sem a nossa intervenção e que recebemos, não à maneira de um sofrimento, mas como base involuntária da nossa identidade”.

³¹⁴ Renaud, Michel, - Do Ser da pessoa à doença existencial; Revista Brotéria, Vol 177. Julho de 2013.

³¹⁵ Pierre Teilhard de Chardin (1 de Maio de 1881 - 10 de Abril de 1955) era padre jesuíta, filósofo e também paleontólogo. Cassiano Reimão diz-nos: “morreu no exílio e praticamente inédito. Para além de certos meios científicos e religiosos, poucos o conheciam. Mas foi depois da sua morte que rapidamente se tornou uma grande figura do pensamento mundial, à medida que foram sendo publicadas as suas obras de matriz científica, filosófica e teológica”. Teilhard de Chardin procurou, pela sua experiência e conhecimento oferecer uma visão integradora e reconciliadora entre a ciência e da religião, contudo, conforme nos diz Reimão, “não quiseram ver. Nunca lhe deram oportunidade de trazer a público os resultados da sua intuição. Por causa das suas ideias os seus superiores eclesiásticos retiraram-no do ensino, impediram-no de ocupar a cátedra de Paleontologia no Collège de France e desterraram-no para a China. Foi-lhe proibida a publicação das duas únicas obras que deliberadamente escreveu como livros (o Fenómeno Humano e O Meio Divino). Os seus escritos circulavam às escondidas. [REIMÃO, Cassiano (Organização), - Teilhard de Chardin Evolução e esperança, Antropologia e Filosofia. Colóquio no 50º aniversário da morte de Theihard de Chardin. Universidade nova DE Lisboa, 2005. p.7.]

A forma como vivemos e percebemos o mundo é única e individual, pois o mundo resume-se ao que cada consciência é capaz de dar sentido (os outros, as coisas, as situações e tudo aquilo que nos transcende): a consciência é a capacidade do ser humano se abrir ao mundo, de dar um sentido à sua existência e coexistência, ou seja, ao que está diante de si e em si (o “si” implica “o outro”). A consciência e o mundo têm então um meio ou local de encontro através do corpo, sendo neste que passa a consciência e ao mundo. O corpo mundano (consciência mundana) e o corpo corpóreo (consciência corpórea) constituem o ser humano e, deste modo, todo o mundo é um corpo consciente e é a experiência desse contacto.

Deste modo, afirma *Teilhard de Chardin*, citado por RENAUD (2013) “recebo-me muito mais do que me faço. [...] Em último lugar, a vida profunda, a vida «fontal», a vida nascente, escapa-nos absolutamente”. A vida acontece-nos, simplesmente e, como adverte RENAUD (2013) “a liberdade é finita, enraizando-se num mundo inescrutável de condições passivamente recebidas e que solicitam a nossa livre adesão. Eis o momento importante: a nossa adesão, o nosso consentimento às limitações é imprescindível, mas livre e não obrigatório; se não lha damos, nada muda objetivamente, mas subjetivamente a existência corre o risco de se nos manifestar como absurda. É por isso que o exercício saudável da liberdade exige o consentimento aos seus próprios limites³¹⁶”.

Os avanços e conquistas da nova medicina, sobretudo no campo da investigação científica e tecnológica atingiram níveis prodigiosos, tal como já enunciámos anteriormente quando lembramos o ensaio de Fernando Gil «*Mors Certa, Hora incerta*» e a sua transformação, proposta por Jorge Soares, face à nova medicina, em «*Mors Certa, Hora certa*». Procuram-se todas as formas de combater a morte, de lutar pela imortalidade e, deste modo, afirmar o triunfo da inteligência humana na medicina, a capacidade de superar-se face à sua própria natureza, contudo, acompanhando o pensamento de GADAMER (2002:13) “será toda a prática uma aplicação da ciência? Apesar de toda a prática implicar a aplicação da

³¹⁶ Renaud, Michel, - Do Ser da pessoa à doença existencial, Comunicação de 30 minutos apresentada no dia 27 de Maio de 2013, no 1º Encontro de Oncologia e Bioética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, a pedido da Srª Enfermeira Mara Freitas, do Centro de Formação do IPO.

ciência, não são ambas idênticas. Prática não significa apenas fazer tudo o que se pode fazer. A prática é sempre, também, escolha e decisão entre possibilidades. Tem sempre uma relação com o «ser» do homem³¹⁷ e, diríamos, nessa relação com o «ser do homem» o caminho ainda é de compreensão limitada e misteriosa, classificada como inatingível ao método científico e à própria experiência humana, enquanto facto passível de ser reproduzido. Tal como apresentado no início do capítulo, a justificação da existência como agregação atômica e da sua finitude como a dispersão, o início e o fim da vida permanecem mistérios indissolúveis: por isso, recordamos a célebre afirmação de Pascal, citada por RENAUD (2013)³¹⁸ “O que é o homem na natureza? Um nada relativamente ao infinito, um tudo relativamente ao nada, um meio entre nada e tudo. Infinitamente afastado de compreender os extremos, o fim das coisas e o seu princípio são para ele invencivelmente escondidos num segredo impenetrável, igualmente incapaz de ver o nada de onde foi tirado, e o infinito no qual está mergulhado”.

2.2 O SOFRIMENTO A DOR E A VULNERABILIDADE NA DOENÇA

“A ética da vulnerabilidade deve fazer-nos olhar para o mundo como algo muito frágil, como uma realidade viva que necessita de cuidados especiais e de proteção permanente. Como afirma Darryl Macer, e eu estou com ele, “*Bioethics is love of life.*”

Daniel Serrão³¹⁹

³¹⁷ GADAMER, Hans-Georg, - O mistério da Saúde, O cuidado da saúde e a arte da medicina. Tradução de António Hall. Edições 70. 2002. p.13.

³¹⁸ Renaud, Michel, - Do Ser da pessoa à doença existencial, Comunicação de 30 minutos apresentada no dia 27 de Maio de 2013, no 1º Encontro de Oncologia e Bioética do Instituto Português de Oncologia de Lisboa, a pedido da Srª Enfermeira Mara Freitas, do Centro de Formação do IPO.

³¹⁹ SERRÃO, Daniel – Vulnerabilidade: uma proposta ética - disponível em: <http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=124>

Etimologicamente sofrimento³²⁰, s. do lat. *sufferre*, «suportar, tolerar; aguentar». Doença³²¹ significa “do lat. *dolentia*, «dor». Tal como descrevemos anteriormente a existência humana contínua envolta em grandes mistérios. No ponto anterior referíamos-nos «ao fim das coisas e o seu início» como um mistério inexplicável e, no entanto, como teremos oportunidade de verificar, encontramos outros momentos, neste intervalo entre o início e o fim, que se revestem, igualmente, de grande mistério, como a dor humana e o sofrimento³²². A dor³²³, “do lat. *Dolor* -, «dor física, sofrimento; dor moral, pena, desgosto, tormento, aflição, tristeza; causa de dor». De facto, como nos recorda a afirmação de Susan Sontag no início deste capítulo, a «a doença é o lado sombrio da vida, uma cidadania bem pesada [...] mais tarde ou mais cedo cada um de nós se vê obrigado [...] a identificar-se como cidadão da outra zona». Pensar sobre a vulnerabilidade humana, sobre a condição existencial do ser humano, implica considerar cada trajetória individual e única e procurar saber o que significa, além dos conceitos de saúde e bem-estar – subjetivos e dinâmicos, como verificámos anteriormente – o que é para cada pessoa o sofrimento, a dor, a doença.

A dor e o sofrimento correspondem a sintomas de mal-estar ontológico do Ser Humano, ou seja, se por um lado a dor encerra um fenómeno físico – o 5º sinal vital e, portanto, um sintoma que carece de ser avaliado e registado, quanto à sua presença e intensidade, pelos profissionais de saúde – o sofrimento corresponde à dimensão não mensurável, descrita como o «sofrer»: a capacidade de cada pessoa suportar os acontecimentos física, emocional e psicologicamente. Apesar desta separação, na realidade concreta, a dor nunca é detetada como uma sensação separada; é sempre acompanhada de

³²⁰ MACHADO, José Pedro, - Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. V., p.219.

³²¹ MACHADO, José Pedro, - Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. II., p.2352

³²² SERRÃO, Daniel. - A dor humana e o mistério do sofrimento. Dor Oncológica e Unidades de Dor. Fundação. 1999, 83-88.

³²³ MACHADO, José Pedro, - Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. V., p.357.

emoção e encerra um significado na narrativa individual: por isso, cada dor é única³²⁴. A dor, sendo sobretudo atribuída ao corpo físico, não se deixa aprisionar e envolve, como nos recordou *Gadamer*, a totalidade do Ser; logo, trás consigo toda a riqueza e complexidade da pessoa humana, do ser, em si, e da sua abertura ao outro, aos outros e ao mundo; os seus valores, a sua cultura, os seus hábitos, os seus costumes, as suas crenças.

Como nos recorda PERROTIN e DEMAISON (2002:73)³²⁵ “o sofrimento integra a dor porque o psiquismo inclui a corporeidade onde o sujeito emerge”. Ricoeur, citado por PORTOCARRERO (2001:203),³²⁶ afirma: “não sou uma alma separada nem um corpo simplesmente biológico mas uma mistura (...) um ser intermediário feito de finitude que se transcende ou de infinitude que se restringe, logo, um ser que nada sendo sem corpo, não se reduz, no entanto, a uma coisa, nem se identifica totalmente com o que é”. SERRÃO (1999),³²⁷ no seu artigo sobre «a dor humana e o mistério do sofrimento», reforça, por um lado, a importância da compreensão da natureza última do sofrimento humano e por outro, a constatação de que os amplos conhecimentos acerca dos mecanismos físicos e fisiopatológicos da dor³²⁸ não incluem a compreensão dos seus significados. No seu artigo diz-nos que utiliza “a palavra mistério num sentido muito particular e sem conotação religiosa, metafísica ou transcendental. O que quero dizer é que sabemos muito sobre a substância da dor e muito pouco sobre a sua natureza essencial e o seu lugar na economia do viver humano, como sofrimento”. Afirma ainda que “a dor humana é uma realidade biológica, quase uma

³²⁴ WALL, Patrick, - *Dor a Ciência do Sofrimento*, Porto, Âmbar. 2002, p.49.

³²⁵ PERROTIN, Catherine, DEMAISON, Michel, - *La douleur e la Souffrance*, paris. LES Editions du Cerf. 2002, p.73

³²⁶ Ct. PORTOCARRERO, Maria Luísa, - *Corpo Próprio, Sofrimento, Memória*, In. *A Dor e o sofrimento: Abordagens*, Maria José Cantista (Org), Campo das Letras, Porto. 2001, p.203-214

³²⁷ SERRÃO, Daniel. - *A dor humana e o mistério do sofrimento*. Dor Oncológica e Unidades de Dor. Fundão. 1999, 83-88.

³²⁸ A Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, define dor, de acordo com a *International Association for the Study of Pain*, como “uma experiência multidimensional desagradável, envolvendo não só um componente sensorial mas também um componente emocional, e que se associa a uma lesão tecidual concreta ou potencial, ou é descrita em função dessa lesão”.

banalidade, comum aos grandes metazoários e ao homem. Mas afirmo também que o sofrimento humano partilha do que ainda é o mistério da consciência reflexiva ou autoconsciência, qualidade específica dos seres humanos”. Dor e sofrimento nem sempre são possíveis de isolar: caminham muitas vezes como sinónimos e estabelecem uma continuidade entre si³²⁹.

Não podemos falar de sofrimento sem falar das suas origens religiosas; ou seja, a resposta clássica ao sofrimento humano vai encontrar as suas raízes na herança judaico-cristã. A dimensão religiosa integra o sofrimento humano na medida em que é o caminho para a vida além da morte. Na Bíblia pode ler-se: “qualquer [...] mal sob todas as suas formas inclui a dor e o sofrimento [...] será definitivamente eliminado no fim dos tempos³³⁰”. O sofrimento não é causado por Deus; ele surge, primeiramente, quando o homem comete o pecado original e é expulso do paraíso: o homem transgredir as leis do Senhor sendo por isso condenado: “Porque ... comeste da árvore que eu te proibira de comer, maldito é o solo por causa de ti! Com sofrimento dele te nutrirás todos os dias da tua vida” (Gén. 3, 17).

Relativamente ao mistério da saúde e da doença, ele é expresso pelo sofrimento de Job, um homem justo e que tem de suportar a doença, que lhe causa sofrimento, como ato de salvação dos outros. Por último, com a morte de Cristo, o sofrimento surge como meio e fim de ultrapassar o pecado e passar para a vida eterna³³¹. MAUSS (2001),³³² no seu ensaio sobre a «Dádiva» refere que a troca é um denominador comum heterogéneo das atividades sociais e, na sua estruturação, existiriam três imperativos: dar, receber e recompensar. O valor da troca não é igual porque as dádivas de chegada são sempre superiores às de partida. Deus ao

³²⁹ PERROTIN, Catherine, DEMAISON, Michel, - La douleur e la Souffrance, paris. LES Editions du Cerf. 2002, p.7.28

³³⁰ Ct. PORTOCARRERO, Maria Luísa, - Corpo Próprio, Sofrimento, Memória, In. A Dor e o sofrimento: Abordagens, Maria José Cantista (Org), Campo das Letras, Porto. 2001, p.203-214

³³¹ FARIAS, José, - O sofrimento: Enigma e Mistério, uma aproximação Teológica, In Dor e Sofrimento: Abordagens, Maria José Cantista (Org.) Porto, Campo das letras, Porto, 2001,p.291-308.

³³² MAUSS, Marcel, - Ensaio sobre a Dádiva, Lisboa. Edições 70. 2001, p.59-141.

conceder o dom da vida ao Homem, após a transgressão, deu-lhe o sofrimento como condição de ele poder alcançar a vida eterna.

O Iluminismo marcou a afirmação da razão e a valorização da ciência como conhecimento absoluto. O saber científico e o desenvolvimento das tecnologias procuraram sobrepor-se e substituir Deus. A dor e o sofrimento assumiram dimensões estritamente racionais, objetivas e não misteriosas ou sagradas. A fé divina é substituída pela fé na medicina, pelo seu endeusamento, como resposta para todos os males da pessoa e da sociedade. Desta forma, os profissionais de saúde, especialmente os médicos, são arrastados pela corrente racionalista que pensa sobretudo o corpo objetivo, afastando-se da subjetividade individual. A ciência médica surge assim, de acordo com BISCAIA (2005:153),³³³ “como uma panaceia que, afastando a doença, nos faz regressar ao paraíso perdido onde o tempo fluía sem envelhecimento nem mal-estar”.

A dor e o sofrimento são analisados minuciosamente numa perspetiva racional, contudo a pessoa que sofre é esquecida. SERRÃO (1999:80)³³⁴ sublinha, sobre esta matéria, a obrigação e responsabilidade do médico em acolher a pessoa humana como “unidade substancial de corpo e de espírito”. Reforça a importância das suas competências científicas e técnicas como meio de conhecer as dimensões do corpo biológico e químico; contudo, acautelada desde logo o facto de toda e qualquer formação somente científica e técnica não lhe permitir compreender, de forma coerente, “a pessoa que está sentada à sua frente, no momento mágico da primeira consulta e se queixa porque sofre”. Acrescenta ainda que “a genética é um programa, não é uma explicação. Entre a possibilidade e o ato, fica um vazio que não sabemos, ainda, preencher”. Deste modo, importa efetivamente compreender não apenas as razões do sofrimento humano, mas acima de tudo a forma como o ser humano sofre e quais as respostas a essas formas de sofrimento.

³³³ BISCAIA, Jorge, - Ao Encontro da Ternura, Gráfica de Coimbra 2. 2005, p.153.

³³⁴ SERRÃO, Daniel. - A dor humana e o mistério do sofrimento. Dor Oncológica e Unidades de Dor. Fundão. 1999, 83-88.

CANTISTA (2001:63)³³⁵ lembra que o sofrimento, em última instância, está “relacionado com o sentido da finitude e contingências humanas, a menor das quais não será, sem dúvida, a realidade da morte. Morte que nos advém, muitas vezes, como doença mortal ou incurável, mas que nos convoca de surpresa, inesperadamente, em «pleno estado de saúde»”. GAMEIRO (1999:29)³³⁶ reconhece que “a doença é uma fonte importante de sofrimento humano, porque constitui uma ameaça real ou imaginária à sua integridade e lembra-lhe a sua fragilidade e a sua finitude”.

As exposições realizadas anteriormente, acerca do conceito de saúde ajudam-nos, agora, a compreender o conceito de doença. Este é caracteristicamente reconhecido, na medicina ocidental, como “um conjunto de alterações patológicas que são avaliadas a partir de um conjunto de sintomas e sinais³³⁷”. O conceito de «normalidade», que varia de sociedade para sociedade e historicamente na mesma sociedade, “tem um papel crucial no modo como a medicina define a doença. Na verdade, o conceito de normalidade assenta novamente mais em aspetos sociais do que biológicos e é concebido como o que é considerado aceitável ou desejável³³⁸”. Assim, a doença deve ser acolhida pelo profissional de saúde, não apenas na sua aquiescência médica, mas incorporando a dimensão particular que torna cada doença única. Dito de outro modo, cada pessoa tem a sua doença, na qual, ainda que esteja descrita, científica e tecnicamente de forma semelhante, o fator de diferenciação é, sem dúvida, a sua experiência pessoal, enquanto pessoa, ou seja, a forma como a doença afeta a sua existência individual. É curioso verificar que a língua inglesa estabelece claramente a distinção entre «estar» doente, «ser» doente» ou «proceder como doente», ou seja, *Disease*, *Illness* e *Sickness*, respetivamente. Os conceitos dizem-nos, na mesma ordem, que «*Disease*» diz respeito a “um acontecimento biológico, caracterizado por mudanças anatómicas, fisiológicas,

³³⁵ CANTISTA, Maria José,- O segredo do sofrimento ou o sofrer em Segredo, In Dor e Sofrimento: Uma perspetiva Multidisciplinar, Michel Depois, et col., Porto. Campo das Letras, 2001,p.63.

³³⁶ GAMEIRO, Manuel, - Sofrimento na Doença, Coimbra, Quarteto. 1999, p.29.

³³⁷ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.32.

³³⁸ Idem, p.33.

bioquímicas ou por uma sua combinação [...] *Illness* é um acontecimento psicossocial, sem componente biológica, que consiste numa configuração de desconforto e desorganização psicossocial, resultante da interação do indivíduo com o seu meio [...] *Sickness* é analisado como identidade social, um estatuto ou papel assumido por pessoas que foram rotuladas como não saudáveis³³⁹. O Francês refere-se apenas à doença (*maladie*) e ao doente (*malade*).

Na língua portuguesa, os termos utilizados são sobretudo «sou doente» ou «estou doente», sendo o primeiro utilizado, maioritariamente, em situações de cronicidade – quando a pessoa se refere à doença como parte integrante de si, uma realidade permanente, com mais ou menos gravidade – e o segundo, em casos episódicos, em que a situação é passageira e, portanto, considerada pela pessoa como uma realidade externa e marcada no tempo. Para compreender o sofrimento humano, a dor, face aos processo e situações de doença é necessário ir além da doença, além do processo fisiopatológico e envolver a pessoa na sua totalidade; ou seja, sublinhando o anteriormente mencionado, a compreensão da vulnerabilidade na doença e no sofrimento pessoal envolve as vivências reflexivas, a exterioridade comum, mas também a vivência pré-reflexiva. O impacto psicológico da doença física na pessoa assume um papel central na gestão da doença e consequentemente do sofrimento adstrito: noutros termos, os profissionais de saúde são chamados a compreender, além das reações emocionais à doença, “os desafios que a doença e tratamento representam para o doente³⁴⁰”. MELO (2005:33) esclarece, ainda que “de modo global, o desafio surge da incerteza que a doença introduz na vida do doente; esta incerteza resulta não só do curso da doença e do tratamento em si, mas também da exposição a pessoas, procedimentos e ambientes desconhecidos”.

A experiência do sofrimento está intimamente relacionada com as situações de dor e de doença, contudo não devemos esquecer que não se esgota nestas e que podem ser

³³⁹ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.32

³⁴⁰ MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.33

agravadas ou atenuadas em função de outras dimensões individuais. RENAUD (2008: 10)³⁴¹ lembra, como vimos no capítulo anterior, que “a nossa vulnerabilidade marca-se na possibilidade de sermos atingidos na nossa recetividade, de modo tal que as melhores relações humanas, as relações mais valiosas, sejam fonte de sofrimentos”; deste modo, aponta como possíveis formas de sofrimento a “deceção, a desilusão, a frustração das nossas expetativas em relação aos seres que mais prezamos”. Noutros termos, esta chamada de atenção diz-nos que além das situações de sofrimento do corpo físico, com experiência de dor, a vulnerabilidade humana, já atingida face a essas dimensões, pode ser ainda mais agravada, pela forma como somos, ou não, capazes de gerir as expectativas relativamente aos elementos externos como a doença em si e, nesta, a relação emocional e cognitiva: ou seja, “a nível emocional, as formas de *coping* usadas pelo indivíduo podem ajudar ou impedir o ajustamento à doença e ao desafio que esta impõe. A nível cognitivo, o modo como o doente procura e processa a informação relacionada com a doença, poderá ou não atenuar o seu impacto psicológico³⁴²”.

As relações que estabelecemos com o outro, sobretudo quando já nos encontramos numa situação de particular fragilidade, como numa situação de doença, de dor e sofrimento – sejam com os mais próximos, os profissionais de saúde, ou outros – podem ser uma fonte abundante de vulnerabilidade na medida em que “somos reenviados para a nossa solidão, a qual aparece como experiência fundamental, de natureza ontológica³⁴³”, remetendo-nos para a nossa finitude. Desta forma, a solidão, o sofrimento e a própria fragilidade caminham juntas, “crescem paralelamente, porque é o aprofundamento da própria identidade na solidão que torna possível a sua superação pelo enriquecimento do encontro com o outro. Mas é também esta riqueza do encontro que nos torna mais vulneráveis³⁴⁴”. A Vulnerabilidade é fonte de

³⁴¹ RENAUD, Michel, - Vulnerabilidade e Espiritualidade, Revista portuguesa de Bioética. Suplemento n.º I, Homenagem a Jorge Biscaia. 2008. p.10.

³⁴² MELO, Maria da Luz, - Comunicação com o doente, certezas e incógnitas. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.33.

³⁴³ RENAUD, Michel, - Vulnerabilidade e Espiritualidade, Revista portuguesa de Bioética. Suplemento n.º I, Homenagem a Jorge Biscaia. 2008.p.10.

³⁴⁴ *Idem*,p.10.

riqueza no encontro humano, face à doença e à solidão, e, simultaneamente, de mais vulnerabilidade que se transforma em sofrimento e dor, apenas passível de ser acolhida na reciprocidade e na resposta ética a esse sofrimento. Deste modo, “a solidão é vivida como a vulnerabilidade que se metamorfoseou em sofrimento, o sofrimento da desilusão que se encontra marcada pela incapacidade de atingir o ideal da relação ou de permanecer nele”.³⁴⁵

Diante da doença e do sofrimento que esta pode encerrar, sabemos que algumas pessoas são particularmente vulneráveis, na medida em que a sua integridade (física, emocional e espiritual), as suas relações com o outro, com os outros e com o mundo, as suas expectativas relativamente aos projetos de vida, a sua vida profissional, o seu papel social e/ou familiar, a sua imagem corporal, o seu futuro estão particularmente ameaçados. É por isso, que SERRÃO³⁴⁶ nos diz que “os seres humanos, em situação, não são iguais na sua capacidade para suportar as relações com o mundo natural e com os outros seres humanos, pelo que é eticamente aceitável uma discriminação positiva em favor dos mais fracos, ou seja, dos mais vulneráveis”. Foi também esta constatação que levou, como vimos no primeiro capítulo, à formulação do *princípio do respeito pela vulnerabilidade*³⁴⁷, como referencial particular da Bioética; desta forma, como SERRÃO (1999:81)³⁴⁸ assegura, “a grande proposta para o entendimento da condição humana, na qual o sofrimento ocupa, há milénios, um lugar central, é a proposta bioética [...]: o sofrimento humano só pode ser compreendido nesta nova disciplina, nesta nova perspetiva”. A razão apontada por Daniel Serrão reside na natureza do sofrimento humano, isto é, na sua componente do «bio», a dor e o componente do «ethos», os elementos afetivos e racionais inerentes ao sofrimento humano. “Os três ingredientes, do sofrimento humano – o estímulo sensitivo, a valorização afetiva e a interpretação racional – vão

³⁴⁵ Idem, p.11.

³⁴⁶ Serrão, Daniel: In. *Revista: Autopoética. Sentir, Pensar e Agir* – Vulnerabilidade: uma proposta ética. Disponível em:

<http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=124>

³⁴⁷ KEMP, P, RENDTORFF, J, - Basic principles in bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity, and vulnerability. 1998.

³⁴⁸ SERRÃO, Daniel. - A dor humana e o mistério do sofrimento. *Dor Oncológica e Unidades de Dor*. Fundação. 1999, p.81.

ter um peso relativo muito diverso, consoante a natureza e a intensidade do estímulo consoante a tensão maior ou menor do campo afetivo e ainda consoante a decisão racional resultante da análise do estímulo e da coloração afetiva”, conclui SERRÃO³⁴⁹.

MOOS&TSU³⁵⁰ apresentam a doença física como um momento de crise para a pessoa e para a sua família, com repercussões inevitáveis do ponto de vista psicológico. No caso das doenças graves, a crise tende a agravar-se pelo sentimento e percepção de ameaças reais e potenciais para a pessoa, desde a separação da família relacionada com potenciais internamentos, o medo da perda da sua identidade, dos papéis sociais, familiares, profissionais, às transformações funcionais e físicas, com possibilidade de dependência e sentimentos incómodos, relativamente a si mesmo. MOOS&TSU (1977) identificaram sete estratégias de adaptação para o doente e sublinham a avaliação cognitiva da pessoa sobre o seu desenvolvimento. MELO (2005:34)³⁵¹ diz-nos que a seleção de “estratégias de *coping* – conjunto de estratégias às quais o indivíduo recorre para fazer frente a uma solicitação externa ou interna avaliada como constrangedora – determinará o modo como a pessoa irá recuperar da sua doença”, ou, diríamos nós, adaptar-se à sua situação de doença, procurando desenvolver o seu máximo potencial de bem-estar e qualidade de vida, na doença. Relativamente à avaliação cognitiva da pessoa doente e à sua pertinência, esta psicóloga diz-nos que, “por exemplo, na sua relação com os profissionais de saúde, o indivíduo pode não saber o que perguntar, ter dificuldades em interroga-los sobre a medicação e em expressar sentimentos negativos, como a tristeza e a cólera, relativamente à doença, ao tratamento ou aos próprios profissionais³⁵²”. A mesma autora esclarece os principais fatores para a avaliação cognitiva e os «*coping skills*»: são eles “o meio envolvente e as características pessoais, os

³⁴⁹ Idem,p.82.

³⁵⁰ MOOS, Rudolf. H., & TSU, Vivien Davis, - *Coping with physical illness*. New York: Plenum Medical Company. 1977

³⁵¹ MELO, Maria da Luz, - *Comunicação com o doente, certezas e incógnitas*. 1ª Edição. Lusociência. 2005,p.34-35.

³⁵² Idem, p.34.

fatores relacionados com a doença e o ambiente físico³⁵³. As sete tarefas do doente são estabelecidas em duas áreas distintas: as relacionadas com a doença e as gerais. Assim, nas tarefas relacionadas com a doença, temos: “1. Lidar com a dor e com a incapacidade; 2. Lidar com o meio hospitalar e com procedimentos de tratamento específico; 3. Desenvolver relações adequadas com os técnicos de saúde”. Nas tarefas gerais: “4. Preservar o equilíbrio emocional; 5. Preservar uma auto-imagem satisfatória; 5. Preservar a relação com a família e com os amigos; 7. Preparar-se para um futuro incerto³⁵⁴”.

A resposta individual à doença, às suas manifestações e implicações é, como já vimos, individual e única e, na individualidade, diferente para cada momento. A forma como cada pessoa lida com uma situação concreta modifica-se ao longo da sua vida, de acordo com múltiplos fatores de ordem pessoal, social, emocional, psicológica, social, política, histórica. Sobre estes aspetos, e porque o foco do nosso trabalho é a vulnerabilidade e a autonomia, gostaríamos de associar breves apontamentos para reflexão, tais como o facto das dificuldades cognitivas, sentidas pelos doentes, serem tanto maiores quanto maior for o grau de diferenciação da situação de doença que a pessoa estiver a enfrentar: é que a literacia em saúde vai muito além da função cognitiva, pois trata-se de uma linguagem hermética, minuciosa e especializada, apenas acessível pela comunicação adequada entre o profissional, o doente e sua família. Consideremos, como exemplo, um doente com cancro ao qual é proposto uma determinada linha de quimioterapia (QT). Quantos doentes têm a capacidade de simultaneamente gerir o impacto desta doença na sua existência e participar nas decisões acerca das opções terapêuticas.? Quantos saberão o que perguntar? Quantos saberão quais as questões a colocar face a um caminho que prevê a realização de vários ciclos de QT, com associação de vários citostáticos? Quais os exames que deverão ser feitos? Certamente, a percepção individual conduzirá aos registos, muitas vezes dramáticos das histórias dos amigos, vizinhos, das histórias que nos chegam através da comunicação social, das redes sociais, da literatura. Ainda assim, a avaliação cognitiva, face à experiência de emoções tão fortes, assume contornos que carecem de respostas diferenciadas e integradoras, e sobretudo da

³⁵³ Idem.

³⁵⁴ Idem,p35.

resposta dos profissionais de saúde no que diz respeito à comunicação ética, à empatia e à compaixão.

GOLEMAN³⁵⁵ clarifica esta relação entre a mente e a medicina, depois de ilustrar uma situação de suspeita de cancro³⁵⁶, dizendo: “na terra dos doentes, as emoções reinam como soberanas; o medo está só a um pensamento de distância. Se ficamos tão emocionalmente fragilizados quando estamos doentes é porque o nosso bem-estar mental se baseia em parte numa ilusão de invulnerabilidade. A doença – em especial uma doença grave – desfaz essa ilusão, atacando a premissa de que a nossa vida pessoal está a salvo e em segurança. Subitamente, sentimo-nos fracos, impotentes e vulneráveis³⁵⁷”. A adaptação à doença é fortemente condicionada por fatores individuais, pela resiliência, pela capacidade de adaptar-se de forma positiva e com sentido; ainda assim, as respostas externas reúnem os meios através dos quais poderá tornar-se mais fácil ou mais difícil, cada trajetória de adaptação. Neste caminho, especialmente os profissionais de saúde desempenham um papel de extrema importância e devem estar conscientes do impacto emocional das situações de doença, na pessoa e na sua família, para poderem cuidar, para através do seu cuidado poderem devolver-lhes a segurança, a confiança, a estima de si e serem capazes de metamorfosear o encontro humano, na doença, a relação entre os profissionais e os doentes, num momento de aprofundamento da existência e compreensão do Ser, muito além de um corpo físico. O

³⁵⁵ GOLEMAN, Daniel, - Inteligência Emocional, Tradução de Mário Dias Correia. Janeiro de 2014p.186-190.

³⁵⁶ *“Uma vaga dor numa virilha levou-me ao médico. Tudo parecia normal, até que apareceram os resultados das análises. Havia vestígios de sangue na minha urina. – Quero que vá ao hospital fazer alguns testes... funções renais, citologia... - declarou, num tom profissional. Não me lembro do que disse a seguir. A minha mente pareceu congelar ao ouvir a palavra citologia. Cancro. Tenho uma recordação enevoada de ele me ter explicado quando e aonde deveria ir fazer os testes. Eram instruções o mais simples possível, mas tive de pedir-lhe que as repetisse três ou quatro vezes. Citologia – a minha mente não saia daquela palavra. Sentia-me como se acabasse de ser assaltado à porta de casa. Porque teria reagido tão fortemente?”*

³⁵⁷ GOLEMAN, Daniel, - Inteligência Emocional, Tradução de Mário Dias Correia. Janeiro de 2014, p.186.

sofrimento, a dor e a vulnerabilidade na doença prescrevem a responsabilidade do profissional, muito além da deontologia, mas sobretudo como um *A priori* ético, de oferecer uma resposta humana ao outro que sofre. GOLEMAN (2014:186)³⁵⁸ afirma que “muito frequentemente, os cuidados médicos modernos sofrem de falta de inteligência emocional” e, acrescentamos, falta de inteligência ética, ou seja, a escassez de adequação da ação às circunstâncias; dito de outro modo, a ética dos costumes, da conduta, a ética prática, a ética do cotidiano. É necessário desenvolver a consciência dos nossos comportamentos e das nossas ações. A única resposta possível ao sofrimento e à vulnerabilidade é-nos dada, como afirmámos anteriormente, nas palavras de Serrão, pela Bioética, deste modo, cremos ser essencial regressar à ética como um saber a aplicar, a viver.

É essencial que os contextos clínicos, os cuidados de saúde, mas também a sociedade, sobretudo as famílias, possam ganhar tempo para a reflexão sobre a ação, sobre cada ser individual, sobre o seu «si mesmo como o outro», sobre as razões do nosso sentido de vida, das nossas ações, mas também da nossa letargia face aos acontecimentos do mundo global e da vida em particular. Escutar-se, sentir-se, olhar-se e ver a fragilidade que nos constitui, caracteriza também a fragilidade que nos distingue e potencia, como seres humanos, como pessoas. É necessário que cada pessoa seja capaz de colocar-se no lugar do outro, compreendendo-o muito além daquilo que sabe e pensa sobre ele. É necessário que o outro nos interpele pela simples razão de existir, de viver, de ser. A sua experiência existencial enriquece-nos: aprendo com a sua sabedoria, com a sua experiência, principalmente emocional e relacional. É imprescindível desenvolver a “determinação reflexiva das condições da ação humana boa, do lugar onde repousa a finalidade do agir³⁵⁹”; noutros termos, é necessário desenvolver a «consciência bioética»³⁶⁰ para e no cuidar.

³⁵⁸ Idem, p.186.

³⁵⁹ Machado, C. (2005). Ética: da e na formação. Revista Portuguesa de Pedagogia, 39(3), pp. 129-134

³⁶⁰ A Consciência Bioética e o cuidar, foi um tema amplamente trabalhado por Ana Paula França, sobretudo com o enfoque na formação da consciência bioética e o modo como emerge na prática de cuidados de enfermagem. Essa consciência bioética, parece-nos poder ser

Urge pensar nas famílias, na sociedade, na política, na economia, nos cuidados de saúde e em muitos outros conceitos, como pessoas, como seres únicos que se relacionam com o outro, com os outros e neles são capazes de reencontrar-se e não apenas como algo objetivo, artificial, automatizado e desprovido de qualquer emoção ou sentimento. GOLMENAN³⁶¹ reconhece que o problema surge quando “o pessoal médico ignora como os doentes estão a reagir emocionalmente, embora tratando da sua condição física. Esta desatenção à realidade emocional negligencia um crescente corpo de provas demonstradas de que os estados emocionais das pessoas podem por vezes desempenhar um papel significativo na vulnerabilidade à doença e no decurso da convalescença”. Sublinha ainda a importância do encontro humano no decorrer dos cuidados, pois, “para o paciente, qualquer encontro com uma enfermeira ou um médico pode ser a oportunidade de conseguir informações tranquilizadoras, conforto, alívio – ou, se mal conduzido, um convite ao desespero”³⁶².

Nesta caminhada entre a saúde e a doença, com um potencial de mudança cada vez maior, num e noutro sentido, e com todas as consequências e/ou benefícios resultantes de um

alargada aos profissionais de saúde, que não apenas enfermeiros, pois, como a própria escreve, trata-se de procurar “*uma compreensão filosófica sobre a formação da consciência bioética e o modo com esta emerge na prática [...] com um duplo propósito [...] iluminar o pensamento [...] com os conhecimentos da moral, da ética e também da bioética, que possam ser úteis [...]; acima de tudo aumentar o conhecimento filosófico através da reflexão sobre os dilemas bioéticos, que as pessoas que cuidam de pessoas enfrentam na sua prática profissional, reflexão que permita orientações mais precisas [...]*”. FRANÇA, Ana Paula, - A consciência Bioética e o Cuidar, Edição: FORMASAU – Formação e saúde, lda. 1ª Edição, Maio de 2012. 294.pp.

³⁶¹ GOLEMAN, Daniel, - Inteligência Emocional, Tradução de Mário Dias Correia. Janeiro de 2014, p.186.

³⁶² GOLEMAN, Daniel, - Inteligência Emocional, Tradução de Mário Dias Correia. Janeiro de 2014, p.187.

agir prudente, responsável e cuidador é fundamental compreender a “*complexidade do eu, tu e o outro*”³⁶³, bem como, dos “efeitos da vulnerabilidade e das doenças na vida da pessoa”³⁶⁴.

A resposta ao sofrimento deve assegurar, deste modo, uma abordagem transdisciplinar, especializada e sobretudo humanizada, pois “não chega o saber neurológico, não basta a empatia afetiva ou o rigor racional interpretativo; é necessário saber cruzar estes conhecimentos e atitudes e perceber que a morfina pode bloquear a reação afetiva negativa, face ao estímulo doloroso, mas não exerce nenhum efeito sobre a componente racional do sofrimento (a menos que anule a autoconsciência)”. É necessário colocar a pessoa, na sua totalidade, como centro de toda a ação profissional, com empatia, compaixão, profissionalismo, eficiência e respeito.

2.3 A PESSOA DOENTE E O CUIDAR: A NECESSIDADE DO OLHAR ÉTICO

“A DOENÇA DO TEMPO E DA PALAVRA...”

O que mais a desgostou no decurso deste internamento?

- A falta de tempo, de todos, para me ouvirem... creio que nunca disse tudo o que gostaria de dizer a ninguém... Nenhum esteve, em momento algum, disponível para me ouvir até ao fim...

Cortam-nos a palavra... É tudo a contra relógio... parece que o que temos para dizer não é importante.

Pensam por nós... Decidem por nós... às vezes são deselegantes, alguns grosseiros. Não percebo muito disto, mas acho que se não nos ouvem, não podem decidir bem, ou... Mais bem dito, se nos ouvissem com mais tempo e atenção, decidiriam melhor. Ah, por vezes não me parece que seja por falta de tempo, porque não nos ouvem, mas de seguida vão galhofar uns com os outros. A principal doença desta casa é a doença do tempo e da palavra.”

Testemunho de um doente.

³⁶³ DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. Pp.21.

³⁶⁴ Ibidem, DOMINGUES, Bernardo

Iniciamos esta reflexão com o testemunho de um doente que ilustra a necessidade, descrita no ponto anterior, da resposta, na doença e sofrimento, dever ir muito além do conhecimento formal e técnico, dos processos biológicos, químicos, mas sobretudo de esse conhecimento assentar na interpretação e na sensibilidade daquilo que é vivido, isto é, da necessidade do conhecimento do outro com quem me relaciono, na sua complexidade, nas suas limitações, na suas potencialidades, na sua singularidade. Apenas nessa premissa se torna possível compreender qualquer fenómeno de doença e sofrimento, pois é essa singularidade que lhe dá o carácter definitivo e último com o qual os profissionais de saúde têm de trabalhar, procurando encontrar a melhor resposta, a cada momento, para cada situação.

Na medicina³⁶⁵, a vulnerabilidade, o cuidar, o encontro, a abertura, o acolhimento e a relação assumem um fundamento peculiar e indispensável, sendo de esperar, dados os imperativos deontológicos e originários da ciência da medicina, que o Ser humano³⁶⁶, numa

³⁶⁵ “Arte ou ciência que tem como objetivo prevenir, curar ou atenuar as doenças e promover a saúde. In Infopédia [Em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2014. [Consult. 2014-07-25]. Disponível em [www: <URL: http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/medicina;jsessionid=4SZI8B0gm6Wig+bNKd4PPA](http://www.infopedia.pt/lingua-portuguesa/medicina;jsessionid=4SZI8B0gm6Wig+bNKd4PPA)

³⁶⁶ A questão “*o que é o homem?*” acompanha o ser humano desde o início da sua capacidade de reflexão e vai sendo modificada ao longo dos tempos. Michel Renaud no seu artigo sobre a pertinência do conceito filosófico de «*identidade pessoal*» para a investigação biomédica [In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) *Investigação Biomédica – Reflexões Éticas*. CNECV. 1ª Edição: Setembro de 2008, p.265.] explora a pertinência do conceito filosófico de «*identidade pessoal*» para a investigação biomédica, contudo, no presente estudo, considerámos pertinente, à luz desta mesma noção de «*identidade pessoal*», reconhecer a sua importância para a compreensão da vulnerabilidade humana e, nesta, da vulnerabilidade da pessoa doente. Acompanhando o texto do artigo de Renaud revela-se fundamental compreender a noção de «*pessoa humana*». Etimologicamente a palavra grega deriva do “latim «*persona*» é «*prosôpon*» (...) que significa a face, o rosto, o que se apresenta à vista;” (pág.268). Assim, facilmente se compreende a derivação do sentido da máscara do teatro (personagem representada pelo ator). O termo pessoa, sob o desígnio do direito romano, refere-se a “um sujeito de direitos” (pág. 268). Boécio, depois do Concílio de Niceia (pág. 25), com a fixação da doutrina trinitária

situação de agravamento da sua condição natural de vulnerável (especialmente vulnerável) encontre um cuidado diferenciado do cuidado original, mas que o inclua, preservando a sua essência e procurando sempre a realização e a felicidade do ser ao qual se refere o cuidado.

definiu a pessoa como «substância individual de natureza racional». Esta definição, segundo Renaud, no mesmo artigo, coaduna-se com a noção apresentada por Aristóteles: «o homem é um animal racional». Estas definições de pessoa, determinadas a partir da razão, atravessam a Idade Média. Para Tomás de Aquino, “a pessoa, como ser racional, define-se como um ser de relação (esse *ad*)”. (pág. 268) Atualmente a problemática da pessoa, adverte-nos o autor, no campo da bioética, “centra-se no ser, prioritariamente ao agir: o que «é» a pessoa?” (pág. 272) Sobre este aspeto é interessante compreender que “a tradição filosófica costuma perguntar pelo *ser humano* antes de se debruçar sobre a pessoa” (pág. 272). Desta forma, uma compreensão ontológica do ser humano implica uma visão dinâmica (ser humano – ser individual – ser pessoal). A bioética trouxe para a ribalta a ênfase no estatuto da pessoa, em vez de, como em outrora na tradição filosófica, a interrogação ontológica fundacional incidir sobre o Ser do Ser Humano – noção tradicional de «Ser Humano». Deste modo, esta dinâmica veio “sublinhar que não há interrogação sobre o ser humano sem introduzir a perspetiva ética do «agir como pessoa» “. Assim, antes de terminar esta pequena incursão sobre o conceito de pessoa consideramos pertinente apresentar de forma genérica (explorada mais adiante) o contributo de Ricoeur para a riqueza deste conceito e a sua operacionalização prática, nomeadamente no contexto da vulnerabilidade. A sua obra *Soi-même comme un autre* é ela mesma, conforme nos explica, no mesmo artigo, Michel Renaud, “a relação entre a identidade humana e a alteridade intersubjetiva”, ou seja, “o ser humano não atinge nem compreende a sua identidade de modo imediato, isto é, sem passar por uma série de mediações”.(Pág. 273).O ser humano, enquanto identidade pessoal, existe em relação com uma alteridade, também ela subjetiva e dinâmica, por isso, o caminho para si mesmo é mediado pela alteridade, na subjetividade e ao longo do tempo. A vulnerabilidade edifica-se então entre a identidade pessoal e a alteridade intersubjetiva. [Cf. RENAUD, Michel; A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) Investigação Biomédica – Reflexões éticas. CNECV. 1ª Edição: Setembro de 2008. pp. 265-293.

O encontro dá-se entre Seres humanos com igual primazia, dignidade, capacidade de questionar o sentido, contudo, acontece em condições de desigualdade entre as partes: isto é, uma das partes é o profissional da medicina – Ser humano que além da sua condição essencial e transversal a todos os seres humanos, reúne (deve reunir) conhecimento (acerca da pessoa, da fisiopatologia da sua doença e de todos os meios técnicos e terapêuticos que possam constituir uma resposta efetiva às necessidades identificadas) necessário para poder ajudar/cuidar (de forma diferenciada) – e a outra parte, o Ser humano, pessoa que está doente e necessita de ajuda, de cuidado. Assim, assumindo uma assimetria na relação onde, de um lado temos o profissional habilitado e com poder/capacidade de influenciar positivamente a vida, e do outro o doente, a outra parte da relação, o qual, dados os acontecimentos de vida, se encontra ao cuidado do profissional, portanto, dependendo e confiando na sua competência profissional para obter ganhos em saúde. Ambos necessitam, indubitavelmente, um do outro para que, de forma recíproca, se cumpra a missão e desiderato do cuidar, restituindo cada um a si mesmo.

BISACAIA (2007:30)³⁶⁷ recorda que “a nossa capacidade de ser médicos será medida, muito para além da nossa competência médica, pela vontade permanente de não deixar o outro entregue à sua solidão e à sua morte, sem ninguém que o faça sentir humano”, afirmação que entendemos ser extensível a todos os profissionais da equipa de cuidados de saúde. Conhecer a história do Ser que é cuidado é a pedra basilar na qual o conhecimento científico e técnico pode fazer caminho, sendo por isso necessário que o Ser humano regresse a si mesmo para aí ser capaz de compreender o valor e objetivo fundamental do conhecimento. De facto a medicina, enquanto ciência, é um campo fértil de progressos, novas descobertas que surgem a uma velocidade vertiginosa, novas técnicas e tecnologias, novos medicamentos, inovação e empreendedorismo. Serão estes avanços, esta sede de conhecimento, sedimentados nas necessidades em saúde das sociedades e, nestas, dos seus cidadãos? Qual o caminho desta nova medicina?

³⁶⁷ BISCAIA, Jorge. Bioética: Encontro e Relação. Edições Gráfica Coimbra. 2007. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. PÁG.30

A este propósito, ANTUNES³⁶⁸ (2012:10) manifesta a sua preocupação: “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 a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão”. Este autor reconhece, contudo, os benefícios de tal progresso e, em parte, revela o seu otimismo relativamente à preservação dos valores fundamentais da medicina. Não obstante, considera fundamental um acompanhamento atento, pois “não é possível reduzir a doença a uma questão solúvel apenas por esta tecnociência hegemónica, que reduz cada doente a um caso e ignora a dimensão psicológica, espiritual e até religiosa, do sofrimento” (ANTUNES:2012, pág.11). O grande desafio para as equipas de cuidados de saúde é a organização dos cuidados e a gestão das respostas às necessidades apresentadas por cada doente. Os resultados em saúde (*outcomes*) devem ser calculados com base nas necessidades apresentadas por cada pessoa doente, de acordo com a sua situação de doença (s), ao invés de ser calculado tendo como foco a doença – gestão pensada em função de critérios fisiopatológicos, nas palavras de Sir William Osler (1849-1919), citado por Lobo Antunes (1944 - 2016):³⁶⁹ «It is more important to know the patient that has illness, than to know

³⁶⁸ ANTUNES, João Lobo, – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. 2012. p.9.

³⁶⁹ Escrevo esta nota, um dia após a sua morte (27 de Outubro de 2016) e, por isso, acrescentei a sua cronologia. Foi com muito pesar, nostalgia, mas também com enorme responsabilidade que recebi a notícia da sua partida. Confesso que têm sido horas de reflexão sobre a existência, sobre a vida e sobre o que é realmente importante. Não posso deixar de expressar a minha gratidão por todo o seu legado, as muitas reflexões que, como professor, conferencista e escritor deixou a todos, especialmente aos seus alunos. Também não esquecerei uma conferência, em 2010, na Fundação Calouste Gulbenkian em que, na parte final da sua exposição falou das suas inquietações e, dessa feita, falou da esperança face à vulnerabilidade, com especial enfoque na oncologia (doença que conhecia bem de perto) nesse momento olhei para o meu orientador, nessa altura o senhor professor Jorge Soares, e

the illness the patient has»³⁷⁰. A pessoa vai muito além da sua doença e os profissionais devem atender às exigências individuais de cada doente, ou seja, os resultados devem estar centralizados no doente (*patient-centered outcomes*)³⁷¹. Façamos, por exemplo, um exercício simples. Comparar as necessidades em cuidados, identificadas pela equipa de cuidados de saúde e as necessidades identificadas pelo próprio doente. Serão elas iguais? Que diferenças poderão ser observadas?³⁷² A leitura deste estudo, em doentes com Parkinson, mostra-nos a importância de estarmos atento e conhecermos as expectativas dos doentes relativamente aos seus tratamentos e, deste modo, podermos identificar corretamente os critérios para obter resultados de sucesso não só para a pessoa doente a para os profissionais de saúde mas também, em última instância (ou primeira), para as instituições de saúde e para o Serviço Nacional de Saúde ou serviços de saúde privados. Conhecer a narrativa individual, a sua

sorrímos. Posteriormente, tivemos uma longa conversa e, por isso, não tive dúvidas que este era o caminho que queria trilhar e, aqui estou eu.

³⁷⁰ “É mais importante conhecer o doente que tem a doença do que conhecer a doença que o doente tem”. ANTUNES, João Lobo, – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. 2012, p.11.

³⁷¹ NISENZON, Anne, ROBINSON, Michael, et al; Parkinsonism and Related Disorders 17. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson’s disease: What do patients really want from their treatment? 2011. Pp.89 – 94.

³⁷² Sobre este assunto, e apesar deste estudo ser realizado com doentes de Alzheimer, pareceu-nos pertinente trazê-lo para o nosso caminho de reflexão, pois demonstra que as necessidades identificadas pelos doentes são substancialmente diferentes das necessidades identificadas estritamente pelo médico, logo, os planos terapêuticos também serão diferentes. Citamos a conclusão geral do estudo: “*We empirically examined treatment success from the Parkinson Disease patient’s view as opposed to clinician judgment alone, thereby broadening the set of criteria by which to evaluate outcome. Findings from this exploratory study may guide future treatment emphases and guide patient-provider communication via clarification of patient-defined success.*” In. NISENZON, Anne, ROBINSON, Michael, et al; Parkinsonism and Related Disorders 17. Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson’s disease: What do patients really want from their treatment? 2011. p. 89 – 94.

história, afigura-se como o único caminho para, efetivamente, responder aos anseios da pessoa doente e sua família/pessoas significativas. Não encontrámos nenhum estudo específico para a oncologia, contudo insistimos na conclusão de ser importante “reforçar o diálogo entre doentes e profissionais para, desse modo, criar um ambiente de melhor compreensão, sobretudo, um contexto mais adequado para educação do doente e respetivas estratégias de tratamento”.³⁷³ Em última análise, parece-nos fundamental que a inovação científica e técnica, que apresenta um desenvolvimento vertiginoso – todos queremos inovar, mas poucos estão disponíveis para mudar – possa ser acompanhada das mudanças necessárias para que a sua implementação seja concretizada de forma harmoniosa; ou seja, para que a evidencia e a prática não continuem a seguir em linhas paralelas distantes, mas sim que possam seguir no mesmo caminho, acrescentando valor aos cuidados que prestamos aos doentes e, conseqüentemente, à sua vida. Não existe, ainda³⁷⁴, evidência dos custos globais

³⁷³ Tradução livre de: “(...) we aim to encourage a dialogue between patients and providers, thereby creating an environment of greater understanding and, ultimately, more appropriate patient education and treatment strategies.” Ibidem. NISENZON, Anne, ROBINSON, Michael, et al (2011).

³⁷⁴ O Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil (IPO Porto) apresentou, no dia 28 de novembro de 2016, “o primeiro e o mais inovador modelo de avaliação de tecnologias de saúde desenvolvido em Portugal”, apresentado também no dia 10 de Fevereiro na conferência ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) Portugal. Esta organização resulta de um consórcio entre a Harvard Medical School (HMS), o Karolinska Institutet (Kit) e o The Boston Consulting Group (BCG), a partir de um modelo desenvolvido pelos investigadores Michael Porter e Elizabeth Teisberg, ambos da Universidade de Harvard. Em Portugal a parceria tem vindo a ser construída entre a Nova School of Business and Economics, da Nova Medical School e do Centro Hospitalar de Lisboa Central. A metodologia, denomina-se por «*Cancer Value Label* (CAVALA)». “Foi desenvolvida pelo IPO Porto e assenta em três pressupostos fundamentais das melhores práticas em gestão de valor, em cuidados de oncologia. O objetivo deste projeto é assegurar que os recursos do sistema, nomeadamente, os financeiros, proporcionam o máximo de benefícios para a saúde”. Disponível em: <https://www.sns.gov.pt/noticias/2016/12/06/cavala-cancer-value-label/> Neste âmbito e mais

que uma prática centrada no valor dos cuidados, na decisão partilhada, poderia traduzir; contudo, parece-nos fundamental que os cuidados de saúde, a gestão dos cuidados de saúde, sejam redefinidos tendo como unidade central o doente, isto é a criação de uma competição baseada em valor e resultados para o doente.

É sob esta égide que pretendemos evoluir o pensamento, assumindo o progresso como necessário e fundamental nas múltiplas áreas do conhecimento científico e da vida em sociedade, mas sobretudo mantendo um olhar atento e zeloso relativamente aos meios através dos quais tais progressos são conquistados. Afirmar a integridade dos avanços científicos e tecnológicos, testemunhar a sua aliança com os valores humanos a cada momento, e em cada situação, e promover os cuidados de saúde personalizados são, para nós, elementos chave da medicina como uma arte³⁷⁵ que permitirá colocar a ciência à disposição do ser humano sem recentemente, sabemos que Portugal vai abraçar uma experiência-piloto relacionada com a avaliação dos cuidados de saúde. Esta experiência vem revolucionar o modelo atualmente em vigor no Serviço Nacional de Saúde (SNS). É modelo de avaliação proposto pelo ICHOM. O modelo deverá ser implementado, pela primeira vez, em Portugal, no Centro Hospitalar de Lisboa Central, que integra os hospitais de S. José, Curry Cabral, D. Estefânia, Santa Marta e Santo António dos Capuchos. Esta metodologia, parece-nos ser um primeiro passo para a mudança de paradigma nos cuidados de saúde, em geral, em particular na oncologia. Apesar de estar centrada no valor económico permite avaliar os resultados com base no valor acrescentado para o doente, ou seja, se determinada intervenção correspondeu às necessidades da pessoa e não limitar-se, como outras metodologia de avaliação da qualidade, em avaliação de número de procedimentos técnicos, ainda que não se saiba dizer se esses mesmos procedimentos foram a expressão do sucesso ou insucesso.

³⁷⁵ Corroborando as palavras de Lobo Antunes, parece-nos importante realçar o significado de ter uma “arte profissional”. Esta palavra – arte – é tantas vezes apontada como um eufemismo ou ainda como um elemento de estética do discurso. Em nosso entender, trata-se apenas de compreender o conceito e poder aplicá-lo com propriedade e zelo, ou seja, compreender que as referências à medicina como uma arte, ou a arte da medicina, encerram o exercício de determinadas funções – conteúdo profissional, prática profissional -, como se fossem artesãos, ou seja, como profissionais que cultivam a perícia e a excelência em cada gesto, em cada ação

que exista uma inversão perigosa de papéis. É esta arte, conforme afirma (ANTUNES; 2012, pág.34)³⁷⁶ “que capta o contexto cultural e social da medicina científica e da sua prática, e guia a interpretação dos factos no caso singular. É, por isso, uma *filosofia em ação*, plástica, adaptável, diferente em cada situação e em relação a cada indivíduo. (...) esta Nova medicina é cada vez mais eficaz, mas também mais difícil, mais complexa e mais perigosa.”

É certo que o ser humano é vulnerável, que o respeito, a dignidade, a autonomia, a abertura ao outro, o acolhimento, a hospitalidade, o cuidado, a confiança, o compromisso, a relação, a virtude de fazer o bem e a justiça são imperativos éticos que, sendo comumente aceites (pelo sociedade em geral e pela medicina), não são castradores da liberdade, mas antes o espaço de liberdade onde nos movemos, logo, o espaço no qual assumimos a responsabilidade desses mesmos imperativos, éticos e deontológicos. BISCAIA (2007: 30) afirma: “*uma resposta positiva pressupõe uma disponibilidade permanente e uma capacidade de aceitar o doente como ser diferente e merecedor da nossa atenção*” e, considerando, acrescenta, “*a pessoa como alteridade, a profissão médica está no vértice de toda a conceção de pessoa já que se a deixarmos só, mergulhada na sua dor, ela deixa de o ser em toda a sua plenitude, num dos momentos essenciais da sua vida*”.

Um dado curioso, e até paradoxal, mas facilmente compreensível à luz dos contextos clínicos e da realidade individual de cada pessoa doente, é o facto de todos os avanços e progressos da biomedicina terem contribuído para aumentar a incerteza relativamente à decisão médica. ANTUNES (2012:28)³⁷⁷ diz-nos “que esta incerteza resulta não só de um conhecimento imperfeito ou incompleto daquilo que já se sabe (ou seja, da ignorância), mas também das limitações do conhecimento médico disponível”. É imperioso reconhecermos as limitações do conhecimento científico em cada caso individual; os profissionais, iludidos pelo

que conduz a um resultado final. Todos os gestos/ações no decorrer do processo de arte afetam a obra de arte final.

³⁷⁶ ANTUNES, João Lobo, – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. 2012. p.34.

³⁷⁷ ANTUNES, João Lobo, – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. 2012. p.28.

manancial técnico, procuram documentar-se ao máximo, esquecendo, e muitas vezes procurando fazer uma otimização do escasso tempo disponível, os dados de observação direta, da clínica, única para cada situação e a única forma de compreender as diferenças do processo de doença amplamente descrito nos livros. “Na Nova Medicina a imagem quase aboliu a narrativa da doença, em parte porque o médico não tem tempo para ouvir (há um estudo que revela que o médico tende a interromper o discurso do doente em média dezoito segundos depois de ele começar!), e porque o próprio doente tem dificuldade em explicar as suas queixas e acha que a doença está claramente revelada nas imagens obtidas” (ANTUNES:30)³⁷⁸. E último aspeto, identificado por Lobo Antunes – o doente considerar que a doença está claramente revelada nas imagens - é, diríamos nós, o resultado de uma prática centrada na doença e não no doente que tem a doença. O doente não tem de saber explicar as queixas de acordo com nenhum protocolo específico: são os profissionais que devem cuidadosamente conduzir as questões, num ambiente de partilha e interesse, permitindo, além da expressão das queixas físicas e biológicas, as queixas emocionais e espirituais.

Perante o médico ou outro profissional de saúde, o doente, por considerar não ter conhecimento científico específico válido (e por essa ser a cultura vigente em muitas instituições e, portanto, ninguém incentivar a pessoa a falar de si, na situação de doença) fica reprimido, muitas vezes apavorado, tem medo de perguntar por não sentir-se preparado para as respostas, não quer fazer questões que possam ser consideradas patetas, sente vergonha e, portanto, não encontrando esse estímulo nos contextos da prática da medicina, adota uma postura passiva.

É talvez por esta razão que a narrativa foi novamente convidada a ocupar os palcos do exercício da medicina. Não porque seja uma novidade, não o é de todo, mas sim porque permite retomar a compreensão dos fenómenos em cada doente. O espaço da narrativa, a competência narrativa³⁷⁹, ou seja, os elementos que permitem descrever a história de doença

³⁷⁸ Idem,p.30

³⁷⁹ A narrativa faz parte das atividades inerentes ao exercício dos profissionais da medicina, ou seja, numa primeira abordagem à pessoa que está doente, e sempre que existam alterações ao seu estado geral, procedem à colheita de dados (e atualização) – anamnese – ou avaliação

de cada pessoa são estruturantes da ação profissional e, portanto, fundamentais para o processo de tomada de decisão e deliberação. A decisão reporta-se a um «si» e, portanto, as estratégias terapêuticas, para que sejam alcançadas, com sucesso, devem refletir esse ser a que se refere. A «*medicina narrativa*», nas palavras de Rita Charon, citada por ANTUNES (2012:30) é a “medicina praticada com competência narrativa para reconhecer, absorver, interpretar e ser tocado emocionalmente pelas histórias da doença” e é por isso que sublinha o conselho de William Osler: «ouve o doente» (*listen to the patient*).

Como afirma BISCAIA (2007:31)³⁸⁰ “A evolução dos cuidados de saúde naturalmente ligados aos progressos da medicina, tornou possíveis algumas distorções”. A «sedução da técnica» é apontada, pelo mesmo autor, como a primeira distorção. Afirma: “a tecnologia que hoje permite alguns dos grandes êxitos da medicina pode ser desumanizante”. (BISCAIA; 2007:31)³⁸¹ Assim, medicina e narrativa, com os avanços da ciência e tecnologia e, nela, da medicina têm vindo a distanciar-se: “toda a técnica é naturalmente separadora. Afasta as pessoas, substitui a quentura da mão que palpa, pela frieza do monitor que conta e faz soar alarmes³⁸²”. Aceitar a diferença assume-se como uma missão que convoca o nosso respeito pelo outro, a nossa autenticidade, a nossa compaixão, a nossa solicitude. Aceitar o outro é,

inicial e posteriores atualizações da história clínica da pessoa. Declara-se história clínica da pessoa precisamente porque o fio condutor deste processo de colheita de dados pessoais são orientados pelo raciocínio clínico e pretendem explicar um fenómeno, a doença que a pessoa apresenta (história da doença). Por outro lado a história de vida da pessoa, sentimentos, emoções, medos, princípios e valores são o alicerce onde se irá erguer qualquer intervenção reveladora de cuidado, portanto, a narrativa é uma ferramenta da medicina desde tempos remotos que deve ser promovida e valorizada.

³⁸⁰ BISCAIA, Jorge. Bioética: Encontro e Relação. Edições Gráfica Coimbra. 2007. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. PÁG.31

³⁸¹ BISCAIA, Jorge. Bioética: Encontro e Relação. Edições Gráfica Coimbra. 2007. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. PÁG.31

³⁸² BISCAIA, Jorge. Bioética: Encontro e Relação. Edições Gráfica Coimbra. 2007. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. PÁG.31

segundo BISACAIA,³⁸³ (2007:30) “*ser capaz de o ouvir, de tentar perceber as suas circunstâncias, de lhe mostrar o nosso estar com, muito antes de fazer um diagnóstico, tentar uma terapêutica, pensar num prognóstico*”, muito antes de estabelecer qualquer plano terapêutico, cuidar da pessoa em si, das suas inquietações, daquilo que verdadeiramente nos quer falar e efetivamente o/a (pre) ocupa.

Assim, reconhecendo a “*complexidade da relação entre o «eu, o tu e o outro»*” no *cuidar em situação de doença*, procuramos compreender alguns dos efeitos da vulnerabilidade e da doença, na vida concreta da pessoa, analisando, no final, alguns princípios que devem presidir a toda ação que tem como fim último o cuidar, noutros termos à «necessidade do olhar ético» no cuidar da pessoa doente, em situação de vulnerabilidade. O fio condutor desta nossa reflexão será o texto de DOMINGUES (2008:20)³⁸⁴. Concluiremos identificando as questões da ética prática, do quotidiano do cuidar, para as quais se torna fundamental «*ouvir com outros olhos*»³⁸⁵, a narrativa na medicina e o «agir à procura de atitudes éticas» face a «situações do corpo e a ética do cuidado»³⁸⁶.

Como já tivemos oportunidade de verificar, cada um de nós, desde o início até ao fim da vida, transporta uma história única e irrepetível. Tudo o que nos acontece fica assinalado num mapa pessoal, através do qual é possível identificar elementos afirmativos de apoio, elementos disruptivos e fraquezas, quer a nível físico, quer psicológico ou emocional, contudo, cada evento marca de forma indelével a totalidade do ser individual, isto é, “atinge sempre a totalidade do ser pessoal, dado que somos constituídos como uma unidade substancial que se

³⁸³ BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e Relação. Coimbra: 2007. Gráfica Coimbra 2 – Publicações, LDA. Pág.30. ISBN 978-972-603-387-5

³⁸⁴ DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. p.21-27.

³⁸⁵ ANTUNES, João Lobo, - Ouvir com outros olhos. Ensaio Gradiva. 3ª Edição, Janeiro de 2016. Pp.199.

³⁸⁶ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.5-15.

manifesta no ser e agir de cada um³⁸⁷”. O mapa pessoal auxilia na construção de diferentes perspectivas de vida, do seu sentido, valor e alcance. A saúde e a doença, o bem-estar e o mal-estar, a segurança e os riscos para a saúde individual, as múltiplas experiências vividas, os sucessos, as casualidades da vida. “Tudo pode concorrer para a definição da pessoa saudável ou enferma. Mas há situações imprevisíveis, há doenças que nos atingem, por vezes de repente e gravemente, e que desencadeiam ruturas que nos marcam negativamente de modo mais ou menos profundo e estável acelerando a entropia negativa³⁸⁸”.

A intensidade afetiva de cada experiência pessoal, boa e má, fica gravada no mapa pessoal para, ao longo da trajetória da vida, ao longo de cada história individual, ser recordada como “a nossa memória a história arquivada com especial impacto [...]”. São os eventos significativos da nossa vida que traçam um marco existencial entre o que somos antes, durante e após determinado acontecimento, da nossa história individual. Na verdade, a intensidade afetiva com que vivemos determinadas situações transforma o nosso ser mais profundo e quando recordamos, necessariamente, fazemo-lo “num tempo, um «antes» e um «depois»³⁸⁹”. O percurso existencial do ser humano está repleto de surpresas, de desassossegos, de situações inesperadas que, repentinamente, podem instalar a desordem, o desequilíbrio e para os quais, a pessoa terá de encontrar, a cada momento, pontos de apoio, mecanismos de *coping* que possam, paulatinamente, devolver o equilíbrio. Os acontecimentos de vida que determinam situações de doença grave, muitas vezes irreversíveis e causadoras de grande sofrimento, “tendem a desencadear a melancolia e depressões, a baralhar os conceitos do significado das coisas e dos valores, a pôr em questão o sentido do sofrimento, da vida e da morte³⁹⁰”. A doença põe um fim à «ilusão» da invulnerabilidade e recorda-nos a “fragilidade do

³⁸⁷ DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. p.21.

³⁸⁸ Ibidem.

³⁸⁹ Idem, p.22.

³⁹⁰ Idem, p.22.

nosso corpo, do corpo doente, ferido, angustiado, da sua finitude³⁹¹, o confronto com o vazio existencial que resgata o questionamento acerca do sentido e valor da vida humana: “todo o nosso mundo simbólico e projetado é posto em questão. É doloroso o contraste entre o prazer, a satisfação, a alegria da criatividade, as experiências de vida com sucesso e a situação de limite, de sofrimento, de angústia, de vazio insignificante, medo do futuro e a eventualidade da desagregação pela morte³⁹²”.

“Fragil, adj. do lat. *Fragilis* -, «frágil, débil, fraco; fig., de fraca duração, perecível; crepitante». [...] Fragilidade, s. Do lat. *fragilitate*-, «fragilidade; fig., fraqueza; curta duração»³⁹³. A fragilidade aparece-nos, desta forma como o estar fraco, debilitado, mas também com o risco, a possibilidade de ser quebrado, pela fraqueza, por estar crepitante; a possibilidade de perecer, pela «fraca duração». Na doença, a fragilidade envolve a dimensão do corpo físico que está fraco, pode ser agredido, desrespeitado, mas também “a fragilidade dos comportamentos³⁹⁴”. DOMINGUES (2008:22) sublinha que “temos consciência de que o nosso corpo não é tudo, mas tudo passa por ele: a consciência de existir em si e de poder relacionar-se com outros passa pelo corpo; no e pelo corpo acontece e se manifesta a nossa situação na história e no espaço, mas também é nele e por ele que se revelam e manifestam as fragilidades e capacidades³⁹⁵”. O corpo é interioridade e é exterioridade, é ser e é existência de e em relação com o outro e com o mundo, é pelo e no corpo que reconhecemos o outro e

³⁹¹ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.5-15

³⁹² DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. p.22.

³⁹³ MACHADO, José Pedro. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. III. p.83.

³⁹⁴ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.7.

³⁹⁵ DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. p.22.

somos reconhecidos (a identidade e a intimidade também passam pelo corpo) e, por isso, qualquer ameaça ao corpo, à sua integridade, como acontece com a doença, recorda, em si, a precaridade da sua condição e a vulnerabilidade da pessoa humana. “A doença altera os nossos conceitos de ser senhor de si e introduz o de precaridade e que o meu corpo se torna outro, dependente dos outros, incapaz de servir e até de complicar a vida dos que me servem³⁹⁶”. A doença é um acontecimento que reenvia a pessoa para o desconhecido, para a imprevisibilidade, para a insegurança existencial. A dúvida em encontrar a solução para o elemento perturbador da saúde e do bem-estar, o medo de não ser respeitado, o medo de ser ferido, o receio de ter dor, do sofrimento, do afastamento da sua família, do seu trabalho, do seu papel familiar e social. O medo de morrer. A vida da pessoa, tal como a conhecia, fica em suspenso, na expectativa de encontrar soluções, respostas, mas sobretudo de encontrar cuidado, amor, compaixão e solidariedade. RENAUD (2004:7)³⁹⁷ afirma que “a criança que vai chorar para junto da mãe porque caindo no chão fez um aranhão já se vê atingida na inconsciente propensão para a permanência da sua integridade física” e a sua caminhada imediata para o «outro» encerra a necessidade fundacional do ser humano no acolhimento da dor e do sofrimento, através do amor, da empatia, do aconchego.

O corpo é a condição da possibilidade do Ser para o mundo e deste para o Ser, a sua abertura ao outro e ao mundo, que na doença é perturbada: “é uma espécie de retiro, de retração sobre si ou de inversão da tendência que empurrava a nossa consciência para o mundo [...] em vez de ser um puro instrumento dócil [...] o corpo «grita» faz sentir dolorosamente a sua presença e reclama uma atenção que ele costuma dispensar”.³⁹⁸ É aqui que, segundo a mesma filósofa, emerge a questão do verbo escolhido para descrever o acontecimento de vida que alterou a homeostasia, que será para sempre um marco biográfico na narrativa pessoal e prevalecerá na memória: «ter» ou «ser»? “Temos o corpo doente, temos uma doença, temos febre [...] temos um cancro, como se o que temos se autonomizasse e como se tentássemos expulsar para fora de nós o que nos invadiu e perturbou”. Esta

³⁹⁶ Ibidem.

³⁹⁷ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.7.

³⁹⁸ Idem, p.8.

passagem do «ter» para o «ser» acontece no decorrer do processo de doença, da sua permanência, no tempo, na pessoa, nos espaços de cuidados. Os sintomas, o corpo doente e todas as alterações decorrentes do acontecimento de doença passam de um acontecimento casual a uma realidade permanente: “ «somos» um corpo doente, toda a doença invade a nossa consciência, sou «eu» que estou doente e já não é só o meu corpo³⁹⁹”. Nas situações de doença crónica ouvimos, com muita frequência, «sou um doente respiratório», «sou um doente oncológico», «sou um doente cardíaco», «sou um doente»... A doença determina a vida da pessoa, as suas atitudes, os seus comportamentos, pensamentos, as suas capacidades e de cada vez que o seu ser pessoal procura afastá-la, recusar essa condição, negar a sua nova realidade - quase que a provar a si mesmo de que é capaz e procurando adaptar-se - o corpo, ferido, frágil, com medo, angustiado e todas as limitações decorrentes da doença, aparece com maior força, devolvendo o ser à sua realidade, agora permanente.

SERRÃO (2004) acerca do adoecer humano e de como esse processo interfere no ser pessoal diz-nos que “quando uma pessoa se declara doente e pede ajuda, ela está a confessar um estado de rotura do eu consigo próprio e do eu com os outros e com o mundo. É todo o seu projeto de vida que está ameaçado, é um futuro que se lhe apresenta fechado, como um túnel sem saída, é uma rotura quase total dos afetos. O campo da autoconsciência fica totalmente ocupado por um só afeto que é o de se considerar doente, de se sentir doente, e de referir a este único afeto negativo, todas as perceções e todas as ideias, geradas pela inteligência reflexiva”.

As situações de doença convocam o cuidar e o respeito como cerne da fragilidade e da vulnerabilidade e, como nos diz LAZURE, (1994:51)⁴⁰⁰ “respeitar uma pessoa é acreditar profundamente que ela é única, e que devido a essa unicidade só ela possui todo o potencial específico para aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória”. O cuidar, o princípio do respeito pela pessoa humana e a humanização dos cuidados domina as culturas do ensino nas diferentes áreas do saber, da medicina, e das instituições de saúde; mas será que nesta

³⁹⁹ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.8.

⁴⁰⁰ LAZURE, H. Viver a relação de ajuda. Lisboa: Lusodidacta,1994.p.51.

passagem do «ter» para o «ser» doente o cuidado não desempenha um papel importante? Os serviços de saúde estão organizados tendo como foco da sua atenção os processos de doença, a resposta à situação de doença fisiopatológica⁴⁰¹, a maioria das vezes com processos instituídos, rígidos e sem abertura para a mudança. As práticas organizam-se em função dos profissionais e de toda a dinâmica da instituição, contrariando a origem da palavra hospital⁴⁰² como local de acolhimento de hóspedes (peregrinos) “a acolher de forma personalizada e dedicando-lhes os cuidados ajustados às suas necessidades físicas, psíquicas e morais”⁴⁰³. Contrariando a natureza do cuidado. “O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”⁴⁰⁴.

A hospitalização configura quase sempre uma certa despersonalização, sujeita a um «despir-se» de si mesmo para entrar no palco da doença, para a representação do doente, onde para quase tudo existem normas, o horário para dormir, comer, tomar banho, receber visitas dos que lhe são mais queridos, está estabelecido e exceccionalmente é adaptável, não

⁴⁰¹ Ao longo dos anos a preocupação com os aspetos psicológicos, com a saúde mental, ao longo do ciclo de vida tem sido crescente e, por isso, praticamente todas as instituições dispõem de departamentos de psicologia. Ainda assim, são escassos para as necessidades, sobretudo em áreas como a oncologia, portanto, a psico-oncologia.

⁴⁰² “Hospital, s. Do lat hospitale (domus), «(casa) de hóspedes»[...] A base da Ordem (fundada em Jerusalém, depois da sua conquista pelos Cruzados em 1099) estava na casa religiosa naquela cidade por alguns mercadores de Amalfi, em 1048; pouco depois edificou-se junto dela, e sob a sua dependência, um hospital destinado aos peregrinos, com capela própria, da inovação de S. João Baptista”. In MACHADO, José Pedro. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. III. p.244.

⁴⁰³ DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. p.23.

⁴⁰⁴ BOFF, Leonardo, - Saber Cuidar, Ética do humano – compaixão pela terra. Editora Vozes, Petrópolis. 1999, p.33

sem antes ser reforçado que é uma exceção «a sua filha ter ficado mais 20 minuto para além do horário da visita», por exemplo, ou “o horário para poder falar com o médico do seu pai é às terças-feiras entre as 12h e as 13h”, em situações onde o médico simplesmente não comunica qualquer informação ao doente e os familiares vivem a quilómetros de distância. O doente está, além de fragilizado, só, sem o seu espaço, sem as pessoas que ama, confinado a uma cama, a rotinas, pessoas desconhecidas, procedimentos invasivos, ao medo, à incerteza e a todas as expectativas relativamente ao seu porvir. As horas transformam-se em dias e os dias em meses. A dimensão tempo associada à “uniformidade, o anonimato, a dependência das máquinas sinistras, as frequentes recolhas de matérias biológicas para testes ou análises, e a pouca disponibilidade para serem escutados, agrava a ansiedade e a sensação de perda da própria identidade que se traduzia no modo personalizado como assumia a sua vida anterior – com um papel, uma função e estatuto, reconhecidos e apreciados⁴⁰⁵”.

A pessoa doente, hospitalizada, ou num processo inicial de doença, numa fase inicial recebe, quase sempre, muitas visitas, é questionada acerca do seu estar, do andamento dos tratamentos, contudo, com o passar do tempo e/ou com o agravamento da doença, ou com a simples manutenção da sua doença, começam a escassear («o que vou dizer», «ele está cada vez pior», «não tenho coragem», «prefiro ficar com a imagem que tenho», «não quero estar sempre a perguntar o mesmo», «vamos poupá-lo a ter que estar sempre a falar do mesmo», etc), limitando-se aos mais chegados. Os sentimentos de perda são somados: a perda da saúde, das suas funções sociais e familiares, dos seus amigos, “sob a capa de não fatigar, de economizar energias, de não perturbar o doente, pode instaurar-se o regime de criar distâncias sistemáticas. É nestas situações que o doente tende a alhear-se (...)”. A vivência da fragilidade do corpo na doença e no sofrimento assinala o momento em que “o saber passa através do corpo para se fixar na afetividade⁴⁰⁶”, ou seja é o momento da tomada de consciência, no aqui e no agora, da nossa condição ontológica: “a finitude como sinete do fim marcado em cada dimensão da nossa vida, surge do interior do nosso ser (...)”⁴⁰⁷. A experiência da fragilidade do

⁴⁰⁵ Ibidem.

⁴⁰⁶ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.10.

⁴⁰⁷ Ibidem.

corpo, o confronto com a sua finitude reenvia a pessoa doente para o corpo amargurado e o vazio existencial, ou também, como refere RENAUD⁴⁰⁸, “o corpo angustiado e a existência do nada”. Na sua reflexão ontológica em Heidegger diz-se: “dado que não temos nenhuma experiência pessoal do morrer previamente à própria morte, a antecipação da morte investe a angústia, a qual recebe deste modo uma significação ontológica além da sua carga psicológica. O âmago da angústia provém portanto, antes de mais, não de uma Psique debilitada, mas da vivência do nada na vida”.

O nada é uma realidade, uma existência não experienciada e, portanto, o nada representa um buraco existencial inexpressável e incorporado na afetividade humana como uma habilidade para viver com tudo o que nos causa sofrimento, através da alteridade e do caráter finito da vida e, por isso, o cuidado pelo outro, como afirmou SERRÃO (2004)⁴⁰⁹ “que pede ajuda, tem de ser um ato de amizade. Amizade no sentido mais profundo que esta palavra pode ter, sentido que inclui empatia, respeito, curiosidade, afeto, benevolência, compreensão e verdade. O dever ético do cuidado deve levar-nos a agir e não apenas a filosofar ou refletir”. Deste modo, torna-se evidente a necessidade do «olhar ético» no cuidar da pessoa doente, frágil e vulnerável. Como cuidar sem perder de vista o «olhar ético»? Como cuidar permitindo ao outro a máxima realização dos seus valores, de si mesmo, em todas as etapas da sua doença e de todos os momentos da sua vida? Como promover o cuidado como «modo-de-ser essencial», sem o qual deixa de ser humano? Diríamos que a atitude do cuidar transporta consigo esse «olhar ético», como já desenvolvemos anteriormente. Ainda assim, parece-nos fundamental identificar alguns elementos éticos que devem estar presentes no cuidar da pessoa doente, frágil e vulnerável, quer seja num hospital, num centro de saúde ou no seu domicílio. Estamos conscientes que o exercício que aqui fazemos, de identificar e descrever os elementos éticos que devem intervir face à vulnerabilidade da pessoa doente, fica aquém das exigências do agir, em situação, no cuidar concreto de uma existência particular.

⁴⁰⁸ Idem, p.12.

⁴⁰⁹ SERRÃO, Daniel, - Para uma Nova Cultura da Saúde, XVIII Encontro Nacional da Pastoral da Saúde. 1 de Dezembro de 2004. Disponível em:
<http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=172>

Mesmo assim, parece-nos essencial construir ferramentas de apoio e reflexão para a prática dos cuidados, assim como instrumentos de apoio à formação dos profissionais.

Na estruturação dos elementos para o «olhar ético» no cuidar da pessoa doente e vulnerável apoiámo-nos na reflexão anteriormente exposta e no pensamento de RENAUD (2004)⁴¹⁰, FRANKL (2012)⁴¹¹ DOMINGUES (2008)⁴¹² e ANTUNES (2012)⁴¹³. Consideramos também, fundamental, reconhecer, conforme nos adverte SERRÃO (2002),⁴¹⁴ que “no universo do relacionamento humano a Ética é anterior à Deontologia e esta é anterior ao Direito”, logo os conceitos operacionais dos princípios da ética nas relações humanas de cuidado devem estar na vanguarda.

RENAUD (2004)⁴¹⁵ propõe linhas éticas adequadas ao agir, face à doença do corpo, à fragilidade e à vulnerabilidade, em contexto de cuidados intensivos, o que parece adequar-se a uma das dimensões do cuidar, em situação de doença oncológica. Assim, partimos desta análise e progredimos em outras dimensões do cuidar, sem perder o foco das especificidades que decorrem do contexto do cuidar, da pessoa com doença oncológica e das subtilezas que este encerra.

⁴¹⁰ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.5-15.

⁴¹¹ FRANKL, Viktor E, - o Homem em Busca de Sentido, Traduzido do Inglês por Francisco J. Gonçalves. 1ª Edição. Setembro de 2012. p. 102-135.

⁴¹² DOMINGUES, Bernardo, O.P.,- Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. p.21-26.

⁴¹³ ANTUNES, João lobo – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. 2012. Depósito Legal n.º 337382/11. p 48-62.

⁴¹⁴ SERRÃO, Daniel, - A Ética numa Sociedade Plural. Porto. Outubro de 2002. Disponível em: <http://www.danielserrao.com/>

⁴¹⁵ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.13.

O primeiro elemento encontra-se na «*Ética do Sentido*» e na procura da resposta à questão: será que “a experiência vivida e quase visceral da finitude tem um sentido ético⁴¹⁶?” Seríamos tentados a dizer que sim reportando-se às múltiplas situações de doença⁴¹⁷, sofrimento e confronto com a condição ontológica do ser humano, que acompanhámos: em oncologia, sabemos que, no imediato, as reações são múltiplas e a revolta domina a maioria dos processos, nos quais ouvimos muitas vezes que a vida não tem qualquer sentido: «nascemos, damos tanto trabalho aos nossos pais, crescemos, fazemos um curso superior, casamos, temos filhos e, de repente tudo acaba, percebemos que o tudo é nada e que no nada temos de procurar encontrar confiança»; «nada faz sentido nenhum»; «como é que a vida de uma pessoa pode mudar assim, num minuto, num toque de telemóvel? O relógio parou e, quando voltou a mover-se, as cores do mundo tinham mudado, tudo me parecia cinzento, triste. A realidade tinha modificado a nossa vida para sempre (...) os sonhos de um jovem casal, que há pouco mais de umas horas se estava a preparar para receber uma criança, que há muito desejava» (LISBOA:2014)⁴¹⁸.

Por outro lado, também conseguimos identificar situações em que a pessoa rapidamente nos diz: «a doença ajudou-me a compreender o que realmente importa na vida»;

⁴¹⁶ Ibidem.

⁴¹⁷ Jorge Biscaia recorda-nos que “a doença, quando com certa gravidade nos atinge a nós, ou a alguém que nos está ligado de perto, contém em si mesma uma ameaça previsível de morte. Se para além disso implica uma situação de cronicidade, se é invalidante ou simplesmente demorada, obrigada a uma nova formulação da vida e a uma reflexão sobre o futuro”. In. BISACAIA, Jorge, - Ao encontro da ternura, Gráfica Coimbra. 2005,p.155.

⁴¹⁸ Palavras de Sofia Lisboa, vocalista da banda portuguesa, dos Silence 4 no momento em que descobre ter uma leucemia linfoblástica aguda (LLA). Sofia e o seu companheiro, depois de um longo caminho para conseguir conceber uma criança, finalmente tinham conseguido. Estava grávida de 14 semanas. Estava feliz. De repente, por entre análises de rotina decorrentes do seu estado de graça descobre que tem cancro e quando, assutada, pergunta: E a bebé? Ouve uma resposta dura e cruel: “Não é viável. A Sofia, primeiro, vai para a maternidade, resolver essa situação e, depois, vai para o IPO, para Lisboa. In. LISBOA, Sofia; PEREIRA, Natália H., - Nunca Desistas de Viver, Lua de Papel. Novembro de 2014.p.15-16.

« (...) viver é realmente o que mais importa, sabe, senhora enfermeira, diga todos os dias àqueles que ama, que os ama; abrace-os, diga o quanto são importantes para si; talvez só agora eu tenha percebido que amanhã posso não estar cá e não lhes disse nada daquilo que sinto; o verdadeiro sentido da vida é o amor (...). Assim, como afirma RENAUD (2004), “a este nível, a resposta é ou afirmativa ou negativa: ao sentido afirmado opõe-se a proclamação do absurdo. As duas hipóteses são possíveis. Sobre a importância do sentido, não podemos deixar de trazer à colação a “defesa de um otimismo trágico”, tema introduzido por Viktor Frankl com a *logoterapia*. A questão, na sua perspectiva coloca-se em “como é possível dizer sim à vida apesar de tudo isso? Pode a vida reter o seu potencial de sentido apesar dos seus aspetos trágicos?”⁴¹⁹ Este psicoterapeuta apresenta-nos, além do seu testemunho vivido nos campos de concentração, onde é possível identificar a fragilidade do corpo, o corpo doente, frágil, ferido, angustiado, a possibilidade de «vazio», mas apresenta-nos sobretudo as suas estratégias para permanecer pela «opção do sentido» e «contra o absurdo». Afirma a vida humana e, nesta, o sentido como sintoma da nossa humanidade. Expõe a tríade trágica, ou seja, a dor, a culpa e a morte, demonstrando que “o sentido da vida é incondicional, é no entanto, acompanhado pelo valor incondicional de todas as pessoas. É isso que assegura a qualidade indelével da dignidade do Homem”. Sublinha, ainda, o valor da vida no sentido da dignidade humana pois, “assim como a vida permanece potencialmente significativa sob quaisquer condições, até mesmo nas mais miseráveis, assim também o valor de cada pessoa permanece com ela, e isso porque se baseia nos valores que realizou no passado, não dependendo da utilidade que essa pessoa possa reter no momento presente”. Diríamos que o valor de cada pessoa, além do que ela realizou, está no valor em si mesmo e no valor da sua vida.

Desta forma, a dimensão ética do sentido – num conceito operacional e para os cuidados, em oncologia - afirma-se na e através da relação com o outro, com os outros e com o mundo: “dentro e apesar da finitude e da fragilidade do nosso corpo, não se vive no isolamento. Precisamos do apoio dos que se ocupam de nós, ainda: precisamos, nas situações

⁴¹⁹ FRANKL, Viktor E, - o Homem em Busca de Sentido, Traduzido do Inglês por Francisco J. Gonçalves. 1ª Edição. Setembro de 2012. p.135.

limites do corpo de ver e encarar a existência através dos olhos dos outros⁴²⁰. É interessante perceber, no caso de Viktor Frankl, que nos momentos mais difíceis procurou “viver para o futuro, e foi buscar forças a pensamentos de amor pela mulher e ao seu profundo desejo de terminar o livro sobre logoterapia”⁴²¹. Nos olhos do amor pela família, das possibilidades do futuro, do sentido de ajudar os outros a encontrarem um sentido, portanto, as relações, os laços são fundamentais e, por isso, a exigência ética do cuidar e ajudar o outro a encontrar um sentido reside na presença, no olhar [através do olhar devolvemos o humano perdido nas angústias e no medo de não ser] na empatia, que não pode ser confundida com a simpatia, embora possa nela estar contida, na disponibilidade para escutar, na responsabilidade que a sua vulnerabilidade convoca na minha existência ontológica e, secundariamente [a lei e a deontologia são posteriores à ética], mas essencial e normativo, na responsabilidade que me é atribuída em resultado da minha opção de ser profissional de saúde e dedicar o meu cuidado ao outro, numa determinada instituição de saúde. Nas palavras de RENAUD (2204), “que o olhar animador e presente do médico e do enfermeiro se substituam ao olhar enfraquecido que o ser humano na doença já não pode ter com a mesma força⁴²²”. A ética do sentido ou o sentido da existência como elemento ético do cuidado designa, desta forma, a responsabilidade do ser pessoal que vive a situação em encontrar o seu sentido e na responsabilidade do profissional em não abandonar, em estar presente, em estabelecer com a pessoa doente e sua família uma relação que permita, face ao sofrimento, à dor e à finitude, a permanência de si mesmo: isto é, que possa estar vivo, em cada dia da sua vida, preservando a sua identidade.

E quando a finitude é vivida como o sofrimento do corpo e da alma? Quando a pessoa doente, face à fragilidade do seu corpo, à perda de capacidade física, à perda de faculdades cognitivas relacionadas, por exemplo, com tratamentos de quimioterapia, à perda de

⁴²⁰ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.14.

⁴²¹ FRANKL, Viktor E, - o Homem em Busca de Sentido, Traduzido do Inglês por Francisco J. Gonçalves. 1ª Edição. Setembro de 2012. p.153.

⁴²² RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.14.

capacidade para levar a cabo as atividades de vida diária, sente a consequente dependência de terceiros para satisfazer as suas necessidades humanas básicas. Pensemos nos prefixos que expressam sentimentos negativos: «in» «im»: intranquilidade, incapacidade, insignificância, insatisfação, inutilidade, impotência, ineficácia, inabilidade, insuficiência, impossibilidade. A integração destes sentimentos na sua estrutura pessoal e existência apenas é possível pelas mãos e através dos olhos de todos os agentes do cuidado, profissionais de saúde e cuidadores informais, sejam ou não familiares. A aceitação e a integração das limitações impostas pelas circunstâncias do corpo doente e em sofrimento, numa existência com sentido é, em si, a tarefa ética. Ser capaz de, pelo cuidado, ajudar a pessoa a reaver a sua tranquilidade, encontrar outras capacidades e adaptar as impostas, a encontrar o seu sentido e valor, além de toda a utilidade do fazer. Tudo isto, a cada momento, ao seu ritmo, sem julgamentos, mas com todo o respeito e compaixão pelas exigências que o processo encerra e pelo sofrimento da pessoa. Acreditamos que isso significa estar presente, escutar, manifestar a sua preocupação, o seu cuidado e ajudar, com o seu conhecimento científico, técnico e humano, a encontrar caminhos alternativos que permitam adaptar-se e caminhar em direção à aceitação e à sua integração na sua existência. RENAUD (2004)⁴²³, recorda-nos que “enquanto a lucidez o permite, a serenidade é objeto de conquista ética”.

Progredimos, deste modo, para o último nível de análise proposto por RENAUD (2004): qual “o limite quer da ajuda, quer da experiência do nada”? - E responde-nos: “é a solidão”. Não podemos estar mais de acordo, face ao sofrimento, ao corpo que já não é mais o seu, nem tão pouco aquele que conhecemos, apenas a ética da presença e do acolhimento da dor e do sofrimento, na angústia e no vazio existencial, pode consolar⁴²⁴. Não podemos extrair o sofrimento do outro (sejam aqueles que cuidados por inerência das funções profissionais, sejam os nossos familiares e pessoas significativas) e passá-lo para nós; não podemos separar a pessoa, do seu corpo e, portanto, do sofrimento que dele é manifesto: isto é, do ponto de vista técnico restam-nos as competências humanas, o potencial humano que existe em cada

⁴²³ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.14.

⁴²⁴ A medicina, como tantas vezes ouvimos e queremos aqui sublinhar, pode curar algumas vezes, aliviar quase sempre, mas consolar, pode consolar sempre.

um de nós, no cuidar do outro, no ser para o outro e através do outro: “na realidade, se o homem está vocacionado para uma relação, talvez seja essa relação que sirva de critério para definir a vida como um bem ou como um objetivo não concretizado⁴²⁵”. Como sublinha RENAUD (2004),⁴²⁶ “não somente fisicamente ao lado, mas «ao lado» graças a uma atitude ética de acolhimento do sofrimento do outro. Esta simples atitude de acolhimento, temos a intuição que ela pode constituir a medição que permite a este outro aceitar a sua solidão”.

A singularidade de cada pessoa, na doença, resiste a cada processo, afasta-se das doutrinas, estimula o conhecimento e desafia todas as verdades últimas. Os profissionais de saúde, no decorrer do seu exercício profissional são chamados a recorrer ao saber científico rigoroso, na sua interdisciplinaridade, saber esse em constante transformação e atualização, portanto, de carácter transitório e contingente. Diríamos que o maior desafio profissional e humano está na aplicação deste saber a cada caso singular de doença e, nessa altura, referimo-nos ao potencial humano de cada profissional, noutros termos, ao trabalho não técnico, nem científico, mas que sem ele o sucesso destes não poderá ser alcançado. A arte da medicina, tantas vezes ouvida nas conferências e aulas, existe quando o profissional é capaz de aplicar o seu saber técnico e científico, exatamente como aprendeu nos livros, e modelá-lo na sua ação junto do outro, do doente e sua família/pessoas significativas, numa relação, também ela singular, única, de ajuda, que, em si mesma, é um espaço de comunicação ética, através do qual ambos caminham, com confiança, respeito, competência, abertura, reciprocidade humana, conhecimento, história pessoal, emoções, responsabilidade e disposição recíproca para identificar os melhores planos terapêuticos, para cada situação, a cada momento.

CARDOSO (2012:5),⁴²⁷ sobre o ato clínico enquanto processo de ajuda, destaca que “o doente não pede ajuda apenas para a sua luta pela sua integridade física. Porque é toda a sua

⁴²⁵ BISACAIA, Jorge, - Ao encontro da ternura, Gráfica Coimbra. 2005,p.159.

⁴²⁶ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.15.

⁴²⁷ CARDOSO, Rui Mota (Coord), - Competências Clínicas de Comunicação; Edição: Unidade de Psicologia Médica Departamento de Neurociências clínicas e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2012.

individualidade que está em risco, em reação e em sofrimento, pede ajuda para defesa da sua integridade física mas também psicológica, social, moral, espiritual e humana. Pede ajuda para a defesa da sua autonomia, que perdeu no próprio ato de pedir ajuda, da sua autodeterminação, do seu direito de saber decidir, finalmente da sua dignidade. É todo o indivíduo, em crise, que pede ajuda (...) pede ajuda para a defesa e manutenção de tudo aquilo que a doença lhe está a ameaçar: Integridade, segurança, controlo, informação, decisão, dignidade, autonomia, expressão e comunicação e orientação no tempo e no espaço”.

Assim, torna-se imperativo, na procura das ações éticas, falar também na importância das competências de comunicação dos profissionais de saúde, uma competência transversal a todo o processo do cuidar e a única ferramenta que permite transformar a medicina, de uma mera aplicação técnica e científica, sem sentido ético e humano, numa verdadeira arte que cuida verdadeiramente e acolhe o outro que pede ajuda, por isso, o mesmo autor diz-nos “não é uma questão de bom senso ou dom natural; não se resume à simples escolha de palavras adequadas ou intervenções mais ou menos felizes. Mais até do que competências linguística, começa por ser uma questão de autoconsciência e autoconhecimento, onde o clínico compete, antecipa o efeito no doente de um gesto ou palavra seus e, cuidadosamente, segue o rasto dessa tentativa de comunicação, ao mesmo tempo que perscruta no doente a intenção do gesto e da sua palavra”.

Como referimos atrás, estamos convictos que construímos matéria para reflexão, aprofundamento, mas sobretudo matéria-prima ética (a ética faz-se na ação) para orientar a ação, o fazer, ou seja o agir profissional, portador de sentido e cuidador da pessoa humana e, portanto, “é a solidão do outro que nos lança desafio de não fugir face a ela, mas de reconhecer nela o eco, próximo ou longínquo, da nossa própria solidão⁴²⁸”. É pelo fazer que aperfeiçoamos a ação: por isso, permitamo-nos sentir, escutar, olhar e acolher com respeito, empatia e compaixão o outro que clama a nossa atenção, o nosso cuidado para que, a cada dia, e a cada momento, possa ser uma oportunidade de afirmar o carácter ético da vida humana.

⁴²⁸ Ibidem.

Todos nós, mais cedo ou mais tarde, vamos utilizar os dois passaportes, o da saúde e o da doença e, de entre nós, aqueles que já os utilizaram conhecerão, certamente, os seus sabores, “como meninos sozinhos, com medo do escuro, vamos cantando no receio do futuro, mas na esperança duma presença que nos console⁴²⁹”. Em última instância, a doença e o sofrimento não têm apenas aspetos negativos. Paradoxalmente são momentos de dor e sofrimento que resgatam a nossa humanidade, que recordam a nossa vulnerabilidade e procuram ajudar-nos a olhar o caminho com os olhos do ser, muito além de qualquer ter. A doença, no seu sentido último, se estivermos disponíveis e despertos para procurar entender, pode trazer-nos muita riqueza ética, na medida em que se servir “para manter, aumentar, ou tornar mais claro este clima relacional, a doença, qualquer doença, pode ser um caminho e uma descoberta do Grande Pobre⁴³⁰”.

Estes três níveis do agir ético, “da admirável atitude ética do cuidado⁴³¹”, são a estrutura perante a qual todos os restantes princípios da ética dos cuidados de saúde assentam e adquirem uma significação ética específica, face aos contextos e em função de cada situação particular. Neste sentido, DOMINGUES (2008)⁴³² identificou os princípios a respeitar para o cuidar humano, sem uma ordem hierárquica estabelecida:

A autonomia possível (liberdade e responsabilidade a assumir); a beneficência ou busca do bem maior ou do mal menor, em situações negativas; a não maleficência, a si mesmo ou aos outros por ação ou omissão; a justiça comutativa e distributiva na base da equidade e da limitação de bens disponíveis; a igualdade de oportunidades, sem fazer acepção das pessoas a cuidar; a excelência e eficiência cuidativa que implica competência, honestidade e vigilância no diagnóstico, prognóstico e proporcionado plano de cuidados; a confidencialidade

⁴²⁹ BISACAIA, Jorge, - Ao encontro da ternura, Gráfica Coimbra. 2005,p.166.

⁴³⁰ Idem.p.167.

⁴³¹ RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a ética do cuidado, Cadernos de Bioética. Ano XII, n.º 36. Dezembro de 2004. p.15.

⁴³² DOMINGUES, Bernardo, O.P. Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa. In. CARVALHO, Ana Sofia – Bioética e Vulnerabilidade. Fev. 2008. Almedina. Pp.26-27.

ou seja o sigilo natural, prometido e profissional com atitude respeitadora dos direitos recíprocos e da solidariedade; A informação prévia e o consentimento explícito e personalizado entre o emissor e o recetor, entre o profissional de saúde e o utente/cliente/enfermo. Haverá sempre situações de eventual dúvida: na busca da verdade com lealdade e respeito, procurem a unidade ou convergência no essencial, respeitando as diferenças que são do domínio do opinável, segundo as normas e consciência ética bem informada e formada, sempre fiel à pessoa e ao seu valor intrínseco de ser único e irrepetível”.

A excelência ética no cuidar está, assim, dependente da capacidade de cada agente do cuidado desenvolver e aperfeiçoar, continuamente:

“A maturidade intelectual, afetiva e social para saber discernir, ponderar e decidir com razão e coração, a tempo e horas e efetiva estabilidade emocional; bem desenvolver a cortesia, a empatia e a sintonia possível para poder comunicar e promover a convergência no essencial e desenvolver a cultura do suficiente; tornar-se competente e acessível para desenvolver as capacidades de acolhimento, discernimento e saber distinguir o que é urgente do que pode esperar; aprofundar o carácter de fidelidade e fiabilidade, capaz de desenvolver o diálogo conclusivo, sem preconceitos ou resistência às justas e aconselháveis mudanças; A autoimagem fundamentada na capacidade para perceber as situações e responder com verdade e flexibilidade ajustada às necessidades de cada necessitado; desenvolver a ciência, apurar a consciência profissional para superar o pessimismo e desenvolver a esperança fundamentada na base da verdade a que vamos tendo acesso de modo a transmitir a verdade possível, para cada pessoa assumir e gerir as próprias responsabilidades e limitações, auxiliando-a a prevenir as dependências; devemos superar os preconceitos, o egocentrismo ou individualismo e as dependências, sempre com efetivo respeito pelas diferenças aceitáveis enquanto fundamentadas, sem fazer aceção de pessoas, fazendo por elas o que «fariam se soubessem, pudessem e quisessem» ”.

Gostaríamos apenas de acrescentar a relação entre as virtudes e os princípios morais⁴³³ apresentada por BEAUCHAMP & CHILDRESS (2008) por nos parecerem

⁴³³ BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James F., - Principles of Biomedical Ethics, Fifth Edition.2001.p.39.

fundamentais na análise dos elementos éticos para o processo do cuidar, em situação de vulnerabilidade agravada pela doença. Estes autores apresentam um esquema e identificam a correspondência entre algumas virtudes e os princípios ou regras morais. Reconhecem a limitação relativamente às virtudes; contudo referem que nem todas as virtudes morais têm uma correspondência direta com um princípio moral de obrigação. A compaixão, o cuidar, a simpatia, a coragem, a modéstia e a paciência são exemplos de virtudes às quais não corresponde uma norma ou obrigação, o que, conforme clarificam, é perfeitamente aceitável visto que as virtudes e as obrigações desempenham funções distintas na vida moral.⁴³⁴ Assim, ao princípio do respeito pela autonomia, corresponde a virtude do respeito; ao princípio da não maleficência, corresponde a virtude da não malevolência; ao princípio do respeito pela beneficência, corresponde a virtude ser benevolente; à norma da veracidade corresponde a virtude de ser verdadeiro; à norma da confidencialidade corresponde a virtude da confidencialidade; à norma da privacidade, corresponde a virtude do respeito pela privacidade; à norma da fidelidade, corresponde a virtude da fidelidade (ser absoluto) às ações adequadas: perdão, generosidade, compaixão e gentileza correspondem, igualmente, à virtude de perdoar, ser generoso, ter compaixão e ser gentil.

Concluimos afirmando a imprescindibilidade do «olhar ético» no agir face à pessoa doente e vulnerável, pois, retomando as palavras de ANTUNES (2012:62), nunca é excessivo sublinhar que "a doença é um acontecimento espiritual que agarra o corpo e o espírito, e que a ambos perturba, e a visão redutora e mecanicista da medicina moderna não é satisfatória. É por isso legítimo falar de uma ética de sentimentos onde cabem a decência, a amabilidade, a empatia, a devoção, o serviço, a generosidade, o altruísmo, o sacrifício, e - porque não mencioná-lo? -, o amor ao próximo. Nunca esqueci a resposta que me deu um velho neurologista americano a quem perguntei qual a razão do seu enorme sucesso: «*i like people!*»

“.

⁴³⁴ Ibidem.

A VULNERABILIDADE NA DOENÇA ONCOLÓGICA

“There can be little understanding of the person’s behavior and responses to cancer without understanding the meaning of illness in their lives”

(Howell, 1998, p.12)⁴³⁵

⁴³⁵ HOWELL, D. (1998). Reaching to the depths of the soul: Understanding and exploring meaning in illness. Cancer Oncology Nursing Journal,8 (1), p.12-23.

A VULNERABILIDADE NA DOENÇA ONCOLÓGICA

“A doença é o lado sombrio da vida”, lembra Susan Sontag no seu livro «*A Doença como Metáfora*»⁴³⁶. Por outro lado, CARDOSO (2012:11)⁴³⁷ diz-nos, que “os doentes não têm doenças. Estão doentes. Não são meros portadores de um padrão patológico que o saber médico reconhece como doença. Estão, como diria Barahona Fernandes⁴³⁸, *dolentes*, em processo de sofrimento e de reação, alterados e perturbados, ameaçados e em crise”, portanto, «não há doenças há doentes». A doença é, forçosamente, uma das causas do sofrimento humano que, ao longo dos tempos, a medicina tem procurado amenizar, controlar e erradicar. A condição de estar doente constitui sempre uma ameaça, representa um risco e uma condição de especial fragilidade: do corpo, da mente, das emoções, das crenças, das relações. Nem sempre a expressão da doença e do sofrimento, que esta encerra, é claro. O recurso a metáforas, como encontramos acerca da tuberculose e do cancro, em Susan Sontag, como expressão do sofrimento, são frequentes e dificultam o conhecimento e interpretação, por parte daqueles que cuidam.

O departamento de Saúde Pública da Comissão Europeia diz-nos que as doenças crónicas e de alta prevalência – definidas como as que afetam pelo menos 50 em cada 100 000 pessoas – são responsáveis por 87% das mortes na União Europeia. Quando analisamos os dados de prevalência, verifica-se que a doença oncológica, o cancro, está em segunda posição, apenas atrás das doenças cardíacas. As formas mais frequentes da doença, na Europa, são o cancro do cólon e do reto, cancro da mama, próstata e cancro do pulmão. No

⁴³⁶ SONTAG, Susan, – *A doença como Metáfora – A Sida e as suas Metáforas* – Tradução de José Lima. Quetzal Editores. 2009,p.11.

⁴³⁷ CARDOSO, Rui Mota (Coord), - *Competências Clínicas de Comunicação*; Edição: Unidade de Psicologia Médica Departamento de Neurociências clínicas e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2012.

⁴³⁸ FERNANDES, B, - *Medicina Humana No Signo de Hipócrates*. Lisboa; 1958. Cit. CARDOSO, Rui Mota (Coord), - *Competências Clínicas de Comunicação*; Edição: Unidade de Psicologia Médica Departamento de Neurociências clínicas e Saúde Mental da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. 2012.

homem, o cancro do pulmão é aquele que apresenta maior mortalidade. Na mulher é o cancro da mama. Em ambos os géneros, o cancro do colón e reto é a principal causa de morte⁴³⁹. Deste modo, e apesar de todos os esforços, o cancro mantém-se como um dos principais problemas de saúde pública, para a sociedade europeia e, mais concretamente, para o nosso país. Talvez este aspeto mereça uma reflexão política e estratégica, a nível macro, na medida em que a «luta» contra o cancro tem revelado um fracasso técnico, científico e, consequentemente, humano, na desilusão pelo fracasso, mas sobretudo no número de vidas perdidas em idades precoces (com cargas de sofrimento enormes) e nos anos perdidos de vida, como nos dizem os indicadores dos anos de vida potencialmente perdidos (AVPP). Na verdade, os determinantes da saúde, como descrevemos anteriormente, estão muito além dos tratamentos disponíveis (convencionais e inovadores), da investigação clínica em termos celulares, moleculares, biológicos e de respostas terapêuticas (químicas, biológicas e imunológicas) reconhecendo - evidentemente a sua importância – das metáforas bélicas tantas vezes usadas e alimentadas, quase propagandisticamente. Como já vários relatórios apontaram, é urgente que possamos olhar para os determinantes da saúde e compreender os níveis de atuação a desenvolver. As desigualdades sociais na saúde⁴⁴⁰ são gigantescas e

⁴³⁹ Dados disponíveis em:

https://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/diseases/cancer_en

⁴⁴⁰ O Relatório de Primavera de 2016 revela-nos os dados acerca das desigualdades sociais na saúde, bem como o seu impacto na saúde e sobretudo nas doenças crónicas. Pode ler-se: “Comparando 2014 com 2005/2006, observamos a existência de desigualdades que desfavorecem as pessoas com menor nível educação (odds ratios superiores a 1) para os três indicadores de saúde nos dois períodos). Em particular, a desigualdade é muito elevada na má saúde reportada, sendo que em 2014 as pessoas sem formação têm um risco de ter má saúde 6 vezes superior em comparação com as pessoas com mais formação (ensino secundário ou mais). Para o mesmo indicador, a desigualdade parece ter aumentado no intervalo de 10 anos, tal como para a de doença crónica. (...) O risco de doença crónica é 4 vezes superior nas pessoas sem educação e o risco de limitações mais de 3 vezes superior” Disponível no sítio internet do Observatório Português do Sistema de Saúde (OPSS), em: <http://www.opss.pt/node/488>

estas, além de constituírem o ponto de partida central para uma melhor saúde para todos, são uma questão de ética social, de justiça⁴⁴¹ em saúde. A justiça, em saúde, diz também respeito às decisões, às decisões por ação e por omissão, pois não fazer é, em si, uma decisão, consequência de uma ponderação. Reconhecendo que o diagnóstico de situação está corretamente identificado, onde estão as ações?

Não vamos deter-nos sobre estes aspetos. Contudo, numa época onde assistimos a questões de possibilidade de interrupção da produção de alguns medicamentos utilizados em larga escala e com evidência científica, segurança e resultados, no tratamento do cancro, apenas porque não são «lucrativos», não podemos deixar de perguntar: qual a «luta» que nestas situações está a ser travada? Não nos parece, certamente, uma luta pela doença, nem tão pouco pela pessoa que tem esta doença ou pela sua família, quando as alternativas são praticamente inexistentes e as disponíveis não oferecem a segurança e eficiência dos «velhinhos» medicamentos.

Aprevermo-nos a falar de vulnerabilidade e autonomia em oncologia reveste-se, também, destas pequenas, mas essenciais subtilezas. As especificidades que envolvem toda a área da prevenção e tratamento do cancro são enormes e extremamente diferenciadas, o que significa que apenas uma pequena parcela, muito pequena, pode efetivamente compreender as implicações e o impacto de determinadas medidas ou da sua ausência. É curioso fazer o exercício de acompanhar o âmbito da decisão política, muitas vezes confinada aos relatórios e orientações: a sua chegada às instituições de saúde, como documentos orientadores da prática - que têm a sua primeira paragem nos Conselhos de Administração e posteriormente nas chefias dos serviços clínicos - nestas algumas vezes morre, e quem está na linha da frente dos cuidados – ou seja aqueles que fazem efetivamente a diferença na abordagem da pessoa com cancro e na qualidade dos cuidados – nem teve acesso, leia-se, acesso informado com planeamento estratégico específico para aquela instituição, naquele serviço.

⁴⁴¹ Uma reflexão mais aprofundada acerca do tema da justiça foi realizada no artigo: Justiça: Perspetiva Filosófica e Bioética na Esteira de Rawls, In. FREITAS, Mara, - Justiça: Perspetiva filosófica e da bioética, Revista Portuguesa de Bioética. - Porto. - ISSN 1646-8082. - Ano XX/60, n.º. 21 (dezembro 2014), p. 89-101

A pessoa que descobre ter cancro descobre-se na imensidão das incertezas, da imprevisibilidade, dos sentimentos de injustiça, ameaça e perda de controlo sobre si, sobre a sua vida e sobre a sua morte. “Integridade, segurança, controlo, informação, decisão, dignidade, autonomia, expressão, comunicação e orientação no tempo e no espaço”, estão ameaçados e carecem de proteção. KLEINMAN (1988:20) diz-nos: “Perhaps most fundamentally, cancer symbolizes our need to make moral sense of «why me»? those scientific explanations cannot provide⁴⁴²”. A pergunta «porquê eu?» não nos parece ser uma pergunta à procura de resposta externa, mas sobretudo remeter para o espaço da interioridade, do questionamento do sentido e da existência no confronto com a sua própria vulnerabilidade, com a sua finitude, com o seu sofrimento.

A vulnerabilidade na doença oncológica, tal como o sofrimento só podem ser conhecidos quando existe o “entendimento da doença como um «facto social total⁴⁴³”; desse modo, as representações e atitudes que expressa dependem das alterações da unidade do «eu» consigo e com a sociedade que o rodeia. O sofrimento do doente com cancro é definido, do ponto de vista psicológico por MCINTYRE (1995)⁴⁴⁴ como “um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afetiva, e que são passíveis de modificar esse sofrimento”.

⁴⁴² KLEINMAN, Arthur, - The Illness Narratives: Suffering, Healing & Human Condition, United States of America, Basic Books, 1988,p.20.

⁴⁴³ CRESPO, Jorge, - A História do corpo, Lisboa,Difel,1990, p.43-44

⁴⁴⁴ MCINTYRE, Teresa MENDONÇA, - Abordagens Psicológicas do Sofrimento do Doente”, In O sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares, Teresa Mendonça McIntyre, Carsmo Vila-chã Braga, Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT), 1995,p.26.

A DOENÇA CANCRO, A ONCOLOGIA E A BIOÉTICA

"Cancer begins and ends with people. In the midst of scientific abstraction, it is sometimes possible to forget this one basic fact...Doctors treat diseases, but they also treat people, and this precondition of their professional existence sometimes pulls in the two directions at once"

June Goodfield

A DOENÇA CANCRO, A ONCOLOGIA E A BIOÉTICA

O cancro, a oncologia, a vulnerabilidade e a bioética; a doença, a ciência, a ética e a vida. Compreender o significado desta doença, da sua narrativa, da sua representação, do seu valor, na vivência singular – bem como, numa perspetiva mais concreta, das ciências na oncologia, numa perspetiva biológica, ainda que de forma abreviada – torna-se essencial para compreender de que forma o contexto clínico e global da pessoa com cancro, e da sua família/pessoas significativas/representante legal, constituem um elemento de vulnerabilidade e, portanto, de que forma podemos considerar as doenças oncológicas – e nestas as pessoas com doença oncológica – uma população vulnerável. Em última análise, qual a importância da bioética na oncologia, em geral, na doença oncológica e, sobretudo, na pessoa com cancro, particularmente vulnerável, para que seja possível realizar ao máximo o «*conhecimento biológico e os valores humanos*⁴⁴⁵»?

O desenvolvimento humano, como já foi possível verificar anteriormente, acolhe ao longo do ciclo natural da vida múltiplas transformações, sendo importante realçar que, para este estudo, a população considerada são os adultos⁴⁴⁶ e Idosos⁴⁴⁷, com doença oncológica. FONSECA (2008:195)⁴⁴⁸ recorda que “o facto de que ao avanço da idade corresponde uma *tendência crescente de vulnerabilidade e limitação*.” Ou seja, o autor chama a atenção para a importância de “*termos a consciência de que o desenvolvimento comporta um carácter finito, não propriamente em termos de um «fim previsível» (o aumento da longevidade do ser humano mostra que o desenvolvimento não cessa nesta ou naquela idade pré-determinada), mas provavelmente em termos de uma acentuada diminuição do potencial de desenvolvimento e consequente aumento de vulnerabilidade, devida a fatores simultaneamente biológicos e evolutivos.*”

⁴⁴⁵ Potter, 1970

⁴⁴⁶ Adulto = maior de idade; > 18 anos.

⁴⁴⁷ Mais de 65 anos de idade.

⁴⁴⁸ FONSECA, António – Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade – In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) Bioética e Vulnerabilidade. Edições Almedina, SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. Pp194 – 217.

O entendimento acerca do desenvolvimento individual e das diferenças de desenvolvimento entre as pessoas, assente numa *"perspetiva de ciclo da vida"*, foi exposto por FONSECA⁴⁴⁹ (2008) e pareceu-nos pertinente para aprofundar a compreensão destes fenómenos nos processos de doença oncológica. De acordo com este autor, *"esta perspetiva preconiza que os acontecimentos da vida humana podem ser entendidos segundo diversos níveis existenciais (biológico, psicológico, social, comunitário, cultural, histórico, ecológico, etc) e através de uma interação dinâmica, por meio da qual tais níveis influenciam-se de modo recíproco, podendo cada um dos níveis ser um produto da ação dos outros e, ao mesmo tempo, dar-lhes origem"*. A cada momento – acontecimento da vida - é necessário identificar com clareza, e individualmente, os níveis existenciais em interação e na forma como interagem (quais os resultados dessa interação?), o que facilita a formulação de respostas mais apropriadas ao contexto e à vivência desse acontecimento, naquele momento, para aquela pessoa e sua família/pessoa significativa, para cada um de nós, seres humanos.

"Eu sou eu e minha circunstância, e se não salvo a ela, não me salvo a mim," afirmou José Ortega y Gasset⁴⁵⁰ (1914:52) no seu trabalho de reconhecimento da dimensão individual do ser humano, da vivência, dificuldade e problemas que cada pessoa experimenta ao longo do ciclo da vida, mas sobretudo na sua visão de ação individual e intervenção sociopolítica; na segunda parte desta frase, *"se não salvo a ela (circunstância) não salvo a mim"* – isto é, o ser humano na sua existência vulnerável, na sua circunstância (vida vivida) – está permanentemente numa relação dinâmica com os outros, com as coisas, com a sua circunstância. Essa realidade - a circunstância - é diferente de si, mas integra-o, constitui-o e é, por si, constituída: então, como salvá-la, como me salvar? De acordo com o mesmo autor «salvá-la» encerra o sentido da existência, a compreensão; e compreender é levar à plenitude do seu significado, é permitir uma existência em plenitude, harmonia e relação

⁴⁴⁹ FONSECA, António, – Psicologia do Envelhecimento e Vulnerabilidade. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) Bioética e Vulnerabilidade. Edições Almedina, SA. Coimbra. Fevereiro de 2008, p.195-217.

⁴⁵⁰ GASSET, José Ortega y. Meditações do Quixote. Comentários por Julián Marías. Livro Ibero-americano Ltda. Tradução de Gilberto de Mello Kujawski. São Paulo, 1967. Pág. 52.

(“ligação/conexão”), tal como apresenta nas páginas iniciais da sua obra⁴⁵¹: “O amor é um divino arquiteto que veio para o mundo - segundo Platão, «a fim de que tudo no universo viva em conexão». A inconexão é o aniquilamento. O ódio fabrica inconexão, isola e desliga, atomiza o orbe e pulveriza a individualidade”. Esta relação quer-se dinâmica e de reciprocidade, ideia também amparada na linha de **Paul Baltes** e seus seguidores⁴⁵², citados por FONSECA (2008: 196)⁴⁵³. A atualmente designada, “*psicologia desenvolvimental do ciclo da vida*” edificou-se, segundo estes, de acordo com um conjunto de preceitos sobre a “*natureza do desenvolvimento humano*.” Destacam, contudo, dois deles: a presença de uma “*integração*” dos fenómenos centrais da vida humana e a presença de uma “*interação dinâmica*” entre as variáveis e os processos inerentes a cada um dos níveis.

O conceito de «*integração*» pretende “*afirmar que os diferentes acontecimentos da vida podem ser entendidos e analisados em diferentes níveis existenciais (biológico, psicológico, social, cultural, histórico, etc.)*.” Com o conceito de «*interação dinâmica*» “*defende-se que tais níveis não funcionam em paralelo, independentes, mas influenciam-se de modo recíproco*.”⁴⁵⁴

FONSECA (2008) afirma que numa perspetiva da psicologia da saúde, também oferecida por MONIZ, L. Joyce e BARROS, Luísa (2005)⁴⁵⁵, em vez de psicologia da doença a abordagem correta deveria ser «*psicologia do doente*». É a pessoa doente que revela a doença e nos ajuda a compreendê-la e não o seu inverso⁴⁵⁶. Desta forma, FONSECA (2008:196) diz-nos que “*tomadas em conjunto, «integração» e «interação dinâmica» fazem abandonar a ideia*

⁴⁵¹ Ibidem. GASSET, José Ortega y. *Meditações do Quixote* (1914) pág.38

⁴⁵² Baltes & Smith, 2004; Baltes, Lindenberger & Staudinger, 2006

⁴⁵³ FONSECA, António – *Psicologia do Envelhecimento e Vulnerabilidade*. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord.) *Bioética e Vulnerabilidade*. Edições Almedina, SA. Coimbra. Fevereiro de 2008. Pág. 196.

⁴⁵⁴ Ibidem. FONSECA, António – *Psicologia do Envelhecimento e Vulnerabilidade*. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord.) *Bioética e Vulnerabilidade*. pág. 196

⁴⁵⁵ MONIZ, L. Joyce e BARROS, Luísa – *Psicologia da doença para cuidados de saúde - Desenvolvimento e intervenção*. Guia metodológico dirigido a psicólogos, médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde. Edições ASA. Janeiro de 2005./1ª Edição.

⁴⁵⁶ Ibidem, MONIZ, L. Joyce e BARROS, Luísa; 2005: p. 13 .

de que cada nível existencial possa dar-nos por si, isoladamente dos restantes, uma compreensão global do desenvolvimento; na verdade, cada nível influencia e é influenciado pelos restantes.” Cada pessoa, ao longo do processo de desenvolvimento do ciclo da vida, percorre diferentes níveis existenciais; é influenciado e influencia cada etapa de acordo com as suas características biológicas, a sua capacidade de adaptação, resiliência, suporte emocional, afetivo, social, económico, contexto cultural, histórico, político e de acordo com o seu potencial/capacidade individual para a mudança. Reflete-se assim, de acordo com o pensamento de FONSECA⁴⁵⁷ (2008:pág.197) *“as relações dinâmicas que entre si estes fatores estabelecem, bem como a respetiva evolução ao longo dos tempos.”*

Para Baltes, Staudinger & Lindenberger (1999), citado por FONSECA⁴⁵⁸ (2008: 202), *“o ser humano é simultaneamente produto da biologia e da cultura, sendo a cultura fundamental para compensar e superar as fragilidades e desajustamentos de tipo biológico que se vão acentuando com o avanço da idade.”* Adverte ainda para o fato de *“através da cultura, os indivíduos tenderem a adaptar-se mais eficazmente ao meio social envolvente e, dado que ao longo do ciclo da vida o papel da biologia diminui, o papel da cultura tende a aumentar como variável reguladora do funcionamento psicológico e social do indivíduo.”*

Com o passar do tempo – ciclo de desenvolvimento da vida – o ser humano confronta-se com uma diminuição das funções biológicas que comprometem a sua capacidade (física, psicológica, emocional, intelectual) em adaptar-se às múltiplas transformações que vão ocorrendo no seu corpo e no contexto onde está inserido. Baltes (1997), citado por FONSECA⁴⁵⁹ (2008:203), lembra que *“a plasticidade biológica atinge o seu expoente máximo na juventude e início da vida adulta, para depois diminuir no decurso do restante ciclo de vida.”* Este autor reflete, ainda, sobre a forma como o ser humano gere *“esta perda de eficácia no funcionamento biológico (traduzida em vulnerabilidade crescente) e, sobretudo, de que forma procura compensá-la”*, assumindo claramente que com o passar dos anos – ciclo da vida – são

⁴⁵⁷ FONSECA, António, – Psicologia do Envelhecimento e Vulnerabilidade. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord.) Bioética e Vulnerabilidade. Edições Almedina, SA. Coimbra. Fevereiro de 2008, p.197

⁴⁵⁸ Ibidem p. 202

⁴⁵⁹ Ibidem p. 203

necessários mais *“recursos de natureza cultural e tecnológica para se usufruir do potencial inerente ao genoma humano”*. Além dos condicionamentos naturalmente oferecidos ao longo do ciclo da vida e para os quais a pessoa, a sua cultura e a sociedade terão de colaborar, com vista a uma existência e coexistência harmoniosa, é necessário lembrar que alguns acontecimentos de vida, como o surgimento de uma doença e nesta, a doença oncológica, podem contribuir para um desequilíbrio e consequente aumento da vulnerabilidade.

A ligação entre vulnerabilidade e acontecimento de vida tem sido estudada por Felner, Farber & Primavera (1983)⁴⁶⁰ citados por FONSECA (2008)⁴⁶¹. Estes autores sugerem *“um conjunto de critérios que deverão ser atendidos ao pretender-se estudar a associação entre acontecimentos de vida e a ocorrência de perturbações de natureza física ou psicológica.”* Enumeram os seguintes critérios: a) o efeito cumulativo e de interação mútua entre diversos acontecimentos de vida; b) a maior ou menor previsibilidade e/ou desejabilidade de ocorrência de um acontecimento de vida específico; c) a resiliência/vulnerabilidade pessoal aos acontecimentos (medida pela perceção de controlo); d) a maior ou menor capacidade individual para antecipar e prevenir as consequências prováveis e eventualmente negativas decorrentes de tais acontecimentos.”

O ciclo da vida está recheado de transformações, de mudanças, umas de cariz natural e normal, de acordo com a fase de desenvolvimento em que cada pessoa se encontra, outras de natureza patológica e inesperadas como é o caso das doenças, das alterações ecológicas e ainda as mudanças constantes e sucessivas ao nível sociocultural, político e económico que, nesta relação dinâmica, se influenciam de forma recíproca. A adaptação torna-se tanto mais difícil quantos mais forem os acontecimentos da vida para gerir, bem como a fase do ciclo da

⁴⁶⁰ FELNER, R., Farber, S., PRIMAVERA, J. (1983). Transition and stressful live events: a model for primary prevention. In R. Felner, S. Farber & J. Primavera (Eds.), Preventive psychology. New York: Pergamon Press.

⁴⁶¹ FONSECA, António, – Psicologia do Envelhecimento e Vulnerabilidade. In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord.) Bioética e Vulnerabilidade. Edições Almedina, SA. Coimbra. Fevereiro de 2008, p.210

vida onde a pessoa se encontrar, como vimos anteriormente, por isso, GLOVER⁴⁶² (1998) refere que a velhice “*requer «habilidade para ser flexível» o que é bastante dificultado em grande medida devido ao facto de o indivíduo ter necessidade de lidar com mais de um acontecimento em simultâneo*”.

Utilizando como exemplo os critérios supracitados para analisar a relação entre acontecimentos da vida e vulnerabilidade proposta por Felner, Farber & Primavera (1983), citados por FONSECA (2008), e do ponto de vista objetivo, torna-se mais fácil entender a “*existência vulnerável*”: isto é, o ser humano desde o nascimento até à morte, no decorrer do seu processo de desenvolvimento, é vulnerável. A vulnerabilidade surge como condição inerente à sua ontologia, como característica que lhe permite ao longo do tempo uma maior ou menor plasticidade na adaptação aos diferentes acontecimentos de vida, surgindo também como princípio a respeitar numa vida partilhada por outros seres humanos iguais a si e diferentes de si e em si. Deste modo, se adaptarmos os **critérios** para a compreensão entre a vulnerabilidade e um acontecimento específico na vida de uma pessoa, tal como é o diagnóstico de cancro, é necessário procurar compreender o efeito cumulativo e de interação mútua entre esse acontecimento e outros acontecimentos de vida dessa pessoa (*1º critério*), sejam eles independentes ou decorrentes do mesmo. A pessoa é jovem, adulta ou idosa; vive sozinha, tem amigos, está empregada, reformada, foi mãe recentemente, ficou viúvo/a, tem alguma outra doença, tem familiares próximos ou pessoas significativas doentes? Tem experiências positivas ou negativas com a doença oncológica, em amigos ou familiares? Compreender os diferentes níveis existenciais da pessoa e a interação dinâmica dos mesmos torna-se fundamental para implementar medidas que potenciem a resiliência e consequentemente abreviem a vulnerabilidade individual.

O *2º critério* apresenta a “previsibilidade para esse acontecimento”, excetuando as situações de risco familiar, portanto, com diagnóstico genético mais ou menos previsível, bem como a “desejabilidade de ocorrência” da doença. A doença não é desejada nem prevista: ela simplesmente acontece na vida de alguém, invade a sua existência e torna-se parte de si.

⁴⁶² GLOVER, R. (1998). Perspectives on aging: Issues affecting the latter part of the life cycle. *Educational Gerontology*, 24, 325 – 329.

Quanto ao 3º critério – “resiliência e vulnerabilidade pessoal aos acontecimentos” – parece-nos, utilizando a medida sugerida (perceção de controlo), que a primeira perceção é de descontrolo sobre o acontecimento e grande incerteza relativamente ao futuro com esse novo facto. FORJAZ, Manuel⁴⁶³ (2014:20) deixou-nos o seu relato:

“Caros amigos, (...) Não estive em Xangai, nem em férias! Depois de alguns dias a pensar se vos contava ou não (...) No fim de um processo de meses, há algumas semanas foi-me diagnosticado um nódulo pulmonar. Feito um PET (tomografia por emissão de pósitrons) descobriu-se que podia não ser bom. No dia 5 de Maio fui operado (...).” (Pág.19)

“Estou em casa desde ontem e sinto-me meio triste, confuso, vulnerável, mas otimista (...).” Pág.20

“Nunca abro os envelopes com os resultados dos exames. Não é uma mania, é uma regra. Gosto de me centrar nas coisas que controlo, que consigo dominar. Mas só aprendi isso mais tarde, à custa da angústia e da desorientação que experienciei perante informações incompreensíveis, muitas vezes assustadoras. Naquele dia de Março de 2010, (...) abri o envelope, retirei a página impressa com o relatório da imagiologia e li todas as palavras do médico, de pé, ali mesmo.” (pág.23) *“Gelei. Nem sequer pensei na possibilidade do nódulo ser benigno. Cancro: a doença que matou o meu pai e consumia também o pulmão do meu irmão era agora também minha. Não chorei.”* (Páf.24)

Deste modo, a perceção de controlo, num acontecimento de vida como o diagnóstico de cancro, talvez ganhe corpo à medida que o tempo vai passando e o acontecimento se transforma numa realidade permanente, com forma (informação específica, alternativas de

⁴⁶³ FORJAZ, Manuel – Nunca te distraias da vida – Oficina do livro – Sociedade Editorial, Lda. Fevereiro de 2014. ISBN: 978 – 989 – 741 – 126 – 7. p.19-25. Esta é uma obra que nos fala do cancro e da experiência do «viver todos os dias com a doença» procurando manter o equilíbrio da dimensão total da existência individual. Escrito na primeira pessoa com a intenção de procurar, na partilha, ajudar outras pessoas que se encontrassem nas mesmas condições, bem como os familiares ou amigos de pessoas com cancro. Um homem, como o próprio descreve que tem uma «enorme fé em Deus e na ciência» e que sabe que «mais tarde ou mais cedo, o cancro poderá matá-lo, mas não conseguirá nunca impedi-lo de viver a vida enquanto existir vida para viver». Manuel Forjaz morreu dia 6 de Abril de 2014.

tratamento, acompanhamento, rotinas ...). Paulatinamente, a pessoa consegue controlar as atividades que decorrem do acontecimento mas não o acontecimento em si ou as suas consequências (físicas, psicológicas, emocionais,...). FORJAZ, Manuel (2014: 25) diz: “Continuava incrédulo. (...) Fui ao médico, quis saber o que se passava, mas nunca, em momento algum, pensei em cancro. (...) o meu pai, o meu irmão e agora eu?!? Era mau demais para ser verdade. Mas continuei a ler, consumir toda aquela informação, página após página, e a pensar na cirurgia e na urgência de resolver a questão”. (pág.25)

A “resiliência e vulnerabilidade pessoal aos acontecimentos”, medida através da percepção de controlo também deve ter em atenção se a percepção é real (informada e esclarecida) e não uma percepção ilusória, ou seja, como afirma FORJAZ (2014: 26) “*nunca nesta fase, me passou pela cabeça que tinha uma doença. Eu não tinha uma doença, tinha um cancro, que era preciso tratar – e, independentemente do que tivesse de fazer, a minha capacidade de trabalhar, de dar aulas e de dar conferências não seria afetada. Era nisso que eu acreditava (o que obviamente mostrava a minha total ignorância sobre os efeitos da quimioterapia...), tinha essa ideia de super-homem (...)*”.

O 4º critério, a “capacidade individual para antecipar e prevenir as consequências prováveis e eventualmente negativas decorrentes” do diagnóstico de cancro podem estar relacionadas com a vivência deste acontecimento em familiares próximos e/ou pessoas significativas (exemplo supracitado da narrativa de Manuel Forjaz), no entanto, no caso da doença oncológica, é possível haver uma projeção no campo das possibilidades, do “se”, não sendo possível antecipar nem prevenir exatamente qualquer consequência negativa.

A mesma patologia manifesta-se de forma diferente em cada pessoa. Por isso, MONIZ, L. Joyce e BARROS (2005:13)⁴⁶⁴ afirmam: “*são os processos psicológicos do doente que ajudam a antecipar ou prever a orientação dos processos somáticos da doença.*” Tal facto, contudo, esclarecem os mesmos autores, “*não implica uma qualquer preponderância do psicológico, nem o inverso, e nem sequer uma interdependência definida A priori, mas*

⁴⁶⁴ MONIZ, L. Joyce e BARROS, Luísa – *Psicologia da doença para cuidados de saúde - Desenvolvimento e intervenção*. Guia metodológico dirigido a psicólogos, médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde. Edições ASA. Janeiro de 2005./1ª Edição

simplesmente que os processos somáticos e psicológicos evoluem construindo-se mutuamente, ou construindo-se em interação contínua.” (2005:13)⁴⁶⁵

O tempo, o espaço e a pessoa definem-se a cada momento, a cada experiência, no respeito pelos referenciais humanos, éticos, religiosos, espirituais, filosóficos, históricos e científicos que reiterem uma existência e sobrevivência do ser humano em harmonia, deste o seu nascimento até à sua morte. A vulnerabilidade, enquanto condição e característica humana, é prescritiva do seu princípio – prescreve o respeito por essa condição de vulnerabilidade, fragilidade – de outra forma tornar-se-ia, paradoxalmente uma arma “letal” para o ser humano.

Segundo, PAIS (2004: 25),⁴⁶⁶ a doença oncológica é talvez a doença mais temida pelo homem, induzindo na pessoa e sua família/pessoas significativas uma grande carga emocional relacionada com o sofrimento, o medo, a angústia, a dor e a morte. O diagnóstico expõe a vulnerabilidade da vida humana e nela da pessoa que está doente.

As dificuldades enfrentadas ao longo do processo de doença são múltiplas e extensíveis, ao meio familiar, aos amigos, ao contexto profissional, às condições económicas, logo, causadoras de grande desassossego físico e emocional. PAIS (2004: 25)⁴⁶⁷ afirma que “o significado do cancro para cada um é pessoal, está relacionado com as experiências anteriores, com a idade, os preconceitos culturais e até as informações transmitidas pelos meios de comunicação social (...). A doença oncológica não é vista como as outras doenças, está ligada a imagens e emoções que transmitem visões (...)”.

⁴⁶⁵ Ibidem. Pág. 13.

⁴⁶⁶ PAIS, Fernando. Implicações da doença oncológica no doente e família. In. Enfermagem Oncológica. REGATEIRO, Fernando J.; BILRO, Maria Ercília et al; Coordenação De Edição: Maria Ercília Simões Bilro e Arménio Guardado Cruz. Editora Formasau – Formação e Saúde, LDA. 1ª Edição. Coimbra. 2004. ISBN 972 – 8485 – 41 – 7. 228 Págs.

⁴⁶⁷ PAIS, Fernando. Implicações da doença oncológica no doente e família. In. Enfermagem Oncológica. REGATEIRO, Fernando J.; BILRO, Maria Ercília et al; Coordenação De Edição: Maria Ercília Simões Bilro e Arménio Guardado Cruz. Editora Formasau – Formação e Saúde, LDA. 1ª Edição. Coimbra. 2004. ISBN 972 – 8485 – 41 – 7, p. 25.

A revista “*Fortune*”, em Março de 1937 publicou a seguinte frase que ampara o ponto de partida para o esclarecimento concreto dos termos: “*Thus, for 3.000 years and more, this disease has been known to the medical profession. And for 3.000 years and more, humanity has been knocking at the door of the medical profession for a “cure”*”⁴⁶⁸. O cancro representa, assim, um dos maiores desafios da humanidade ao longo dos tempos (e em todos os tempos) e um imperativo de responsabilidade ainda maior à comunidade científica, especialmente à medicina, demonstrando a pertinência da questão de partida do prémio “*Pubitzer 2011*” – *The emperor off all maladies – a biography of cancer* – de Siddhartha MUKHERJEE: “*Is cancer’s end conceivable in the future? Is it possible to eradicate this disease from our bodies and societies forever?*”⁴⁶⁹

Como afirma o mesmo autor na nota inicial, «o cancro não é uma doença, mas muitas»; portanto as diferentes manifestações clínicas do cancro requerem um conhecimento amplo e especializado que, cumulativamente à complexidade dos fenómenos humanos que encerram, representam o apanágio fundamental da prática da medicina nesta área, da oncologia. Do desejo da cura («expulsando esta entidade tenebrosa do corpo do ser humano e da vida dos Homens»), à esperança na vida, o confronto com o sentido, a consciência da finitude, a expectativa da qualidade de vida, a confiança ou desconfiança nos profissionais, a relação como elemento que une e fortalece, ou como elemento de rutura, a vulnerabilidade, a espera pela ciência, a cura, a recaída, a progressão lenta ou repentina, a perda da esperança ou a esperança até ao fim, tudo isto são elementos que acompanham a nossa reflexão que começa na história, evolui com a representação, passa pela vivência e termina, com a «chave de ouro»: a bioética no horizonte da oncologia e a vulnerabilidade como exigência da excelência ética da ação, na gestão, na investigação e no cuidar.

⁴⁶⁸ – *The Emperor of all maladies, a biography of cancer* – Fourth Estate. London. 2011. p. 37

⁴⁶⁹ MUKHERJEE, Siddhartha; *The Emperor of all maladies, a biography of cancer*. Fourth Estate. London. 2011. xiii

3.1 A HISTÓRIA E A REPRESENTAÇÃO DA DOENÇA ONCOLÓGICA

A narrativa do cancro é frequentemente apresentada como a de uma doença contemporânea: contudo, os dados existentes revelam que é tão antiga quanto a história da humanidade, calcorreando no tempo até *Imhotep*⁴⁷⁰.

*Edwin Smith*⁴⁷¹, em 1862, proprietário de um papiro, então recuperado e traduzido, divulga – através dos quarenta e cinco casos descritos de forma científica e objetiva (pouco frequente na época, onde imperava a magia e a religião) – o cancro como uma doença diferenciada de todas as outras. A descrição dos casos contidos no papiro eram excecionalmente bem elaboradas, construídas como “*questões médicas, em vez de se considerar que resultam de fenómenos ocultos e cada um tem os seus próprios glossários anatómico, diagnose, resumo e prognóstico*” (MUKHERJEE: 2012, pág. 72)⁴⁷².

Na descrição do último caso, o n.º 45 *Imhotep* sugere:

⁴⁷⁰ Um grande médico egípcio que viveu por volta do ano 2625 a. C. Um dos escassos egípcios que viveu no Antigo Império e que, não pertencendo à realeza, chegou, ainda assim, aos nossos dias. In. MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa 2012. p.71.

⁴⁷¹ *Edwin Smith* era uma personagem especial, parte pela sua literacia, parte vendedor ambulante, falsificador de antiguidades e egiptólogo autodidacta. Reza a história que comprou (há quem diga que roubou) um papiro de quatro metros e meio de comprimento a um vendedor de antiguidades, em Luxor, no Egipto. O papiro estava em más condições de conservação e escrito com caracteres egípcios cursivos. Julga-se este ser um papiro escrito no séc. VII a. C. e ser a transcrição de um manuscrito datado de 2500 a. C. Este papiro foi traduzido em 1930 e crê-se que o seu conteúdo corresponda aos ensinamentos coligidos por *Imhotep*. (MUKHERJEE: 2012, pág.71)

⁴⁷² MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa 2012. 724. pp.

“Quando examinamos um caso de massas protuberantes no peito e descobrimos que estas se espalham pelo peito do paciente; quando lhe apalpamos os peitos e os sentimos frios, sem que haja qualquer estado febril quando lhes tocamos e sem que apresentem granulações ou líquidos ou sem que haja descarga de fluidos, porém sentimos protuberâncias ao tocar-lhes, devemos dizer, no que a eles concerne: eis que me deparo com um caso de massas protuberantes... Tumores protuberantes no peito indicam a existência de inchaços volumosos, duros e em expansão nessa zona do corpo. Tocar-lhes é como mexer numa boa de trapos. Também os podemos comparar ao fruto hemat verde, que é duro e frio ao toque”⁴⁷³.

Como recorda Siddhartha, *“difícilmente teríamos uma descrição mais clara do cancro da mama”⁴⁷⁴*. Este papiro, além da descrição pormenorizada de cada caso, distinguia-se ao fazer acompanhar-se do resumo de cada tratamento, mesmo quando a situação era apenas, para os nossos tempos, «paliativa». É igualmente surpreendente que relativamente ao último caso – *cancro da mama* – o cirurgião da antiguidade se tenha resignado ao silêncio e, no espaço a preencher com o tipo de tratamento a implementar, estivesse a frase: *“Não existe nenhum”*. Depois desta afirmação, e segundo a história, o cancro desapareceu «virtualmente» da medicina antiga.

Assim, num intervalo de mais de dois milénios, após *Imhotep*, não se ouviu falar desta doença.

O seu regresso aconteceu da mesma forma que o seu surgimento (caso 45, “sem tratamento”) *“envolvido em silêncio, uma vergonha suportada discretamente”* (MUKHERJEE:2012, pág. 72). Esta doença, silenciada e muda, foi ilustrada pelo historiador grego *Heródoto* (440 a. C), quando nos seus livros relata a história de Atossa⁴⁷⁵.

⁴⁷³ O cancro surge pela 1ª vez como doença distinta pela mão de *Imhotep no papiro de Smith*. In (MUKHERJEE: 2012, pág.72)

⁴⁷⁴ MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa, 2012,p.72.

⁴⁷⁵ Filha de Ciro e esposa de Dário, imperadores aqueménidas sucessivos que reinaram em terras desde o Mediterrâneo até ao golfo Pérsico. A meio do seu reinado Atossa notou um

Além dos exemplos apresentados, outros dados objetivos de descrições de câncros podem ser encontrados no passado longínquo. Em 1990, *Arthur Aufderheide*⁴⁷⁶, um tumor maligno nos ossos e o mais antigo, um cancro abdominal encontrado em *Dakhleh*, no Egito, datado de cerca do ano 400 a. C. (MUKHERJEE: 2012, pág.76)

Assim, o cancro, longe de ser uma doença moderna é das mais antigas, se não a mais antiga, das doenças testemunhadas na espécie humana.

Susan Sontag⁴⁷⁷, várias vezes referenciada ao longo do nosso trabalho, ilustra a noção do cancro como uma doença do século XX. Na sua obra – *A doença como metáfora*⁴⁷⁸ - afirma que ambas as doenças (tuberculose e cancro) eram igualmente obscenas, “*no sentido original da palavra: agourenta, abominável, repugnante para os sentidos*” (SONTAG:2009, pág. 16). Prossegue a analogia lembrando que “*ambas roubam a vitalidade, ambas prolongam o encontro com a morte, e, em ambos os casos, mais do que a própria morte, é a agonia que define a doença*”. Contudo, apesar das semelhanças, a tuberculose é história do século passado, associada ao romantismo vitoriano. (MUKHERJEE: 2012, pág.69) O cancro ergue-se à vista a transbordar de imagens, sentimentos e vivências bastante contemporâneas.

caroço sangrante no peito (cancro da mama, tipo particularmente agressivo, dito inflamatório). Atossa, em vez de procurar tratamento remeteu-se ao silêncio e à solidão. (MUKHERJEE: 2012, pág.73)

⁴⁷⁶ *Arthur Aufderheide*, era professor da Universidade do Minnesota. Patologista, com especialidade em paleopatologia. Numa visita ao cemitério chiribaia, executou, em improviso, 140 operações. Num dos corpos Arthur encontrou uma “massa bolbosa” dura no seu braço esquerdo. Tratava-se de um osteossarcoma, um cancro com mil anos, preservado no interior de uma múmia. (MUKHERJEE: 2012, pág.75)

⁴⁷⁷ Uma das mais importantes e influentes intelectuais norte-americanas da segunda metade do século XX. Foi professora Universitária, ativista da defesa dos direitos das mulheres e dos direitos humanos em geral. Foi ficcionista e ensaísta.

⁴⁷⁸ SONTAG, Susan, – *A Doença como Metáfora – A Sida e as suas Metáforas* – Tradução de José Lima. Quentzal Editores. 2009.

MUKHERJEE (2011:37)⁴⁷⁹ define o cancro da seguinte forma: “(...) *Modern biology encourages us to imagine the cell as a molecular machine. Cancer is that machine unable to quench its initial command (to grow) and thus transformed into an indestructible, self-propelled automaton (...)*”.

Como escreveu *Sherwin Nuland*, cirurgião e escritor citado por MUKHERJEE (2012: 68)⁴⁸⁰ “a célula cancerígena é uma individualista desesperada, uma inconformista em todos os sentidos”. Portanto, a figura do cancro como máquina, incapaz de cancelar o seu comando inicial (multiplicação) – logo, a célula, inconformada em estar só – multiplica-se e desenvolve-se, garantindo a manutenção da espécie. Essa multiplicação é denominada tecnicamente como “metástase”; isto é, a própria palavra transporta consigo uma mistura de «meta» com «stasis» – do latim, «*inquietude*», do grego [metastatis – mudanças de lugar, transferência]. Assim, a partir de um aglomerado de células “anómalas” com determinada localização anatómica – o tumor primário – coexistem fenómenos de migração e multiplicação noutras locais, com origem na fonte primária mas sem, necessariamente, serem contíguos. A “*inquietude*” da célula tumoral e a sua transmutação resultam no processo de metastização tumoral, no agravamento da doença e progressão do processo fisiopatológico, favorecendo o aparecimento, muitas vezes silencioso, de sintomas físicos bastante incapacitantes, mutilantes que, paulatinamente, comprometem a capacidade (física, cognitiva, emocional, espiritual, económica e social) de suportar a situação. Complicam a adaptação à doença, a adesão ao regime terapêutico, a qualidade de vida da pessoa doente e sua família/pessoas significativas e, conseqüentemente, a prossecução das atividades de vida diária, conduzindo, lentamente, à degradação física do corpo, ao «corpo frágil e ferido», ao confronto com o sentido, com a finitude e com o nada, o vazio existencial, já abordado no capítulo anterior.

Este «desassossego», que tão bem caracteriza a natureza das células cancerígenas, na medida da sua instabilidade, impermanência e do seu inesperado comportamento, assemelha-se, em tudo, à vivência da doença na pessoa com cancro. Desde a suspeita de

⁴⁷⁹ MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa, 2012,p.36.

⁴⁸⁰ Idem,p.68.

doença, aos múltiplos exames auxiliares de diagnóstico, as várias consultas, o momento do diagnóstico, os tratamentos e a gestão de toda a terapêutica de suporte, o acompanhamento e gestão de todo o impacto da doença na vida pessoal, familiar, profissional, social, a possibilidade de ocorrência de recidivas ou rápida progressão da doença de base, os novos tratamentos, as propostas de ensaios clínicos, os cuidados paliativos até à inevitabilidade da vida, a morte do corpo doente, ferido, frágil, denunciam a pessoa particularmente vulnerável. Tudo acontece sob os olhos desta instabilidade e a incerteza clínica e humana. Nada é exato ou absoluto. A pessoa sente-se sequestrada de si mesma, sem controlo sobre nenhuma das variáveis do seu mundo interno ou externo. O seu corpo sofre uma série de transformações físicas que a tornam, ao espelho, estranha a si e necessitada do outro, pois, na sua vulnerabilidade, na sua existência em relação com o outro e com o mundo, só a solicitude é capaz de erguer um sentido, uma esperança, um gesto de paz e serenidade, um sorriso, um verdadeiro aconchego humano, o consolo de não estar só.

MUKHERJEE (2012: 80)⁴⁸¹ diz-nos: *“até um monstro antigo precisa de um nome”*; portanto, torna-se imperativo, ainda que de forma breve, compreender como foi dado o nome a esta doença que tem a representação de um “pesadelo”. Segundo o mesmo autor *“dar nome a uma doença é descrever determinado tipo de sofrimento. É, portanto, um ato literário, antes de se tornar um ato médico”*. A história da palavra cancro, como de todas as outras doenças, começa por ser uma narrativa da pessoa que se sente doente e confia ao seu médico/profissional de saúde o que o está a atormentar. Pessoa doente e profissional de saúde iniciam assim uma caminhada – a relação entre a pessoa que procura ajuda e o profissional que vai procurar responder ao seu pedido. A pessoa doente, ainda sem um nome para o seu sofrimento procura explicar a *“história da sua vida”* na esperança de contribuir o melhor possível, nesta relação, para encontrar o problema e assim poder receber, do profissional em quem confiou e se entregou, a melhor resposta ao seu apelo. O nome das doenças, neste caso, da doença, está muitas vezes, desde o primeiro instante na mente da pessoa. Os sintomas surgem e, apesar de todos os medos, da representação social e de todas as metáforas associadas à doença, o acesso ao conhecimento na era das novas tecnologias de

⁴⁸¹ MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa, 2012,p.80.

informação é bastante facilitado e, portanto, a narrativa tende a ser cada vez mais orientada para o problema, real ou potencial, físico ou imaginário, mas revelador do sofrimento e da vulnerabilidade individual que procura acolhimento e proteção.

A palavra que representa o cancro surgiu pela primeira vez no léxico médico no tempo de Hipócrates⁴⁸², cerca do ano 400 a. C. (MUKHERJEE (2012: pág. 81). O mesmo autor esclarece que se tratava de um termo «*Karkinos*», proveniente “da palavra grega que significava «caranguejo», devido aos vasos sanguíneos inchados em forma de patas de crustáceo que o rodeiam, o cancro lembrava a Hipócrates um caranguejo enterrado na areia com os membros espalhados em círculo⁴⁸³”. Esta analogia do cancro com o caranguejo suscitou, ao longo dos tempos (e ainda suscita), múltiplas comparações, quer por parte da comunidade científica, quer das pessoas com cancro e seus familiares/pessoas significativas. As descrições faziam-se e continuam a ser feitas com base em características físicas e comportamentais deste crustáceo: ou seja, evoca-se, por exemplo, as características da carapaça do caranguejo, a sua dureza e resistência assemelham-se à resistência do cancro no corpo e veemência dos seus sintomas; outros vêm nos tentáculos do caranguejo, a progressão da doença através das metáteses, a sua capacidade de “deslocar-se” no corpo; outros ainda, os sentimentos de aprisionamento e desespero pela doença, como que se pelos tentáculos do caranguejo fossem atacados e não conseguissem libertar-se.

SONTAG (2009)⁴⁸⁴ recorda que “existe uma crescente literatura e investigação em apoio da teoria das causas emocionais do cancro” que determina uma forte influência na representação da doença e sobretudo na sua vivência. Diz ainda que se citam “investigações – as mesmas na maior parte dos artigos – nas quais em várias centenas de pacientes, dois terços ou três quintos afirmam estar deprimidos ou insatisfeitos com a vida, ter sofrido a perda

⁴⁸² Hipócrates (460 a.e.c. - 370 a.e.c), considerado o pai da Medicina contemporânea e autor do *Corpus hippocraticum*, no qual se inclui o *juramento de Hipócrates*, usado até à atualidade.

⁴⁸³ MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa, 2012,p.81.

⁴⁸⁴ SONTAG, Susan, – *A Doença como Metáfora – A Sida e as suas Metáforas* – Tradução de José Lima. Quentzal Editores. 2009. p.61.

(por morte, rejeição ou separação) dos pais, do namorado, da esposa ou de um amigo próximo. Mas é muito provável que em várias centenas de pessoas que não sofram de cancro se apurassem os mesmos sentimentos depressivos e de traumas do passado: é a isto que se chama a condição humana⁴⁸⁵. Assim, algumas investigações conduzidas por médicos, no século XIX evidenciavam a relação entre doença oncológica e as queixas acima descritas. Associavam como fatores predisponentes para a doença “a tristeza, a ansiedade (que registam como sendo mais aguda entre os homens de negócios e as mães de famílias numerosas), as dificuldades económicas, as bruscas viragens da fortuna e o excesso de trabalho – ou, no caso de se tratar de escritores ou políticos de sucesso, o ressentimento, a raiva, o esforço intelectual excessivo, a ansiedade que acompanha a doença devido à sua hiperatividade e hipersensibilidade. Como se estivessem cheios de emoções que tinham de moderar⁴⁸⁶. Considerando esta relação e toda a representação cognitiva e emocional do cancro, “um médico inglês aconselhava os pacientes a «evitem abusar das suas forças e a suportarem as agruras da vida sem se alterarem e sobretudo a não ceder à tristeza⁴⁸⁷»”.

Na verdade, a teoria que sustenta que as emoções são a causa do cancro e de que determinadas emoções são responsáveis pelo surgimento de determinadas doenças atravessa a história até aos nossos dias. A importância das emoções na saúde e na doença são amplamente conhecidas, não assumindo, contudo, de forma absoluta, nem a sua prevenção, nem a sua causa, mas antes elementos de análise para o estabelecimento do plano terapêutico individual.

Existe ainda um outro termo que figura na biografia do cancro, e que releva para o surgimento da terminologia da “*ciência do cancro*”, a palavra «*Onkos*». Esta era, casualmente, utilizada na descrição dos tumores e esteve na origem da moderna denominação de «oncologia». Este termo era empregue para designar uma «massa» ou uma «carga» ou

⁴⁸⁵ Idem, p.61.

⁴⁸⁶ Idem,p.63.

⁴⁸⁷ Idem,p.64.

«fardo»⁴⁸⁸. A palavra, como o mesmo autor nos diz, “era mais presciente do que eles poderiam imaginar. O cancro é de facto a carga incorporada no nosso genoma, o chumbo que contrabalança as nossas aspirações à imortalidade⁴⁸⁹”. Viajando ainda mais atrás na história e no tempo e regressarmos à “ancestral linguagem indo-europeia, a etimologia da palavra *onkos* altera-se. *Onkos* provém da antiga palavra *nek*. E *nek*, ao contrário da estática *onkos*, é a forma ativa da palavra *carga*. Significa carregar, transportar o fardo de um sítio para o próximo, carregar algo durante uma longa distância e levá-lo para um lugar novo⁴⁹⁰”. Esta pequena viagem pelo significado da palavra constrói a imagem que é capaz de descrever perfeitamente a célula cancerígena, a sua capacidade de deslocar-se, nos processos de metastização, mas também o longo caminho da pessoa com cancro.

Assim, aquele que procura a medicina para dar um nome ao seu sofrimento, identificar a doença, e o resultado é o cancro, sabe logo no primeiro momento que carrega um fardo bem pesado para o resto da vida. É igualmente curioso o facto deste mesmo vocábulo – *onkos* – ter sido utilizado no teatro grego para “*caracterizar uma máscara trágica muitas vezes «sobrecarregada» com um grande peso em forma de cone, que simbolizava a carga psíquica da personagem que carregava*⁴⁹¹”. Deste modo, a oncologia, especialidade da medicina concebida para encarregar-se do estudo, tratamento e acompanhamento do cancro anunciava ser uma subespecialidade da medicina de elevada exigência científica, técnica e humana, um verdadeiro desafio profissional e humano. Compreender o processo fisiopatológico do cancro e encontrar uma cura? Encontrar tratamentos para aumentar o tempo de vida após o diagnóstico? Produzir medicamento para o controlo eficaz da doença e seus sintomas? Descobrir um ponto de equilíbrio entre tratamentos e qualidade de vida do doente com cancro?

⁴⁸⁸ MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa, 2012,p.81.

⁴⁸⁹ Idem, 619.

⁴⁹⁰ Idem.619

⁴⁹¹ MUKHERJEE, Siddhartha, - *O Imperador de todos os males – Uma biografia do Cancro*. Tradução de Miguel Coutinho e Raquel Lopes. Bertrand Editora. Lisboa, 2012,p.81.

Acompanhar e cuidar da pessoa com diagnóstico (ou em risco de) de cancro em todos os períodos da doença e da sua vida. Para este acompanhamento, no processo de doença, como já várias vezes mencionámos, o profissional necessita conhecer, além dos elementos fisiopatológicos, dos meios técnico, a representação emocional e cognitiva da doença, para o doente. Sabemos que para a representação da doença oncológica concorre a importância do significado do binómio «saúde-doença» para cada pessoa, “a forma como interpreta os sinais e sintomas, as causas atribuídas e a imagem criada para a representar. Esta posição está em conformidade com as suas crenças sobre os comportamentos relacionados com a saúde e a interpretação dada às consecutivas ameaças sentidas no dia-a-dia⁴⁹²”, conforme pudemos analisar no capítulo precedente. Cuidar da pessoa com cancro, da sua família/pessoa significativa ou representante legal, vai muito além do cuidar da doença. A doença oncológica envolve toda uma linguagem simbólica específica à qual WILBER (2006:64) chamou: *patologia e enfermidade*⁴⁹³, testemunhando, desta forma, que a doença – e nesta a doença oncológica -

⁴⁹² SANTOS Celia, - Doença Oncológica, representação, coping e qualidade de Vida, Formasau – Formação e Saúde, Lda. Porto, Dezembro de 2006, p.41.

⁴⁹³ Ken Wilber é um dos pioneiros da psicologia transpessoal e um dos primeiros psicólogos ocidentais a realizar o mapa da consciência. Fundou em 1988 o “Integral Institute” que atualmente desenvolve trabalho, sob o enfoque integral de teorias e metodologias práticas na área da psicologia, negócios, política, medicina, educação, direito, arte, ecologia e espiritualidade. É o autor da obra “Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber”, reunindo os testemunhos relatados na 1ª pessoa por Treya (diário que escreveu durante o seu processo do adoecer e de doença oncológica) e relatando de forma reflexiva o seu caminho espiritual no acompanhamento de todo esse processo. Considerámos pertinente fazer a distinção que o próprio descreve na obra quanto ao significado da “**patologia e da enfermidade**”. Assim, segundo este autor “em qualquer doença uma pessoa é confrontada com duas entidades distintas. Em primeiro lugar, a pessoa encara o próprio processo da doença – um osso partido, um caso de gripe, um ataque de coração, um tumor maligno. **Chamemos «patologia» a este aspeto da doença.** O cancro, por exemplo, é uma patologia, uma doença específica com dimensões médicas e científicas. A patologia está mais ou menos livre de juízos de valor; não é verdadeira nem falsa, nem boa nem má, simplesmente é – tal

é “algo mais abrangente e idiossincrático, do que o simples diagnóstico de uma alteração somática com padrões biológicos conhecidos⁴⁹⁴”: envolve a totalidade da pessoa e corresponde à dimensão da subjetividade individual, sobre a qual a resposta à dor tem de ser construída.

SANTOS (2006:48)⁴⁹⁵ diz-nos que “a percepção de sinais (como uma hemorragia ou uma alteração cutânea) ou de sintomas (como dor, fadiga ou falta de apetite) é em geral, o primeiro contato com a doença”, considerando, nesta fase, a «possibilidade» da doença e, portanto, a ativação dos elementos cognitivos e emocionais. Ainda assim, “as evidências sugerem que, apenas uma parte dos relatos da experiência de sintomas deriva de recetores fisiológicos, correspondendo a restante à percepção momentânea dos doentes sobre o seu estado físico, e não o estado físico objetivo em si⁴⁹⁶”.

Baumann, Cameron, Zimmerman, & Leventhal H., 1989; Bradley, Calvert, Pitts, & Redman, 2001; Cameron, Zimmerman, & Leventhal, H., 1993; Diefenbach & Leventhal, 1996; Leventhal, H., Diefenbach, & Leventhal, E., 1992, citados por SANTOS (2006:48),⁴⁹⁷ recordam que “os sinais e sintomas da doença são o elemento essencial para a elaboração de uma

como uma montanha não é boa nem má, limita-se a ser uma montanha. Mas, em segundo lugar, a pessoa também encara a forma como a sua sociedade ou cultura lida com essa patologia – com todos os juízos de valor, medos, esperanças, mitos, histórias, valores e significados que uma determinada sociedade vincula a cada patologia. Chamemos a este aspeto da patologia, «enfermidade». O cancro não é só uma enfermidade, um fenómeno científico e médico; também é uma enfermidade, um fenómeno carregado de sentidos culturais e sociais” In. WILBER, Ken, – Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006.p.64.

⁴⁹⁴ SANTOS Célia, - Doença Oncológica, representação, coping e qualidade de Vida, Formasau – Formação e Saúde, Lda. Porto, Dezembro de 2006, p.48.

⁴⁹⁵ Ibidem.

⁴⁹⁶ Bishop (1994), citado por SANTOS Célia, - Doença Oncológica, representação, coping e qualidade de Vida, Formasau – Formação e Saúde, Lda. Porto, Dezembro de 2006, p.48.

⁴⁹⁷ Ibidem.

representação da doença, representação essa que serve de guia para a ação” porém, os sintomas não são sempre os mensageiros do doente oncológico. Noutros termos, por vezes, a doença oncológica não se faz anunciar através de sintomas físicos explícitos e identificados pela pessoa: ela chega silenciosa e misteriosamente e surpreende, provocando uma incongruência pessoal face à avaliação entre a sensibilidade individual, os sintomas efetivos e a sua correspondência aos factos. Noutras situações a pessoa, sem sintomas físicos claros, pressupõe a sua existência com base na «enfermidade», isto é, “acedendo apenas às cognições, mensagens sociais e emoções que a situação evoca”⁴⁹⁸. O aparecimento de determinados sintomas, habitualmente (sobretudo na era da informação onde o mundo global se transformou numa aldeia global, à distância de um click), leva a pessoa a procurar um «nome», ou seja, a atribuir um substantivo à sua dor, ao seu mal-estar, à sua doença. Do mesmo modo, estar doente está associado ao potencial aparecimento de uma qualquer sintomatologia. A esta relação Diefenbach e Leventhal (1996), citados por SANTOS (2006:49),⁴⁹⁹ designou de «simmetry rule”. A mesma autora adverte para a importância da percepção de vulnerabilidade pessoal como fator a ser considerado na investigação acerca dos determinantes da proteção específica contra o cancro.

O impacto do cancro, como «enfermidade», sobrepõe-se mostrando a importância da abordagem da doença como facto social total: “a representação criada sobre a doença inclui, não só a informação da doença «per si», mas também os estereótipos que as pessoas têm ou tiveram sobre a doença. [...] a opinião de outros significativos, com as suas representações próprias e acedendo em conjunto a exemplos de outras pessoas conhecidas, influenciam essa percepção”⁵⁰⁰. A resposta à doença, ao cancro, é individual e única: cada percurso existencial, pessoal e familiar representa uma forma, não há respostas ajustadas ou desajustadas, apenas distintas, singulares e que procuram respostas adequadas ao seu tempo, ao seu ritmo e às suas necessidades primárias ou secundárias. Ter um diagnóstico de cancro não é um acontecimento vulgar (apesar dos dados de incidência e prevalência) e, portanto, por mais

⁴⁹⁸ Idem,p.49.

⁴⁹⁹ Ibidem.

⁵⁰⁰ Ibidem.

descrições de critérios de «normalidade» que possam ser nomeados, cada pessoa terá sempre, em determinado momento, uma reação singular.

Cada resposta deve ser interpretada em função das experiências passadas, sobretudo com pessoas próximas, da idade da pessoa, dos aspetos culturais, das informações veiculadas nos meios de comunicação social – *social media* - redes sociais (cada vez mais o acesso à informação é ilimitado e a sua idoneidade um aspeto crítico a refletir⁵⁰¹), bem como da

⁵⁰¹ Sobre a construção das representações acerca da doença e do sofrimento, nomeadamente através dos diferentes meios de comunicação disponíveis – as imagens - com um forte impacto nas sociedades contemporâneas, gostaríamos de identificar uma obra essencial para a reflexão acerca das múltiplas imagens – fotografias - que todos os dias nos são “impostas” por via dos diferentes meios de comunicação e redes sociais. A reflexão acerca daquilo que existe, efetivamente, e o que corresponde a uma interpretação pessoal, construída intencionalmente, ou não, distorcida, ou não, ainda assim, aquela que é recebida por toda a sociedade, como um facto e nem sempre o é. O facto que é retido na memória, pela inteligência e mais tarde recordado, construindo as representações cognitivas e emocionais de cada pessoa, acerca dos mais variados assuntos, nestes caso, particular, sobre o sofrimento humano e sobre a doença. Susan Sontag, em «Olhando o Sofrimento dos Outros» apresenta uma reflexão sobre o poder das imagens, nestas, o poder da fotografia, do fotojornalismo, ou seja, sobre o «Ser espectador de calamidades», do sofrimento humano, das Guerras, etc. SONTAG (2015:32) diz-nos: "As fotografias, clama Woolf, «não são argumentos; são simplesmente uma crua afirmação de facto dirigida ao olhar». A verdade é que não são nada «simplesmente» e não são decerto olhadas apenas como factos, por Wolf ou por quem quer que seja. Porque, como ela de imediato acrescenta, «o olho está ligado ao cérebro; o cérebro ao sistema nervoso. Este sistema envia a sua mensagem num ápice através de toda a memória passada e de todo o sentimento presente». Este verdadeiro passe de magia permite à fotografia ser simultaneamente registo objetivo e testemunho pessoal, simultaneamente uma cópia fiel ou transcrição de um efetivo momento da realidade e uma interpretação dessa realidade (...)". Fala, por exemplo, na memória da Guerra e na importância de romper o seu círculo imediato, a sua dimensão local, para que se possa tornar um assunto de atenção e interesse global. Para isso, diz “tem de ser vista como um caso excecional e representar mais do que o mero choque de interesses dos

informação transmitida pelos próprios profissionais de saúde, na generalidade. Desconstruir conceitos erróneos, informar, esclarecer, não emitir juízos de valor e respeitar as crenças e histórias individuais, integrando-as no cuidado, é o repto que se coloca ao nível desta determinante da doença oncológica que condiciona todo o percurso existencial individual e familiar e, consequentemente será veículo de influência social local. É essencial que as equipas de cuidados, em oncologia, possam acolher a diferença transformando-a em cuidado, pois os considerados «desajustes» são expressões claras de pedidos de ajuda, de incapacidade para gerir e, portanto, da vulnerabilidade que deve convocar a solicitude e a responsabilidade do profissional face à situação concreta.

Nesta singularidade de sentido, significado e representação surgem sempre alguns padrões de resposta idênticos, entre os quais destacamos um elemento considerado análogo e amplamente descrito, quer na literatura, quer na vivência direta dos cuidados em contexto de doença oncológica - a vivência de uma incerteza global - ou seja, o futuro surge como uma neblina que impede o olhar sobre os projetos e sonhos idealizados. A doença impõe uma consciência objetiva da finitude, do limite, ainda que nessa objetividade residam todas as

beligerantes”. Noutros termos, “as intenções do fotógrafo não determinam o sentido da fotografia, que terá a sua própria carreira, impulsionada pelas paixões e fidelidades das diferentes comunidades que a utilizem”. (Sontag; 2015:43). Esta intelectual norte-americana retoma a «banalidade do mal», em Hannah Arendt e afirma: “afogados em imagens do género das que antes costumavam chocar e suscitar indignação, estamos a perder a nossa capacidade para reagir. A compaixão, esticada até aos limites, está a ficar embotada; [...] a nossa capacidade de reagir às nossas experiências com frescura emocional e pertinência ética está a ser sapada pela infatigável difusão de imagens vulgares e revoltantes; [...] vivemos numa «sociedade do espetáculo». Cada situação tem de se transformar em espetáculo para ser real – quer dizer, interessante – para nós. As próprias pessoas aspiram a transformar-se em imagens: celebridades. A realidade abdicou. Apenas há representações: media”. (SONTAG;2015:104-105)

SONTAG, Susan, Olhando o sofrimento dos outros, Tradução: José Lima. Quetzal Editores. 1ª Edição, Julho de 2015.

dúvidas e incertezas, pois “o cancro não é apenas outra doença crónica, ela evoca muitos medos profundos da humanidade⁵⁰²”.

A doença oncológica, apesar de começar, em alguns domínios da especialidade, a ser denominada como doença crónica – que o é, efetivamente, nalguns casos – envolve dimensões da existência humana que a distingue, como tal requerendo, portanto, um olhar próprio, especializado e capaz de devolver a serenidade, possível, a cada momento. Ignorar este facto é ignorar parte essencial da resposta à doença oncológica, a sua componente psicossocial e comprometer a dimensão global do cuidar.

3.2 DA POSSIBILIDADE DO DIAGNÓSTICO DE CANCRO, À SUA VIVÊNCIA

Falar em “*oncologia*” significa evocar a possibilidade de um diagnóstico de cancro. O próprio termo «oncologia» remete para a doença, os seus múltiplos significados e representações, mas sobretudo, o medo de, no final de todas as indeterminações e ambiguidades, relacionadas com um quadro de sintomas, a conclusão ser: Cancro! Nas suas diferentes formas, terminologias e estádios. Conhecemos bem os significados atribuídos às consultas que, aparentemente insuspeitas, são encaminhadas, apenas para esclarecimento, para um instituto de oncologia. O cancro recorda a vulnerabilidade humana e a dificuldade em gerir situações de doença que, em si mesmas, podem ter um impacto enorme na vida pessoal, familiar, profissional e social. A doença não afeta apenas o próprio, pelo contrário, toda a carga emocional atinge também a família/pessoas significativas acarretando, muitas vezes, situações de conflito e rutura que complicam ainda mais a situação individual.

A oncologia carrega consigo, diríamos, o respeito pela condição humana, a compaixão face ao sofrimento, os gestos suaves, delicados e concisos, a voz harmoniosa e segura que

⁵⁰² WEISMAN AD; WORDEN JW, - *Journal of Psychosocial Oncology (J PSYCHOSOC ONCOL)*, Jun. 1986; 3 (4): 5-16. (12p).

acolhe, informa, envolve, esclarece e guia, a resposta que cada um de nós, ao conceber essa possibilidade, espera poder descobrir.

Um ser frágil, intimidado e inseguro que não quer sofrer, que tem medo de sofrer, que não quer morrer. A tempestade de emoções é visível em cada rosto, nos corredores dos institutos de oncologia, durante a realização dos exames auxiliares de diagnóstico [procuram incessantemente todos os elementos de comunicação verbal e não verbal dos profissionais], nas salas de espera para consulta, nas conversas com outros doentes e familiares que também esperam. O esperar, nas palavras de SERRÃO (2014:48) ⁵⁰³“o primeiro verbo da vida”, pois o “crer e amar são emergências da esperança, no tempo”⁵⁰⁴. Esperam a boa notícia, aquela que permitiria colocar um ponto final no sofrimento existencial e que representa o passaporte de volta para a vida dos projetos, dos sonhos, do amor, tal como a conheciam. O fim do pesadelo, como é relatado, pois o cancro, apesar de todas as conquistas, mantém-se no imaginário das pessoas na dimensão de doença terrível, que causa sofrimento para o resto da vida, seja ela ainda longa ou mais curta, mas que após um diagnóstico parece consideravelmente abreviada, como se a sentença trouxesse um «prazo» incluído.

Na verdade, como veremos no ponto seguinte, a dimensão do «terrível» varia de diagnóstico para diagnóstico e de acordo com o estadiamento da doença. Apesar de esse não ser o foco da nossa análise, é fundamental assumir que o significado, a representação, a reação ao diagnóstico, o *coping* e adaptação são diferentes de acordo com cada cancro. O cancro do pâncreas, por exemplo, carrega consigo um desenlace tenebroso, tal como um cancro do pulmão em estádios avançados; todavia, existem situações que – atendendo aos avanços da medicina, aos dados de incidência e de prevalência, bem como de morbilidade e mortalidade, apesar de toda a representação psicossocial – já são consideradas com uma atitude mais positiva, quer pelas pessoas, quer pelos profissionais de saúde. OTTO (2000:893)

⁵⁰³ SERRÃO, Daniel, - Esperar – o primeiro verbo da vida, Revista Portuguesa de Bioética. Edição do Centro de estudos de Bioética. Gráfica Coimbra, n.º 19, Março de 2014. p.48.

⁵⁰⁴ Ibidem.

⁵⁰⁵ reforça que “o tipo de cancro e o tratamento necessário apresentam desafios únicos a serem enfrentados e influenciam potenciais respostas. As alterações físicas visíveis podem acentuar o impacto pessoal e social. As diferenças fundamentais na resposta, surgem ainda da extensão da alteração na atividade quotidiana. Com o tempo e a experiência, o significado e as implicações do diagnóstico evoluem, mas as adaptações e a incerteza permanecem como constantes desafios”.

É na dimensão do tempo que os múltiplos significados, representações e a vivência concreta do cancro se constroem, numa dupla perspetiva: a do tempo até ao diagnóstico e a do tempo da pessoa. Por um lado, como já vimos, o desassossego, a inquietude (tal como a célula tumoral), “os vários níveis de preocupação, variando de um nível baixo de suspeita, associada a exames de rotina, a uma ansiedade crescente e suspeita, associada a procedimentos de diagnóstico sequenciais. O indivíduo e família vivem, inicialmente, o choque de um diagnóstico insuspeito ou a dor da configuração dos seus piores medos⁵⁰⁶”. Por outro lado, o tempo da pessoa, o momento em que este evento acontece na narrativa individual, não apenas no estágio de desenvolvimento padronizado socialmente (infância, adolescência, adulto, idoso), mas sobretudo a fase da vida correspondente. “A idade e a fase da vida afetam as perceções, a compreensão e a aceitação⁵⁰⁷”. Assim, existem determinadas fases da vida, correspondentes, na maioria dos casos, a períodos de mudança e transformação pessoal – quer em termos de vivência, quer de identidade, como sejam, o casamento, o estar de «esperanças», o nascimento de um filho (particularmente o primeiro), o luto por um ente querido, o desemprego, um divórcio, a entrada da reforma, o início de uma relação amorosa forte e há muito desejada: todos estes elementos interpõem-se, podendo exacerbar e condicionar, forçosamente, as respostas e a adaptação à situação de doença. “O tempo influencia o papel do impacto atribuído por cada indivíduo envolvido. O peso dos cuidados

⁵⁰⁵ OTTO, Shirley E., - *Enfermagem em oncologia*; Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. - 3ª ed. - Loures: Lusociência, 2000, 966.p.

⁵⁰⁶ *Idem*, p. 893.

⁵⁰⁷ *Ibidem*.

pode levar os familiares a debaterem-se com sentimentos de culpa, ressentimento ou angústia. Os papéis podem ser drasticamente alterados⁵⁰⁸».

A dimensão tempo - o tempo que decorre entre os primeiros sintomas e o diagnóstico – tem também outro aspeto a ressaltar, pois este também varia de cancro para cancro, de acordo com processos celulares descritos e reconhecidos pela biologia e que condicionam, igualmente, todo o processo. Sobre este aspeto queremos apenas reconhecer que é mais um fator a ser tido em consideração para o processo de adaptação e *cooping* e que o significado inicial do diagnóstico de cancro, o seu impacto na pessoa e sua família/pessoas significativas, não deve ser nunca subestimado ou desvalorizado. WEISMAN e WORDEN (1984)⁵⁰⁹ denominaram a resposta inicial ao cancro de «condição existencial», pois no decorrer dos primeiros cem dias, após o diagnóstico de cancro, verificaram uma disposição para agir em conformidade relativamente às grandes questões da vida, da morte, da própria existência e do seu sentido, e relativamente ao acontecimento, o diagnóstico de cancro. OTTO (2000)⁵¹⁰ diz-nos que “durante esse tempo, o indivíduo encara um plano de tratamento e simultaneamente começa a aprender a lidar com a recuperação dos procedimentos cirúrgicos e os efeitos secundários das terapêuticas do cancro”.

O diagnóstico de cancro, ou seja, o momento em que o médico transmite a conclusão de toda a investigação, é um momento vivido com muita ansiedade, choque, desespero, como se, de repente o tempo parasse e a pessoa se auto-transportasse para outro local, com outro cenário; a objetividade desaparece e o cérebro torna-se incapaz (numa tentativa de proteção e de esquecimento) de processar a informação. Como se a morte tivesse chegado naquele instante, na vida. Treya Wilber, esposa e personagem principal do livro «*Graça e coragem*»⁵¹¹,

⁵⁰⁸ Ibidem.

⁵⁰⁹ WEISMAN AD; WORDEN JW, - *Journal of Psychosocial Oncology (J PSYCHOSOC ONCOL)*, Jun. 1986; 3 (4): 5-16. (12p).

⁵¹⁰ OTTO, Shirley E., - *Enfermagem em oncologia*; Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. - 3ª ed. - Loures: Lusociência, 2000, p.894.

⁵¹¹ WILBER, Ken – *Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber*. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006. 487.p.

de WILBER⁵¹² (seu marido), já mencionado anteriormente, expressa esta “tempestade” de sentimentos quando recebe a confirmação de um cancro da mama: “(...) o Dr. Richard murmurou algo como, lamento muito mas o tumor é maligno. Estou chocada, quase imobilizada. Não choro. Numa calma entorpecida, faço várias perguntas inteligentes, tentando aguentar-me, ainda sem olhar para Ken. Mas quando o Dr. Richards sai para chamar uma enfermeira, então, e só então, viro-me para olhar para Ken, chocada. Desfaço-me em lágrimas, tudo se dissolve à minha volta. Dou por mim fora da cadeira de rodas e nos seus braços, a chorar, a chorar⁵¹³.” O seu marido, há apenas dez dias, diz: “acontecem coisas estranhas à mente quando a catástrofe se abate sobre nós. Parecia que o universo se transformara numa fina folha de papel e que alguém simplesmente a rasgara a meio perante os meus olhos. Eu estava tão aturdido como se nada tivesse passado⁵¹⁴”.

Treya reconhece: “só me lembro de pedaços do que aconteceu a seguir. Ken abraçou-me enquanto eu chorava [...] As lágrimas caíam como uma resposta automática, um reflexo biológico à palavra CANCRO⁵¹⁵.” Procurando um momento de tranquilidade e reconciliação,

Esta obra é um “relato de uma autêntica experiência de amor sagrado. Em 1983, o filósofo Ken Wilber conheceu Terry Killam, e imediatamente se produziu entre eles um “reconhecimento” mútuo. Após um breve namoro, casaram, mas a sua felicidade desvaneceu-se quando foi diagnosticado um cancro a Treya (Terry). A sua lua-de-mel decorreu num hospital, iniciando-se assim o atribulado périplo de cinco anos que o casal viveria até à morte desta excecional mulher. Em *Graça e Coragem*, as reflexões de Ken entrelaçam-se com o diário de Treya, dando lugar a um relato profundamente humano que transmite o impacto que esta experiência tem na vida do casal e que os leva ao questionamento das suas convicções espirituais perante a realidade da enfermidade e da morte.

⁵¹² Ken Wilber “é um dos mais influentes pensadores americanos. É um dos pioneiros da psicologia transpessoal, foi um dos primeiros psicólogos ocidentais a realizar um mapa da consciência e a ter uma visão global da mesma.”

⁵¹³ WILBER, Ken – *Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber*. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006, p. 55.

⁵¹⁴ Idem, p.56-57.

⁵¹⁵ Idem, p.57.

consigo e com a doença, relata: “uma dor terrível atravessa-se o coração, aperta-me a garganta. Medo. De quê? Reparo na minha mão que descansa sobre o meu seio direito, tocando nas ligaduras, sentindo os pontos por baixo delas. Lembro-me. Oh, não, não. Os meus olhos cerram-se com força, a minha cara contorce-se, a minha garganta fecha-se de medo. Sim, lembro-me. Não me quero lembrar, não quero saber. Mas está aqui. Cancro. O cancro desperta-me na serenidade desta noite escura (...) Ken está deitado ao meu lado; posso sentir a sua presença confortante, quente e forte. Mas, de repente, sinto-me terrivelmente só. Tenho cancro. Tenho cancro da mama. Acredito que isto seja verdade mas, ao mesmo tempo, não acredito; não consigo assimilá-lo⁵¹⁶”.

Na unidade de quimioterapia e nos serviços de assistência em oncologia tivemos a oportunidade de partilhar, vivenciar e acompanhar a densidade humana destes momentos - entre «a possibilidade do diagnóstico de cancro e a sua declaração» - de dor, de sofrimento, do questionamento acerca de si, do sentido da sua existência; da ausência e abandono de si por longos períodos, num olhar vazio e ausente, num rosto triste e humedecido pelas lágrimas, num corpo frágil e com medo, numa voz entorpecida e angustiada. Como muitas das pessoas a fazer tratamento com quimioterapia referiam: uma coisa é pensar em abstrato na possibilidade de isto acontecer (a minha mãe já teve; o meu pai e avô tiveram...), outra é algo assim suceder de facto. *“Nesse momento, nesse preciso instante e durante muito tempo (quando recebemos o veredicto: tem cancro), descobrimos que nunca estamos preparados⁵¹⁷”.*

A chegada aos serviços de oncologia é sempre acompanhada de uma grande vulnerabilidade: medo, tristeza, angústia, dor, sofrimento. São rostos sem luz, sorrisos escondidos num olhar distante e opaco, voz trémula, gestos inseguros e desorientados à procura de um porto seguro. À procura de respostas. À procura de cuidado. «Como?» «Porquê?» «Porquê a mim?» «O que vou fazer?» «O que vai acontecer?» «Não quero acreditar!» «Não pode ser verdade!» É um misto de antíteses que assombram a mente e o coração da pessoa que está doente, um não saber, sabendo, um acreditar negando no mais

⁵¹⁶ Idem, p.61-62

⁵¹⁷ WILBER, Ken – Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006. 487Pp

íntimo de si, é “*fogo que arde sem se ver, uma ferida que dói e não se sente*”⁵¹⁸, sentindo no mais profundo do seu eu, do seu corpo e da sua alma. Treya diz-nos: “é um choque de vida no mais íntimo de mim própria”⁵¹⁹.

A pessoa com cancro inicia uma nova história, num mundo desconhecido e acelerado – o da *oncologia* – sem tempo para refletir sobre si mesma, sobre os acontecimentos, sobre o significado da doença e das propostas que lhe são apresentadas, sem tempo para reconstruir um novo sentido e poder criar uma imagem mental do cancro diferente daquela que permanece através das metáforas e na sociedade em geral. Rapidamente é conduzida para uma fonte inesgotável de procedimentos técnicos, muitos deles invasivos e, num curto espaço de tempo⁵²⁰ é, forçosamente, encaminhada a conhecer muitas pessoas que passarão a fazer parte do seu percurso de doença, da sua vida (médicos, enfermeiros, assistentes técnicos, assistentes operacionais, entre outros); a quantidade de informação é grande e muitas vezes há uma nova linguagem para assimilar, um mundo totalmente novo e assustador para aquele que está extremamente vulnerável e algumas vezes sozinho. Nas palavras de Treya:

“Estou agora a cordada, terrivelmente acordada. Sozinha com o meu choque e o meu medo. Que fazer? Não tenho fome, não consigo meditar, ler parece irrelevante. De súbito, lembro-me do pacote de informação que a enfermeira me deu, a enfermeira do centro de educação em saúde da mama. Claro, claro. É isso que vou ler. Parece-me um salva vidas, algo de relevante para ler, algo para acalmar o meu medo, algo para reduzir a ignorância que alimenta o medo; [...] Quantas mulheres, interrogo-me eu, terão também acordado a meio desta mesma noite, com este conhecimento frio e implacável? [...] Quantas mulheres ouviram

⁵¹⁸ Luís Camões, poema

⁵¹⁹ WILBER, Ken – Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006, p.28.

⁵²⁰ Relembrando Lewis Carroll (1832) autor da obra-prima “Alice no País das Maravilhas”, cuja obra toca em tanto do que é fantástico, absurdo e abstrato do ser humano, no simples diálogo: Alice – “Quanto tempo dura o eterno?” Coelho - Às vezes apenas um segundo.” Os segundos são eternos, o sofrimento toca o horizonte, o tempo não existe, apenas as pessoas.

esta palavra CANCRO a bater dentro das suas cabeças como um interminável ritmo de tambor, inflexível e inexorável. CANCRO.CANCRO.CANCRO. Isto não pode ser desfeito, isto não pode ser apagado. CANCRO. Uma nuvem de vozes, imagens, ideias, medos, histórias, fotografias, anúncios, artigos, filmes, programas de televisão ergue-se à minha volta, vaga, informe, mas densa e agoirenta; [...] Na verdade, sei muito pouco sobre cancro, mas estas histórias contam-me que é algo terrível e doloroso e incontornável e misterioso e poderoso, especialmente no seu mistério. Ninguém o compreende, a este crescimento descontrolado. Não há forma de o parar ou de o orientar ou, em última análise, de o limitar⁵²¹.

Tudo acontece, cronologicamente, muito rápido, mas num tempo infinito para a pessoa e sua família, o tempo de uma vida, a vida que a viu nascer, crescer, trabalhar com todo o empenho na construção de novos projetos, a vida que a viu casar, ter filhos e continuar a sonhar e, de repente, a mesma vida que, repentinamente e sem mais explicações, parece parar: a sua vida está doente. Retomando as famosas perguntas da Crítica da Razão Pura: “O que posso saber”, “O que devo fazer”, “O que é que me é permitido esperar?” e “o que é o homem”, a pessoa revê toda a sua história, esforça-se por encontrar um sentido nos acontecimentos, por encontrar uma explicação, uma razão para o seu sofrimento, um sentido para a sua dor e, de alguma forma, compreender o significado último da sua existência “o que vai ser de mim”.

Assim, a oncologia, no seu sentido mais objetivo (o processo fisiopatológico) e subjetivo (a pessoa com esta patologia e a própria patologia) retoma e integra, no exercício da sua prática profissional, o sentido mais amplo da vida, da doença e do sofrimento humano, com interrogações tão importantes, quanto perturbantes e determinantes: “quem sou eu?, o que é que sou?, o que é o homem?”⁵²²

A rotina diária (muitas pessoas nunca estiveram doente e o hospital é para elas um local abstrato) é substituída por toda a envolvimento da doença, pelo ambiente hospitalar

⁵²¹ WILBER, Ken – Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006, p.62.

⁵²² ENTRALGO, Pedro Laín – Corpo e Alma, Estrutura Dinâmica do Corpo Humano – Almedina, 2003. pág. 7.

(profissionais de saúde, edifícios amplos, corredores extensos e com cheiro característico, muitas pessoas doentes e por vezes com alterações da imagem corporal decorrentes da doença, histórias que se ouvem nas salas de espera ou simplesmente o silêncio que grita dentro de cada um, sozinho, olhando em seu redor e à espera da sua consulta, do seu tratamento, dos resultados dos seus exames) onde impera o sentimento de medo, o desconhecido, a ansiedade e a impotência. Como tão bem explicou GRUNDY (2000),⁵²³ a pessoa, “*ainda não tendo sido capaz de compreender o diagnóstico, é obrigada a lutar contra os efeitos secundários dos tratamentos.*”

MUKHERJEE⁵²⁴ reforça esta ideia evocando o romance de Aleksandr Solzhenitsyn's – “*Cancer War*”, onde N. Rusanov, um russo de quarenta anos descobre que tem um tumor no pescoço e é rapidamente hospitalizado num serviço de oncologia; a este propósito apresenta a seguinte reflexão que corrobora as ideias anteriores:

“The diagnosis of cancer – not the disease, but the mere stigma of its presence – becomes a death sentence for Rusanov. The illness strips him of his identity. It dresses him in a patient’s smock (a tragically cruel costume, no less blighting than a prisoner’s jumpsuit) and assumes absolute control of this actions. To be diagnosed with cancer, Rusanov discovers, is to enter a borderless medical gulag, a state even more invasive and paralyzing than the one that he has left behind (...).”

O diagnóstico de uma doença oncológica “provoca alterações profundas, quer a nível individual, quer em relação à estrutura familiar. O cancro é uma doença que ameaça a frágil condição do ser humano, põe em causa a imortalidade, e estimula o indivíduo a procurar um sentido para a vida, a questionar as suas atitudes, os seus valores e as suas crenças⁵²⁵”. Esta

⁵²³ GRUNDY, Maggie (2000), - *Nursing in hematological oncology*. Edinburgh: Baillière Tindal e Royal College of Nursings.

⁵²⁴ MUKHERJEE, Siddhartha - *The Emperor of all maladies, a biography of cancer* – Fourth Estate. London. 2011. p. 4

⁵²⁵ GRUNDY, Maggie (2000), - *Nursing in haematological oncology*. Edinburgh: Baillière Tindal e Royal College of Nursings.

autora acrescenta ainda que cabe a cada pessoa, de forma individual e única, tentar encontrar a melhor compreensão para a situação que está a vivenciar e dar-lhe um sentido na sua existência, “a adaptação ao diagnóstico de doença oncológica requer tempo, energia e compromisso pessoal. A resposta de cada indivíduo é sempre única para ele e para a sua família/pessoas significativas⁵²⁶”.

Nas narrativas sobre o cancro, mais concretamente acerca do tempo que medeia o pressentimento, a desconfiança e o seu diagnóstico, o tempo de espera é referido como um tempo de ansiedade e simultaneamente de esperança, de expectativa, implícita ou explicitamente, de voltar à sua vida anterior. De uma forma geral, os modelos utilizados nas várias narrativas da doença, vividas e literárias, assentam na coexistência da confiança na medicina, da religião e da espiritualidade como fontes de esperança em si mesmo e numa entidade superior que os ajuda a superar as dificuldades.

Antes de terminar este ponto de análise do nosso trabalho consideramos essencial apresentar, ainda que sucintamente, a «Teoria da Crise», as «áreas de preocupações predominantes» dos doentes com cancro e das suas famílias, bem como o «estadiamento psicossocial do cancro», propostos por OTTO (2000),⁵²⁷ pois parecem-nos importantes para compreender e identificar o modo como a pessoa com cancro e sua família/pessoas significativas experienciam o tempo através dos diferentes momentos deste acontecimento de vida: a «saúde», a «suspeita», o diagnóstico e a sua vivência.

A autora designa de «crise», “um estado provocado numa pessoa quando enfrenta um obstáculo importante em relação aos seus objetivos de vida e, por um período de tempo, considera-o intransponível com a utilização dos métodos comuns da resolução de problemas⁵²⁸”. Acrescenta ainda que, “nem todos os acontecimentos resultam em crise ou doença, mas representam uma alteração ao estado estável, a crise ocorre, como resposta

⁵²⁶ Ibidem.

⁵²⁷ OTTO, Shirley E., - Enfermagem em oncologia; Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. - 3ª ed. - Loures: Lusociência, 2000, p.899.

⁵²⁸ Ibidem.

emocional, numa situação de ameaça⁵²⁹. Esta teoria identifica três fases de resposta: a fase de pré-crise, a fase de crise e a fase de pós-crise.

De uma forma sumária, na primeira fase, *fase de pré-crise*, dá-se a procura do equilíbrio face às alterações de vida e ao surgimento do problema, ou seja, a gestão do impacto do acontecimento. É a resposta ao problema que desencadeia a crise. A autora exemplifica dando o exemplo do cancro da mama, “a resposta à crise inicia-se não pela confirmação do diagnóstico, mas pela consciência da ameaça”⁵³⁰.

A *fase da crise* é caracterizada pela desorganização, desordem e confusão, na qual são experimentadas tentativas de resolução do problema, com ou sem sucesso. Exemplificando, podemos ter três situações distintas: a) a mulher com cancro da mama tenta ignorar o nódulo (com as consequências adstritas); b) a mesma procura minimizar o sucedido e adia a procura de ajuda; c) ela procura uma avaliação médica imediata (envolve-se ativamente no processo).

Na terceira fase, a *fase pós-crise*, podem surgir vários cenários: a) o problema resolve-se contribuindo para a influência positiva em futuras situações de crise; b) se na fase de pós crise persistem limitações físicas ou emocionais, estas podem perdurar e a pessoa ficar num nível considerado, ao momento, abaixo ao do estado pré-crise; c) face à persistência de alterações será necessário implementar medidas de readaptação funcional após a doença, para que a mulher com cancro da mama possa passar a gozar do melhor bem-estar possível, num nível superior àquele em que se encontra (*coping* e maturação pessoal).

Relativamente ao impacto psicossocial nos doentes com cancro, WEISMAN & WORDEN (1986)⁵³¹, citados por OTTO (2000),⁵³² identificaram os temas que os doentes e

⁵²⁹ Ibidem.

⁵³⁰ Ibidem.

⁵³¹ WEISMAN AD; WORDEN JW, - *Journal of Psychosocial Oncology (J PSYCHOSOC ONCOL)*, Jun. 1986; 3 (4): 5-16. (12p).

⁵³² OTTO, Shirley E., - *Enfermagem em oncologia*; Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. - 3ª ed. - Loures: Lusociência, 2000, p.899.

famílias revelaram como causas de preocupação. As preocupações predominantes, identificadas foram sete: 1. Preocupação com a sua saúde (relacionado com o estágio da doença e os sintomas relativos às terapêuticas instituídas – efeitos secundários); 2. Autoavaliação (alterações de natureza física, o impacto na autoestima, na imagem corporal ou as potenciais alterações relacionadas com o emprego); 3. Trabalho e situação económica (incapacidades físicas, alterações no emprego - temporárias ou permanentes, impacto nas alterações/condições económicas); 4. Família e amigos (restrições nas relações, quer de natureza sexual, quer por força das oscilações do humor; a possibilidade de afastamento relacionada com a doença; ruturas); 5. Religião (elemento fortalecedor ou de enfraquecimento, para a pessoa doente); 6. Amigos e parceiros; 7. Preocupações existenciais (a vivência da doença determina a luta individual contra a finitude e a abreviação do tempo de vida).

Completando a análise, os mesmos autores descrevem o estadiamento psicossocial, salvaguardando que “tal como os objetivos da terapêutica são ajustados ao estágio de progressão da doença, da mesma forma, os cuidados de apoio são ajustados aos vários estádios psicossociais da resposta da doença⁵³³”. WEISMAN & WORDEN (1986)⁵³⁴, citados por OTTO (2000),⁵³⁵ descreveram, deste modo, “quatro estádios psicossociais, que podem ser considerados em conjunto com o estado físico da doença⁵³⁶”.

Estádio I: Compromisso Existencial. Corresponde aos primeiros cem dias após o diagnóstico, o «distress» de impacto. Desde o impacto inicial do diagnóstico até ao ajustamento relativamente ao plano terapêutico instituído, as rotinas dos tratamentos, a gestão dos cuidados diários – AVD’s, terapêuticas em curso (tratamentos de quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia, terapêuticas de suporte aos tratamentos – gestão dos efeitos secundários dos

⁵³³ Ibidem.

⁵³⁴ WEISMAN AD; WORDEN JW, - *Journal of Psychosocial Oncology (J PSYCHOSOC ONCOL)*, Jun. 1986; 3 (4): 5-16. (12p).

⁵³⁵ OTTO, Shirley E., - *Enfermagem em oncologia*; Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. - 3ª ed. - Loures: Lusociência, 2000, p.899.

⁵³⁶ Ibidem.

tratamentos e da doença - e respetivos efeitos secundários, de ambos. O medo da morte durante este período permanece entre avanços e retrocessos.

Estádio II: Mitigação e Acomodação. Este estágio acompanha os temas enfrentados durante a remissão ou o tempo necessário à cura. Os ajustes associam-se aos efeitos secundários de longo prazo ou permanentes e ao medo da recorrência, da recaída da doença e de novo pesadelo. Os ajustamentos considerados, genericamente, «de sucesso» incluem viver com a mínima ênfase nas alterações relacionadas com a doença e ser capaz de regressar ao seu nível de atividade anterior à doença (capacidades e competências). A reintegração no padrão de vida habitual – pré-doença – acontece simultaneamente com o traçar de planos para o futuro.

Estádio III: Declínio e Deterioração. Quando existem sinais de recaída da doença, identificando e definindo um prognóstico limitado, pelo tempo. A consciencialização do regresso da doença pode relacionar-se com a intensidade e frequência dos sintomas experienciados. A esperança de vida, face à recaída, permanece incerta, introduzindo apenas a consciência da possibilidade da sua abreviação, face ao estágio anterior. Este estágio pode durar muito tempo ou progredir rapidamente para a fase pré-terminal.

Estádio IV: Pré-terminal e Terminal. Este estágio comporta o início do processo de morte. O foco está no controlo sintomático e nas escolhas daquilo que para a pessoa doente é importante, a cada momento.

A compreensão da dinâmica da morte e do morrer foi claramente identificada e descrita por *Kubler-Ross*⁵³⁷, conhecida pelo seu trabalho com crianças e idosos, em fase terminal de

⁵³⁷ *Elizabeth Kubler-Ross*, psiquiatra suíça, radicada nos EUA, ficou famosa mundialmente pelo seu trabalho na área do fim da vida. Descreveu o processo de luto (qualquer tipo de perda importante na vida, seja ela por: separações, doença, mudanças significativas, amputações, etc.) em cinco fases: 1. Negação e Isolamento; 2. Raiva; 3. Negociação; 4. Depressão; 5. Aceitação.

KUBLER-ROSS, Elizabeth, – Acolher a Morte. On Death and Dying. Estrela Polar. Edição 11 06 0038. Tradução: Pedro Soares. Depósito legal n.º 269 421/08.p.324.

doença e doentes com SIDA. Kubler-Ross identificou, no processo da morte e do morrer, cinco estádios: *Primeiro Estádio*: «Negação e Isolamento⁵³⁸»; *Segundo Estádio*: «Ira⁵³⁹»; *Terceiro Estádio*: «Negociação⁵⁴⁰»; *Quarto Estádio*: «Depressão⁵⁴¹» e *Quinto Estádio*: «Aceitação⁵⁴²».

Os estádios descritos por Kubler-Ross devem ser entendidos de forma fluída e sem qualquer ordem ou obrigação. São guias orientadores para os profissionais de saúde que acompanham pessoas doentes, em fase final da vida. Nem todas as pessoas têm, obrigatoriamente, de passar por todos os estádios no decorrer do seu processo de doença, mais precisamente no processo da morte e do morrer. O profissional tem o dever de reconhecer cada um dos estádios e através deles poder ajustar o seu cuidado, as suas ações, assistindo a pessoa a fazer o seu caminho pessoal e único, sem juízos, preconceitos ou imposições de carácter científico, apenas procurar assessorar e procurar que cada momento seja vivido com a serenidade, possível, para todos os envolvidos neste processo

O trabalho de Kubler-Ross teve continuidade com *Kavanaugh*, citado por OTTO (2000),⁵⁴³ que descreveu duas grandes tarefas a serem cumpridas no processo da morte. A primeira tarefa é para que *a pessoa que está a morrer receba permissão para morrer de uma pessoa importante que deixa para trás*. A segunda tarefa destina-se à *pessoa que está morrer para se libertar voluntariamente de todas as pessoas importantes e da posse de alguém querido*⁵⁴⁴.

Conhecer este processo e identificar a sua importância na adequação dos planos terapêuticos individualizados é fundamental para quem cuida da pessoa com doença oncológica e da sua família/pessoas significativas, ao longo de todo o processo do adoecer, da

⁵³⁸ Idem, p.53-65.

⁵³⁹ Idem,p.67-100

⁵⁴⁰ Idem,p.101-104

⁵⁴¹ Idem,p.105-132.

⁵⁴² Idem,p.133-160.

⁵⁴³ OTTO, Shirley E., - *Enfermagem em oncologia*; Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. - 3ª ed. - Loures: Lusociência, 2000, p.900.

⁵⁴⁴ Ibidem.

doença e do morrer, da morte. Os fatores que nos permitem identificar o contexto da doença oncológica como elementos de vulnerabilidade na doença oncológica são caracterizada ao longo de cada um dos estádios, acima descritos: desde a teoria da crise, correspondente ao momento inicial à «possibilidade» e à consciência do risco que lhe é inerente, por cada história singular, até ao impacto do diagnóstico da doença, a gestão da «nova vida» confinada a uma nova realidade, ameaçadora e limitante, nos momentos de remissão, onde persistem as alterações decorrentes da doença e dos respetivos tratamentos, bem como a fragilidade permanente inerente ao medo da recaída, ao momento da confirmação científica da recaída, progressão da doença, envolvimento maior ou menor de órgãos e sistemas. O regresso de sinais interiores e exteriores de doença e de todos os medos, agora agravados pela consciência de não cura, da negação da sua vida anterior, do confronto com a sua finitude de uma forma mais objetiva, ainda que totalmente subjetiva. Em todos os momentos a pessoa com doença oncológica encontra-se particularmente vulnerável, como vimos no início da presente dissertação, nos diferentes sentidos da fragilidade humana e, portanto, é por isso que vemos como essencial que o cuidar em oncologia seja assistido pela reflexão ética permanente, num duplo papel, o de cuidar da pessoa doente e da sua família/pessoas significativas e o do cuidar dos profissionais. O Cuidar da pessoa com cancro e da sua família/pessoas significativas envolve as ciências exatas, as ciências humanas e as ciências biológicas e nenhuma destas ciências deve ser eliminada ou estar omissa nas respostas às situações de doença que atingem o ser humano. As ciências biológicas e as ciências exatas oferecem um espaço de maior segurança aos profissionais, pois a sua natureza é mais normativa, permite-lhes a aplicação de algoritmos testados e validados, portanto, apontados como «certos» ou «errados», contudo, o grande desafio da medicina está em ser capaz de desafiar os conceitos de eficiência e eficácia num espaço onde todas as ciências que envolvem o ser humano, estão presentes. É certo que é um espaço de insegurança – existem orientações gerais, não específicas – mas esse é precisamente o desafio da «arte médica», tal como nos apresentou *William Osler*, um dos fundadores do *Johns Hopkins Hospital*, citado por ANTUNES (2012:33),⁵⁴⁵ «a medicina é uma arte baseada em ciência». Sobre esta questão

⁵⁴⁵ ANTUNES, João lobo – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D'Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. p.33.

Lobo Antunes⁵⁴⁶ questiona: “Bastará esta medicina científica e tecnológica para cuidar da pessoa doente na sua totalidade? Será que os médicos estão a complicar inutilmente o seu ofício, pois quem está habituado a fazer coisas complicadas tende a complicar as situações mais simples?”. Relativamente ao conceito de arte, tantas vezes banalizado e apontado como estética do discurso, explica:

“De facto, há ainda muito a preservar desta arte, que, no conceito clássico de uma «arte profissional», ou seja, praticada por artesãos, significa o culto da perícia e da excelência na sua aplicação. É a «arte médica» que capta o contexto cultural e social da medicina científica e da sua prática, e guia a interpretação dos factos no caso singular. É, por isso, uma «filosofia em ação», plástica, adaptável, diferente em cada situação em relação a cada indivíduo. Não devemos ter dúvidas sobre este facto muito simples: esta nova medicina é cada vez mais eficaz, mas também mais difícil, mais complexa e mais perigosa⁵⁴⁷”.

Acrescentaríamos apenas que a arte médica apenas é possível se não assumirmos a medicina científica, exata e biológica, como dominante nos percursos profissionais, na valorização académica e na prática profissional, mas considerarmos as ciências sociais e humanas partes integrantes e fundamentais do paradigma da nova medicina, portanto, igualmente integradas nos percursos académicos e com o correspondente valor para a compreensão dos fenómenos humanos, cada vez mais exigentes e complexos. De facto, qualquer aluno, num curso de medicina, enfermagem, fisioterapia, serviço social, psicologia, tecnologias da saúde, entre outros, não terá sucesso na sua formação de base se não tiver os conhecimentos da anatomia, biologia, fisiologia, fisiopatologia, bem sedimentados. Será que o mesmo se verifica relativamente aos aspetos das ciências sociais e humanas? Se um aluno não apresentar competências, na prática, ao longo dos ensinamentos clínicos, para comunicar, para integrar as dimensões psicossociais na saúde e na doença, portanto, determinantes importantíssimas nas respostas em cuidados de saúde, será prejudicado?

⁵⁴⁶ Ibidem.

⁵⁴⁷ ANTUNES, João lobo – A nova Medicina – Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. p.33-34.

A Nova Medicina deve preocupar-se com estas determinantes, pois as exigências são crescentes e se continuarmos a privilegiar as ciências exatas e biológicas estaremos a responder a um modelo de desenvolvimento profissional que está gravemente doente e centrado nos profissionais, nas instituições e nas doenças. É urgente e imperativo que as ciências sociais e humanas possam acompanhar a saúde e a doença no planeamento, na gestão integrada e na ação quotidiana do cuidar e dos cuidados de saúde e não apenas nos discursos.

3.3 A ONCOLOGIA, A VULNERABILIDADE E A BIOÉTICA

Depois da história, da representação e da vivência da doença oncológica, nas suas múltiplas formas de cancro, aprofundemos seguidamente o conhecimento acerca da realidade da «oncologia», do reconhecimento do contexto clínico, na doença oncológica, como elemento de vulnerabilidade e, deste modo, a sua relação com a bioética.

Tal como a história do cancro o caminho da oncologia é longo; a sua história é tão antiga quanto a do ser humano, havendo registos desde a época da pré-história⁵⁴⁸. A *Oncologia*⁵⁴⁹ significa “ (do grego *onkos* (*ὄγκος*), tumor + *lógos*, tratado), s.f. estudo dos tumores”. Ou seja, é um ramo especializado da medicina que estuda o cancro e a forma como

⁵⁴⁸ “Encontraram-se relatos e fragmentos de esqueletos humanos com indícios de cancro: após a exploração dos túmulos encerrados nas pirâmides do Egipto; com a decifração das tábuas com caracteres da biblioteca de Nínive, capital do Império Assírio (1700-610 a.C.) que existiu na antiga Mesopotâmia (atual Iraque); por ocasião da descoberta dos monumentos funerários etruscos; em múmias peruanas. Vários tipos de cancro foram identificados em múmias egípcias: mama, osso, bexiga, fígado. Hipócrates (460-370 a.C.), de acordo com as numerosas e precisas descrições que fez das diferentes enfermidades, tratava de pacientes com cancro.” Disponível em <http://adescobertadaoncologia.blogspot.pt/2009/10/historia-da-oncologia.html>, acedido em 6 de Agosto de 2013.

⁵⁴⁹ Dicionário da Língua Portuguesa, Universal Texto Editores

este se desenvolve no corpo humano de forma a poder sugerir e desenvolver estratégias, mecanismos e instrumentos de apoio à prevenção, diagnóstico precoce e tratamento desta doença.

É uma especialidade da medicina que acolhe a pessoa com doença oncológica, nos seus diferentes estádios, agindo em benefício da pessoa e sua família/pessoas significativas e perscrutando padrões de qualidade que integram a pessoa doente na sua multidimensionalidade face ao processo do adoecer humano, da doença oncológica (vista na maior parte das vezes como potencialmente fatal e sinónimo de grande e prolongado sofrimento físico, emocional e espiritual)⁵⁵⁰. Quando MUKHERJEE (2012)⁵⁵¹ esclarece que “o cancro não é uma doença, mas toda uma família de doenças”, refere-se às doenças oncológicas, à oncologia, pois é a ciência que se dedica às várias famílias pertencentes, com um laço comum, são uma forma de cancro. De acordo com este oncologista as doenças oncológicas caracterizam-se da seguinte forma:

“Estas encontram-se interligadas a um nível biológico fundamental. Caracterizam-se pela proliferação patológica das células – por vezes trata-se de células que não sabem morrer, mas são sempre células que não sabem parar de se dividir. Este crescimento anómalo e incontrolável das células é um processo que, regra geral, se inicia numa só célula e que depois

⁵⁵⁰ “Há duas doenças que tiveram de suportar, de modo espetacularmente análogo, o julgo da metáfora: a tuberculose e o cancro. Os fantasmas que no século XIX a tuberculose inspirou, tal como hoje o cancro, são reações a uma doença considerada intratável e caprichosa – ou seja, uma doença incompreensível – numa época em que o primeiro postulado da medicina é o de que todos os males têm cura. (...) Nos nossos dias coube ao cancro a vez de se tornar a doença que entra sem se anunciar, assumindo o papel de uma doença vivida como uma invasão dissimulada e impiedosa – papel que continuará a desempenhar até ao dia em que a sua etiologia se torne tão clara e o seu tratamento tão eficaz como veio a acontecer com a tuberculose.” In. SONTAG, Susan – A Doença como Metáfora: a sida e as suas metáforas – 2009. Quetzal. Editores. Pág. 13

⁵⁵¹ MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.713.

*se multiplica vezes sem fim; e cada geração celular produz um pequeno ciclo evolutivo que resulta em células cada vez mais desenvolvidas. Porém, apesar de haver um profundo ponto de encontro entre o cancro da próstata, o cancro da mama, a leucemia, apesar de estarem ligados ao nível celular, cada cancro tem um rosto diferente*⁵⁵².

A doença oncológica pode ser, metaforicamente falando, comparada à figura mitológica do Adamastor evocada em “*Os Lusíadas*” de Luís de Camões ou por Fernando Pessoa no poema «*O Mostrengo*» “[...] *Que morro onde nunca ninguém me visse/ E escorro os medos do mar sem fundo? (..)*”. A figura do Adamastor representa as forças da natureza contra Vasco da Gama, sob a forma de uma grande e assustadora tempestade, ameaçava a destruição daqueles que tentassem dobrar o Cabo da Boa Esperança e penetrassem no Oceano Índico, domínio inexorável do Adamastor.

Assim, as múltiplas formas de cancro simbolizam a imagem, sem nada de tenebroso, de uma entidade conhecida, mas ao mesmo tempo desconhecida - não experienciada - que assombra a sociedade em geral e em especial aqueles que tiveram de enfrentar as forças da natureza, a ameaça de destruição (física, emocional, espiritual, social, familiar...), a «*tempestade*», «*os medos do mar sem fundo*» com o diagnóstico de doença oncológica, e intentam dobrar o cabo da «*Esperança*», enfrentando medos, sofrimento, dor, mas confiando na vitória – vencer o cancro antes de ser vencido⁵⁵³. Sobre o conceito de vitória é indispensável

⁵⁵² Ibidem.

⁵⁵³ O cancro, como afirma *Siddhartha* “não é um campo de concentração, mas partilha essa característica de aniquilação: nega a possibilidade de vida fora e para além dele; submete toda a vida. o quotidiano de um paciente concentra-se com tanta intensidade na sua doença que o mundo se desvanece. Cada réstia de energia é despendida com a doença. «Arranjar forma de o superar tornou-se a minha obsessão», escreveu *Max Lerner* acerca do linfoma que tinha no baço. «Se ia haver um combate, eu tinha de me atirar com tudo o que tinha – conhecimento e estratégias, ações abertas e camufladas.»” In. MUKHERJEE, *Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro* – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, P.534.

considerar na reflexão, as palavras de *Treya Wilber*, na introdução à segunda edição da obra de *Ken Wilber*⁵⁵⁴:

“(...) a história de Treya é, simplesmente, a história de qualquer pessoa. [...] Treya combateu valorosamente com todas essas sombras... e, independentemente da nossa definição da palavra «vitória», ela venceu. A história de Treya encontra eco em cada um de nós porque ela foi de cabeça erguida ao encontro desses pesadelos, com coragem e dignidade e graça. E deixou-nos os seus diários que nos dizem exatamente como conseguiu. [...] «Não estou a tentar derrotar a minha doença; estou-me a permitir entrar nela, a perdoá-la. Prosseguirei, não com ira e amargura, mas com determinação e alegria”.

A utilização de metáforas bélicas para referir-se àqueles que têm uma doença oncológica é frequente e parece ampliar o impacto das notícias. Na verdade, como o relato anterior pode esclarecer, o «combate» tem sempre duas faces: o sucesso ou o insucesso, ou seja a derrota; quando estamos a referir-nos a um doente, a batalha que procura vencer é a da sua vida e não apenas a de vencer a doença e superar a morte. Deixar que o foco seja apenas a derrota da doença e a superação, ilusória, da finitude, pode gerar, erradamente e com efeitos bastante negativos, sentimentos de frustração e incapacidade, por parte do doente. A batalha contra a doença tem sido tarefa árdua da ciência que procura incessantemente a sua destruição, como podemos verificar em MUKHERJEE (2012)⁵⁵⁵:

“A ciência incorpora o desejo humano de compreender a natureza; a tecnologia alia esse desejo à ambição de controlar a natureza. São impulsos relacionados – podemos tentar compreender a natureza para conseguirmos controlá-la – mas o incitamento à intervenção é exclusivo da tecnologia. Assim, a medicina é, fundamentalmente, uma arte tecnológica; na sua essência existe um desejo de melhorar as vidas humanas intervindo na própria vida. Em termos conceptuais, a batalha contra o cancro leva a um extremo a ideia da tecnologia, pois o objeto submetido à intervenção é o nosso genoma. Não é certo que seja sequer possível uma

⁵⁵⁴ WILBER, Ken – Graça e Coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006. p.15-16.

⁵⁵⁵ MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.613.

intervenção que descrimine entre crescimento maligno e normal. [...] Talvez o cancro defina o limite externo inerente da nossa sobrevivência [...]”.

Para apresentar os avanços da ciência no tratamento da doença oncológica, a nível internacional, este oncologista americano - MUKHERJEE (2012)⁵⁵⁶ - apresenta uma «viagem no tempo», ou seja, vai até à origem da doença em Atossa, a rainha Persa, conforme descrevemos anteriormente que, apesar das dúvidas relativamente ao diagnóstico (o cancro nesta época não era compreendido nem qualificado), presumivelmente teve um cancro da mama em 500 a.C. Considerámos a apresentação destes dados importantes para a reflexão acerca dos elementos que constituem o contexto clínico da oncologia, bem como das expectativas da sociedade relativamente à medicina nesta área de especialidade: noutros termos para podermos identificar alguns elementos que melhor caracterizam a natureza e o contexto desta prática:

Começa a viagem: “imaginemo-la a viajar no tempo – aparecendo e reaparecendo numa era após a outra. Ela é o «Dorian gray» do cancro: à medida que avança pelo arco da história, o seu tumor, congelado no estádio e no comportamento que apresentava, mantém-se idêntico. [...] Como se alteraram o tratamento e o prognóstico de Atossa nos últimos quatro mil anos e o que acontecerá à rainha mais tarde, no novo milénio?”

Nesta viagem⁵⁵⁷, apresenta-nos, desde Imhotep, que tem um nome para a doença, faz o seu diagnóstico, contudo, não havia tratamento possível, o caso encerrava-se. 500 a.C. Atossa prescreve, a si mesma, uma mastectomia primitiva que é executada por dos seus escravos. Duzentos anos mais tarde, Hipócrates identifica o tumor – Karkinos. Cláudio Galeno, em 168 d.C., explora a hipótese de uma causa universal para a doença: «uma sobredosagem sistémica de bÍlis negra – melancolia presa a escapar-se como um tumor».

⁵⁵⁶ MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.614-617

⁵⁵⁷ MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.614-617.

“Passam mil anos; a bÍlis negra é purgada do corpo de Atossa, mas o tumor continua a crescer, a reincidir, a invadir e a metastizar-se. Os cirurgiões medievais compreendem pouco sobre a doença de Atossa, mas esculpem-lhe o cancro com facas e bisturis. Alguns oferecem-lhe, como tratamentos, sangue de rã, placas de chumbo, excrementos de cabra, água benta, pasta de caranguejo e químicos cáusticos⁵⁵⁸”. Finalmente, “em 1778, na clínica de John Hunter, em Londres, é atribuído um estágio ao seu cancro da mama – cancro da mama localizado, numa fase inicial, ou avançado e invasivo⁵⁵⁹”. No primeiro caso é sugerido a Atossa uma cirurgia localizada, no segundo «simpatia remota⁵⁶⁰».

No século XIX Atossa depara-se com novas respostas, já tinha à sua disposição a *“mastectomia radical com uma grande excisão do tumor e remoção dos músculos profundos do peito e dos nódulos linfáticos nas axilas e sob as clavículas. No início do século XX «, radio-oncologistas tentam obliterar o tumor localmente com raios X. Por volta de 1950, outra geração de cirurgiões aprende a combinar as duas estratégias [...] O cancro de Atossa é tratado localmente com uma mastectomia simples, ou uma tumorectomia a que se segue radioterapia. Na década de 1970, emergem novas estratégias terapêuticas. À cirurgia de Atossa segue-se uma combinação adjuvante de quimioterapia, para diminuir a probabilidade de uma recaída. o teste que é feito ao tumor revela que este é de recetor de estrogénios positivo. Acrescenta-se também tamoxifeno, o anti estrogénio, para prevenir uma recaída. Em 1986, descobre-se ainda que o tumor tem Her-2 amplificado. Para além da cirurgia, da radiação, da quimioterapia adjuvante e do tamoxifeno, ela é ainda tratada com terapia direcionada, com Herceptim. É impossível enumerar o impacto preciso destas intervenções na sobrevivência de Atossa. [...] o tratamento direcionado teriam provavelmente acrescentado entre dezassete a trinta anos à sua sobrevivência. [...] Em meados de 1990, a gestão do cancro da mama de Atossa sofre outra viragem. É diagnosticada num estágio inicial e a sua linhagem leva os médicos a perguntarem se terá uma mutação no gene BRCA-1 ou no BRCA-2. O genoma de Atossa é sequenciado e, de facto, é encontrada uma mutação. Ingressa num programa intensivo de despistagem para detetar o aparecimento de um tumor na mama ainda saudável. As suas duas filhas também*

⁵⁵⁸ Ibidem

⁵⁵⁹ Ibidem

⁵⁶⁰ Ibidem.

são testadas. Descobrimos-se que têm o BRCA-1 positivo, é-lhes oferecida a escolha entre vigilância intensiva e mastectomia bilateral profilática, ou tamoxifeno para evitar o desenvolvimento de cancro da mama invasivo. [...] Fazemos agora Atossa avançar para o futuro. Em 2050, Atossa chegará à clínica do seu oncologista com uma memória USB , contendo toda a sequência do genoma do seu cancro, em que estarão identificadas todas as mutações em todos os genes. Essas mutações serão organizadas em caminhos chave. [...] Ela começará a tomar a combinação de fármacos direcionados, prevendo-se que mude para um segundo cocktail quando o cancro sofrer uma mutação e para o terceiro... Isto, sem dúvida é progresso. Contudo, antes que fiquemos demasiado estonteados com a sobrevivência de Atossa, vale a pena colocarmo-la em perspectiva. Se atribuirmos cancro pancreático à rainha, é pouco provável que o seu prognóstico se altere mais que alguns meses ao longo de dois mil e quinhentos anos. Se desenvolver cancro da vesícula biliar que não possa ser removido através de cirurgia, a sua sobrevivência sofre mudanças irrisória ao longo dos séculos. Até o cancro da mama demonstra uma notória heterogeneidade no desfecho. [...]. Parte da imprevisibilidade da trajetória do cancro no futuro assenta no nosso desconhecimento das bases biológicas desta heterogeneidade. Não somos ainda capazes de perceber, por exemplo, o que torna o cancro pancreático ou o cancro da vesícula biliar tão diferentes da Leucemia ou do cancro da mama de Atossa⁵⁶¹”.

No final da sinuosa viagem, o investigador e oncologista admite que “é pouco provável que, mesmo com o conhecimento da biologia do cancro, se consiga erradicá-lo por completo das nossas vidas. [...] será preferível concentrarmo-nos no prolongamento da vida do que na eliminação da morte. Esta Guerra ao cancro poderá obter a sua melhor «vitória» ao redefinir a estratégia aplicada⁵⁶²”.

A doença oncológica, o cancro, carrega consigo, apesar de todos os avanços técnicos e científicos, quer ao nível do diagnóstico, quer ao nível do tratamento, um estigma metafórico secular, “(...) *an ancient disease – once a clandestine, “whispered-about” illness – that*

⁵⁶¹ Ibidem.

⁵⁶² MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.617.

*metamorphosed into a lethal shape-shifting entity imbued with such penetrating metaphorical. Medical, scientific, na political potency that cancer is often described as the defining plague of our generation (...)*⁵⁶³.

SONTAG (2009:22)⁵⁶⁴ acrescenta: *“metaforicamente, o cancro não é tanto uma doença do tempo como uma doença ou patologia do espaço. As suas metáforas principais têm conotações topográficas (o cancro “alastra” ou “prolifera” ou “espalha-se; os tumores são cirurgicamente (“extirpados”), e a sua consequência mais temida, além da morte, é a mutilação ou amputação de parte do corpo.”* A mesma autora, referindo-se à distinção da morte da pessoa com cancro, acrescenta (2009: 24)⁵⁶⁵ *“a morte do canceroso é retratada como tendo-o roubado de todas as suas capacidades de se transcender, humilhado pelo medo da agonia”*.

MUKHERJEE (2012:17)⁵⁶⁶ desenvolvendo a afirmação «o cancro não é uma doença, mas muitas», esclarece: *“... chamamos “cancro” a todas porque partilham uma característica fundamental: o crescimento anormal das células. E, para lá das características biológicas comuns, existem ainda questões culturais e políticas profundas, transversais a todas as encarnações do cancro, que justificam a narrativa uniforme”*.

“Disease desperate grow by desperate appliance are relieved. Or not at all” (William Shakespeare, Hamlet)⁵⁶⁷, *“Para males desesperados, só remédios poderosos, ou nenhuns”*. Ao longo do século XX, em Portugal, observou-se uma mudança no padrão das doenças, havendo uma passagem da prevalência de doença aguda, para a doença crónica, persistente e

⁵⁶³ MUKHERJEE, Siddhartha – The Emperor of all maladies, a biography of cancer – Fourth Estate. London. 2011. 571 Pp.

⁵⁶⁴ SONTAG, Susan – A Doença como Metáfora: a sida e as suas metáforas – 2009. Quetzal. Editores. p. 22.

⁵⁶⁵ SONTAG, Susan – A Doença como Metáfora: a sida e as suas metáforas – 2009. Quetzal. Editores. p. 24.

⁵⁶⁶ MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.17.

⁵⁶⁷ MUKHERJEE, Siddhartha – The Emperor of all maladies, a biography of cancer – Fourth Estate. London. 2011. Pág. 1

recidivante, requerendo, deste modo, tratamentos mais prolongados (PIMENTEL: 2006)⁵⁶⁸. Naturalmente, com os avanços científicos e tecnológicos, a oncologia começou a oferecer uma sobrevida na doença oncológica bastante superior, bem como uma melhor qualidade de vida. “Para muitos doentes o cancro deixou de ser uma doença rapidamente fatal, tornando-se numa doença crónica que dura meses ou anos, com tratamentos complexos e muitas vezes tóxicos” (PIMENTEL: 2006)⁵⁶⁹.

O cancro, na sua origem e termo apresenta o mesmo sujeito e objeto de estudo: a pessoa, o cancro daquela pessoa, naquela situação específica; os profissionais de saúde lutam para debelar as doenças mas, simultaneamente, têm de cumprir esse legado na pessoa, no seu corpo; portanto, o equilíbrio entre riscos e benefícios, vantagens e desvantagens, a vontade da pessoa e o interesse último na preservação do seu bem-estar e qualidade de vida são perentórios.

A realidade da doença oncológica, como vimos, modificou-se substancialmente ao longo dos tempos, desde *Sydney Farber*, o pai da moderna quimioterapia e *Mary Lasker* que a ele se juntou na “*guerra contra o cancro*”⁵⁷⁰. Uma história, como o mesmo autor a intitula, “*em que o adversário é multiforme, intemporal e subtil*”⁵⁷¹. Nesta luta, como naquela que todos os profissionais de saúde dão continuidade, no dia-a-dia de trabalho em oncologia, “*existem vitórias e derrotas, heróis e atrevimento, sobrevivência e resistência...e, inevitavelmente, feridos, condenados, esquecidos, mortos... No final (...) o cancro surge verdadeiramente como “o imperador de todos os males”, o rei do terror*”⁵⁷².

A oncologia ganhou terreno técnico e científico, acrescentou saber à experiência, descobriu novas formas de cancro e novos tratamentos; contudo, em todas as sociedades

⁵⁶⁸ PIMENTEL, Francisco Luís – Qualidade de Vida e Oncologia – G.C. – Gráfica de Coimbra, Lda. Setembro de 2006. p.9.

⁵⁶⁹ Ibidem, PIMENTEL, Francisco Luís, p.9.

⁵⁷⁰ MUKHERJEE, Siddhartha – O Imperador de todos os males, uma biografia do cancro – Bertrand Editora. Lisboa. 2012, p.18.

⁵⁷¹ Ibidem, MUKHERJEE, Siddhartha, p.18.

⁵⁷² Ibidem, MUKHERJEE, Siddhartha, p.18.

assiste-se a um aumento da mortalidade por cancro. As razões apontadas são múltiplas e amplamente conhecidas, nomeadamente, fatores ambientais, modificação dos estilos de vida, o envelhecimento ativo da população e o aumento da esperança média de vida à nascença. PIMENTEL (2006:9) refere que “nos países industrializados o cancro é a segunda causa de morte logo após as doenças cardiovasculares”⁵⁷³. Este autor acrescenta ainda que “*nos 25 estados membros da União Europeia (EU) ocorreram em 2000 um milhão e 122 mil mortes por cancro, sendo esperado para 2015 um milhão e 405 mil novos diagnósticos de cancro e em 2020 cerca de 20 milhões novos diagnósticos de cancro nos países industrializados*”.

MUKHERJEE (2011)⁵⁷⁴ afirmou: “*In 2010, about six hundred thousand Americans, and more than 7 million humans around the world, will die of cancer. In the United States, one in three women and one in two men will develop cancer during their lifetime. A quarter of all American deaths, and about 15 percent of all deaths worldwide, will be attributed to cancer. In some nations, cancer will surpass heart disease to become the most common cause of death.*”

A realidade portuguesa insere-se neste mesmo panorama: “*a patologia oncológica representa uma causa importante de morbilidade e mortalidade, diagnosticando-se anualmente entre 40 a 45 mil novos casos de cancro, com um ligeiro predomínio no sexo masculino (...); o cancro foi a segunda causa de morte (213, 2 por 100 000 habitantes). Em Portugal o cancro mais frequente é o da mama, com uma taxa de incidência padronizada para a idade de 70,04 pessoas por cada 1000. 000 habitantes.*”⁵⁷⁵ Assim, a doença oncológica é considerada, em Portugal, como reafirma PIMENTEL (2006:11)⁵⁷⁶, “*um grave problema de saúde pública, com custos pesadíssimos, não só económicos, mas também sociais. A nível individual não existe nenhuma dimensão da vivência que não seja afetada. O cancro muda a forma como os*

⁵⁷³ PIMENTEL, Francisco Luís – Qualidade de Vida e Oncologia – G.C. – Gráfica de Coimbra, Lda. Setembro de 2006. p. 9.

⁵⁷⁴ MUKHERJEE, Siddhartha – The Emperor of all maladies, a biography of cancer – Fourth Estate. London. 2011.

⁵⁷⁵ Ibidem, PIMENTEL, Francisco Luís. Pág. 10.

⁵⁷⁶ PIMENTEL, Francisco Luís – Qualidade de Vida e Oncologia – G.C. – Gráfica de Coimbra, Lda. Setembro de 2006. Pág. 9.

*indivíduos percebem o ambiente que os rodeia e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio espiritual. Esta doença está associada a perdas e o seu diagnóstico e tratamentos têm consequências psicológicas com importantes repercussões na qualidade de vida*⁵⁷⁷.”

Apesar do considerável aumento da taxa de sobrevivência dos doentes com cancro e, consequentemente, da sobrevida em oncologia, esta doença continua a ser entendida como uma sentença de morte, imputando múltiplas e significativas alterações na vida quotidiana do doente e sua família/pessoas significativas. Infelizmente, ainda não é possível, garantir a cura às pessoas com cancro que recorrem aos serviços de oncologia e, como nos recorda Siddhartha, o importante é continuar a desenvolver o conhecimento que permite responder às necessidades das pessoas com doença oncológica, dar-lhes respostas progressivamente mais adequadas, aos aspetos biológicos e ao impacto psicossocial da doença, desde a prevenção, ao diagnóstico, ao acompanhamento na doença, o acompanhamento após a alta nos casos de remissão e/ou cura e no acompanhamento dos casos, quer do ponto de vista psicossocial, descrito anteriormente nos modelos psicossociais e de Kubler Ross, quer do ponto de vista técnico, ao nível do controlo de sintomas e conforto com *Cuidados Paliativos*⁵⁷⁸. Quando não existe mais nada a fazer do ponto de vista técnico, científico, para a cura, existe tudo a fazer do ponto de vista humano, para permitir a cada pessoa viver com qualidade e dignidade, até à sua morte.

⁵⁷⁷ PIMENTEL, Francisco Luís – Qualidade de Vida e Oncologia – G.C. – Gráfica de Coimbra, Lda. Setembro de 2006. p.11.

⁵⁷⁸ «*Cuidados paliativos*» os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais (...)” In. Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos

A oncologia trabalha com base em estatísticas⁵⁷⁹, números, dados epidemiológicos que oferecem orientações e tendências relativamente a cada uma das doenças e ao seu conjunto. Revelam-se importantes na medida em que permitem uma gestão aproximada dos recursos e necessidades em saúde das populações, bem como permitem aos doentes uma visão geral do estado da ciência, contudo, não respondem a questões individuais, específicas da pessoa que tem um cancro. No domínio da oncologia, segundo dados do *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*,⁵⁸⁰ os desafios a enfrentar na próxima década na área da oncologia serão extremamente importantes para a sociedade. O mesmo documento relata: “na União Europeia, a previsão realizada pela *International Agency for Research on Cancer (IARC)*, e tendo como base apenas o envelhecimento da população, determina um aumento dos novos casos de cancro em 13,7%.” Em Portugal o cenário é análogo “apontam para um acréscimo de 12,6%.”

⁵⁷⁹ Treya Wilber descreve no seu diário a dimensão das estatísticas a sua representação para a situação concreta que vivia, o cancro da mama. Descreve: “Sei que não saber alimenta o meu medo, que torna a nuvem à minha volta biliões de vezes maior. Por isso, leio. Sobre a mulher que descobriu o seu caroço quando ele era do tamanho de uma semente de maçã. O meu tinha 2,5cm. [...] Sobre taxas de sobrevivência, esses números cruciais para os pacientes com cancro. Estes números significam pessoas, como eu. Após cinco anos, tantos e tantos por cento sobrevivem, tantos e tantos por cento morrem. Onde estarei eu? Em que percentagem? Quero saber agora. Não consigo suportar esta ignorância, este tatear no escuro, este estremecimento na noite. Quero saber agora. Devo preparar-me para viver? Ou devo preparar-me para morrer? Não sei. Ninguém me sabe dizer. Podem dar-me números, mas ninguém me sabe dizer. [...] Em breve, isto vou ser eu. Estou prestes a tornar-me uma paciente e, eventualmente, uma estatística de cancro”. In WILBER, Ken – Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber. Editora Estrelapolar. 1ª Edição: Agosto de 2006, p.63.

⁵⁸⁰ Portugal – Doenças Oncológicas em números – 2015. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. ISSN: 2183-0746. Disponível em:
http://www.apah.pt/media/publicacoes_tecnicas_sector_saude_2/Doencas_Oncologicas.pdf

Portugal, segundo dados do INA,⁵⁸¹ “mantém a tendência de envelhecimento demográfico, com a redução dos efetivos populacionais jovens, como resultado da baixa da natalidade, a par com o acréscimo do número de pessoas idosas, devido ao aumento da esperança de vida⁵⁸². Em resultado destas alterações, o índice de envelhecimento aumentou de 103 para 128 idosos por cada 100 jovens, entre 2001 e 2011”. Além do fenómeno

⁵⁸¹ Estatísticas Demográficas 2011. Edição 2015. Instituto Nacional de Estatística, IP. ISSN: 0377-2284. ISBN: 978-989-25-0169-7. Disponível em: www.ine.pt

⁵⁸² Segundo a mesma fonte – INE (Pp62 – 63) – “a esperança média de vida à nascença para a população portuguesa mais do que duplicou em menos de um século: em 1920, a esperança média de vida era de 35,8 anos e 40,0 anos, respetivamente para homens e mulheres, sendo, no final do século XX, de 73,03 anos 79,69, respetivamente. Os ganhos na esperança de vida à nascença são mais evidentes na primeira metade do século XX, resultantes, sobretudo, do declínio acentuado da mortalidade nos primeiros anos de vida. Nas últimas décadas, verificou-se uma redução progressiva no ritmo de crescimento deste indicador, beneficiando, cada vez mais, de ganhos provenientes do aumento da sobrevivência em idades avançadas. (...) Para o período 2009-2011, a esperança média de vida à nascença foi estimada em 79,55 anos para ambos os sexos, sendo de 76,47 anos para homens e 82,43 para mulheres. A esperança média de vida aos 65 anos atingiu, neste período, 18,75 anos para ambos os sexos. Os homens de 65 anos de idade poderão esperar viver em média mais 16,92 anos e as mulheres mais 20,20 anos.

Os dados do INE - Estatísticas Demográficas 2015, Edição de 2016, para o período entre 2013-2015, dão conta que a esperança de vida à nascença foi estimada em 80,41 anos para ambos os sexos, em 77,36 para os homens e em 83,23 para as mulheres, o que representa um ganho de 1,19 e 1,04 anos, respetivamente, comparativamente com os valores estimados para 2008-2010. As melhorias na esperança de vida derivam sobretudo, em particular no caso das mulheres, dos ganhos sobre a mortalidade em idades cada vez mais avançadas. Dados disponíveis em:

https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_publicacoes&PUBLICACOESpub_boui=275533085&PUBLICACOESmodo=2

demográfico o *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas, em 2013*⁵⁸³ recordou que a sobrevivência dos doentes com cancro continua a aumentar em mercê do desenvolvimento científico, bem como do empenhamento dos profissionais de saúde. Assim, torna-se premente considerar, do ponto de vista dos cuidados em oncologia, ao nível político-estratégico, social e económico uma “nova população, os sobreviventes de cancro, com problemas clínicos e sociais particulares”, confirmando os dados apontados por Pimentel (2006)⁵⁸⁴. Em 2015, o *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas – Doenças oncológicas em números*⁵⁸⁵, alerta para a “transformação epidemiológica da Oncologia”. O número de novos casos por ano tem crescido, bem como a idade média da população afetada. O aumento de incidência, explicam, “deve-se maioritariamente aos ganhos de esperança de vida da população portuguesa. As modificações dos estilos de vida, para além de influenciarem as variações de incidência, contribuem para mudanças relativas entre as diversas neoplasias” (p.7).

Relativamente aos doentes, e paradoxalmente em nosso entender, lê-se “temos doentes com maiores necessidades de informação e atenção”. Serão os doentes mais exigentes ou estarão mais informados? A necessidade de informação e atenção não tem sido transversal à atividade do cuidar, ao longo dos tempos? Por outro lado acreditamos também que as consciências profissionais reconheceram a importância dessa informação e dessa atenção em todo o processo terapêutico. O cancro, nas suas múltiplas formas, logo, a doença oncológica é, segundo a mesma fonte, “uma das doenças do futuro (e do presente) que para além duma perspetiva clínica multidisciplinar, reclama uma abordagem política e social concertada, que se estende para além dos muros das estruturas de saúde”. Sublinha, desta forma, a «doença como um facto social total», reforçando a mensagem Siddhartha MUKHERJEE, acerca da necessidade de «redefinir a estratégia aplicada», conforme referimos anteriormente.

⁵⁸³ Portugal – Doenças Oncológicas em números – 2013. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. ISSN: 2183-0746. Disponível em www.dgs.pt

⁵⁸⁴ PIMENTEL, Francisco Luís – Qualidade de Vida e Oncologia – G.C. – Gráfica de Coimbra, Lda. Setembro de 2006.

⁵⁸⁵

Disponível

em:

<http://www.apah.pt/media/publicacoes_tecnicas_sector_saude_2/Doencas_Oncologicas.pdf >

A caracterização do fenómeno da doença oncológica confrontada com o fenómeno do envelhecimento da população portuguesa (e europeia) permite-nos, desde já, identificar alguns caminhos onde a existência vulnerável do ser humano, a vulnerabilidade na doença oncológica encontra fatores predisponentes ao seu incremento, pelo que deverá ser esperada uma intervenção dirigida, local e transdisciplinar aos mais variados níveis da sociedade (políticas de saúde e estratégias de gestão, políticas sociais, planos estratégicos e cuidados de saúde que permitam uma visão e ação integradora, dinâmica e sustentável, capaz de responder, em quantidade e qualidade, aos reptos ansiados e revelados com os avanços da ciência e da tecnologia). Não basta colher os frutos científicos e ilustrar o sucesso: é forçoso - porque o processo é humano e a prudência deve predominar - prever e compreender os resultados, a sua extensão, natureza e implicações (humanas, sociais, económicas, políticas) de tal forma que as metas em saúde possam determinar fortes medidas de apoio às novas vulnerabilidades suscitadas. É essencial que o desenvolvimento científico aconteça como ferramenta de apoio às necessidades dos indivíduos, das pessoas doentes, das populações e da sociedade em geral.

A doença oncológica transforma-se assim num assunto que diz respeito a todos, que envolve, comove e deve mover cada um de nós de forma interessada, proactiva e empenhada, independentemente das crenças, ideologias ou motivações, todos somos poucos para devolver a cada um o valor que lhe é merecido quando enfrenta uma “*tempestade*” que ameaça a sua vida, a sua identidade, a sua existência, estremecendo todo o sentido da sua vida. Sobre este assunto, relembremos uma produção cinematográfica «*The Bucket List*»⁵⁸⁶ (a lista da bota ou a lista do que fazer antes de bater a bota, traduzida para português como “*Nunca é tarde demais*”, com os autores Jack Nicholson e Morgan Friedemann (o mecânico educado). Quando Jack Nicholson (bilionário irascível) descobre que tem cancro proclama: “*somewhere a fortunate man is having a heart attack*”.⁵⁸⁷ Toda a produção revela a subtileza da entrada da doença oncológica na vida de duas pessoas com histórias de vida bem distintas, na formação,

⁵⁸⁶ Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=rHYsvN5rWV0>>

⁵⁸⁷ Ideia apresentada na conferência da Professora Doutora Lucília Nunes, 1º Encontro de Oncologia e Bioética do IPOLFG, EPE – Oncologia, comunicação e Bioética, na senda da Humanização. 27 de Maio de 2013.

cultura e ideologias; no entanto, na sua essência, depois de múltiplas distinções de carácter social e económico, ambos compreendem que a doença, no seu curso natural afeta da mesma forma o ser humano. Autonomia, vulnerabilidade, identidade, amor, esperança, dor, sofrimento, cuidado, aconchego, finitude e morte são palavras com denominador comum, o homem.

A condição ontológica do ser humano assume o seu expoente máximo na doença oncológica, pois o confronto com o diagnóstico, por mais ténue que possa ser, devolve à pessoa a sua fragilidade, a precaridade da sua existência física, a “*insustentável leveza do ser*”⁵⁸⁸, a vulnerabilidade do ser humano, na sua multidimensionalidade e sentidos.

Depois de termos compreendido as exigências colocadas à pessoa doente e aos profissionais de saúde, em oncologia, resta-nos identificar os elementos da vulnerabilidade, no cuidar em oncologia, e a sua pertinência à luz da Bioética. Quais as dimensões da vulnerabilidade nos cuidados em oncologia? Poderá a Bioética assumir-se como elemento essencial à prática da oncologia? Procuraremos integrar, nesta fase, os conceitos operacionais da vulnerabilidade na pessoa com doença oncológica e, no âmbito da mesma, identificar a função inalienável da bioética para o cuidar na área da oncologia. É curioso verificar que encontramos mais orientações relativamente à gestão ética da vulnerabilidade associada ao

⁵⁸⁸ Reflexão acerca da leveza e do peso, explorada no romance de KUNDERA, Milian – *A insustentável leveza do ser*. Publicações Dom Quixote, Lda. Lisboa.1994. p.189. A reflexão apoia-se na filosofia de *Parménides de Eléia* (cerca de 530 a.C. - 460 a.C.), filósofo pré-socrático. Concentrou a sua reflexão em torno das dualidades ontológicas do Ser. A dualidade, porém, por força da sua perspetiva unitária de Ser, surge da presença e da ausência de uma entidade. Neste sentido, o frio é apenas a ausência de calor, o não-calor. As trevas são a ausência de luz, a não - luz. *Kundera* desloca a dualidade do peso e da leveza para uma perspetiva existencial, juntando-a ao problema da liberdade humana, numa perspetiva próxima à do existencialismo. Para o autor do livro, a leveza decorre de uma vida levada sob o teto da liberdade sem limites. A leveza segue-se do não-comprometimento, aproximando-se, nesse sentido, das ideias de Jean-Paul Sartre sobre a condição humana. A leveza despe a vida do seu sentido. O peso do compromisso é uma âncora que dá à vida uma razão de ser, construída numa perspetiva existencialista.

contexto da investigação com seres humanos (clínica e não clínica) – efeitos históricos - do que a mesma associada aos contextos dos cuidados de saúde, onde a pessoa está, quer no acompanhamento na saúde mas sobretudo nos processos de doença crónica, permanentemente exposta a potenciais fatores de vulneração.

Numa perspetiva prática, a definição de «vulnerabilidade» é difícil, pois este é um conceito construído socialmente (Moore & Miller 1999)⁵⁸⁹. Silva (1995), citado por LIAMPUTTONG (2007),⁵⁹⁰ sugere que a pessoa vulnerável é aquela que experiencia uma diminuição de autonomia relacionada com fatores fisiológicos, psicológicos ou desigualdades sociais. Com base na definição de Silva (1995), Moore & Miller (1999: 1034) consideram que as pessoas vulneráveis são aquelas que «perderam a capacidade de fazer escolhas, de tomar decisões, de manter a sua autonomia e a sua autodeterminação». Contudo, explicam, as pessoas vulneráveis podem «experienciar um perigo potencial ou real e precisar de medidas de proteção para garantir que o seu bem-estar e os seus direitos são protegidos».

As populações precárias, de acordo com *Jacquelyn Flaskerud & Betty Winslow* (1998), citados por LIAMPUTTONG (2007)⁵⁹¹, são «grupos sociais que têm um risco ou suscetibilidade aumentada a resultados desfavoráveis na saúde». Nesses grupos vulneráveis, de acordo com Nyamathi (1998), Flatskerud e Winslow (1998), Flatskerud e Winslow (1998), Russell (1999) e Weston (2004) citados pela mesma fonte, incluirão então aqueles que estão «empobrecidos, privados de direitos e/ou sujeitos a discriminação, intolerância, subordinação e estigma». Com base nessas descrições, podemos incluir as crianças, os idosos, as comunidades étnicas, os imigrantes, os profissionais do sexo, os «sem-abrigo», os homossexuais e as mulheres. Adeline Nyamathi (1998: 65), citada por LIAMPUTTONG (2007), declara que, historicamente, as pessoas que sofrem de doenças crónicas, os doentes mentais e os cuidadores de doentes crónicos são também referidos como populações vulneráveis.

⁵⁸⁹ MOORE, L.W., MILLER, M. (1999),. - Initiating Research with Doubly Vulnerable Populations. *Journal of Advanced Nursing* 30 (5): 1034–40.

⁵⁹⁰ LIAMPUTTONG, Pranee, - Researching the Vulnerable, A Guide to Sensitive Research Methods. SAGE Publications Ltd, 2007. p.2.

⁵⁹¹ Ibidem.

Moore & Miller (1999)⁵⁹² apresentam o conceito de dupla vulnerabilidade. Estariam nestas circunstâncias, por exemplo, pessoas com doenças crónicas - doença oncológica - que, cumulativamente apresentassem uma situação económica adversa e outras circunstâncias de natureza social, psicológica, emocional, física ou ambiental. Outros autores também apresentam este conceito de várias «estratos» de fragilidade, como «vulnerabilidade multifacetada» ou «margem de sobreposição». Relembramos o exemplo, abordado anteriormente, proposto por FONSECA (2008),⁵⁹³ relativamente à «relação entre vulnerabilidade e acontecimentos de vida».

A vulnerabilidade, de acordo com STANHOPE, Marcia e LANCASTER Jeanette (1999: 682),⁵⁹⁴ é muitas vezes confundida com o conceito de risco. E o risco, segundo as mesmas autoras, “baseia-se no modelo da história natural da doença.” O modelo da vulnerabilidade “explica como certos aspetos da fisiologia e do meio ambiente, incluindo hábitos pessoais, meio social e meio físico, tornam mais provável que uma pessoa venha a desenvolver problemas de saúde específicos⁵⁹⁵”. Portanto, no nosso estudo, trata-se de compreender o modo como os aspetos relacionados com a doença oncológica – processo fisiopatológico da doença, o estágio da doença, repercussões físicas, emocionais, sociais, profissionais, psicológicas e existenciais da doença – o contexto dos cuidados em oncologia – o ambiente físico, a duração/tempo de atendimento, a relação pessoa doente – equipa de cuidados, a informação, o esclarecimento, a comunicação, a escuta, a atitude dos profissionais, a presença junto da pessoa doente e sua família, pessoas significativas, a disponibilidade, o respeito no sofrimento e a empatia e o meio sociopolítico – formação científica e humana dos profissionais de saúde a trabalhar em oncologia, envolvimento dos profissionais na identificação de necessidades, decisões e

⁵⁹² MOORE, L.W., MILLER, M. (1999),. - Initiating Research with Doubly Vulnerable Populations. *Journal of Advanced Nursing* 30 (5): 1034–40.

⁵⁹³ FONSECA, António – Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade – In. CARVALHO, Ana Sofia (Coord) Bioética e Vulnerabilidade. Edições Almedina, SA. Coimbra. Fevereiro de 2008, p194 – 217

⁵⁹⁴ STANHOPE, Lancaster, – Enfermagem Comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. 4ª ed. Loures: Lusociência, 1999. 1225p. ISBN 972-8383-05-3.

⁵⁹⁵ Idem, p.682

planeamento estratégico, em oncologia, a acessibilidade dos cuidados, o envolvimento da pessoa doente e sua família/pessoas significativas/representante legal nos cuidados e decisões, o acompanhamento da pessoa pela sua família ao longo de todo o processo – podem afetar a pessoa que tem cancro, agravar ou atenuar a vulnerabilidade.

Um estudo publicado em 2013, levado a cabo por ALMEIDA; RODRIGUES e ESCOLA (2013),⁵⁹⁶ reuniu o conhecimento de profissionais de saúde (médicos, estudantes de medicina, enfermeiros e estudantes de enfermagem) acerca da representação da vulnerabilidade humana em cuidados de saúde, a construção e validação de uma escala, para a zona Centro e Norte de Portugal. A escala apresenta as categorias relativas ao «conhecimento da vulnerabilidade intrínseca», o «conhecimento da vulnerabilidade extrínseca», a «experiência da vulnerabilidade» e a «perceção de situações de vulnerabilidade». Nesta última categoria destacamos os enunciados nomeados:

“Na pessoa doente, a vulnerabilidade vive-se sobretudo no nível psicológico, levando inclusive a manifestações físicas dessa fragilidade; As pessoas mais frágeis do ponto de vista psicológico são as mais doentes; O que realmente provoca sofrimento no doente é a sensação de derrota pela consciência de que já nada pode ser feito; É, sobretudo, o afastamento da família e do seu ambiente do dia-a-dia que torna o doente mais frágil; A vulnerabilidade da pessoa doente resulta da perda das suas rotinas e hábitos diários (sociais, familiares, profissionais etc.); A pessoa doente que recorre aos cuidados de saúde é vulnerável porque, muitas vezes, se vê na sua solidão; A maior fragilidade da pessoa doente é, muitas vezes, provocada pelo fato de, nas instituições de saúde, ser tratado como um ser despersonalizado; Muitas vezes a pessoa doente torna-se frágil quando, no internamento, é tratada de forma “rotineira”, sentindo a perda da sua identidade pessoal; A fragilidade da pessoa doente manifesta-se tanto física como social ou psicologicamente; Muitas vezes, a maior vulnerabilidade da pessoa doente resulta de não ter ninguém com quem partilhar o seu

⁵⁹⁶ Almeida CMT, Rodrigues VMCP, Escola JJJ. A representação da vulnerabilidade humana em cuidadores de saúde - construção e validação de uma escala. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. Jan.-fev. 2013 [acesso em:7.Jan.2014];21(Spec):[09telas].Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_05.pdf

sofrimento; Por vezes, a maior vulnerabilidade da pessoa doente resulta do sentimento de que já não é capaz de controlar a sua vida”.

Analisando apenas estes elementos diríamos que podemos estabelecer uma relação direta entre os elementos aqui apresentados e os elementos da vulnerabilidade, em oncologia, reconhecendo e sublinhando uma das conclusões do estudo que é a importância entre a vulnerabilidade e o cuidar, bem como, o reconhecimento de que a representação da fragilidade humana, nos profissionais de saúde, pode influenciar positivamente a prestação de cuidados de saúde.

KIPNIS (2003)⁵⁹⁷ reconhece sete tipos de vulnerabilidades distintas que podem, potencialmente, afetar a permissão para participar num estudo e, deste modo, apesar de aplicadas à população pediátrica, parecem-nos poder contribuir para o nosso constructo sobre a fragilidade da pessoa com doença oncológica. As categorias da vulnerabilidade⁵⁹⁸ são transformadas em questões que devem ser colocadas pelo profissional:

- Incapacitação: Falta ao candidato a capacidade para deliberar e decidir a participação no estudo?
- Jurídica: Está o candidato sujeito a autoridade de terceiros que possam ter um interesse independente nessa participação?
- Deferência/Condescendência: O candidato exhibe padrões de comportamento deferente/condescendente que podem mascarar uma vacilação/relutância em participar?
- Social: O candidato pertence a um grupo cujos direitos e interesses foram socialmente desvalorizados?
- Situacional/Contextual: Está o candidato numa situação na qual a «emergência médica»/necessidade de intervenção imediata impede a educação e deliberação necessárias à decisão de participar no estudo?

⁵⁹⁷ KIPNIS, Kenneth, - Seven Vulnerabilities in the pediatric research; Kluwer Academic Publishers. Theoretical Medicine 24: 107-120, 2003.

⁵⁹⁸ Idem. Tradução livre do artigo original

- Médica: O candidato foi selecionado porque tem uma condição de saúde grave para a qual não existe tratamento satisfatório?
- Alocação: Falta ao candidato bens sociais importantes que serão posteriormente atribuídos como consequência da participação no estudo?

MISZTAL (2011)⁵⁹⁹, na sua obra acerca dos «desafios da Vulnerabilidade, a investigação de estratégias para uma vida social menos vulnerável» descreve três formas de precaridade: *a primeira forma de vulnerabilidade*⁶⁰⁰: a «dependência dos outros», enraizada na dependência fundamental do ser humano; *a segunda forma de vulnerabilidade*⁶⁰¹: a «situação de imprevisibilidade» sobre o futuro [«improbabilidade infinita» da ação, de Hannah Arendt]; e *a terceira forma de vulnerabilidade*⁶⁰²: a «irreversibilidade» de ações e experiências passadas.

De uma forma muito sucinta, *a primeira forma de vulnerabilidade* “está enraizada na dependência fundamental do ser humano. Dizer que uma pessoa é particularmente frágil é dizer que os seus interesses são fortemente afetados pelas ações e escolhas do outro. A dependência das pessoas em relação aos outros e, portanto, a sua vulnerabilidade altera-se de acordo com as suas diferentes capacidades para alcançar e manter o equilíbrio entre autonomia e dependência e devido a várias formas pelas quais eles se tornam dependentes uns dos outros. A nossa dependência, entendida como a necessidade de ser cuidado e não estar sozinho no mundo [Ex. Fargilidade emocional e física do bebé], o cerne da experiência humana. Esta forma de vulnerabilidade constrói bases para a sobrevivência, para o reconhecimento humano e para a interligação da vida social e para a nossa individualidade. Nós somos nos nossos sentimentos e a luta/sobrevivência faz-nos mutuamente dependentes e naturalmente sociais.

⁵⁹⁹ MISZTAL, Barbara A., - The Challenges of Vulnerability In Search of Strategies for a Less Vulnerable Social Life; Palgrave Macmillan. 2011,p.51.

⁶⁰⁰ Idem,p.51-74.

⁶⁰¹ Idem,p.75-94.

⁶⁰² Idem. 95-114.

A *segunda forma de vulnerabilidade* sublinha a incerteza do ser humano sobre o futuro e manifesta-se como uma «improbabilidade infinita» da ação, tal como identificou Arendt (2011)⁶⁰³. Enquanto a primeira forma é concebida no ângulo da interdependência entre as pessoas, a segunda forma de vulnerabilidade está associada à imprevisibilidade da experiência e da ação humanas. Considerando que a dependência das pessoas em relação aos outros e, portanto, a sua fragilidade, difere em grande parte de acordo com as suas diferentes capacidades para alcançar e manter o equilíbrio entre autonomia e dependência, as pessoas diferem na sua vulnerabilidade à «imprevisibilidade da ação», principalmente porque a fiabilidade das suas redes de apoio social é variável e porque o grau de bem-estar e proteção do mercado de trabalho, numa sociedade também se modifica. Muitos são os fatores que estão por detrás da «imprevisibilidade da experiência humana», que é uma característica inevitável da condição humana: pois "a característica mais destacada de nossa ação é a sua imprevisibilidade", portanto, qualquer ação pública está sujeita a uma «fragilidade generalizada» (ARENDT:237)⁶⁰⁴.

A *terceira forma de vulnerabilidade* baseia-se na «irreversibilidade de ações e experiências passadas» e está relacionada com o facto de que não podemos libertar-nos das consequências de traumas passados, sofrimentos ou ações erradas. A situação de «irreversibilidade» confere uma vida comum à dor e ao sofrimento passados, limitando assim a capacidade de autoproteção e colaboração com os outros. Essa terceira forma decorre de experiências dolorosas que diminuem as capacidades emocionais dos indivíduos, abreviam as possibilidades de realizar a sua individualidade e reduzem as possibilidades de manter relações com outros que são vistos como responsáveis pelos traumas e pela fragilidade emocional, bem como pelas «feridas». Sem o «poder de perdoar» face à «irreversibilidade» - «a irreversibilidade e o poder de perdoar» (ARENDT:288)⁶⁰⁵ a capacidade de recuperação dos

⁶⁰³ ARENDT, Hannah, - A condição Humana, Tradução: Roberto Raposo. Título Original: The Human Condition (1958). Relógio D'Água Editores, Junho de 2001, p.224 - 300.

⁶⁰⁴ Idem, p.237.

⁶⁰⁵ ARENDT, Hannah, - A condição Humana, Tradução: Roberto Raposo. Título Original: The Human Condition (1958). Relógio D'Água Editores, Junho de 2001, p.288.

traumas, do sofrimento e das ações erradas e voltar a estabelecer relações com os outros seria muito limitada.

Assim, enquanto a primeira forma de vulnerabilidade está relacionada com as dependências presentes, a segunda forma da mesma refere-se a inseguranças futuras, sendo que a terceira vulnerabilidade está associada a ações passadas que desencadeiam processos que não podem ser revertidos ou destruídos. Esta última forma recorda que, no ciclo natural da vida, qualquer um de nós, pelo menos uma vez, experimenta uma grande dor causada por outras pessoas. Citando *Martha Nussbaum*, diz: “Grande parte da Vulnerabilidade Humana não resulta da estrutura essencial da vida humana, ou de alguma necessidade misteriosa da natureza. É o resultado da ignorância, da ganância, da malevolência e de várias outras formas de maldade”. Assim, a terceira forma de vulnerabilidade emerge das ações prejudiciais dos outros e apreende a raiva, a amargura e a hostilidade da vítima, mágoa e hostilidade, que são acompanhadas por um sentimento de desconfiança e incredulidade (será que aconteceu mesmo?).

A vulnerabilidade é ainda caracterizada como extrínseca ou intrínseca. A primeira está relacionada com as circunstâncias externas à pessoa doente, como sejam os fatores socioeconómicos, a acessibilidade, a iliteracia e a escolaridade e a escassez de recursos. A intrínseca, como o próprio nome indica, diz respeito às características da pessoa, como por exemplo, a sua situação de doença crónica (ou doenças), a sua idade, a sua condição familiar.

Cumpre-nos ainda dizer que as teorias da vulnerabilidade não são comumente aceites: alguns autores, como por exemplo Furedi (2004, 2005), citado por MISZTAL (2011)⁶⁰⁶, consideram que a narrativa de vulnerabilidade desempenha a função de promover a passividade das pessoas e refúgio na sua intimidade, implica uma falta de ação ou responsabilidade e, dessa forma, contribui para sentimentos de fragilidade e indefesa. Para outros autores, como Petersen e Wilkinson (2008), citado na mesma fonte, o discurso da vulnerabilidade discrimina as pessoas que estão sujeitas a uma intervenção ou impõe um dever aos que são classificados como vulneráveis para tomar medidas preventivas. Assim, apesar

⁶⁰⁶ MISZTAL, Barbara A., - The Challenges of Vulnerability In Search of Strategies for a Less Vulnerable Social Life; Palgrave Macmillan. 2011,p.223..

das críticas, consideramos que a compreensão da vulnerabilidade humana em relação com os diferentes contextos, nomeadamente ao contexto dos cuidados de saúde, é fundamental para sermos capazes de compreender as causas e consequências da precaridade e, dessa forma, procurarmos encontrar estratégias que permitam melhorar as práticas profissionais, os contextos de cuidados e, sobretudo o melhor bem-estar possível da pessoa que tem uma doença desta natureza.

Consideramos importante oferecer uma visão abrangente e integradora da vulnerabilidade, no geral e em particular para a oncologia para, dessa forma, mostrar a pertinência do tema e justificar a importância da introdução ferramentas de apoio à mudança.

A Vulnerabilidade no cuidar em oncologia coloca-se, deste modo, em relação ao facto das pessoas com doença oncológica e atendendo aos fatores de ordem existencial – relacionados com a representação da doença, com a «irreversibilidade de ações e experiências passadas» e os fatores Biológicos inerentes à própria doença, a sua imprevisibilidade, assim como do futuro da pessoa doente, as manifestações clínicas, a dependência de outros (profissionais de saúde e outros cuidadores informais), fatores individuais (físicos, psicológicos, emocionais, sociais, profissionais, familiares, económicos, relações, valores) e da assistência no processo de doença (dependência de outros, conhecimento, espaço físico estranho, rotinas institucionais, perda de controle sobre os acontecimentos, processos de cuidar não individualizados, relação com profissionais, comunicação) – se encontrarem expostas a um maior risco de poderem vir a ser feridas, vulneradas e, portanto, serem consideradas uma população vulnerável. Daqui resulta que a assistência, o cuidar em oncologia é uma fonte de potencial vulnerabilidade e, portanto, qualquer pessoa com doença oncológica é potencialmente vulnerável, especialmente aqueles que, cumulativamente, já pertençam a outras populações vulneráveis e, portanto, adquirem duplas e triplas vulnerabilidades. Entendemos, contudo, que a vulnerabilidade deve ser encarada como um espectro e, portanto, ela não é, nem absoluta, nem ausente, deve ser avaliada a cada momento e em função dos determinantes da pessoa e dos contextos do cuidado em oncologia.

Deste modo, numa perspetiva Bioética e segundo NEVES (2010),⁶⁰⁷ “o respeito pela vulnerabilidade enunciado como princípio requer: a) o reconhecimento da condição de vulnerabilidade e/ou situação de vulnerabilidade do outro (plano prescritivo); b) não abuso ou exploração dessa condição e/ou situação (plano prescritivo e como obrigação negativa e c) o empenho na reposição da simetria no relacionamento (plano prescritivo e como obrigação positiva).”

Analisada a vulnerabilidade, no contexto da oncologia e do cuidar, em oncologia, portanto, a doença oncológica (como «fator social total») e o contexto dos cuidados como elementos agravantes da fragilidade humana, torna a nossa tarefa mais inteligível, na medida em que o nosso objetivo é estabelecer a ponte entre a Oncologia, a Vulnerabilidade e a Bioética. Assim, a Bioética, afigura-se como uma ferramenta para a identificação de medidas que promovam o reequilíbrio das potenciais fontes de vulnerabilidade que emergem deste contexto, para a pessoa doente e sua família/pessoas significativas, ou seja, como garantir o respeito pela mesma no decorrer de todo o processo assistencial da doença, em oncologia, e afirmar a excelência do cuidar como única forma de dar sentido à existência comprometida pela doença, à solicitude como resposta à vulnerabilidade e à Ética/Bioética como fundamento do agir humano, das deontologias profissionais e da lei.

⁶⁰⁷ NEVES, Maria do Céu Patrão, - As diversas faces da vulnerabilidade na assistência à saúde: Um olhar bioético. Disponível em: <https://www.mpatraoneves.pt>

HISTÓRIAS QUE CONVIDAM À REFLEXÃO

“O cuidado do outro como pessoa doente tem de passar muitas vezes pela técnica. Porém a técnica tem tal poder e tal sedução em si própria que pode facilmente desfocar-se do serviço daquele para o qual ela foi desenvolvida. Deste modo, aquele que a utiliza como que se inebria pela sua qualidade, esquecendo o outro que é o seu fim último. E este fazer da técnica quase um fim, é tanto mais frequente e mais fácil quanto a crescente proliferação de exames e aparelhos têm vindo a distanciar os profissionais de saúde daqueles que, por motivo de doença, se colocam na sua dependência”.

Jorge Biscaia⁶⁰⁸

"A escuta sai do coração; é a expressão do desejo de estar com alguém, uma arte que atrai e cura simultaneamente."

J. ISHAM

⁶⁰⁸ BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e Relação – Edição Gráfica Coimbra 2 – Publicações, Lda. Depósito legal n.º 252854/07. ISBN 978-972-603-387-5. p. 30.

HISTÓRIAS QUE CONVIDAM À REFLEXÃO

“O gosto incondicional pela leitura e a crença de que a leitura e a escrita são instrumentos de (auto)conhecimento⁶⁰⁹” determinaram a escolha da narrativa, como ferramenta empírica do nosso estudo. As histórias correspondem àquilo que é a natural necessidade do homem conhecer o mundo e outras realidades e, nestas, (re) conhecer-se a si mesmo e à sua relação com os outros. Escreveu M. A. Ouaknin, citado por Anselmo Borges⁶¹⁰: “A janela é um objeto misterioso. Ela abre para a intimidade e para o mundo”. Ela é “fronteira, limiar e sonho”. O que se vê de fora para dentro tem sempre a ver com o oculto, o segredo, a intimidade, o sagrado. E o que se vê de dentro para fora? Baudelaire escreveu: “*je ne vois qu’infini par toutes les fenêtres*”. «Fronteira, limiar e sonho», esta afirmação confere um carácter de reconhecimento de si e abertura ao outro, aos outros e ao mundo: portanto, de «fronteira», limite, linha que divide ou delimita, em relação à pessoa, ao tempo e ao espaço; o «limiar», ou seja, a partir de si, na abertura ao outro, abrem-se novos inícios, novos começos que, em si, são a oportunidade de realização de si, do «sonho», a construção de novos horizontes, com e através do outro. O olhar pela janela, da janela e para a janela encerram a metáfora da relação do ser humano, na trilogia de Ricoeur, com o outro, com os outros e com o mundo. As narrativas são, para nós, tal como este olhar, de fora para dentro e de dentro para fora, uma oportunidade de «(auto)conhecimento que, no nosso estudo, assume contornos especialmente delicados e exigentes. Conhecer o outro, o outro mais frágil, mais fraco e mais vulnerável, portanto, o permitir (re)conhecer-se nessa fragilidade, fraqueza e vulnerabilidade e compreender esse «(auto)conhecimento» como princípio fundamental no cuidar do outro

⁶⁰⁹ FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – Contar (com) a Medicina. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015, p.13.

⁶¹⁰ BORGES, Anselmo – Janela do (in) finito – Campo das letras – Editores, AS., 2008. pág. 7.

(também de si) e dos outros, das pessoas com doença oncológica “que precisam, antes de mais, de serem reconhecidas como seres humanos singulares⁶¹¹”.

As narrativas que selecionámos sustentam o enunciado da nossa investigação, a sua natureza, extensão e sobretudo a sua prática, ou seja, a vivência da vulnerabilidade e da autonomia, em contexto de doença oncológica apoiando, simultaneamente, a reflexão (Bio)Ética sobre as questões que estruturam o cuidar da pessoa com doença oncológica, na sua totalidade. Baseou-se numa escolha por conveniência onde pretendemos evidenciar as várias dimensões, em análise, no nosso estudo: a vulnerabilidade humana, a vulnerabilidade na doença oncológica e a gestão bioética da autonomia, em oncologia.

Selecionámos quatro narrativas. A primeira é de *Margaret Edson, Wit* [*«Sagacidade»*]⁶¹², uma peça que lhe valeu o prémio Pulitzer e mais tarde serviu de argumento para um filme, seu homónimo, corresponde a uma elaboração ficcional. A segunda narrativa é de Anatole Broyard, *Intoxicated by My Illness and other Writings on Life and Death*⁶¹³, [*«O Doente Examina o Médico»*], baseada na sua história de doença oncológica. A terceira narrativa é de Sarah Gabriel, *Eating Pomegranates: A Memoir of Mothers, Daughters and Genes*⁶¹⁴, [*«Comendo romãs»*], também uma história cuja autora é a narradora da sua própria história e experiência, na doença que acompanha gerações. A última narrativa é de Paul Kalanithi, *«When Breath Becomes Air»*⁶¹⁵, [*«Antes de Eu Partir»*], também baseada na sua

⁶¹¹ FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – Contar (com) a Medicina. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015, p.13

⁶¹² FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – Contar (com) a Medicina. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015, p.46-53. [O filme, seu homónimo está disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=u0PPvYIGqL8>]

⁶¹³ Idem, p.26-34.

⁶¹⁴ Idem, p.61-66.

⁶¹⁵ KALANITHI, Paul, - Antes de Eu partir, Tradução de Teresa Carvalho. Edições Saída de Emergência, 1ª Edição: Abril de 2016, 222p.

história singular de vida, a sua saúde, a sua família, a sua busca pelo conhecimento, o diagnóstico da doença oncológica, até à sua morte.

A procura de narrativas baseadas em casos reais visou oferecer a reprodução, o mais fiel possível, das situações concretas que a pessoa com doença oncológica vive. A única narrativa não baseada na realidade pareceu-nos, ainda assim, reproduzir com bastante rigor, clareza e pertinência a realidade da hospitalização da pessoa com doença oncológica, além da precisão dos diálogos com os profissionais. Além disso, a sua transformação em filme tornou-se um elemento importante enquanto ferramenta pedagógica nas dimensões em análise. Todas as histórias são, de acordo com a nossa experiência em contexto de doença oncológica e toda a literatura consultada, representativas da realidade nacional, do ponto de vista social, cultural ou clínico.

Para cada narrativa identificámos três categorias diferentes de análise (Bio)Ética. Assim, na primeira narrativa analisámos o «*Consentimento Informado, a Hospitalização e o Conhecimento Científico*»; na segunda verificámos «*A Relação Médico/Doente, a Confiança e a Comunicação*»; na terceira narrativa considerámos «*A Vulnerabilidade, a Fragilidade e o Encontro*»; e na quarta e última analisámos «*A Relação, a Empatia, e o Sentido Existencial*». Apenas uma nota para explicar que três das narrativas selecionadas correspondem a obras apresentadas na antologia «*Contar (com a) Medicina*»⁶¹⁶. Esta antologia⁶¹⁷ constitui, em nosso

⁶¹⁶ FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – *Contar (com) a Medicina*. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015. Pp.292.

⁶¹⁷ Esta obra foi apresentada na conferência internacional: «*Caring for The Future: Narrative and Medicine - International Interdisciplinary Conference*», em Lisboa, em Março de 2015, na Fundação Calouste Gulbenkian, organizada pela Faculdade de Ciências Sociais e Humana. Uma organização de Isabel Fernandes, Maria de Jesus Cabral, Teresa Casal, Ana Correia e Diana V. Almeida, reúnem a primeira antologia, traduzida, deste género, em Portugal. Esta obra nasce no seio do projeto «*Narrativa & Medicina: Con(textos) e práticas interdisciplinares*». A antologia, *Contar (com) a Medicina* - apresenta uma diversidade de temas que procuram espelhar três olhares distintos sobre a experiência do adoecer humano: «*Doentes*»;

entender, uma ferramenta notável ao nível da medicina narrativa e ergue um terreno fértil para a análise e reflexão bioética.

Seguindo a estrutura da antologia «(Contar) com a Medicina», no presente estudo, faremos uma apresentação geral de cada narrativa, alguns comentários e indagações de partida, e reproduziremos os fragmentos textuais considerados essenciais à ilustração de cada categoria em análise. No último ponto do presente capítulo faremos o «entrelaçamento de fios condutores» das categorias de cada narrativa, destacando os elementos centrais para a reflexão bioética neste estudo.

A medicina narrativa tem vindo a recuperar o clássico desígnio da medicina: conhecer bem a pessoa, a sua história, para melhor cuidar, reconhecendo aí um corpo de conhecimentos essencial e orientador para a prática da medicina, bem como para a formação profissional e académica dos novos profissionais (sentimentos, emoções, valores e princípios). CHARON (2006),⁶¹⁸ mentora e fundadora contemporânea da medicina narrativa, diz que esta é uma *“medicina praticada com a competência narrativa para reconhecer, absorver, interpretar e ser tocado emocionalmente pelas histórias da doença”*.

«Cuidadores» e «Família». A obra procura acompanhar *“o modo como o diagnóstico de uma doença crónica ou aguda ameaça a vida tal como a conhecíamos, altera os horizontes do nosso quotidiano e nos confronta com a nossa vulnerabilidade. Testemunhamos a revolta do doente contra o facto de o seu corpo ser reificado pelo sistema de saúde, onde as condições de trabalho são muitas vezes precárias. Escutamos a confissão de médicos cuja empatia por aqueles que acompanham é uma lição de vida ou cuja dúvida dolorosa encara com incerteza os desafios da profissão”*. In. Ibidem FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – Contar (com) a Medicina. Março de 2015. p.15.

⁶¹⁸ CHARON, Rita – Narrative Medicine: Honoring the stories of Illness, Christensen, C. M., Grossman, J. H., Hwang, J., The Innovator’s Prescription: A disruptive solution for healthcare, Nova Iorque: Mc Graw Hill, 2009.

4.1 O CONSENTIMENTO INFORMADO, A HOSPITALIZAÇÃO E O CONHECIMENTO CIENTÍFICO EM «MARGARET EDSON, SAGACIDADE»

O excerto que agora transcrevemos está contido na antologia (*Contar*) com a *Medicina*⁶¹⁹. As categorias que pretende ilustrar no nosso estudo são: o *consentimento informado* – qual o significado do consentimento informado para a pessoa doente e para o profissional, neste caso o médico? Quais são os elementos que garantem a qualidade ética do consentimento informado, particularmente em situações de vulnerabilidade, como é o caso de um diagnóstico de doença grave e avançada, em oncologia? Um ensaio clínico terapêutico pode ser apresentado ao doente como uma alternativa terapêutica, de tratamento efetivo? Quais os limites éticos à investigação em pessoas vulneráveis? Quais os elementos éticos ao consentimento informado em situações de particular vulnerabilidade?

A segunda categoria em análise é a *hospitalização*: quais os desafios da humanização dos cuidados nos processos de hospitalização? Qual a responsabilidade das instituições? E dos profissionais de saúde? Qual o impacto das rotinas rígidas e inflexíveis, da aparente e real falta de tempo, por parte dos profissionais, para escutar, estar presente, conhecer, estabelecer uma relação empática e de cuidado? Quais os riscos desta ausência, permanente, de espaço, tempo e abertura, para a segurança do doente?

A terceira categoria é o *conhecimento científico*: qual o lugar do conhecimento científico entre os valores individuais e o bem comum? A função de investigador deve sobrepor-se à de médico assistente? Noutros termos, o investigador principal de um ensaio clínico deve acumular a função de médico assistente e propor esse mesmo ensaio, como alternativa, ao seu doente? Esta situação não constitui um potencial conflito de interesses? O facto de ser o médico assistente a propor um ensaio não pode ser percecionado, ainda que sem intenção, de coerção e, desta forma, de invalidação do consentimento informado, livre e esclarecido?

Margaret Edson ganhou o prémio *Pulitzer*, em 1998, com a peça *Wit* [Sagacidade] que

⁶¹⁹ FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – *Contar (com) a Medicina*. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015. p.46-53.

viria, mais tarde, a ser transformada num filme, com o mesmo nome. O filme é realizado por *Mike Nichols*, com *Emma Thompson* no papel principal encenando a personagem de *Vivian Bearing*. *Wit*, conforme descreve *BARBOSA*⁶²⁰, “narra a história de Vivian, de 48 anos, brilhante professora de literatura especializada em poesia metafísica, com uma tese sobre os *Holy Sonets* de John Donne, poeta inglês do séc. XVII. É venerada pelos estudantes, admirada pelos seus colegas e, por desígnio próprio, consagrou a sua vida ao conhecimento, sacrificando a vivência emocional e relacional à procura de excelência conceptual e intelectual”. Vivian era solteira, vivia sozinha, dedicada ao estudo e à ciência. Os pais já tinham falecido e não tinha amigos.

Após um período de algum desconforto físico, não valorizado por estar a terminar a escrita de um artigo, é-lhe diagnosticado um adenocarcinoma do ovário, em estágio avançado - IV - e inoperável. As terapêuticas clássicas disponíveis não têm evidência de sucesso e é-lhe proposto, no momento em que lhe é comunicado o diagnóstico, um tratamento de quimioterapia, em fase experimental. Resignada, aceita ser sujeita ao tratamento nessas condições e promete ser «forte» para suportar a dose máxima dos agentes citostáticos, conforme protocolo do ensaio clínico e advertência do seu médico.

O excerto apresentado na antologia, e aqui transcrito, corresponde ao momento inicial da peça e do filme, em que a comunicação do diagnóstico é feita pelo médico assistente, o oncologista - Dr. Kelekian. Após a comunicação minuciosa e detalhada acerca do processo fisiopatológico da doença, do estágio e da inexistência de terapêuticas convencionais adequadas, é-lhe apresentado o esquema terapêutico correspondente a um ensaio clínico: duração do tratamento, doses, efeitos secundários imediatos e tardios. É-lhe pedido consentimento informado e solicitada assinatura do documento escrito.

Vivian, a doente, à medida que os acontecimentos se sucedem brinda-nos com reflexões pessoais acerca da sua experiência. O seu mundo, habitualmente objetivo e técnico, inunda-se de incertezas, medos, reflexões. O sentido existencial, os exames auxiliares de diagnóstico, a doença, o estado da ciência, os tratamentos, o contexto hospitalar, a sua enfermaria, os profissionais, as suas atitudes, o seu cuidado e atenção ou simplesmente a sua ausência. Questões que ficavam dentro de si mesma, na sua solidão existencial, no confronto com a sua

⁶²⁰ Idem. 46.

vulnerabilidade, com a fragilidade do seu corpo, com a sua finitude. Não tinha respostas nem espaço para poder partilhar com o seu médico.

Predomina, então, nas palavras de BARBOSA,⁶²¹ *“o contraste entre os esquemas inflexíveis de intelectual e a sua voracidade na aquisição do conhecimento instrumental que aparentemente lhe trouxeram felicidade na vida mas que não prepararam para uma «boa morte». É clara a transmutação da eminente professora numa humilde estudante que, durante a dor e o medo diante da fugacidade da vida, deve aprender a realidade da morte que as abstrações poéticas em que se enredou não podem exprimir, já que se trata agora da sua própria vida e da sua morte. O que era correto na exegese poética torna-se agora fútil perante a sua derrocada pessoal e tudo isto se passa num contexto de «morte medicalizada», num contexto institucional em que o modelo paternalista de relação entre médico e doente resvala para uma íntima humilhação e até para desatenções éticas do médico que, com o mesmo tipo de paixão pela investigação que sua doente, se centra quase exclusivamente na doença e na busca da cura mais do que na pessoa que sofre doença”.*

Os requisitos do consentimento informado face à vulnerabilidade, os ensaios clínicos como alternativas terapêuticas, as relações institucionalizadas, o meio hospitalar, a despersonalização e perda de identidade face à situação de doença, a imprevisibilidade do futuro e a irreversibilidade do passado, o sentido da vida face à finitude, a condição de relação com o outro e com os outros, a presença e a confiança refletidas na relação com a enfermeira de referência, com quem partilha os seus medos, dúvidas e expressa as sua vontade para decisões da fase final da vida.

Esta narrativa, literária e cinematográfica tem sido uma ferramenta amplamente utilizada na formação pré e pós-graduada dos profissionais de saúde, bem como na reflexão ética e bioética acerca das várias dimensões enunciadas e das categorias que evidenciámos.

Excerto:

«VIVIAN BEARING entra no palco vazio empurrando o seu porta-soros. Tem 50 anos, é alta e muito magra, está descalça e sem cabelo. Tem vestido duas batas de hospital, uma presa a frente e outra atrás, um boné de basebol e uma bracelete identificador, de hospital. As luzes

⁶²¹ Idem, 47.

estão em intensidade média. VIVIAN encara a audiência, medindo-a com o olhar.

VIVIAN (num tom de falsa familiaridade, acenando e inclinando a cabeça para frente). Olá! Como se sentem hoje? Ótimos. Isso é ótimo. (No seu tom professoral) Esta não é a minha saudação usual, garanto-vos.

Tenho tendência para algum pouco mais formal, um pouco menos intrusivo, tal como, por exemplo, "Olá".

Mas este é o cumprimento usual aqui.

Há algum debate sobre qual a resposta correta esta saudação. Deve responder se "estou bom", usando "estar" como um copulativo para ligar o sujeito "eu" ao seu complemento subjetivo "bom"; "estou bem", modificando, com um advérbio o estado do sujeito?

Não sei, sou professor de poesia do século XVII, especializada estou nos Sonetos Sacros de John Donne.

Portanto, digo apenas, "Bem".

Claro que não é muito frequente sentir-me bem.

Perguntaram-me "Como se sente hoje?" enquanto vomitava para uma bacia de plástico. Perguntaram-me, quando estava a acordar de uma operação de quatro horas com tubos em todos os orifícios do meu corpo, "Como é que se sente hoje?".

Estou à espera do momento em que alguém faça esta pergunta estando morta.

Tenho alguma pena de perder esse momento.

É um facto infeliz, que esta notável linha de inquirição tenha surgido tão tarde na minha carreira. Podia ter explorado a sua solicitude fingida com grandes vantagens: enquanto distribuía o exame final da licenciatura em crítica textual do século XVII — "Olá. Como se sente hoje?".

Claro que não estaria vestida como estou, nessa altura, portanto o significado irónico da pergunta não seria totalmente perceptível.

Como eu acho que é agora.

A ironia é uma técnica literária que tem de ser preparada para produzir maior efeito.

Gostava imenso que isto não fosse assim. Preferia que uma peça sobre mim fosse delineada no modo mítico-heroico-pastoral; mas os factos e sobretudo o cancro do ovário metastizado, de nível quatro, conspiram contra essa hipótese. Isto não é a Faerie Queene.

E fiquei espantada a descobrir que a peça incluiria elementos de... humor.

Conhecido, na melhor das hipóteses, uma cúmplice involuntária. (Faz uma pausa). Não é minha intenção revelar a história; mas acho que morro no final.

Deram-me menos de duas horas.

Se eu tivesse veia poética, podia usar uma metáfora batida — a areia do tempo escorrendo pela ampulheta, ampulheta de duas horas.

Agora, a areia está quase no fim;

Um pouco mais e então silêncio.

Shakespeare, creio que o nome vos é familiar.

No entanto, neste momento não estou inclinada para poesia. Tenho menos de duas horas.

Depois: cai o pano!

Ela desliga-se do porta-soros e empurra-o para um TÉCNICO que atravessa o palco. As luzes apagam-se.

VIVIAN. Nunca vou esquecer o momento em que descobri que tinha cancro.

Entra o DR. HARVEY KELEKIAN numa grande secretária cheia de pilhas de papéis.

KELEKIAN. Tem um cancro.

VIVIAN. (dirigindo-se à audiência). Veem? Inesquecível. Foi um choque. Tive que me sentar. (Cai no chão).

KELEKIAN. Faça favor de se sentar, senhora Bearing, a senhora tem cancro do ovário metastizado, em fase avançada.

VIVIAN. Continue.

KELEKIAN. É professora, senhora Bearing.

VIVIAN. Tal como o senhor, Dr. Kelekian.

KELEKIAN. Bem, sim. Vamos ver. A doença apresenta um nível de desenvolvimento que, infelizmente, passou despercebido nas fases um, dois e três. Agora é um adenocarcinoma insidioso que se espalhou a partir da massa adnexal primária –

VIVIAN. “Insidioso”?

KELEKIAN. “Insidioso” significa não detetável numa –

VIVIAN. “Insidioso” significa traiçoeiro.

KELEKIAN. Posso continuar?

VIVIAN. *Faça favor.*

KELEKIAN. *Bom. No carcinoma epitelial invasivo, a modalidade de tratamento mais efetiva é o agente quimioterapêutico. Estamos a desenvolver uma combinação experimental de drogas, concebida para cancro primário do ovário, especificamente dirigida à administração nos estádios três e superior.*

Estou a falar muito depressa?

VIVIAN. *Não.*

KELEKIAN. *Bom.*

VIVIAN. *Tenho de ler alguma coisa sobre cancro.*

KELEKIAN. *Será hospitalizada como doente interna para cada ciclo de tratamentos.*

VIVIAN. *Tenho de arranjar livros, artigos. Juntar uma bibliografia.*

KELEKIAN. *Estará sob medição total de entradas e saídas durante três dias, após cada tratamento, para monitorizar a função renal.*

VIVIAN. *Há alguém a fazer pesquisa sobre cancro? Concentremo-nos.*

KELEKIAN. *Depois dos oito ciclos iniciais, fará outro conjunto de testes. O antineoplásico afetará inevitavelmente algumas células saudáveis...*

VIVIAN. *Antineoplásico. Anti: contra. Neo: novo. Plástico. Moldar. Dar forma. Antieoplásico. Contra a nova forma.*

KELEKIAN...*incluindo as que foram o trato gastrointestinal, dos lábios ao ânus e os folículos capilares.*

VIVIAN. *Folículos capilares. A minha determinação.*

KELEKIAN. *Claro que contamos com a sua determinação, para resistir aos efeitos secundários mais nocivos.*

VIVIAN. *“Nocivo”. Isso não parece –*

Insidioso. HMM. Curiosa escolha de palavras. Cancro. Cancelar.

“Através do cancro, o curso mutável da natureza não controlado.” Não – não é isso.

KELEKIAN. *Senhora Bearing?*

VIVIAN. *Peço desculpa...*

KELEKIAN. *Quer fazer alguma pergunta?*

VIVIAN. *Por favor, continue.*

KELEKIAN. Talvez alguns destes termos sejam novos para si. Eu compreendo

VIVIAN. Não, não. Ah. Está a ser muito minucioso.

KELEKIAN. Faço questão. E chamo sempre a atenção para isso aos meus alunos –

VIVIAN. Eu também. “Perfeição” – digo sempre aos meus alunos, mas eles são, por constituição, avessos ao que dá trabalho.

KELEKIAN. Os seus também!

VIVIAN. Oh, de ano para ano é pior.

KELEKIAN. E não estamos em dermatologia, mas em oncologia médica, por amor de Deus!

VIVIAN. Os meus alunos leem um texto uma vez – uma! – e acham que têm de fazer uma pausa.

KELEKIAN. Os meus são cegos.

VIVIAN. Bem, os meus são surdos.

KELEKIAN. (conformado, mas caloroso). Temos de ter esperança...

VIVIAN. (pouco segura). Suponho que sim.

Pausa

KELEKIAN. Onde é que ficámos, Dra. Bearing?

VIVIAN. Acho que me estava a fazer um diagnóstico rigoroso.

KELEKIAN. Certo. Bem. O tumor está a crescer rapidamente, e este tratamento é muito agressivo. Até aqui tudo bem?

VIVIAN. Sim.

KELEKIAN. É melhor não dar aulas no próximo semestre.

VIVIAN. (zangada) Fora de questão.

KELEKIAN. Na primeira semana de cada ciclo será hospitalizada para fazer quimioterapia; na semana seguinte pode sentir-se um pouco cansada; as duas semanas seguintes serão razoáveis. Este ciclo repetir-se-á oito vezes como eu já disse.

VIVIAN. Oito meses assim?

KELEKIAN. Este tratamento é o mais forte que temos para oferecer. E, do ponto de vista da investigação, será um contributo significativo para a ciência.

VIVIAN. Ciência, sim.

KELEKIAN. (passando-lhe uma folha de papel). Aqui está o impresso de autorização.. Se

concordar, assine aqui em baixo. Há algum familiar a quem eu deva explicar a situação?

VIVIAN. (enquanto assina). Não é necessário.

KELEKIAN.(enquanto recolhe o impresso). Muito bem. O mais importante é que a senhora faça as doses completas de quimioterapia. Vai haver momentos em que desejará uma dose menor, devido aos efeitos secundários. Mas temos de avançar a toda a força. Na fase experimental tem de se aplicar a dose máxima para ter resultados. Dra. Bearing...

VIVIAN. Sim?

KELEKIAN. Tem de ser muito resistente. Acha que consegue ser muito resistente?

VIVIAN. Não se preocupe.

KELEKIAN. Bom. Excelente.

KELEKIAN e a secretária saem enquanto VIVIAN se mantém de pé dando uns passos em frente.

VIVIAN. (hesitante) Devis ter feito mais perguntas, porque sei que me vão fazer um teste.

Tenho cancro, um cancro insidioso, com efeitos secundários nocivos – não, o tratamento tem efeitos secundários nocivos.

Tenho cancro do ovário, metastizado, grau quatro. Não há grau cinco. Oh, e tenho de ser muito resistente. Parece ser uma questão, como diz o ditado, de vida ou morte.

Sei tudo sobre vida e morte. Sou, afinal de contas, especialista nos Sonetos Sacros de Donne, que exploram a mortalidade mais profundamente do que qualquer outra obra de língua inglesa.

*E sei por experiência que sou resistente. Uma professora exigente. Inflexível. Não sou pessoa para recusar um desafio. Por isso decidi, enquanto estudante da grande E. M. Ashford, estudar Donne⁶²². *»*

⁶²² Tradução de Alda Correia; *traduzido de : (1993;2012). Wit (Sagacidade) (London: Nick Hern Books), 1-6.

4.2 A RELAÇÃO MÉDICO/DOENTE, A CONFIANÇA E A COMUNICAÇÃO EM ANATOLE BROYARD, «O DOENTE EXAMINA O MÉDICO»

O excerto que agora apresentamos, da obra de Anatole Broyard é reproduzido a partir da antologia, já mencionada, *(Contar) com a Medicina*⁶²³ e integra-se no ensaio «O doente examina o médico».

As categorias que pretende ilustrar no nosso estudo são: a *relação médico/doente*: o que espera o doente do seu médico e dos profissionais de saúde? O que sabem os profissionais acerca dos seus doentes, daquilo que se passa dentro de si? Qual a importância de conhecer a narrativa dos doentes? Será a proximidade entre profissionais e pessoa doente – a relação - uma fonte de desgaste emocional ou de proteção e aperfeiçoamento da prática clínica?

A segunda categoria é a *confiança*: o que é a confiança no encontro entre doente e profissional de saúde? Qual a importância da confiança face à vulnerabilidade da pessoa com doença oncológica?

A terceira categoria é a *comunicação*: O que é comunicar? Qual o impacto da comunicação não-verbal, da postura, do olhar, da expressão facial e corporal? Qual o impacto da comunicação verbal e da sua ausência no processo do cuidar? Poderá um profissional de saúde ser competente sem competências de comunicação?

Conforme transcrição⁶²⁴, “Anatole Broyard (1920-1990), foi jornalista literário, crítico e editor de *New York Times* durante dezoito anos; deu cursos de escrita de ficção na universidade e escreveu alguns ensaios e contos, mas a obra que lhe deu maior notoriedade foi *Intoxicated by My Illness and Other Writings on Life and Death*, coligida e editada pela sua segunda mulher, Alexandra Broyard e publicada dois anos após a sua morte, de cancro da próstata. Este ensaio é composto por seis partes: 1. Inebriado pela minha doença 2. Em direção a uma literatura da doença 3. O doente examina o médico 4. Notas de Diário - Maio a

⁶²³ FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – *Contar (com) a Medicina*. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglísticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015. p.26-34..

⁶²⁴ Alda Correia, Idem, p.26.

Setembro 1990; 5. A literatura da Morte 1981-82; 6. O que o citoscópio disse e Epílogo. O ensaio que constitui o capítulo 6 tinha sido publicado por Broyard por ocasião da doença e morte do pai, de cancro, em 1954. Vinte anos mais tarde escreveu "A literatura da morte".

Broyard, no excerto que transcrevemos, relata o processo que conduziu ao diagnóstico, a reação ao diagnóstico, as expectativas do autor relativamente a um médico/ profissional de saúde, face a um doente com uma situação de doença oncológica, ou seja, na sua situação. Apresenta-nos as suas reflexões sobre a importância da relação, dos laços, da confiança e da comunicação para o cuidar em situação de doença.

Excerto:

«Ensina-se aos médicos, no decurso dos Estudos de Medicina, que tem de manter a distância em relação ao paciente porque não há tempo para analisar todas as vertentes da sua personalidade. Por outro lado, afirma-se que se o médico se interessa demasiado pelo sofrimento do doente, o seu desgaste emocional será enorme. Como sugeria antes, não é preciso muito tempo para se conseguir uma empatia compensador. Além disso, a carga emocional necessária para evitar envolver-se com o paciente pode revelar-se mais difícil de manter do que o médico imagina. Este condicionamento estará mesmo na origem de queixas a que os médicos dão voz quando confessam que se sentem pressionados. A profissão de médico seria muito mais interessante e apelativa se ele simplesmente mergulhasse no doente, se ele perdesse o medo de se empenhar.

Tudo o que peço é que se vá para além da ciência e se descubra a pessoa. Seria um sinal de boa vontade que ultrapassava aquela espécie de diálogo das pascaliano que habitualmente se trava. Contudo, devo estar a pedir demais. Quase poderia ser feito por mímica. Note-se, por exemplo, como o médico olha para nós. Um que consultei era exímio no ardil de enviesar os olhos, de tal maneira que os dele pareciam estabelecer contacto com os meus com simpatia compassiva. Mas não tinha a menor ideia do que se passava dentro de mim. Estava a olhar sem ver. Nunca senti que tinha estabelecido contacto com ele. Quando fui para Schachtel fazer psicoterapia, em vez de mandar que me deitasse num divã onde o meu horizonte seria o teto, acomodando-se por detrás de mim, sentava-se do outro lado da mesa, e

conversávamos. Mas não queria que os nossos olhos se encontrassem, porque pensava que se isso acontecesse enquanto eu estava a expor os meus problemas, os seus olhos mostrariam ou eu imaginaria que eles revelavam concordância ou o seu oposto. Deste modo, durante os cinquenta minutos que durava o meu discurso, ele evitava estabelecer contacto ocular comigo. E se, por acaso, os nossos olhos se encontravam, ele estremecia como se ele tivesse tocado nos órgãos genitais. Penso que os médicos enfermam dum mal comum: uma fuga sistemática a oportunidade que permitiria o contacto.

Outros médicos lançam-nos um olhar errático e desfocado. Fixam-nos com visão panorâmica. Não se concentram visualmente em nós. Olham em redor de nós e nós somos apenas um elemento no contexto geral. Transformam-nos numa dessas personagens solitárias dos primeiros quattros de pintura paisagística, um dado distante que serve de referência para avaliar a escala. Se o médico pudesse encarar o doente sem problemas, o seu trabalho seria mais compensador. Porque se interessam por seres humanos doentes, porque tentam salvá-los, se não vale a pena conhecê-los? Quando o médico recusa a aproximar-se de um doente está, na realidade, entregar-lho a sua doença.

Os hospitais estão cheios de histórias maravilhosas e terríveis e, se eu fosse médico, aproximar-me-ia delas como se faz com a boa ficção, deixava que elas me instruissem. Vou apenas dar um exemplo do que quer dizer com isto. Um amigo meu, escritor, estava a morrer de cancro nos pulmões e, antes que o facto se consumasse, queria contrair matrimónio com a mulher com quem vivia. Não se tratava propriamente de um ato sentimental, até porque já não eram amantes, mas simples companheiros de quarto. Contudo, ele pretendia deixar-lhe o seu apartamento que era agendado. Achava que ela tinha direito ao mesmo pela presença constante junto dele no hospital e só casando com ela isto podia concretizar-se.

Tinha-me comunicado esta intenção antes de ficar afásico por causa de um AVC que lhe sobreviera Durante uma cirurgia exploradora. Também especificara que eu não devia organizar o casamento, até me aperceber de que ele estava perdido. Quando vi que se aproximava a sua hora, saí e, de acordo com as suas instruções, fui falar com um rabi. Este rabi era um intelectual tacanho com aparência de universitário que me interrogou pormenorizadamente acerca das convicções religiosas do meu amigo. Tudo o que eu podia garantir era que ele só tinha caracterizado personagens judaicas nos seus escritos, além de se ter ocupado das dores

e das tristezas que tradicionalmente lhes estão associadas. Perguntou-me se a noiva era judia praticante. Respondi-lhe que, na minha opinião, ela praticava sem se aperceber.

Com relutância, o rabi concordou em ir ao hospital para realizar a cerimónia. O meu amigo estava numa enfermaria de oito camas. Sete tinham latino-americanos como ocupantes que, todo dia, sintonizavam os seus rádios prestações que transmitiam salsa. Havia, também, um constante entrar e sair de visitantes todos a falar em espanhol com grande rapidez.

O rabino não gostou da música, mas correu as cortinas a volta da cama e iniciou a cerimónia. Mal tinha começado a entoar cânticos em hebraico, quando um jovem médico que tratava do meu amigo irrompeu junto a cama. Na sua opinião, estávamos a fazer tábua rasa da sua autoridade, embora o chefe da enfermaria já não estivesse dado licença para procedermos ao ato. Quando se apercebeu de que se tratava de um casamento, o médico inclinou-se para o meu amigo que perdera a fala há mais de duas semanas e perguntou-lhe com voz vibrante e autoritária: "ama esta mulher? Quer casar com ela?".

Aqui estava um médico a intrometer-se na vida duma pessoa sem saber nada acerca dela. Se ele se tivesse relacionado com o seu doente, talvez compreendesse o pathos da situação do qual a música, a salsa, constituía parte integrante. Mas ele não compreendeu nada, não percebeu nada.

No seu ensaio "On Being Ill" [Quando se está doente], Virginia Woolf pergunta perplexa porque não temos uma literatura mais vasta e maior qualidade sobre a doença. Talvez a culpa seja dos médicos que não apoiam as nossas histórias.

*Solicitando a ajuda de outros amigos e de acordo com as novas opiniões, descobri um urologista diferente. É brilhante, famoso, competente e a minha postura em relação a ele foi tão positiva que o meu cancro entrou imediatamente em remissão. Só tenho pena que não fale mais e que, quando faz, não se distingue do vulgo. O seu brilhantismo não tem voz, pelo menos quando está comigo. Em Cambridge, Massachusetts, onde há imensos médicos, este é uma sumidade no que se refere a próstata. Sabe tudo o que se pode saber sobre o assunto, mas não consigo que converse sobre isso comigo, o que constitui uma grande perda. Recordo o romance maravilhoso sob o título *The Dogs of March* [Os cães de março] no qual é uma personagem que era mecânico e que tinha um filho que não se interessava pelas coisas que eu atraía. A certa altura, comentou: "É uma das grandes esperanças da minha vida que, um*

dia, o meu filho e eu precisamos sentar-nos com calma e entabular uma longa conversa acerca de pneus, pneus de carros". Eu, por minha vez, gostaria que o mesmo me acontecesse com o meu médico e eu pudesse discutir com ele os problemas da próstata. Que órgão tão interessante. O que é que Deus tinha em mente quando o estruturou deste modo? Gostaria de meditar, refletir, proceder a análise e a decomposição da próstata. Não tem oportunidade para o fazer. Estou reduzido interpelar pessoas na rua para discorrer sobre o assunto.

Existe um paradoxo aqui no cerne da medicina, porque o médico, à semelhança do escritor, tenho de possuir voz própria, alguma coisa que integra o timbre, o ritmo, dedicação e a música da sua humanidade que nos compense por todas as máquinas mudas. Quando o médico faz um diagnóstico difícil, este não procede simplesmente os seus conhecimentos de medicina, mas também de uma voz que fala dentro do seu cérebro. Este diagnóstico depende tanto de uma centelha intuitiva como produto de uma criação artística. Quer concorde que discorde, o médico é um contador de histórias. Nessa conformidade, ele pode transformar as nossas vidas, para o bem e para o mal, independentemente do diagnóstico. Se o meu médico permitisse, sentir-me-ia feliz por ajudá-lo neste âmbito, por tomar conta dele com o meu paciente.

Embora não esteja à espera de morrer em breve, o meu urologista é jovem e prevejo que estaremos juntos até que a morte nos separe. Vamos passar por isso juntos. Algum dia, no futuro não muito longínquo, quando o cabelo no médico já estiver grisalho e ele pressentir a proximidade da morte, morrerei com ele. Uma vez que eu considero uma estrela, não "cairei como caem as maçãs sem astronomia" como disse Wallace Stevens. Nós somos o que os franceses designam como «un couple malade», um casamento entre médico e paciente. Talvez mais tarde, quando ele for mais velho tenha aprendido comunicar. Embora seja perspicaz, ainda não percebeu que todas as curas são, em certa medida, "curas pela fala", para citar Freud. Tudo que o doente necessita é que o reanimem por palavras, porque as conversas são a essência da vida. O médico, além de se servir do seu próprio discurso, devia sangrar o doente a nível da palavra e também da perceção da sua doença, como faziam os médicos de outrora que sangravam os pacientes para libertar o calor os humores perigosos.

Contudo, é muito fácil culpar o médico pela sua incapacidade natural para promover a comunicação. Também temos de admitir que muitas das perguntas que eu doente faz são

indescritíveis. Até Tchêkhov teria dificuldade em responder. Por exemplo, eu gostaria de dissecar a minha próstata com o meu Urologista não enquanto órgão doente, mas como a pedra filosofal. Uma vez que a ciência nos diz que a energia não se perde no universo, Gostaria que ele me dissesse para onde vai a minha energia sexual se o tratamento me bloquear a próstata. Poderia transferir para a minha doença como rato encurralado? Será que eu concordaria que a minha vida agora consiste num equilíbrio precário entre o sim e o não? Haverá um desejo primordial, uma arqueologia feita entusiasmo que antecede ou ultrapassa a próstata? Porque é que, às vezes, sinto que gostaria de expelir este órgão desleal?

Quando faço perguntas sem resposta plausível, também eu não constituo exceção. Todo e qualquer doente convida o médico a desempenhar, simultaneamente, o papel do padre, filósofo, poeta, amante. Ele espera que o médico avalie toda a sua vida, como se fosse um biógrafo. O paciente pede demais, impacienta-se com tudo e o seu médico de recear fazer uma triste figura quando se propõe dar uma resposta. Todos nós somos especialistas numa só área.

Claro que um médico pode perguntar com toda a propriedade: "Mas o que é que eu posso dizer? Tudo que posso transmitir ao doente resume-se aos factos, se houver factos". Mas isto não é inteiramente verdade. Ainda está por descobrir a resposta adequada do médico ao seu doente. Um dia acontecerá de forma natural, ou a princípio nem tanto, será o resultado da interseção das necessidades do paciente com a experiência do médico e da sua, até agora, ainda não testada imaginação. Ele não precisa de mentir ao doente ou dar-lhe falsas esperanças. Ele próprio, a sua presença e a sua vontade de chegar até o paciente constituem a estabilidade de que este último necessita. Está como uma mãe expulsa o seu filho para dentro do mundo, O médico tenho de expulsar o paciente para fora do mundo das pessoas saudáveis e inserido num qualquer purgatório físico e mental que está a sua espera. O médico é único companheiro conhecido do doente num país desconhecido.

Talvez devesse haver ainda um outro especialista para ajudar a responder às perguntas do doente, misto de adivinho, palhaço e poeta. Podia acompanhar o médico nas suas rondas e dar Uma segunda opinião. De facto, Norman Cousins executam trabalho semelhante. A dificuldade deste esquema é que deixa o médico de fora. Remete-o para a doença específica, para o distanciamento patológico no que se refere ao doente, para a sua percepção de um tudo incompleto. Transforma-se numa máquina trabalhando no vazio. As

perguntas do paciente ainda se repercutem construindo no seu estetoscópio porque elas constituem a parte integrante da doença. O paciente padece de necessidade terminal de fazer perguntas, a sua alma está a fibrilar.

Para ajudar o médico a aceder ao doente e para auxiliar o doente aderir ao médico, é atmosfera do hospital tinha de sofrer uma modificação. Devia perder o carácter de laboratório e adquirir uma feição teatral o que era pertinente, uma vez que não há outro lugar no mundo onde se possa encontrar mais matéria dramática. A atmosfera de laboratório remonta provavelmente à ideia de assepsia, a prevenção do contágio. Nos primeiros tempos, o paciente estava protegido pelo ambiente esterilizado do hospital. Só que a esterilização foi longe demais. Também esterilizou o pensamento do médico. Esterilizou toda a experiência do doente no hospital. Esterilizou o próprio conceito de doença a tal ponto, que não podemos permitir que os nossos pensamentos conspurcados se apossessem dele. Mas o doente precisa do contágio da vida. A morte é esterilização derradeira.

Descobri uma exceção interessante a esta distância entre o médico e o doente. Foi, imagine-se, na urgência do hospital. Depois da citoscopia, a minha algália entupiu-se, A meio da noite, por formação de coágulos sanguíneos e senti-me bastante mal. Parecia-me que ia explodir. Chamei o urologista substituto e ele aconselhou-me a ir à urgência para que desobstruíssem a minha algália. Quando cheguei, fui recebido com calorosa solicitude por um jovem interno e uma lindíssima enfermeira. Ambos levaram a minha algália não uma, mas várias vezes, para ter a certeza de que estava tudo bem. Ouviram atentamente o meu relato ditirâmico daquilo que eu sentia quando esvaziava a bexiga. Enquanto a enfermeira ajustava com cuidado adesivo que fixava algália a minha coxa, apareceu o médico supervisor. Identificara o meu nome por o ver no jornal um trabalho e disse que tinha tido muito prazer em conhecer-me. E quase entonteci de alívio e gratidão, agradecendo mais uma vez a toda a gente e apertando de mãos a torto e a direito. Só muito mais tarde descobri o que fazia com que o ambiente deste espaço fosse tão diferente do cenário típico do hospital. Penso que a razão residia no facto de aquela área ser urgência, a linha da frente da medicina. Os médicos e as enfermeiras ainda perspetivavam a doença como um incidente, uma crise emocional. Por outro lado, só me atenderiam uma vez. Eu era uma ocorrência, não havia perigo de ficar em comigo às costas. Todos os casos de urgência são, neste sentido, excepcionais e isto permite

que o pessoal de serviço se comporte com naturalidade. Não a burocracia. Eu não era um doente na verdadeira aceção da palavra, Mas sim uma pessoa com necessidades específicas e que ele entrar a vinda de fora. Não obstante todos os horrores fortuitos, o serviço de urgência é como um desafio terapêutico, um imprevisto contínuo.

Não se pode salvar toda a gente, mas a postura do médico é determinante para minorar a doença e, na medida em que o médico interage com o paciente, pode salvar-se a si próprio. Contudo tem, em primeira instância, de reverter a sua condição de estudante, tem de dissecar o cadáver da sua identidade profissional, tem de se capacitar de que o seu silêncio e neutralidade são antinaturais. Será preciso renunciar a parte da sua autoridade em troca da sua humanização. E, como era do conhecimento dos médicos de família dos tempos de antanho, esta troca não constituía um mau negócio. Ao aprender a falar com os doentes, o médico pode redescobrir gosto do seu trabalho. Tem muito pouco a perder e tudo a ganhar quando permite que o doente se instala no seu coração. Se o fizer, médico e doente podem partilhar, como só alguns raros. A estranheza, o terror e a exaltação de se encontrarem no equilíbrio precário e estável entre o natural e o sobrenatural.⁶²⁵»*

⁶²⁵ Tradução de Maria Salomé Machado; *Traduzido de: (1992). *Intoxicated by My Illness and Other Writings on Life and Death* [Intoxicado pela minha doença e outros escritos sobre vida e morte], comp. and ed. Alexandra Broyard, foreword Oliver Sacks (New York: Fawcett Columbine), 49-57. Excerpt from *Intoxicated by My Illness and Other Writings on Life and Death* by Anatole Broyard, copyright 1992 by the Estate of Anatole Broyard. Used by permission of Clarkson Potter/Publishers, an imprint of the Crown Publishing Group, a division of Random House LLC.

4.3 A VULNERABILIDADE, A FRAGILIDADE E A FINITUDE EM SARAH GABRIEL, «COMENDO ROMÃS»

O excerto que agora transcrevemos está contido na mesma antologia (*Contar*) com a *Medicina*⁶²⁶. As categorias que pretende ilustrar no nosso estudo são: a vulnerabilidade, a fragilidade e a identidade. A pessoa vulnerável, o corpo frágil, doente e incapacitado. A família. A genética? A feminilidade? A estranheza de si. A dor, o sofrimento e a fragilidade do corpo como «diminuição do ser». A pessoa na sua totalidade, a doença, a fragilidade da vida, a angústia, a vergonha, o medo, a esperança e o nada. A finitude e a precariedade da vida. O sentido, o encontro, a aceitação, a serenidade ou o nada, a solidão, o vazio, «o absurdo»? Os olhos da pessoa doente e os outros olhos? O vazio existencial e as relações com o outro e com os outros?

“Sarah Gabriel é jornalista, estudou Literatura Inglesa em Oxford e Escrita Criativa na Universidade de East Anglia, em Inglaterra. Como ela própria observa, embora desejasse escrever romances sobre relações familiares, a realidade sobrepôs-se à ficção e tornou-se conhecida como autora de *Eating Pomegranates: A Memoir of Mothers, Daughters and Genes* (2009), as suas memórias do cancro de origem genética que já vitimara a mãe aos quarenta e dois anos e que atinge Gabriel aos quarenta e quatro anos⁶²⁷”.

Esta é uma história intensa de memórias, de luto e simultaneamente de gestão de uma herança genética, potencialmente fatal. A família, a doença, a morte, a perda e a luta pela sobrevivência, do passado e do futuro, a genética das gerações futuras: as minhas filhas terão de passar pelo mesmo? Descreve a vivência da autora, o sofrimento físico e psicológico, no processo de doença: o cancro da mama. É uma vivência intensificada pois, depois de ter ficado órfã na adolescência – a mãe morrera aos 42 anos, com cancro dos ovários – tem duas filhas, ainda crianças pequenas, e depara-se na luta pela sobrevivência de um cancro da mama,

⁶²⁶ FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus et al (Org.) – *Contar (com) a Medicina*. Edições Pedagogo, LDA e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa. ISBN: 978 – 989 – 8655 – 51 – 6. Lisboa. Março de 2015. p.61-66.

⁶²⁷ Idem, p.61.

“detetado um ano depois de lhe ter sido diagnosticada a mesma mutação do gene BRCA1 e de se ter submetido a uma remoção preventiva dos ovários, dadas as elevadas probabilidades de contrair a mesma doença da mãe⁶²⁸”.

O sofrimento na perda da sua mãe ensinou-a a ver «os encantos da felicidade simples»; contudo, verificou que, apesar de ser possível ultrapassar a perda de um familiar, não é possível fugir do seu legado genético. Ter o mesmo diagnóstico que vitimou a mãe levou-a a escrever esta história e a partilhar o impacto do DNA nas gerações passadas e futuras da sua família e de outras famílias. O medo da perpetuação genética fá-la nem querer olhar para as filhas, não as quer abandonar, tal como aconteceu consigo, ver a sua mãe partir tão cedo.

O excerto que transcrevemos foi “retirado do décimo e antepenúltimo capítulo, intitulado "The Beast is Born". A narrativa, até então na primeira pessoa, adota aqui a terceira pessoa e a perspetiva de "Beast", ou "Monstro". A proximidade fonética entre "Beast" [besta, Monstro] e "breast" [mama] não é reproduzível em português e a estranheza sugerida pela indefinição pronominal inglês ("Beast" é feminino-masculino ou neutro, ora "s/he", ora, sobretudo, "it") é transferida para a omissão do género em português. Monstro, essa criatura não humana ou desumanizada que obriga a palavra A aventurar-se para além do comumente partilhável, sugere o sentimento de alienação suscitado pela doença, a transformação de um "eu" reconhecível num ser incerto e estranho a si mesmo e à comunidade humana. E, no entanto, por entre o torpor, Monstro alberga a memória de um "eu" que sente que a ligação consigo, com os demais humanos, com a natureza, com a vida enfim, se quebrou. Tal como o ato de narrar, a memória dessa ligação é simultaneamente fio de dor e de esperança”.

Excerto:

«Têm de perceber que Monstro tem modos muito pouco ortodoxos. Passa a maior parte do tempo na cama; acorda, de manhã, com letargia, erguendo o peso morto do corpo suado enquanto se liberta de uma amálgama de sonhos. Que sonhos são estes? Coisas vergonhosas, degradantes. Sexo, será? Monstro também teve infância e juventude. Todos os velhos amigos vêm fazer uma visita: velhos amantes, velhas casas, mães mortas, animais de estimação mortos. Vêm todos em procissão. Monstro acorda todos os dias de rastos, a conta

⁶²⁸ Idem, p.61-62.

destas viagens ao passado.

No andar de baixo ouve-se o buliço da vida familiar. Monstro já fez parte dela, mas há muito que a abandonou. Aquele a quem Monstro costumava chamar marido — só Deus sabe como é que conseguiu agarrar um exemplar daqueles — esfalfa-se para educar duas crianças sozinho. Não lhe é fácil. Saem de casa de manhã no meio de muita berraria e portas a bater. Geme, arranha, empurra, bate. E a cabeça de Monstro a latejar.

Ouvem-se, por fim, passinhos rápidos pela escada acima. — Adeus, Mamã! — Diz uma criatura de rosto oval e casto de cabelo dourado que parece saído de um quadro do século XV. — Tchau tchau, Mamã! — Diz outra, com cara de anjo. Parecem estar à espera de alguma coisa; continuam a pé da sua cama. — Adêêchhh... — responde Monstro, a língua feita uma tábua, esforçando-se por articular os fonemas. Vira a cabeça, tentando não contaminar os anjinhos com o seu bafo fedorento. — Adêêchhh... Adêêchhh..."

De vez em quando Monstro levantas. — Levontoor. Agooora. Asse. Freeesco. Booom. Levontoor — grunhe, enquanto se destapa. Mas não é um movimento enérgico; não atirou com o edredão para a frente. Agora tudo é lento, muito lento. As moléculas de veneno estão a chegar ao núcleo das células. Nada cresce, nada se reproduz. Estamos a voltar a estaca zero.

Monstro arrasta-se até ao armário para ir buscar a roupa. Ao abrir as portas tem uma visão desconcertante. Toda uma panóplia de coisinhas bonitas, coloridas e sofisticadas: blusões justos, casacos de malha cruzados, calças de ganga colantes e blusas aos folhas. Vestidos, cintos, botas de tacão alto.

Pode lá usar essas coisas! A blusa branca ficaria macabra na sua pele, como n' A morte e a donzela. A túnica de cores vivas morreria sobre as ruínas do seu peito. E talvez outras pessoas, mesmo carecas, ficassem bem com casaquinho de malha de gola tigresse, mas nunca Monstro. Só consegue pensar "Que nojo!", como dizem os adolescentes, pavoneando-se pela rua com os seus auscultadoreszinhos e cintos da moda. "Mas que nojo!"

Apetece-me chorar à própria sorte. Depois de tanta humilhação, só te faltava ter de vestir os destroços do seu corpo. Agarra numa velhas calças de grávida de cintura elástica e enfia uma camisola sem sequer reparar na cor. Monstro só queria fugir do quarto sem ter de voltar a ver-se ao espelho. Mas alto lá: ainda falta a cabeça. Se sair assim, vai ser alvo de

olhares. A careca nunca foi um ato neutro. É um símbolo: de devoção religiosa, de humilhação de guerra, de subversão sexual. Uma mulher careca tem um peso ainda maior.

Uma pessoa doente. Estará a morrer? Quanto tempo é que...?, pensarão. Antes de chegar a meio da rua, já Monstro terá sucumbido ao desgaste emocional deste interrogatório diabólico.

Decide, então, ir buscar a peruca; a linda peruca de cabelo natural que uma amiga lhe levou ao hospital logo que se soube o diagnóstico. Monstro enfia toca de nylon, ajustando boa bem a cabeça e liberta as belas madeixas loiras. Mas não; também não dá. O comentário de alguém ecoa-lhe na cabeça: "Devia ser o de uma russa ou polaca que vendeu o cabelo para sustentar a família". Ao que isto chegou: Monstro, outrora jovem, outrora atraente, e agora um velho vampiro sexual a emperiquitar-se com o cabelo de uma rapariga.

Quando Monstro sai à rua (de lenço azul com um padrão berrante aos losangos para desviar a atenção da cara), Reina a calma. Estamos a meio da tarde: as crianças estão na escola, os adultos capazes no trabalho, as donas de casa nos seus lares ou a inspecionar os corredores do supermercado. Que alívio. Ultimamente a interação com a espécie humana tem-se revelado demasiado difícil para Monstro, que a evita a todo custo.

Vai a cambalear até ao parque, num andar arrastado. Pisa, arrasta. Pisa, arrasta. A sua preocupação principal é conseguir chegar ao fim da rua sem dar de caras com o vizinho, tarefa cumpre sem percalços. Mas agora falta-lhe atravessar a larga estrada que dá para o parque.

Para no passeio a olhar os carros. Vêm tão depressa que Monstro nem consegue dar conta deles. Vêm dois juntos, um atrás mais afastado, a seguir a um interlúdio prolongado e depois vêm três quase de seguida. Passado algum tempo, Monstro apercebe-se de que já várias pessoas atravessaram enquanto estava parado à espera. De repente, ouve-se o grito de uma criança pequena a descer um escorrega; Monstro julga que alguém está a gritar que se despache e apressa-se a sair do passeio.

Mas escolheu o momento errado. Um carro chia uma travagem brusca, seguido pelo de trás. Ouve-se uma buzina estridente. — xxxxx-se! — vocifera o condutor da frente, atrás do para-brisas. Monstro tem o coração a mil. Sente a adrenalina a disparar e avança, trôpego, para a frente. Ou, pelo menos, tenta. O problema é que os músculos não respondem. Há demasiado veneno e os impulsos nervosos estão bloqueados; a informação não consegue passar. Em pânico, Monstro caminha tropeçadamente para a esquerda, tentando fugir do carro do

condutor enraivecido.

O condutor não percebe porque é que Monstro se está a desviar para a esquerda em vez de atravessar diretamente a estrada, pelo que mantém o punho enterrado na buzina. A buzina dela ecoa pela rua fora. Corvos debandam das árvores. Do cimo do escorrega, a criança volta-se para olhar. Monstro alcança a rotunda central, aquela que na Primavera se enche de narcisos. Realmente, pensa para com os seus botões, dado estado a que isto chegou, precisa de ajuda para atravessar a estrada.

No parque, um velhote passei o cão. Uns quantos adolescentes jogam com uma bola de futebol, passando-a uns aos outros por sobre a ladeira verdejante. Monstro segue o caminho que atravessa a parte mais elevada do parque, de onde se tem uma vista que apanha os pináculos de Oxford: St. Mary's, a igreja da Universidade, os pináculos de açúcar em pó da Biblioteca Bodleian, a bela lanterna da Radcliffe Camera.

Monstro detém-se em frente de uma fileira de carvalhos. Fixa-se num que é especialmente elegante, com as suas abóbadas de folhas verdejantes e a sua casca enrugada. Enquanto se entretém olhar, uma aragem sopra as folhas de um dos ramos mais baixos, levantando-as. Ouve-se o rumor tenso das folhas que vai passando de um ramo para o outro até que toda a árvore é possuída por um clímax sonoro que brota de todas as partes.

Noutros tempos, Monstro ficaria maravilhado com este momento. Talvez até sentisse um remexer equivalente dentro do seu próprio corpo, uma espécie de dança interior. Talvez até tentasse encontrar palavras para o descrever. Agora, porém, está parado em frente à árvore, sem qualquer sensação. Nada de nada.

É como se árvore estivesse embalada em filme da copa à raiz, cada folhinha embrulhada. Monstro não lhe consegue tocar. Não a consegue sentir. Não a consegue cheirar. É incapaz de qualquer ligação.

Os rapazes correm atrás da bola pela relva fora. Sobem e descem que nem máquinas, as pernas a rodopiarem mecanicamente como rodas, Como nas tiras de banda desenhada. Para que é que fazem aquilo?

Diante do Carvalho, incapaz de qualquer sensação, Monstro reconhece que algo se quebrou. Separou-se da própria vida. Não há lugar para ele neste belo dia de verão, de relva, de céu, de folhas. Vai-se embora do parque e começa a cambalear um abaixo. Pisa, arrasta.

*Pisa, arrasta. A meio do caminho, ouve o ranger da porta do vizinho. Que horror! Monstro desata a correr rua acima escondido pela sebe e fecha bruscamente a porta da entrada. Graças a Deus! De volta ao quarto, despe o lenço e as roupas desconfortáveis e desliza o corpo por entre os lençóis. Ouve o som familiar do ramo de freixo a bater na janela. Monstro fecha os olhos. Quer que tudo desapareça... tudo. Como se nunca tivesse existido*⁶²⁹.*»

4.4 A RELAÇÃO, A EMPATIA, E O SENTIDO EXISTENCIAL EM PAUL KALANITHI (1977-2015), «WHEN BREATH BECOMES AIR»

“Quão pouco sabemos nós, médicos dos infernos, a que sujeitamos os doentes!” Paul Kalanithi⁶³⁰

Os excertos que agora transcrevemos está contido na obra de Paul Kalanithi, «When Breath Becomes Air», [Antes de Eu Partir⁶³¹], Tradução de Teresa Carvalho⁶³². “Eu era interno de neurocirurgia a iniciar o meu último ano de formação. Ao longo dos últimos seis anos, examinara dezenas de tomografias idênticas, na remota eventualidade de que determinado procedimento pudesse beneficiar o doente. Só que esta tomografia era diferente: era minha. Não estava na sala de radiologia, usando o meu pijama cirúrgico e bata branca. Envergava uma bata de doente, estava ligado a um acesso intravenoso...”, lê-se ao abrir o livro que nos fala, de uma forma clara, intensa, apaixonada e hábil sobre a vida, os sonhos, a família, a medicina, a doença e a morte. *Paul Kalanithi* (1 de Abril de 1977- 9 de Março de 2015) era neurocirurgião e escritor. Cresceu em *Kingman*, no *Arizona*, licenciou-se pela Universidade de

⁶²⁹ Tradução de Teresa Miguens Cardoso; *Traduzido de: (2009; 2010). *Eating Pomegranates: A Memoir of Mothers, Daughters and Genes* (London: Vintage), 234-238.

⁶³⁰ KALANITHI, Paul, - Antes de Eu partir, Tradução de Teresa Carvalho. Edições Sáda de Emergência, 1ª Edição: Abril de 2016, p.104.

⁶³¹ Idem, p.91-100; 127-131.

⁶³² KALANITHI, Paul, - Antes de Eu partir, Tradução de Teresa Carvalho. Edições Sáda de Emergência, 1ª Edição: Abril de 2016, 222p.

Stanford com um bacharelato e mestrado em Literatura Inglesa e um bacharelato em Biologia Humana. Tinha um mestrado em história e Filosofia da Ciência e Medicina, pela universidade de *Cambridge*. Licenciou-se com louvor pela Faculdade de Medicina de *Yale*, onde foi empossado na sociedade de honra médica norte-americana *Alpha Omega Alpha*. Regressou a Stanford para completar o seu internato em cirurgia Neurológica e integrar um programa de pós-doutoramento em Neurociência, durante o qual recebeu o mais alto galardão de investigação da Academia Americana de Cirurgia. Paul *Kalanithi* Morreu em Março de 2015. Escreveu a presente narrativa como se de um diário se tratasse, dedica-a à sua filha de apenas 8 meses. A narrativa é composta por duas partes: 1. De perfeita Saúde Começo; 2. Que Só a Morte me Faça Parar. No prólogo conta-nos o momento em que recebeu o diagnóstico e como momento mudou toda a sua vida. A morte, tão familiar ao longo de toda a sua carreira profissional como neurocirurgião, batia-lhe agora à sua porta. O Epílogo é escrito por *Lucy Kalanithi*, sua esposa, após a sua morte. A narrativa conta-nos todo o seu percurso através da medicina, da investigação, das suas competências enquanto médico e humanista e, repentinamente da sua passagem para o outro lado da bata, como doente com cancro do pulmão em estágio IV que procura viver até à morte.

Como disse a sua esposa, numa entrevista ao semanário expresso, “é o relato de um neurocirurgião que confronta a sua mortalidade, um amante da literatura e um doente terminal. Ele fala da relação médico/paciente estando dos dois lados, fala de medicina e tenta dar significado ao sofrimento⁶³³”.

Na primeira parte da obra, Paul conta-nos os momentos mais marcantes da sua infância, adolescência e reconhece que o seu interesse pelo sentido da vida e da morte, pelas relações humanas e «pelas oportunidades de encontrar respostas que não se encontram nos livros», existiu desde sempre. Um amante da literatura que via “a linguagem como uma força quase sobrenatural, existente entre as pessoas [...] Uma palavra significava algo apenas entre pessoas, e o sentido da vida, a sua virtude, tinha algo a ver com a profundidade das relações

⁶³³ Entrevista publicada em 23.04.2016; Disponível em: <http://expresso.sapo.pt/sociedade/2016-04-23-Foi-a-morrer-que-ele-nos-ensinou-a-viver>

que formamos⁶³⁴”. Relata os acontecimentos da sua vida médica com delicadeza, suavidade e precisão. O primeiro doente, o primeiro parto, a primeira cirurgia, a primeira morte, as relações que construía com os seus doentes e família, a forma como comunicava e envolvia os seus doentes em todo o processo, a empatia e a compaixão, o amor que dedicava à sua carreira e à medicina como uma verdadeira arte do cuidar humano.

Para este neurocirurgião as relações humanas, a empatia, a atitude compassiva e a compreensão do sentido último da vida e da existência humana eram um verdadeiro desafio: «a experiência direta das questões de vida e morte era essencial para gerar opiniões morais substanciais a seu respeito”, “quando não há lugar para o bisturi, as palavras são o único instrumento do cirurgião”, “antes de operar um doente ao cérebro tenho primeiro de entender a sua mente: a sua identidade, os seus valores”.

Na segunda parte a narrativa dá-nos a conhecer, conduzidos com emoção, sentimento, intensidade e clareza pela mão do autor, a sua vida após o diagnóstico. O momento em que, como o próprio o descreve, começou a olhar o mundo numa dupla perspetiva, “a ver a morte simultaneamente como médico e doente”. Essa dupla condição permitiu-lhe, e permitenos a nós, um «ouvir com outros olhos», oferece-nos a oportunidade de compreender a relação entre os diferentes elementos do exercício da medicina, em oncologia, e o outro lado da bata, a pessoa doente, com os olhos de um profissional. Por esta razão selecionámos dois excertos para transcrever. O primeiro foi retirado da primeira parte da narrativa e corresponde à ilustração de duas das categorias aqui apresentadas, a «relação» e a «empatia», onde podemos compreender os valores que pautavam a prática profissional deste neurocirurgião. O segundo excerto foi retirado da segunda parte da narrativa e corresponde à mudança de lugar do narrador, de médico para doente, e onde podemos compreender o caminho do autor através da vivência da sua doença, o encontrar o sentido e o que é mais importante, nas diferentes fases, a terceira categoria em análise. O significado da esperança e as expectativas. Paul procurou, a cada momento, encontrar um sentido: o regresso ao hospital e à cirurgia, a escrita da presente narrativa, o nascimento da sua filha, o «estar vivo até a morte».

⁶³⁴ KALANITHI, Paul, - Antes de Eu partir, Tradução de Teresa Carvalho. Edições Saída de Emergência, 1ª Edição: Abril de 2016, p.56.

Primeiro Excerto⁶³⁵:

"[...] Entre tragédias e fracassos, temia estar a perder de vista a singular importância das relações humanas, não entre doentes respetivas famílias mas entre médico e doente. A excelência técnica não gostava. Como médico interno, o meu mais alto ideal não era salvar vidas — todos morremos mais cedo ou mais tarde — mas guiar um doente ou família para o entendimento da morte ou doença. Quando chegam doente com uma hemorragia cerebral fatal, a primeira conversa com o neurocirurgião pode para sempre colorir a forma como a família recorda a morte, de um pacífico deixar ir ("Talvez fosse chegado o seu tempo") até uma ferida aberta de rancor ("Aqueles médicos não deram ouvidos! Nem sequer tentaram salvá-lo!"). Quando não há lugar para o bisturi, as palavras são único instrumento do cirurgião.

Pois por entre o sofrimento único invocado por um grave dano cerebral, sofrimento frequentemente mais sentido pelas famílias do que pelos doentes, não são apenas os médicos que não veem o seu pleno significado. As famílias que se reúnem em torno do seu ente querido — o seu ente querido cuja cabeça rapada contém um cérebro maltratado — não reconhecem em geral o seu pleno significado, tão-pouco. Veem o passado, a acumulação de memórias, o amor ainda sentido de fresco, todos representados pelo corpo diante deles. Eu vejo os futuros possíveis, os ventiladores acoplados através de uma abertura cirúrgica no pescoço, o líquido pastoso que corre através de um orifício no abdómen, é possível longa, penosa e apenas parcial recuperação — ou, por vezes mais provável, ou não regresso de toda da pessoa que recordam. Nestes momentos, eu não agia, como fazia a maior parte das vezes, como inimigo da morte, mas como seu embaixador. Tenho de ajudar aquelas famílias a entender que a pessoa que conheciam — o ser humano pleno, vital e independente — vivia agora apenas no passado e que eu precisava de informação da parte delas para perceber que espécie de futuro ele ou ela queria: Uma morte serena ou a suspensão entre sacos de fluidos a entrar, outros a sair, persistir não obstante a sua incapacidade de lutar.

Houvesse eu sido mais religioso na minha juventude, poderia ter-me tornado pastor sacerdote, pois fora o papel pastoral sacerdotal que eu buscara.

Com o meu renovado foco, o consentimento informado — ritual através do qual um

⁶³⁵ KALANITHI, Paul, - Antes de Eu partir, Tradução de Teresa Carvalho. Edições Saída de Emergência, 1ª Edição: Abril de 2016, p.92-100.

doente assim um pedaço de papel, autorizando a cirurgia — tornou-se não é um exercício jurídico de nomear os riscos todos o mais rapidamente possível, como a locução de um anúncio a um novo fármaco, mas uma oportunidade de forjar uma aliança com semelhante em sofrimento: Aqui estamos juntos, e aqui estão as vias de procedimento — promete diálogo, o melhor que me for possível, para o outro lado.

Por esta altura do meu internato, estava mais eficiente e experiente. Podia finalmente respirar um pouco, não tentando já aguentar-me pela minha vidinha. Aceitava agora plena responsabilidade pelo bem-estar dos meus doentes.

Os meus pensamentos viraram-se para o meu pai. Como estudantes de medicina, eu e Lucy assistiríamos às suas rondas hospitalares em Kingman, vendo como ele providenciava conforto e leveza aos teus doentes. A uma mulher, recuperando de um procedimento cardíaco: — Tem fome? O que lhe posso arranjar para comer? — Qualquer coisa — dissera ela. — Estou esfomeada. — Bem, que tal lagosta e bife? — Pegou no telefone e ligou para a sala de enfermagem. — A minha doente precisa de lagosta e bife... já! — Virando-se para ela disse com um sorriso:— Já vem a caminho, mas pode parecer-se mais com uma sanduíche de peru.

As fáceis ligações humanas que ele criava, a confiança que instalava nos seus doentes, foram inspiração para mim.

Uma doente de trinta e cinco anos estava sentada na sua cama na UCI, com uma expressão de terror no rosto. Andava a fazer compras para o aniversário da irmã quando for acometida de uma convulsão. Uma tomografia mostrou que um tumor cerebral benigno estava a pressionar-lhe o lobo frontal direito. Em termos de risco operatório, era o melhor tipo de tumor que se podia ter; a cirurgia eliminaria quase de certeza as convulsões. A alternativa era toda uma vida dependente de tóxica medicação anticonvulsiva. Mas eu bem via que a ideia de uma cirurgia cerebral a aterrorizava, mais do que a maioria das pessoas. Estava sozinha e num sítio estranho, tendo sido arrebatada do familiar burburinho de um centro comercial para os alienígenas bipes e alarmes e odores antissépticos de uma UCI. Ela provavelmente recusaria a cirurgia se eu me lançasse num discurso detalhado de todos os riscos e possíveis complicações. Poderia fazê-lo, documentar a sua recusa na ficha clínica, considerar-me descartado do meu dever e passar a tarefa seguinte. Em vez disso, com a sua permissão, reuni

a família com ela, e juntos avaliámos calmamente as opções. Enquanto falávamos, vi a enormidade da escolha que ele enfrentava encolher para uma decisão difícil mas inteligível. Fora ao seu encontro num espaço em que ela era uma pessoa, e não problema para resolver. Ela escolheu a cirurgia. A operação correu sobre rodas. Foi para casa dois dias depois e nunca mais teve convulsões.

Qualquer doença de monta transforma vida de um doente — com efeito, de uma família inteira. Mas as doenças cerebrais tem a adicional estranheza do esotérico. A morte de um filho desafia já universo ordenado dos pais; com mais incompreensível é quando o doente está cerebralmente morto, o corpo morno, o coração batendo ainda? A raiz de desastre reporta para a explosão de um astro, e não a imagem que melhor exprima a expressão de olhos de um doente a ouvir o diagnóstico de um neurocirurgião. Por vezes a notícia abala de tal modo a mente que o cérebro sofre um curto-circuito elétrico. Este fenómeno é conhecido por síndrome "psicogénica", uma versão aguda do desmaio que algumas pessoas experimentam a ouvir más notícias. Quando a minha mãe, sozinha na universidade, sob o que o pai, que defender o seu direito a instrução na Índia rural da década de 1960, morrer e finalmente após uma longa hospitalização, sofreu uma convulsão psicogénica — que persistiu até regressar a casa para assistir ao funeral. Um dos meus doentes, depois de ser diagnosticado com cancro cerebral, entrou subitamente estado de coma ordenei uma bateria de análises, exames de imagiologia e EEG, em busca de uma causa, sem resultados. O teste definitivo foi simplicíssimo: levantei o braço do doente acima da sua cara e larguei-o. Um doente em coma psicogénico conserva a volição suficiente para evitar magoar-se. O tratamento consiste em falar de forma tranquilizadora, até que as palavras estabeleçam ligação e o doente acorde.

O cancro cerebral surge em duas variantes: os cancros primários, que têm origem no cérebro, e as metástases, que emigram do outro lugar qualquer do corpo, em geral dos pulmões. A cirurgia não cura doença, mas prolonga a vida; para a maior parte das pessoas, cancro cerebral sugere morte no espaço de um ano, talvez dois. A Sra. Lee, nos seus cinquenta e muitos, com olhos verde-pálido, fora transferida para o meu serviço dois dias antes vinda de um hospital próximo da sua casa, a cento e sessenta quilómetros de distância. O marido, com a camisa de xadrez metida para dentro das calças de ganga engomadas, estava postado ao lado da cama, a remexer na aliança.

Apresentei-me e sentei-me, e ela contou a sua história: ao longo dos últimos dias, sentir um formigueiro na mão direita, e depois começar a perder o seu controlo, até já não conseguir abotoar a blusa. Fora às Urgências locais, temendo estar a ter um acidente vascular cerebral. Aí tinham-lhe feito uma ressonância magnética, e foi encaminhada para cá.

— Alguém a informou do resultado da ressonância? — Perguntei.

— Não. — A batata quente fora passada, como sucede frequentemente com notícias difíceis. Por diversas vezes discutimos com o oncologista sobre a quem competia dar as notícias. Quantas vezes fizera eu o mesmo? Bom, decidi eu, bem pode parar aqui.

— OK — disse. — Temos muito que falar. Se não se importa, pode dizer-me o que acha a senhora que se passa? É-me sempre útil saber, para me assegurar de que não deixo nada por responder.

— Bem, achei que era um acidente vascular cerebral, mas calculo... que não?

— Isso mesmo. Não se trata de um acidente vascular cerebral. — Fiz uma pausa. Podia ver a vastidão do abismo entre vida que ela tivera na semana anterior e aquela em que estava prestes a entrar. Ela e o marido não pareciam preparados para ouvir falar de cancro cerebral — alguém está? —, Pelo que comecei por dar uns passos atrás.— A ressonância magnética mostra uma massa no seu cérebro, que provoca os seus sintomas.

Silêncio.

— Quer ver a ressonância magnética?

— Sim.

Abrir as imagens do computador a cabeceira da cama, apontando nariz, olhos e ouvidos para a orientar. Depois subi para o tumor, um granuloso anel branco rodeando um núcleo negro necrótico.

— O que é isso? — Perguntou ela.

Pode ser qualquer coisa. Provavelmente uma infeção. Só saberemos depois da cirurgia.

A minha inclinação para me esquivar a pergunta persistia ainda, para deixar que as suas preocupações ao vias de pairassem pela cabeça, livres.

— Não podemos ter a certeza até depois da cirurgia — comecei —, mas parece muito com um tumor cerebral.

— É cancro?

— Mais uma vez, só teremos a certeza depois de ser removido E analisado pelos nossos Patologistas, mas, se me fosse dado adivinhar, diria que sim.

Com base na tomografia, não havia dúvidas na minha mente de que se tratava de um glioblastoma — um agressivo cancro cerebral, do pior tipo. Contudo, avancei suavemente, aproveitando as deixas da Sra. Lee e do seu marido. Tendo introduzido a possibilidade de cancro cerebral, duvidava de retivessem muito mais. Uma terrina de tragédia convinha ser dada às colheradas. Apenas uns poucos doentes e exigem saber tudo desde logo; a Maria necessita de tempo para digerir. Não fizeram perguntas quanto a prognósticos — ao contrário dos traumatismos, em que se tem só dez minutos para dar explicações e tomar uma decisão de monta, aqui podia deixar as coisas assentarem. Discutir em pormenor o que esperar para os próximos dois dias: o que implicava a cirurgia; como repararíamos apenas uma pequena faixa de cabelo para o manter cosmeticamente o coletivo; como braço dela ficaria provavelmente um pouco mais fraco de seguida mas recuperaria força depois; que se tudo correr bem, ela sairia do hospital dentro de três dias; que este era apenas o primeiro passo de uma maratona; que era importante ter repouso; e que eu não estava à espera que eles retivessem fosse o que fosse do que eu acabara de dizer e que falaríamos de tudo outra vez.

Após a cirurgia, falamos de novo, desta vez para discutir a quimioterapia, radioterapia e prognóstico. Primeiro, estatísticas detalhadas são para centros de pesquisa, num quarto de hospital. A estatística padrão, a curva de Kaplan-Meier, Mé do número de doentes que sobrevivem ao longo do tempo. É medida pela qual avaliamos o progresso, pela qual entendemos a ferocidade de uma doença. Para o glioblastoma, a curva cai abruptamente até que sou mais ou menos cinco por cento dos doentes se mantém vivos passados dois anos. Segundo, é importante ser preciso, mas deve-se sempre deixar algum espaço para a esperança. Em vez de dizer "A sobrevida média é de onze meses" ou "Tem uma probabilidade de noventa e cinco por cento de morrer no espaço de dois anos", dizia: "A maioria dos doentes vivo desde muitos meses até dois anos". Esta era, para mim, uma descrição mais honesta. O problema é que não se pode dizer a uma doente específica onde é que ela se enquadra na curva: morrerá em seis meses ou sessenta? Acabei por acreditar que é irresponsável ser-se mais preciso do que se pode ser exato. Esses médicos apócrifos que davam números específicos ("O médico disse-me que tinha seis meses de vida"): quem eram eles, interrogava-

me eu, e quem lhes ensinava estatística?

Os doentes ou pacientes, a ouvir as notícias, permanecem na sua maioria calados. (Um dos primeiros significados de paciente, afinal de contas, é "alguém que sofre sem reclamar".) seja por dignidade um choque, reina em geral o silêncio, pelo que pegar na mão do doente se torna o modo de comunicação. Alguns endurecem de imediato (em geral, o cônjuge, não o doente): "Vamos lutar e vencer isto, doutor." O armamento varia, da oração à riqueza às ervas medicinais e células estaminais. A mim, essa dureza parece-me sempre quebradiça, otimismo irrealista como única alternativa a esmagador desespero. Em qualquer caso, no imediatismo da cirurgia, um ataque de atitude guerreira. No Bloco Operatório, o putrefato tumor cinzento-escuro parecia um invasor nas carnudas e aveludadas convulsões do cérebro, e senti verdadeira raiva. (Apanhei-te, seu sacana, resmunguei em surdina). Remover o tumor foi gratificante — sabendo embora que microscópicas células cancerígenas já se tinham espalhado através daquele cérebro aparentemente saudável. A quase inevitável recidiva era um problema para outro dia. Uma colherada de cada vez. Abertura à relacionalidade humana não significa revelar verdades grandiosas da abside; significa ir ao encontro dos doentes onde eles estão, no pórtico ou na nave, e levá-los o mais longe possível [...].”

Segundo Excerto⁶³⁶:

“[...] Lentamente, neblina médica estava a dissipar-se — pelo menos agora tinha informação suficiente para mergulhar na literatura. Conquanto os números você nebulosos, ter uma mutação EGFR parecia aumentar cerca de um ano de vida média, com o potencial de sobrevivência a longo prazo; não a ter sugeria uma hipótese de oitenta por cento de morte no espaço de dois anos. Clarificar o resto da minha vida ia ser um processo.

No dia seguinte, Lucy e eu fomos ao banco de esperma, para preservarmos gâmetas e opções. Sempre planeáramos ter filhos no fim do meu internato, mas agora... Os fármacos para combater o cancro teriam um efeito desconhecido no meu esperma, pelo que para mantermos a possibilidade de termos filhos, teríamos de congelar esperma antes de eu começar o tratamento. Uma jovem conduziu-nos através de uma variedade de planos de pagamento e opções de armazenamento e formas legais de propriedade. Em cima da sua

⁶³⁶ Idem, p. 127-134..

secretária havia uma profusão de panfletos coloridos sobre vários encontros sociais para jovens com cancro: grupos de improvisação, grupos de à capela, noites de microfone aberto, e por aí fora. Invejei-lhes as caras felizes, sabendo que, estatisticamente, todos tinham provavelmente formas de cancro altamente tratáveis, e razoáveis expectativas de vida. Apenas 0,0012 por cento de pessoas de 36 anos contraem cancro do pulmão. Sim, todos os doentes de cancro são desafortunados, mas há cancro, e há CANCRO, e é preciso ser se realmente desafortunado para ter o último. Quando ela nos pediu que especificássemos o que aconteceria com o esperma se um de nós "eventualmente morresse" — quem seria o seu lugar o proprietário em caso de morte —, as lágrimas começaram a rolar pelas faces de Lucy.

A palavra esperança apareceu pela primeira vez em inglês há cerca de mil anos, denotando um misto de confiança e desejo. Mas o que eu desejava — vida — não era aquilo em que estava confiante — morte. Quando falava esperança, então, queria eu realmente dizer: "Deixar algum espaço para desejo infundado?" Não. As estatísticas médicas não só descrevem números como sobrevida média, Como medem a nossa confiança nos nossos números, com ferramentas como níveis de confiança, intervalos de confiança e limites de confiança. Portanto queria eu dizer: "Deixar algum espaço para um desfecho estatisticamente improvável mas ainda assim plausível — uma sobrevida mesmo acima do intervalo de confiança avaliado bem 95%?" Era nisso que consistia a esperança? Poderíamos nos dividir a curva em secções existenciais, de "derrotado" a "pessimista", "realista", "esperançoso" e "delirante"? Não eram os números apenas números? Rendêmo-nos todos simplesmente à "esperança" de que cada doente estivesse acima da média?

Ocorreu-me que a minha relação com as estatísticas de modificar assim que eu me tornara uma.

Durante o meu internato, sentar-me com encontravas doentes e respetivas famílias para discutirmos prognósticos sombrios; é uma das tarefas mais importantes que se tem, enquanto médico. É mais fácil quando o doente tem noventa e quatro anos, se encontra nos últimos estágios de demência e tem uma grave hemorragia cerebral. Mas para alguém como eu — diagnosticado com um cancro terminal aos trinta e seis anos — não há realmente palavras.

Razão porque os médicos não dão aos doentes prognósticos específicos não é

meramente pelo facto de não poderem fazê-lo. Certamente, se as expectativas de um doente estão muito fora do limite de probabilidade — alguém que quando viver até aos 130, digamos, ou alguém que pense que eu estou as manchas benignas de pele são sinais de morte iminente —, aos médicos é confiado trazer as expectativas dessa pessoa para as áreas da possibilidade razoável. O que os doentes procuram não é o conhecimento científico que os médicos escondem mas a autenticidade existencial que cada pessoa deve encontrar por si própria. Mergulharmos demasiado profundamente estatísticas é como tentar saciar a sede com água salgada. Angústia de enfrentar a mortalidade não tem remédio na probabilidade.

Quando chegámos a casa vindos do banco de esperma, recebi um telefonema a dizer que eu tinha, de facto, uma mutação tratável (EGFR). A quimioterapia está a proposta de fora, graças fossem dadas, e o Tarceva, um pequeno comprimido branco, tornou-se o meu tratamento. Não tardaria começar a sentir mais forte. E muito embora eu já não soubesse realmente o que isso era, senti-a: uma gota de esperança. A neblina que envolvia a minha vida dissipou-se uns centímetros mais e um farrapo de céu azul insinuou-se. Nas semanas subsequentes, o meu apetite regressou. Ganhei um pouco de peso. Desenvolvi o característico acne agudo correlacionado com uma boa resposta. Lucy sempre adorara a maciez da minha pele, mas agora estava toda marcada e, com os meus diluidores de sangue, constantemente a sangrar. Qualquer parte de mim que se identificasse com beleza estava lentamente a ser apagada — ora, honestamente, me alegrasse por estar mais feio e vivo. Lucy disse adorar a minha pele na mesma, com acne e tudo, mas com quanto eu soubesse que as nossas identidades derivam não apenas do cérebro, eu estava a viver a sua natureza personificada. O homem que adorava fazer caminhadas, acampar e correr, expressava o seu amor por meio de abraços gigantescos, lançava a sobrinha às gargalhadas no ar — e ser um homem que eu não era já. Quando muito, podia avisar selo novo.

Na primeira das nossas consultas quinzenais, as discussões entre mim e Emma tenderam do aspeto médico ("Como está a erupção cutânea?") para um campo mais existencial. A tradicional ladainha do cancro coração de que convém recolhimento, passar tempo com a família, aquecer os pés ao borralho — era uma opção.

— Muitas pessoas, uma vez diagnosticadas, deixam completamente o trabalho — disse ela. — Outras focam-se nele em força. Uma e outra coisa são válidas.

— *Eu tinha delineado a minha carreira de quarenta anos... Os primeiros vinte como cirurgião-cientista, os últimos vinte como escritor. Mas agora que estou mais provavelmente nos meus últimos vinte anos, não sei que tocar pra frente.*

— *Bem, isso não lhe posso dizer — disse ela. — Posso apenas dizer que pode voltar para a cirurgia se quiser, mas o Paul é que tem de descobrir o que é mais importante para si.*

— *Se eu tivesse alguma ideia do tempo que me resta, seria mais fácil. Se tivesse dois anos, escreveria. Se tivesse dez, voltaria para a cirurgia e ciência.*

— *Sabe que nem posso dar um número.*

Sim eu sabia. Competia-me a mim, para citar o seu tão repetido refrão, encontrar os meus valores. Parte de mim sentia que isto era uma desculpa: OK, está bem, eu nunca dava números específicos aos doentes, tão-pouco, mas não tinha sempre uma ideia de como o doente se sairia? De que outro modo tomava eu decisões de vida e morte? Então recordei as vezes em que me enganar: a vez em que eu consegui uma família a retirar o suporte de vida ao filho, apenas para os pais aparecer em dois anos depois e mostrar um vídeo dele no YouTube a tocar piano, e me virem dar cupcakes em agradecimento por lhe ter salvado a vida.

As minhas consultas de oncologia eram as mais importantes de muitas novas consultas com uma variedade de terapeutas de saúde, mas não eram as únicas. Por existência de Lucy, começamos a consultar uma terapeuta de casais especializado em doentes o que lógicos. Sentados no seu consultório sem janelas, em cadeirões lado a lado, eu e Lucy detalhámos as formas como as nossas vidas, presente e futura, tinham sido fraturadas pelo meu diagnóstico, e a dor de saber e não saber o futuro, a dificuldade de fazer planos, a necessidade de estarmos presentes um para o outro. Na verdade, o que é que me ajudara a salvar o nosso casamento.

— *Bem, vocês os dois estão a lidar com isto melhor do que qualquer outro casal que conheci — disse a terapeuta no final da nossa primeira sessão. — Não estou certa de ter quaisquer conselhos a dar-vos.*

Ri-me quando saímos — pelo menos estava a distinguir-me em algo de novo. Os anos de sacerdócio junto de doentes terminais tinham dado algum fruto! Virei-me para Lucy, esperando ver um sorriso; em vez disso, estava a abanar a cabeça.

— *Não percebes? — Disse ela, tomando a minha mão na sua. — Se somos os*

melhores nisto, isso significa que nada vai melhorar.

Se o peso da mortalidade não se torna mais leve, tornar-se-á ao menos mais familiar?

Uma vez diagnosticado com uma doença terminal, comecei a ver o mundo através de duas perspectivas: começava a ver a morte simultaneamente com médico e doente. Como médico, sabia suficiente para não declarar "O cancro é uma batalha que eu vou vencer" ou perguntar "Porquê eu?" (Resposta: Porque não eu?). Sabia muito sobre cuidados médicos, complicações e algoritmos de tratamento. Depressa por aí com a minha oncologista e com o meu próprio estudo que o cancro do pulmão de estágio IV hoje em dia é uma doença cuja história porventura está a mudar, como a sida no final da década de 1980: vim de uma doença rapidamente fatal mas com terapias emergentes que estavam, pela primeira vez, a providenciar anos de vida.

Conquanto a formação com o médico e cientista me ajudasse a processar os dados e aceitar os limites do que esses dados podia revelar sobre o meu prognóstico, não me ajudava enquanto doente. Não me dizia nem Lucy se deveríamos avançar e ter um filho, o que significa acalantar uma nova vida enquanto a minha esmorecia. Nem dizia tão-pouco se devia lutar pela minha carreira ou não, reclamar as ambições que tão determinadamente perseguira durante tanto tempo, mas sem a certeza do tempo para as completar.

Estou como os meus próprios doentes, tinha de enfrentar a minha mortalidade e tentar perceber o que tornava a minha vida digna de ser vivida — e para o fazer precisava de ajuda de Emma. Dividido entre ser médico e doente, mergulhado na ciência médica e regressando a literatura em busca de respostas, lutava, ao encarar a minha própria morte, por reconstruir a minha antiga vida — ou talvez descobrir uma nova.

O grosso da minha semana era passado não em terapia cognitiva mas em fisioterapia. Eu mandar a praticamente todos os meus doentes para a fisioterapia. E agora tava comigo chocado com a dificuldade da mesma. Como médico, temos uma ideia do que é estar-se doente, mas até termos passado por isso nós próprios, não sabemos realmente. E como apaixonarmo-nos ou termos um filho. Não valorizamos o monte de burocracia que vem por arrasto, ou as pequenas coisas. Quando nos põem a soro, por exemplo, podemos literalmente sentir o gosto a sal quando começam a fazê-lo correr. Dizem que isto acontece com toda a gente, mas mesmo ao fim de 11 anos de medicina, eu nunca o soubera.

Na fisioterapia, eu não levantava sequer pesos ainda, apenas levantava as pernas. Era esgotante e humilhante. O meu cérebro estava em forma, mas não me sentia eu. O meu corpo estava frágil e fraco — a pessoa capaz de correr meias-maratonas era uma memória distante — isso, também, molda a nossa identidade. Uma dor de costas excruciante pode moldar uma identidade; A fadiga e a náusea podem fazê-lo também. Karen, a minha fisioterapeuta, perguntou-me quais eram os meus objetivos. Escolhi dois: voltar à minha bicicleta e voltar a correr. Face à fraqueza, a determinação instalou-se. Dia após dia, ative-me a ela, e cada diminuto aumento de forças alargava os mundos possíveis, as possíveis versões de mim. Comecei a acrescentar repetições, pesos e minutos aos meus exercícios, puxando por mim ao ponto de vomitar. Passados dois meses, conseguia sentar-me durante trinta minutos sem me cansar. Pude começar a ir jantar fora com amigos outra vez [...]"

4.5 O ENTRELAÇAMENTO DE FIOS CONDUTORES

As narrativas levaram-nos numa viagem ao mundo de cada uma das pessoas, cujo entrelaçamento acontece na experiência da doença oncológica. Conhecer o outro enquanto totalidade e singularidade, mas sobretudo na sua humanidade, é o desafio para compreender os fios condutores que cada experiência, na doença oncológica, encerra: da exigência ao desafio e deste à oportunidade que o cuidar oferece a todo o ser humano, especialmente aos profissionais de saúde a trabalhar em oncologia no (re)conhecimento do outro e de si mesmo, na permanente (re)descoberta do «estranho a si», da inquietação interior e do espaço de aperfeiçoamento, na abertura e acolhimento humano.

As categorias em análise, para cada narrativa, entrelaçam-se em fios condutores da análise (Bio)Ética ao longo de todo o nosso estudo: “o consentimento informado, a hospitalização, o conhecimento científico, a relação médico/doente, a confiança, a comunicação, a vulnerabilidade, a fragilidade, a finitude, a relação com o outro, a empatia e o sentido existencial”. A leitura dos excertos narrativos apresentados permitem-nos reconhecer as dimensões teóricas da nossa tese e identificar os fios condutores operacionais, comuns,

essenciais à prática do cuidar no contexto da doença oncológica. Não vamos repetir os aspetos da vulnerabilidade humana, da existência vulnerável e do impacto da doença oncológica no agravamento dessa já frágil existência.

A relação, o respeito, a empatia, a confiança, a compaixão, a comunicação, a presença, a esperança e o conhecimento, como resposta aos problemas que o ser humano enfrenta, nos momentos de maior vulnerabilidade entrelaçam-se procurando devolver o humano que habita cada corpo frágil e em sofrimento.

Fernando Pessoa⁶³⁷ recorda-nos:

“Um ente, ou Eu, qualquer existe essencialmente porque se sente, e sente-se porque se sente distinto de outro, ou de outros. Cada ente, visto que é o que é por natureza, e por natureza sente que o é, tende a sentir-se o que é o mais completamente possível; e, como o que se sente, o sente através de distinguir-se dos outros, e, portanto, de estar em relação com outros, para sentir-se o que é o mais completamente possível, deve sentir-se o que é o mais relativamente, ou relacionadamente, possível.

Para se sentir o que é o mais relativamente possível, força é que seja o mais relativo ou relacionado que pode ser, e que seja assim relativo ou relacionado com a maior perfeição, ou intensidade, possível. Quer isto dizer que, para um ente se sentir o mais possível a si-próprio (o que quer dizer, para ser o mais possível ele-próprio) tem que sentir o mais absoluta e puramente possível a sua Relação. Ora a Relação só é absoluta quando é com Todo o Relacionável, e só é inteira ou pura quando com cada relacionável é o mais possível, e o mais possível será o mais puramente possível.

Assim, para se sentir puramente Si-próprio cada ente tem que estar em relação com todos, absolutamente todos, os outros entes; e com cada um deles na mais profunda das relações possíveis. Ora a mais profunda das relações possíveis é a relação de identidade. Por isso, para se sentir puramente si-próprio, cada ente tem que sentir-se todos os outros, e absolutamente consubstanciado com todos os outros.

⁶³⁷ Textos Filosóficos . Vol. I. Fernando Pessoa. (Estabelecidos e prefaciados por António de Pina Coelho) Lisboa: Ática, 1968 (imp. 1993). p.36.

Ora isto não pode implicar fusão (de qualquer espécie) com os outros, pois assim o ente não se sentiria a si-próprio: sentir-se-á não-si-próprio, e não si-próprio-outros. Para não deixar de ser si-próprio, tem que continuar a ser distinto dos outros. Como, porém, nessa altura do relacionar-se, os outros são outros-ele, para ser distinto dos outros, ele tem que ser distinto dos outros-ele. Ser distinto dos outros-ele só pode dar-se sendo ele distinto de si-mesmo”.

A relação⁶³⁸ baseia-se na capacidade de nos interessarmos pelo outro, na sua totalidade e na sua singularidade. “As relações são boas quando são recíprocas. No amor, na amizade, nas relações pessoais evoluídas, o mais importante é a pessoa”, adverte MATOS (2017)⁶³⁹ e acrescenta: «ser suficientemente sensível para aceitar pôr-se na pele do outro paciente. É a chamada empatia, mas isso não chega. É pôr-se na pele do paciente e ter a resposta afetiva adequada, que não seja culpabilizante nem desvalorizante (...) Em princípio o paciente tem sempre razão. Vamos ver é se essa razão é total ou não. Se ele fez qualquer coisa, lá tinha os seus motivos, a sua razão, antes de julgar pela minha razão.»

O profissional inicia uma relação cativando a pessoa que está doente e, portanto, cria laços⁶⁴⁰. Deste modo, os «laços» criados são uma parte essencial na estrutura sobre a qual a

⁶³⁸ António Coimbra Matos, um dos maiores nomes da psicanálise em Portugal descreveu recentemente numa entrevista ao semanário expresso a «relação de qualidade – penso em ti». Explica: “Já reparou que quando os namorados se despedem no aeroporto ambos dizem: não te esqueças de mim. É a importância que o outro nos leva, que o outro pense em nós, que o outro exista. Ou que nós existimos para o outro. Durante muito tempo pensou-se que era a introjeção do objeto, tenho a minha mãe, o meu namorado, dentro de mim. Mas mais importante é eu ter a certeza que estou no interior do meu objeto, que a minha mãe pensa em mim, que o minha namorada pensa em mim. Chamo-lhe a constância do sujeito no interior do seu objeto. «Existo porque fui amado»”. In. MATOS, António Coimbra, - Revista do Expresso, Edição 2312 de 18 de Fevereiro de 2017, p.57-65.

⁶³⁹ Ibidem.

⁶⁴⁰ O célebre diálogo do príncipezinho e da raposa evidencia a importância e significado de criar laços, podendo esta analogia ser aplicada ao contexto dos cuidados, ao encontro e à relação estabelecida entre profissionais de saúde – pessoa doente e sua família/pessoas

significativas. Talvez possa parecer excessiva a transcrição deste trecho, contudo, através dele, numa linguagem simples e muito rica, podemos compreender a importância da relação e, nesta, da confiança, para a obtenção de resultados positivos, em saúde ou simplesmente no percurso existencial individual, ou seja, para a realização dos valores individuais e, deste modo, de cada ser. A este propósito recordamos, também, um estudo recente, que vem reforçar a importância da relação e da confiança, publicado no semanário expresso, a seis de Novembro de 2016 (acessível em: <http://expresso.sapo.pt/sociedade/2016-11-01-Placebo-alivia-mesmo-quem-sabe-que-e-falso>) acerca do efeito placebo. Conforme pode ser lido: “a relação empática e de confiança entre o médico e o doente, e as expectativas positivas que geram a esperança de melhorar são alguns dos fatores na origem do efeito placebo. Por isso, Cláudia Carvalho considera que “formar os médicos em competências de comunicação poderá aumentar o efeito de qualquer prescrição terapêutica, placebo ou medicamento”. O estudo vem, pela primeira vez em Portugal, confirmar que o “placebo alivia mesmo quem sabe que é falso” e os “resultados demonstram que a interação com o médico e as expectativas positivas podem ser suficientes para aliviar sintomas”. Passamos ao diálogo de Saint Exupéry:

“(…) - Bom dia – disse a raposa.

- Bom dia - respondeu o príncipezinho com delicadeza. Mas ao voltar-se não viu ninguém.

- Estou aqui – disse a voz -, debaixo da macieira...

- Quem és tu? – disse o príncipezinho. – És bem bonita...

- Sou uma raposa – disse a raposa.

Anda brincar comigo – propôs-lhe o príncipezinho. – Estou tão triste...

- Não posso brincar contigo – disse a raposa. – Ainda ninguém me cativou.

- Ah! Perdão – disse o príncipezinho. Mas depois de ter refletido, acrescentou:

- Que significa «cativar»?

- Tu não deves ser daqui – disse a raposa. – Quem procuras?

- Procuo os homens – disse o príncipezinho. – Que significa «cativar»?

- Os homens – disse a raposa – têm espingardas e caçam. É uma maçada! Também criam galinhas. ´

É o único interesse que lhes acho. Andas à procura de galinhas?

- Não – disse o príncipezinho. – Ando à procura de amigos. Que significa «cativar»?

vulnerabilidade e a autonomia se movem ao longo de todo o ciclo de vida – no tempo - e, neste, especialmente nos acontecimentos da vida – da pessoa - que comprometem a autonomia (doença oncológica, dor, sofrimento) favorecendo ou amparando a vulnerabilidade e, por conseguinte, recordando o cuidar como estrutura primordial da existência humana. No sentido de Saint Exupéry, tal como no diálogo transcrito, até ao momento em que o doente conhece o profissional que vai ocupar-se de si (conhecer, cuidar, consolar...), o profissional é apenas um, entre centenas de batas brancas (uniformes profissionais) que passeiam pelo serviço, pela instituição. Anónimo, atarefado, desconhecido, impessoal, apressado. A partir do momento em que se encontram, no contexto de uma relação terapêutica, torna-se «único no mundo»; é naquele(s) profissional(ais) que o doente procura ajuda para a sua dor, é nele(s) que acredita estarem as respostas que procura, as soluções para os seus problemas; é nas suas palavras, olhar, gestos e todas as formas de comunicação que procura compaixão, abrigo, atenção, cuidado. É no seu olhar que procura reencontrar-se, reconhecer-se e continuar o seu caminho, ter esperança, seja na cura, no alívio da dor e do sofrimento, na presença, no acompanhamento (não ser abandonado), na realização última dos seus valores e

- É uma coisa de que toda a gente se esqueceu – disse a raposa. – Significa «criar laços...»

- Criar laços?

- Isso mesmo – disse a raposa. – Para mim, não passas, por enquanto, de um rapazinho em tudo igual a cem mil rapazinhos. E eu não preciso de ti. E tu não precisas de mim. Para ti, não passo de uma raposa igual a cem mil raposas. Mas, se me cativares, precisaremos um do outro. Serás para mim único no Mundo. Serei única no Mundo para ti...

- Começo a compreender – disse o príncipezinho. – Existe uma flor... creio que ela me cativou.

- É possível – disse a raposa. (...) – Cativa-me, por favor – disse ela.

- Tenho muito gosto – respondeu o príncipezinho - , mas falta-me tempo. Preciso de descobrir amigos e conhecer muitas coisas.

- Só se conhecem as coisas que se cativam – disse a raposa. – Os homens já não têm tempo para tomar conhecimento de nada. Compram coisas feitas aos mercadores (...)”. In. SAINT-EXUPÉRY, Antoine de – O Príncipezinho – Tradução de Alice Gomes. Coleção lendas e contos. 1ª Edição na Veja, 1994. Págs. 70 - 73

princípios mais profundos. Ter esperança. Querer viver até à morte⁶⁴¹ e dar continuidade ao sentido da sua existência. Este encontro é recíproco e transforma-se numa aliança entre duas partes e, nesta medida, tornam-se eternamente responsáveis, um pelo outro. Profissional e pessoa doente partilham momentos de estreita proximidade, de unicidade, de grande intimidade e intensidade na vida e na proximidade da morte⁶⁴².

⁶⁴¹ Vivo até à morte, seguido de fragmentos, de Paul Ricoeur. Edições 70. Tradução e notas: Hugo Barros e Gonçalo Marcelo. 2007. Este livro oferece-nos uma reflexão sobre o morrer, sobre o moribundo e a sua relação com a morte e, deste modo, uma reflexão sobre a vida, em si, e também da vida, após a morte (ressurreição). Este estar «vivo até a morte» é recordado na página 25, em nota dos tradutores, quando se referem aos escritos de Ricoeur, os fragmentos, constata-se uma «escrita simples, quase esquemática e menos elaborada do que os escritos editados pelo próprio». De acordo com os mesmos, este facto «revela a especificidade deste importante testemunho de um Ricoeur a escrever em circunstâncias adversas mas esforçando-se por se manter vivo até à morte e provando, através do próprio ato da escrita, a sua vontade de afirmação da vida» e diríamos nós, de ampliar essa vida para além da morte, transferindo, como o próprio escreve «para os outros, os que me sobrevivem, a tarefa de retomar o meu desejo de ser, o meu esforço por existir, no tempo dos vivos». (pág.16) «Por onde começar esta aprendizagem tardia? Pelo essencial, desde logo?, pela necessidade e dificuldade de fazer o luto de um querer-existir depois da morte?, pela alegria – não, antes, pela boa disposição juntamente com a graça esperada de existir vivente [*exister vivant*] até à morte.» (pág.33) Queremos também sublinhar uma das questões colocadas por Ricoeur e que parece acompanhar a nossa reflexão acerca da pessoa, do homem, da vulnerabilidade humana: «O que é o homem para que tu te lembres dele?» (pág.30)

⁶⁴² Acerca deste acompanhamento, Ricoeur, em «Vivo até à morte, seguido de fragmentos, de Paul Ricoeur. Edições 70. Tradução e notas: Hugo Barros e Gonçalo Marcelo. 2007» diz: «eis-nos próximos do essencial, dessa experiência da pura bondade de existir, como se a proximidade da morte fraturasse as limitações confessionais, libertasse as línguas nas quais as nossas experiências mais profundas tiveram lugar. Os recursos da vida ultrapassam aqui as preocupações individuais e abrem-nos através da compaixão, a esse desejo de ser que são os outros seres. No entanto, ao mesmo tempo, aquele que morre fá-lo sempre sozinho, mesmo

O imperativo da relação médico-doente é também confirmado por MOTA, Teresa⁶⁴³ (2013: 119) lembrando que “o desinvestimento no reconhecimento do poder terapêutico único e insubstituível da presença e do relacionamento do médico⁶⁴⁴ com o doente faz com que os profissionais que exercem medicina como trabalhadores por conta de outrem estejam cada vez mais sujeitos a serem considerados peças descartáveis, e às tentativas de condicionamento com fins comerciais”. A mesma autora adverte também para os ganhos em saúde provocados pela relação e pelo efeito do contexto terapêutico do encontro: “quantas pessoas melhoram porque estiveram com o seu médico, foram escutadas, acompanhadas, aconselhadas, estimuladas, independentemente das prescrições efetuadas? Quantas pessoas têm benefícios porque o médico é humano e um excelente placebo? Quantas pessoas podem assim dispensar ou reduzir tratamentos dispendiosos e causadores de mais sofrimento?”

Não estará a medicina a abandonar a essência do Ser humano e a sua própria essência enquanto ciência do conhecimento do homem? Assim, a Vulnerabilidade e a autonomia ganham novos contornos no palco do cuidado, sendo necessário que os holofotes da bioética retomem a reflexão e orientem o caminho de volta à pessoa ou na «luta pela pessoa»⁶⁴⁵.

quando não morre sozinho mas acompanhado até ao fim pela proximidade fraternal daqueles que na altura lhe são verdadeiramente próximos» (p.14).

⁶⁴³ MOTA, Teresa Gomes – O Admirável Placebo – Coleção Novo paradigma. 1ª Edição: Novembro de 2013. ISBN 978 – 989 – 96780 – 4 – 0. Págs. 119 - 120

⁶⁴⁴ Esta autora, ao longo de toda a obra, por razões de simplificação de linguagem, refere frequentemente o termo «médico ou clínico» referindo-se aos profissionais de saúde e terapeutas em geral, e não exclusivamente aos médicos (MOTA, 2013: 21).

⁶⁴⁵ VIDE: ANA ELISABETE FERREIRA: “A vulnerabilidade humana e a pessoa para o direito – Breves notas”; In. RIDB, Ano 3 (2014), n.º 2, 1023-1053. Disponível em: <<http://www.idb-fdul.com/> ISSN: 2182-7567>

MOURA (2002)⁶⁴⁶ afirma, analogamente, que “de acordo com as modernas concepções holísticas, bio-psico-sociais, da medicina, para se poder ser útil a um paciente que se apresenta pedindo o apoio dum clínico ou dum serviço médico, torna-se necessário fazer a sua história biográfica, conhecer «a sua circunstância», penetrar na sua vida fantasmática, desenhar o quadro sociocultural em que ele se move e ter uma noção o mais completa possível do que representa para si a doença e ainda que conceitos tem sobre a vida e a morte, necessitando mesmo de chegar até aos seus ideais, aos seus anseios e projetos de futuro”. Tal só é possível com o conhecimento da totalidade da pessoa que se apresenta num serviço de oncologia, “daquela pessoa que é um todo no tempo e no espaço, que é uma história situada num contexto, que é uma *VIDA*”⁶⁴⁷.

A este propósito nunca é tarde nem excessivo evocar a célebre figura que ficou patente na obra de pintura “Este cavalheiro era João Semana”⁶⁴⁸ amplamente divulgada, publicada na revista *Acta Médica*⁶⁴⁹ e que serviu de ilustração ao romance de Júlio Dinis «As pupilas do Senhor Reitor». Representa a figura de um médico de aldeia que se deslocava no seu ginete para chegar até aos domicílios e cuidar das pessoas (“acolhê-las, respeitá-las, dar-lhes sossego e repouso”, utilizando o seu conhecimento humano e sabedoria). Segundo esta mesma publicação, João Semana reunia “*as virtudes da generosidade, altruísmo, beneficência e sentido de humor, essenciais na relação médico-doente*” ao longo da história da humanidade. Assumindo a escassez de recursos e ineficácia para o tratamento de muitas doenças na época, João Semana, propagava o adágio dos médicos franceses Bérard e Gubler, «*curar por vezes,*

⁶⁴⁶ MOURA, Mário, - Relações Entre Profissionais de Saúde e Paciente; In: NEVES, Maria do Céu P., (Coordenação), - Comissões de Ética: das bases Teóricas à atividade quotidiana, 2ª edição revista e aumentada. Gráfica Coimbra em colaboração com o Centro de Estudos de Bioética/Pólo Açores. 2002, p.207-218.

⁶⁴⁷ Idem, p.207.

⁶⁴⁸ De Alfredo Roque Gameiro, 1904. Aguarela sobre papel 339 x 250 mm. Colecção do Centro de Arte Moderna da Fundação Calouste Gulbenkian, em depósito no Museu de Aguarela Roque Gameiro. Minde. Portugal.

⁶⁴⁹ Jorge Cruz, *Acta Med Port* 2014 Jan-Feb;27(1):148-150

aliviar muitas vezes, consolar sempre». Assim, este pequeno artigo afirma que “a humanização dos serviços de saúde requer que os profissionais estejam conscientes da importância fundamental de virtudes como a empatia, o cuidado, a beneficência ou o altruísmo, na relação assistencial médico-doente”, portanto, tomemos a aguarela e a figura nela imortalizada como símbolo da prática da arte da medicina, “em liberdade, humildade e compaixão”⁶⁵⁰ [apelo deixado pela autora, no início da obra, dirigido a todos os profissionais de saúde].

BISCAIA (2004)⁶⁵¹ diz-nos:

“Toda a relação pressupõe a existência de um outro diferente de nós com o qual seja possível um encontro, um diálogo, um «estar com». A alteridade, o ter consciência do existir de um «outro» para além do nosso próprio eu, é assim condição essencial de toda a relação e por isso uma condição da pessoa. Pessoa esta que é corpo orgânico mas que se realiza também na gestão do desejo, na vivência da afetividade, no simbolismo da sua linguagem e na procura do encontro. A alteridade liga-se por isso à consciência de uma certa incompletude e exige uma percepção da sua própria solidão para nos levar à procura de alguém”.

Assim, a relação e o encontro humano são constituintes da pessoa e convocam o despreendimento de si mesmo, a capacidade de cada pessoa permitir-se despojar de si para acolher o outro nesse encontro, comprometendo-se na diferença mas também na singularidade, própria, e daquele que acolhe em si, da sua dor, do seu sofrimento, dos seus sorrisos, das suas lágrimas, das suas conquistas, mas também das suas dificuldades. O acolhimento do outro implica a proximidade, a afetividade e, portanto, nessa medida, a experiência da sua vulnerabilidade. Biscaia lembra que nesta abertura ao outro, nesta proximidade, neste «estar com», é fundamental “manter um certo distanciamento, sem o qual não haverá igualmente uma verdadeira relação, mas antes uma espécie de fusão que acabará

⁶⁵⁰ MOTA, Teresa Gomes – O Admirável Placebo – Coleção Novo paradigma. 1ª Edição: Novembro de 2013. ISBN 978 – 989 – 96780 – 4 – 0. p.10.

⁶⁵¹ BISCAIA (2004), Jorge, - Alteridades: Sentidos da relação com o outro. In. Para uma Ética da Enfermagem (Coord.) Maria do céu Patrão Neves e Susana Pacheco. Gráfica Coimbra, p.127 – 135.

por impedir a interação⁶⁵². É nos cuidados de saúde que esta relação entre o acolhimento do outro, o ir «ao encontro», a «abertura ao outro» preservando a sua singularidade, noutros termos, a capacidade de colocar-se no lugar do outro, acolhê-lo, «dar-lhe conforto e sossego» e permanecer como um outro que oferece o seu cuidado, assume particular importância.

A relação, o encontro e a abertura ao outro revelam-se requisitos para que a ética possa estar na vanguarda dos cuidados à pessoa doente e sua família/pessoas significativas, pois “o homem doente sofre a enorme angústia de não conseguir ultrapassar a solidão do seu destino, ficando prisioneiro de um sentir-se prometido à morte, e à morte da sua esperança [...] na resposta a este apelo está um dos fundamentos da ética de todo o cuidar⁶⁵³”. A consciência da necessidade de desenvolvimento e aperfeiçoamento contínuo das condições que permitem o encontro com o outro, na alteridade, é essencial e condiciona a resposta que cada um de nós é capaz de dar ao sofrimento do outro, especialmente nos cuidados de saúde.

A «relação de qualidade», entre médico e/ou profissional de saúde⁶⁵⁴ – pessoa doente e sua família/pessoas significativas/representante legal – faz-nos progredir na necessidade de integrar e compreender o significado e a importância da confiança nesta relação. A vulnerabilidade, experienciada nos processos singulares da doença oncológica, implica o

⁶⁵² Idem,p.128.

⁶⁵³ Idem,p.128.

⁶⁵⁴ Acerca da «relação médico doente e/ou profissional de saúde – doente», MOURA (2002) introduz a necessidade de não circunscrever a reflexão acerca das «relações» apenas ao médico, mas sobretudo alargar aos profissionais de saúde que estão em contato permanente com a pessoa doente e sua família e, por isso, são determinantes para a experiência da pessoa doente na doença. Reconhece, no entanto, que esta perspetiva integradora e interdisciplinar “tem penetrado com muito mais dificuldade nos meios hospitalares, verdadeiras catedrais da medicina tecnológica e da medicina exclusivamente, ou predominantemente, biomédica”. MOURA, Mário, - Relações Entre Profissionais de Saúde e Paciente; In. NEVES, Maria do Céu P., (Coordenação), - Comissões de Ética: das bases Teóricas à atividade quotidiana, 2ª edição revista e aumentada. Gráfica Coimbra em colaboração com o Centro de Estudos de Bioética/Pólo Açores. 2002, p.208.

reconhecimento da confiança como uma qualidade essencial e de especial atenção para a prática da medicina, neste contexto assistencial e simultaneamente um elemento da própria vulnerabilidade.

«Cura mais o médico em quem as pessoas têm mais confiança⁶⁵⁵». Os verbos “confiar”, “fiar”, “os adjetivos “confiante”, “confidente”, “fiável”, os substantivos “confiança”, “confidência”, “confidente” e “fiança” remetem para as dimensões de ação, de atributo/qualidade e de estado ou coisa⁶⁵⁶. Estes termos apresentam a mesma raiz etimológica. Do Latim *confidentia*, “confiança”, de *confidere*, “acreditar plenamente, com firmeza”; É uma palavra formada por «com», intensificativo, mais «fidere», que significa “acreditar, crer”, que deriva de *fides*, «fé». A confiança surge, “como uma consequência, como um corolário da fé que se tem numa pessoa⁶⁵⁷”. Este conceito aparece também relacionado com locuções de processos e de resultados: a dependência do outro - depender de, a fiabilidade, a expectativas de confidencialidade, a expectativa de privacidade, a expectativa de respeito pela integridade, a força ou poder, a habilidade para, a segurança, a responsabilidade, a crença/fé, a honestidade e a justiça⁶⁵⁸. A confiança é um pilar estruturante de todas as relações humanas: “das nossas relações intersubjetivas, como se pode verificar nas expressões boa-fé, má-fé. Contudo, não há confiança sem duração; o tempo está essencialmente inscrito no fundamento da confiança [...] introduz então o binómio promessa e fidelidade, incontornável para compreender a confiança⁶⁵⁹”. É neste atributo da temporalidade e da fragilidade que a confiança, no contexto da oncologia, assume ainda maior relevo e significado. Apesar da variação temporal de cada

⁶⁵⁵ MOTA, Teresa Gomes – O Admirável Placebo – Coleção Novo paradigma. 1ª Edição: Novembro de 2013. ISBN 978 – 989 – 96780 – 4 – 0. p.61.

⁶⁵⁶ Peter, E., e Morgan, K. (2001). Explorations of a trust approach for nursing ethics. *Nursing Inquiry*. 8(1). 3-10. Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.

⁶⁵⁷ RENAUD, Isabel, - A confiança, Revista Portuguesa de Bioética. Novembro de 2010, p.331.

⁶⁵⁸ BELCHER, Melanie, e JONES, Linda K. (2009). Graduate nurses experiences of developing trust in the nurse-patient relationship. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*. 31(2). 142-152. Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.

⁶⁵⁹ RENAUD, Isabel, - A confiança, Revista Portuguesa de Bioética. Novembro de 2010, p.327-

caso particular, em geral, a doença oncológica oferece uma condição que se prolonga no tempo e onde a confiança, nos seus diferentes elementos, deve emergir na relação de cuidado.

A palavra confiança, segundo Baier (1986), citado por PETER e MORGAN (2001)⁶⁶⁰ implica «uma dependência do bem do outro». Nesta definição insere-se a vulnerabilidade experimentada pela pessoa doente quando precisa de confiar na «boa vontade», «boa-fé» do outro, para ser cuidado. Confiar, deste modo, envolve dar possibilidade ao outro de ferir demonstrando, contudo, na e através da relação de confiança, que isso não vai acontecer. A análise da confiança retoma, neste ponto, a análise da vulnerabilidade, do «*vulnus*», da ferida, os movimentos de atividade e passividade, descritos nos capítulos destinados à vulnerabilidade humana e à existência vulnerável. Noutros termos, confiar no outro implica a dimensão da fé, da crença, do acreditar na sua benevolência, na sua vontade de fazer o bem, na sua beneficência, nas suas intenções morais.

A confiança contém, em si mesma, a permissão para o bem e para o mal e, por isso, segundo a mesma fonte,⁶⁶¹ confiar implica sempre a renúncia a um certo espaço de segurança, para ganhar mais segurança (a confiança *versus* desconfiança, medo) ou seja, precisamos do outro para cuidar daquilo que nos preocupa, sendo a competência e a habilidade do outro para cuidar daquilo que é importante para nós que leva à confiança. Desta forma, “o que é a confiança, uma atitude espontânea, um sentimento, uma decisão voluntária, uma qualidade moral, uma virtude? De que elementos está ela feita, quais são os riscos em que incorre, os seus aliados e inimigos⁶⁶²?” Renaud (2010) reafirma a confiança como elemento de dependência do outro, ou seja, “de modo não refletido, a confiança consiste, por parte do ser que confia, na aceitação espontânea de uma dependência para com uma pessoa que trata dele de modo benevolente, de tal modo que ele vive na espera do seu cuidado permanente”, ainda assim, considerar apenas a dependência, separadamente, não nos explica a confiança,

⁶⁶⁰ PETER, Elizabeth, MORGAN, Kathryn Pauly. (2001). Explorations of a trust approach for nursing ethics. *Nursing Inquiry*. 8 (1). 3-10. Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database.

⁶⁶¹ Idem, p.6.

⁶⁶² RENAUD, Isabel, - A confiança, Revista Portuguesa de Bioética. Novembro de 2010, p.328.

em si, pois, “as relações intersubjetivas vivem-se muitas vezes como dependências sem confiança, principalmente no quadro das relações profissionais⁶⁶³”.

A análise da confiança permite-nos encontrar outros fios condutores e entrelaçá-los nesta análise bioética à luz da experiência da pessoa com doença oncológica, da sua família/pessoas significativas/representante legal. A relação entre o médico/profissional de saúde e a pessoa é a base sobre a qual os fios se desenrolam e entrelaçam. É uma relação marcadamente assimétrica, pois de um lado temos a pessoa que tem uma doença grave, um cancro, está fragilizada, com medo, dúvidas, com dor, em sofrimento, e do outro temos o profissional de saúde que tem o conhecimento e o poder para influenciar positiva ou negativamente a vida daquela pessoa. A abertura e acolhimento ao outro identifica, em si mesma, a dependência do «eu» ao «outro» e, simultaneamente revela, na sua intersubjetividade e imprevisibilidade a incapacidade de prever o futuro, logo de poder construir, para a confiança, um terreno sólido e objetivo.

A dimensão temporal da confiança na relação do cuidar introduz, forçosamente, a confiança enquanto promessa, projetada no futuro, ou seja, a pessoa doente e o profissional não têm qualquer possibilidade de prever exatamente o que vai acontecer [as estatísticas, como vimos são meros barómetros e nada dizem sobre os casos singulares], por isso, com base na relação estabelecida, na dependência recíproca comprometendo-se numa relação de cuidado. Deste modo, comprometer significa “Do *lat. compromittere*, «garantir a aceitação do resultado da arbitragem de terceira pessoa, depositando uma caução nas suas mãos; aceitar um compromisso»⁶⁶⁴”. O compromisso, ou seja, o ser compromissivo significa “Do *latin. compromissivu*, «que contém uma promessa»⁶⁶⁵”. O doente deposita o valor da sua vida e do melhor bem-estar possível nas mãos do profissional de saúde e o profissional de saúde deposita o seu profissionalismo, dedicação, respeito e cuidado nas mãos do paciente (a assimetria prevalece ainda que a procura da simetria por parte do profissional, na garantia do

⁶⁶³ Idem, p.329.

⁶⁶⁴ MACHADO, José Pedro. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. II. p.196.

⁶⁶⁵ Ibidem.

cumprimento da promessa e do respeito pela vulnerabilidade da pessoa, na sua singularidade e totalidade, afirmem a confiança e desta faça emergir uma renovada autoconfiança).

A confirmação de uma promessa, como afirma RENAUD (2010)⁶⁶⁶ “reside na realização do compromisso assumido. Para este efeito, a promessa autêntica implica que seja realizável. [...] A confiança não pode incidir no impossível”. O carácter realizável da promessa e, portanto, o compromisso convoca, deste modo, a autenticidade, a fidelidade e a honestidade inerentes a toda a relação do cuidado. Noutros termos, o profissional de saúde não poderá «ganhar» a confiança da pessoa doente quando assume um compromisso com uma situação que não é realizável, à luz da atualidade da medicina, como por exemplo, com a cura de uma doença que se sabe estar num estágio avançado e progressivo. A questão que aqui se coloca, na perspetiva da bioética e das boas práticas clínicas, não é, como tantas vezes ouvimos, de verdade ou mentira, mas acima de tudo de fidelidade, autenticidade, integridade e respeito pelo outro, no compromisso assumido.

Os determinantes da confiança, como afirma MOTA,⁶⁶⁷ (2013) “*estão relacionados com a perceção ou crença na honestidade, benevolência (comunhão de valores) e justiça do outro. A crença na competência pode aumentar a confiança, mas talvez não seja tão importante como os outros determinantes mencionados. Uma vez perdida por violação de algum destes determinantes, a confiança é muito difícil de recuperar-. Há uma clara assimetria entre a construção de confiança e a sua destruição. A única forma segura de manter um nível de confiança é ser e atuar, continuamente, de forma confiável*”.

A confiança é ainda, nesta dimensão da imprevisibilidade do futuro, uma perceção, crença ou expectativa relativamente à competência ou à capacidade da pessoa doente analisar as características de confiabilidade, em relação ao profissional, ou seja, nas palavras de RENAUD (2013)⁶⁶⁸ “a confiança deve ser autoconfiança nas próprias capacidades”. Acrescenta

⁶⁶⁶ RENAUD, Isabel, - A confiança, Revista Portuguesa de Bioética. Novembro de 2010, p.334-335.

⁶⁶⁷ MOTA, Teresa Gomes – O Admirável Placebo – Coleção Novo paradigma. 1ª Edição: Novembro de 2013,p.62.

⁶⁶⁸ RENAUD, Isabel, - A confiança, Revista Portuguesa de Bioética. Novembro de 2010, p.335.

ainda, “autoestima não é egoísmo, mas confiança na própria capacidade de assumir o desafio ético de uma «vida boa»; ora, esta vida boa, segundo a definição completa da ética, realiza-se «com e para com os outros», o que mostra a ligação indireta da confiança inerente à autoestima com a confiança nos outros⁶⁶⁹”.

A confiança implica ainda, como vimos, autenticidade [a natureza daquilo que é real e verdadeiro, autentico], a honestidade [qualidade daquilo que é verdadeiro] e a fidelidade por parte do seu agente em relação ao seu fiel depositário. A fidelidade implica uma constância, a de ser fiel, «em que se pode ter confiança, seguro, fiel, leal; sólido, firme, durável, forte⁶⁷⁰»; portanto, mais do que por palavras, o profissional de saúde, para ser o fiel depositário de confiança por parte da pessoa doente, deve procurar revelar a sua fidelidade através da consistência das suas ações, portanto, “inspirar confiança significa então realizar atos que mostram que somos credíveis, fieis aos compromissos assumidos. Deste modo, a confiança não é apenas algo que se «tem», mas algo que se «cria»⁶⁷¹”. A confiança é uma construção de cada profissional de saúde ao longo das ações que caracterizam o seu ato de cuidar junto da pessoa doente e da sua família.

A confiança pode, deste modo, ser uma condição de agravamento da vulnerabilidade na doença oncológica ou, por outro lado, protetora, permitindo uma maior serenidade face ao sofrimento do processo da doença, enquanto fator social total. A relação confiança *versus* desconfiança está intimamente ligada à relação entre vulnerabilidade e autonomia na relação entre médico/profissional de saúde-doente, contudo, sobre esse aspeto iremos deter-nos no capítulo seguinte; pelo que retomaremos este aspeto sob a perspetiva de Ricoeur, mais concretamente, na sua abordagem acerca da «tomada de decisão no ato médico e no ato judiciário», ou seja, «o pacto de tratamento⁶⁷²».

⁶⁶⁹ Ibidem.

⁶⁷⁰ MACHADO, José Pedro. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. III. p.45.

⁶⁷¹ RENAUD, Isabel, - A confiança, Revista Portuguesa de Bioética. Novembro de 2010, p.336.

⁶⁷² RICOEUR, Paul, - O Justo 2, Justiça e Verdade e outros estudos. Tradução Ivone C. Benedetti, Livraria Martins Fontes Editora. 1ª Edição, 2008.p. 239-249

No contexto do cuidar em oncologia, diríamos que a confiança se revela como um imperativo ético do agir, ou seja, uma permanente disposição do profissional para agir «com e para os outros», no (re)conhecimento do outro e de si mesmo, no encontro que é também o reencontro consigo, na análise e reflexão permanente acerca da sua própria fragilidade face às situações com as quais é confrontado. A capacidade de relacionar-se com o outro é a oportunidade e reconhecimento de que o outro me acrescenta e complementa e, portanto, a capacidade de o «ouvir com outros olhos» de o escutar e criar um espaço de presença efetiva, de preocupação, atenção e cuidado. “ Toda a possibilidade de «estar com» pelo ouvir, é tanto mais importante quanto esse outro, pela doença, pelo sofrimento, pelo desamparo e, muitas vezes pela mudança de vida e de circunstâncias que um eventual internamento hospitalar lhe pode provocar, vive uma situação de angústia, de fragilidade, de solidão⁶⁷³”.

Retomando o ponto anterior, acerca da importância da escuta, do «estar com», do «ouvir relacional», não podemos deixar reconhecer que este é um dos elementos centrais da comunicação, no contexto dos cuidados, elemento esse que, no âmbito da reflexão bioética que apresentamos, implica a empatia, a compaixão e o respeito, como ferramentas essenciais para a humanização.

Comunicar é tornar comum: é o processo através do qual todos nós trocamos informações sobre o que nos diz respeito e interessa, seja sobre nós próprios, sobre os outros ou sobre o mundo que nos rodeia. PHANEUF (2002)⁶⁷⁴ diz-nos que “a comunicação entre seres toma diferentes formas, que são complementares. Estas formas correspondem às componentes funcionais do humano na sua dimensão relacional e encarnam-se nas sensações, nas emoções e na cognição. As sensações e as emoções são veiculadas por sinais corporais que vêm apoiar, completar ou contradizer as palavras; trata-se da linguagem não-verbal. A cognição, quanto a ela, dá acesso à linguagem, onde as mensagens são transmitidas

⁶⁷³ BISCAIA (2004), Jorge, - Alteridades: Sentidos da relação com o outro. In. Para uma Ética da Enfermagem (Coord.) Maria do céu Patrão Neves e Susana Pacheco. Gráfica Coimbra, p.131..

⁶⁷⁴ PHANEUF, Margot, - Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Tradução de Nídia Salgueiro e Rui Pedro Salgueiro; Loures: Lusociência. 2002, 633p.

por palavras; trata-se da comunicação verbal. Estas duas formas de expressão apresentam características e limites que lhe são próprias⁶⁷⁵.

Estas duas formas de expressão são ferramentas imprescindíveis da relação e, nesta, da empatia, da compaixão, do respeito e da esperança ou da perda de esperança daquele que está doente e em sofrimento, em última análise é pela comunicação, na palavra ou no silêncio que determina a linha de encontro com o outro, que pede ajuda, que confia e que se encontra.

Comunicar de forma eficaz é, além de uma competência básica multidisciplinar, do cuidar em oncologia, uma necessidade da pessoa doente e sua família/pessoas significativas/representante legal.

Comunicar envolve “ um conjunto de coisas simples que podem ser ditas e feitas, que asseguram aos doentes a oportunidade de apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sentem. Essas perícias incluem ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos [...] as ferramentas mais importantes de trabalho são a palavra e a escuta⁶⁷⁶”.

A fragilidade do corpo, o sofrimento, a dor, os medos, as dúvidas, os limites e a esperança chegam ao profissional de saúde na compreensão de cada gesto, em cada olhar, nos gritos de cada silêncio, longo, distante e entorpecido, nas palavras de revolta, de prece; na partilha do mais íntimo de si e no compromisso do cuidado como afirmação última da dignidade do ser humano e da reciprocidade da relação. A atitude ética do cuidar em oncologia implica que a empatia e a compaixão sejam o alicerce do encontro humano face à vulnerabilidade. “A comunicação empática sobre a situação clínica é, para além de uma expectativa da maioria dos doentes, uma obrigação ética e moral da equipa. A comunicação adequada é uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento⁶⁷⁷”.

⁶⁷⁵ Idem, p.68.

⁶⁷⁶ Querido, Ana., Salazar, Helena., & Neto, Isabel (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.). Manual de Cuidados Paliativos (2ª ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, p.462.

⁶⁷⁷ Querido, Ana., Salazar, Helena., & Neto, Isabel (2010). Comunicação. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.). Manual de Cuidados Paliativos (2ª ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, p.463.

A empatia diz respeito “à identificação emocional com o eu de outrem, procurando prever as suas potencialidades mediante um esforço de lucidez e participação⁶⁷⁸”. A empatia é o cerne da relação de ajuda que se manifesta num sentimento de profunda compreensão do outro, dos seus sentimentos, das suas necessidades, daquilo que realmente é importante, o preocupa, inquieta e daquilo que tem, efetivamente, valor para a pessoa doente. Assim, empatia e compaixão entrelaçam-se no encontro entre doente e profissional, na medida em que a compaixão (no latim, *cum-passio*) nos diz que a compaixão⁶⁷⁹ é «sofrer com o outro».

MENDONÇA (2014),⁶⁸⁰ relativamente ao sofrimento, diz-nos que “a dor sequestra-nos num isolamento, que pode atingir proporções inomináveis. A compaixão é essa peculiar relação humana que começa paradoxalmente aí, quando precisamos de cuidado e somos positivamente correspondidos por uma presença”. Acrescenta: “o grito do que sofre chega-nos frequentemente sem palavras: o silêncio indefeso diz tudo, a vida mais nua ainda do que o habitual, o olhar ferido pela adversidade. A compaixão torna-se escuta, consonância, gestos, permanência. Há na compaixão a suspensão do julgamento sobre a vulnerabilidade do outro. Ela constrói-se como um consentimento oferecido ao outro tal como nos aparece, aqui e agora⁶⁸¹”. No exercício da compaixão, continua, “também se aprende, por exemplo, o papel benéfico da «neutralidade terapêutica» e da distância afetuosa. Uma coisa é sofrer com o outro, outra é sofrer em vez do outro ou projetando-se nele. Compadecer-se significa sofrer o

⁶⁷⁸ Dicionário da língua Portuguesa. 8ª Edição. Porto Editora, p.598.

⁶⁷⁹ JOÃO Lobo Antunes, numa entrevista acerca do seu último livro, «ouvir com outros olhos» refere-se à compaixão como: «*Compaixão ontológica*». Isto é, a compaixão que emerge da raiz do ser que nós somos. Fui apurando-a com a idade: um aperfeiçoar do olhar, do ouvir. Foi uma surpresa, porque achava que o tempo me ia tornar empedernido. Disponível em: <<http://visao.sapo.pt/jornaldeletras/ideias/2015-10-21-Joao-Lobo-Antunes-o-cerebro-o-espirito-e-as-palavras>>

⁶⁸⁰ MENDONÇA, Tolentino, - O tempo da compaixão, em «que coisa são as nuvens. Semanário expresso. Revista de 27 de Dezembro de 2014.

⁶⁸¹ Ibidem.

sofrimento do outro enquanto outro. Não se trata de uma simbiose. Sabemos que não nos cabe curar, mas que, tão ou mais importante do que a cura, é estarmos presentes⁶⁸².

⁶⁸² Ibidem.

**A VULNERABILIDADE E A GESTÃO BIOÉTICA DA AUTONOMIA, EM
ONCOLOGIA**

“ Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na de qualquer outro,
sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio”.

Immanuel Kant

A VULNERABILIDADE E A GESTÃO BIOÉTICA DA AUTONOMIA, EM ONCOLOGIA

Após o escrutínio acerca da vulnerabilidade humana e da sua importância para a existência e permanência de relações humanas saudáveis, sustentáveis e promotoras do respeito, da reciprocidade, da prevenção para a violência nas suas diferentes formas (física, psicológica, moral, espiritual) – isto é, da importância da formação e educação afetiva para um carácter ético onde o reconhecimento da vulnerabilidade ontológica do ser humano prescreve um agir cuidador do outro, das relações e do mundo que habitamos – passamos para a compreensão da vulnerabilidade numa situação de particular fragilidade e especial dependência que é a doença oncológica.

Assim, além de vulnerável por condição constitutiva, característica que define a raça humana, a vulnerabilidade assume particular enfoque em situações onde a pessoa se encontra em desigualdade, comprometida com a sua capacidade física, psicológica, emocional e espiritual e, portanto, com o risco aumentado de ser ferida no processo da sua doença (a sua abertura ao “*vulnus*”).

Neste caminho de doença (comportamento humano face à doença) a vulnerabilidade assume ainda características singulares, como foi possível verificar anteriormente, quando a doença se reporta a um fenómeno carregado de sentidos humanos onde a expressão da doença se concretiza – além da doença física, da incapacidade, da possibilidade de mutilação física (imagem corporal), da falência orgânica em termos fisiopatológicos – no sentido humano mais específico: a cultura, os valores sociais e o estigma que o cancro, apesar de toda a evolução da medicina, continua a representar.

Depois do trilho da vulnerabilidade ter sido perscrutado até à doença oncológica, estabelecem-se os laços dinâmicos e dialéticos entre a pessoa com doença oncológica/família/pessoas significativas/representante legal (a vulnerabilidade/fragilidade do ser a que se refere), a ciência e os contextos institucionais onde é levada à prática – (a oncologia, os profissionais a trabalhar em oncologia, os contextos institucionais), que devem procurar a melhor resposta científica e humana para colocar ao serviço do ser humano e ajudá-lo a gerir a sua situação de doença) – e a bioética, ou ciência da sobrevivência, como lhe chamou Potter, que fiel à sua missão procura “fundamentação, objetividade e coerência na

argumentação e deliberação, pertinência e eficácia nas tomadas de decisão, tomando o homem como única finalidade incondicionada e os direitos humanos como única argumentação consensual: no contexto da democratização das ciências, e contribuindo para que as normativas a formular, as decisões a tomar, se processem de baixo para cima⁶⁸³, portanto, que possam ser sobretudo as respostas às necessidades das pessoas que estão no processo de doença, em sofrimento e especial vulnerabilidade.

A bioética assume o exercício da medicina como uma ciência e arte do cuidar do ser humano na sua globalidade e singularidade, indagando a construção permanente de pontes que permitam a identificação de elementos éticos estruturantes do agir e prescritivos na relação entre a vulnerabilidade oriunda do contexto clínico em oncologia e a autonomia (a comunicação, a informação, o esclarecimento e a relação) que permitem a cada pessoa doente compreender e participar, na sua própria medida, necessidade, capacidade e no seu tempo no seu plano terapêutico.

Deste modo, procuraremos identificar, compreender e integrar os efeitos da vulnerabilidade no processo de tomada de decisão da pessoa com doença oncológica. Poderemos considerar o consentimento informado, em oncologia, como uma ferramenta bioética no exercício da medicina? Será o ato de pedir consentimento (profissional), o próprio consentimento (documento/formulário, informação, comunicação) e o ato de consentir (pessoa doente consente através da assinatura de um documento ou verbalmente quando questionada/informada pelo profissional de saúde que regista tal informação no seu processo clínico) a expressão do princípio bioético do respeito pela autonomia da pessoa e a manifestação da sua autodeterminação? Quais os limites e limitações do Consentimento Informado como garantia de cumprimento dos requisitos éticos no processo de tomada de decisão em oncologia? Podemos considerar o Consentimento Informado como sinónimo de respeito pela autonomia individual da pessoa doente em oncologia, logo, como medida de participação e envolvimento no processo terapêutico?

Por outro lado, se o respeito pela autonomia da pessoa doente em oncologia vai muito além do consentimento informado e se, atendendo à sua particular condição de

⁶⁸³ NEVES, Maria do Céu Patrão, - O Admirável Horizonte da Bioética, Fundação Luso-Americana Para o desenvolvimento. p.125-126.

vulnerabilidade, o processo de tomada de decisão se reveste de uma complexidade humana bastante mais exigente, como agir para capacitar a pessoa, envolvê-la no processo de deliberação acerca do plano de cuidados que melhor vai responder às suas necessidades (processo fisiopatológico, dimensão emocional, valores, princípios, sentido da vida)? Quais os elementos éticos que podem orientar o processo de tomada de decisão em oncologia, acolhendo a vulnerabilidade na sua acessão prescritiva do respeito e reconhecimento do outro e, portanto, afirmando o exercício da autodeterminação e nesta o respeito pela autonomia individual como princípio bioético e fundamento do agir profissional?

Estarão os profissionais de saúde preparados para a tomada de decisão ética em contexto dos cuidados de saúde, dirigindo aqui o nosso foco para os cuidados em oncologia? Quais as dimensões da vulnerabilidade, em oncologia e como integrá-las na gestão bioética da autonomia da pessoa doente? Quais as competências inerentes ao processo de decisão ética, em oncologia? Quais as orientações e contributos da (Bio)ética?

AS VICISSITUDES DA AUTONOMIA NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA

AS VICISSITUDES DA AUTONOMIA NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA

A sociedade contemporânea, face à dimensão e impacto epidemiológico da doença oncológica, espera da medicina e da ciência uma resposta cada vez mais especializada, diferenciada e, sobretudo, eficaz e eficiente nos mais variados enigmas que a especialidade oferece.

Nas últimas décadas, com a rápida e crescente evolução das ciências biológicas, nomeadamente da genética, da biologia celular, do investimento da indústria farmacêutica e das novas aplicações das biotecnologias, a medicina conquistou a atenção do grande público oferecendo, como vimos anteriormente, um aumento da esperança média de vida ao nascimento e da sobrevivência a doenças, antes mortais, como é o caso de muitos cancros [recordemos o cancro de Atossa].

A sede do conhecimento e a vontade de ditar as regras – pelas quais o ser humano é concebido, nasce, se desenvolve, adoece, envelhece e morre – sobrepõe-se à legítima reflexão (bio)ética acerca das necessidades, efetivas, da pessoa doente e da sociedade que progressivamente acolhe uma população transformada, por todos os meios técnicos e científicos mas que, ainda assim, não reúne as condições necessárias para acolher esses resultados, de uma forma digna e respeitosa. Verificamos uma marcada assimetria entre aquilo que é apontado como a razão e exigência de progresso científico e as suas respostas integradas, numa sociedade global. As soluções que têm como finalidade servir o melhor interesse do ser humano não podem apenas dar resposta a um acontecimento da vida individual, a doença oncológica, mas também integrar a sua «sobrevida» numa vida efetiva e vivida, até a morte.

As transformações sociodemográficas, epidemiológicas e culturais estabeleceram uma mudança significativa na relação entre a medicina, a sociedade e a pessoa. A evolução das tecnologias de informação foram, sem dúvida, um elemento determinante, “representam um dos progressos mais sensíveis das sociedades contemporâneas. No domínio da saúde elas mudaram os procedimentos de gestão e a forma de os monitorizar, relacionaram os serviços e

os profissionais de um modo diferente, mais fácil e mais veloz⁶⁸⁴”. Esta evolução introduziu variáveis importantes a considerar nos desafios colocados através das «novas relações» entre os profissionais de saúde e as pessoas doentes, com particular enfoque na relação médico - doente. A sociedade atual encontra disponível um leque de informação, “de modo imediato, livre, isento de custos: um incomensurável património de conhecimento sobre as instituições, a sua missão e os serviços que oferece, sobre as doenças, os seus diagnósticos, tratamentos e evolução, sobre tecnologias médicas, as suas indicações, capacidades e limites⁶⁸⁵”, o que determina, de acordo com alguns autores, a modificação irreversível da tradicional assimetria nas relações do cuidar. Noutros termos, as tecnologias de informação permitiram o «empoderamento» da pessoa doente e, desta forma, promoveram a sua capacidade de autodeterminação e a possibilidade de, em situação, exercer a sua autonomia individual.

A sociedade e o indivíduo recuperaram a sua autodeterminação, a sua liberdade ética e a sua autonomia individual para participar nas decisões acerca de si mesmos, na sua doença: a possibilidade de *“auto-realizar-se, assumindo total responsabilidade pelas relações concretizadas, sobretudo quando as decisões têm um profundo impacto na nossa vida pessoal”*.⁶⁸⁶ Assistimos, desta forma, a uma globalização do conhecimento que, se por um lado aproxima os cidadãos e as instituições, por outro altera radicalmente a reciprocidade das relações, introduzindo grandes desafios à gestão ética da prática da medicina e do cuidar em situação de vulnerabilidade, especialmente à relação entre profissionais e pessoa doente/famíliares e pessoas significativas. A informação e, também, o acesso à informação e ao conhecimento determinam o poder. A questão a colocar é como utilizar esse poder para influenciar positivamente a vida das pessoas que têm uma doença oncológica. Será que a assimetria da relação entre profissional e doente é apenas marcada pela ausência de informação acerca do processo individual de doença? Será benéfico, para o doente, o acesso a toda a informação sobre o processo de doença? A capacidade de autorrealizar-se dependerá

⁶⁸⁴ Isabel Mota , In. Prefácio: ESPANHA, Rita, - Saúde e Comunicação numa Sociedade em Rede – o caso português, Edição: Monitor. 1ª Edição: Dezembro de 2009.

⁶⁸⁵ Ibidem.

⁶⁸⁶ NUNES, Rui e MELO, Helena Pereira – Testamento Vital – Edições Almedina, S.A. Maio de 2011. Pág. 13

apenas da sua capacidade, promovida pelo acesso à informação, para participar nas decisões que têm enorme impacto na sua vida? Noutros termos, se o ser humano se realiza através e no encontro com o outro – pela relação, na abertura, acolhimento, escuta, empatia e respeito, na alegria ou no sofrimento, mas especialmente neste último, a apologia da autonomia, por via do acesso à informação e, conseqüentemente ao conhecimento – não será um paradoxo existencial e para o cumprimento da responsabilidade ética dos profissionais de saúde? Qual o lugar da relação face a este novo paradigma? Qual a importância do tradicional conceito teórico da autonomia para a pessoa doente e particularmente vulnerável? Noutros termos, qual a expressão ética da autonomia do doente, em situação? A informação? O consentimento informado? O «poder» de decidir? Quais os elementos que permitem a gestão bioética da autonomia, «em situação» e, portanto, o acolhimento da vulnerabilidade, em oncologia, como responsabilidade ética, moral e deontológica?

Qual a proposta bioética para o processo de tomada de decisão em oncologia, atendendo a que *“o princípio ético da vulnerabilidade diz-nos, essencialmente que os seres humanos, em situação, não são iguais na sua capacidade para suportar as relações com o mundo natural e com os outros seres humanos, pelo que é eticamente aceitável uma discriminação positiva em favor dos mais fracos, ou seja, dos mais vulneráveis”*⁶⁸⁷ ?. Acrescenta ainda, relativamente às exigências do processo de tomada de decisão ética: *“como sabemos a operacionalidade da decisão ética percorre um caminho difícil que começa nos valores, desenvolve-se nos princípios e procura chegar até às normas éticas que serão sempre propostas e nunca impostas”*, portanto, cada processo de decisão é único.

A vulnerabilidade gravada em cada pessoa evoca uma atitude de respeito e cuidado, convoca a responsabilidade em encontrar respostas, prescreve a atenção, a (pré) ocupação, a fraternidade e a solicitude do outro e dos outros, numa posologia que permita empatia, compreensão e aconchego, bem como, com a flexibilidade necessária para ajustar a “porção” a cada momento e em cada situação específica.

⁶⁸⁷ Serrão, Daniel: In. *Revista: Autopoética. Sentir, Pensar e Agir* – Vulnerabilidade: uma proposta ética. Disponível em: <<http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=124>>

5.1 A AUTONOMIA, “EM SITUAÇÃO”, NO CONTEXTO DA ONCOLOGIA

O princípio do respeito pela autonomia da pessoa ganhou especial enfoque no período pós II Guerra Mundial, quando foram tornadas públicas as atrocidades cometidas pelos médicos de ideologia nazi, em experimentações realizadas em seres humanos. Desde então, como já tivemos oportunidade de analisar e identificar, têm vindo a ser estabelecidas diversas linhas orientadoras e reguladoras das práticas clínicas e da investigação envolvendo seres humanos. As medidas visaram a proteção e reafirmação do valor supremo da vida e da dignidade humana e, desde então, o direito do doente à autonomia, em matéria de cuidados de saúde foi crescendo, por oposição marcada ao paternalismo médico, infantilizante e desrespeitador. A negação do paternalismo e a afirmação da autonomia surge como um grito pela liberdade individual e pelo direito à autodeterminação. A medicina, já enfraquecida na sua dimensão da sabedoria humana, viu-se confrontada com todas as alterações decorrentes da globalização e da crescente exigência de evidência. Da insegurança, do medo jurisdicional, da medicina meramente científica, nasceu a medicina defensiva baseada na excessiva utilização de meios tecnológicos como garantia da evidência científica (a prova) mas sem garantia de evidência humana, de proporcionalidade terapêutica, de sustentabilidade, de justiça, de solicitude, de dignidade, de acolhimento e respeito pelo sofrimento daquele que procura o profissional de saúde, se declara como doente e pede a sua ajuda; daquele que está particularmente vulnerável⁶⁸⁸. A promoção e afirmação da autonomia da pessoa doente, o

⁶⁸⁸ O estado de doença implica uma profunda reflexão sobre a vulnerabilidade humana, como Daniel Serrão nos adverte: “Quando uma pessoa se declara doente e pede ajuda, ela está a confessar um estado de rotura do eu consigo próprio e do eu com os outros e com o mundo. É todo o seu projeto de vida que está ameaçado, é um futuro que se lhe apresenta fechado, como um túnel sem saída, é uma rotura quase total dos afetos. O campo da autoconsciência fica totalmente ocupado por um só afeto que é o de se considerar doente, de se sentir doente, e de referir a este único afeto negativo, todas as perceções e todas as ideias, geradas pela inteligência reflexiva. É porque a perceção pessoal de estar doente e a decisão de declarar, a um outro, tal perceção, é porque tem esta característica de ocupar, na quase totalidade, o campo da consciência individual, é por isto, dizia, que a pessoa que se declara doente e pede

«*empowerment*», empoderamento da pessoa tornou-se uma das bandeiras dos cuidados de saúde. A apropriação de conceitos anglo-saxónicos como autonomia, autodeterminação e liberdade invadiram os serviços de saúde, a discussão nacional e europeia. Garantir que o doente tem acesso a toda a informação acerca do seu processo de doença, que compreende a informação que lhe é comunicada e que tem o direito a decidir aceitar ou recusar o plano terapêutico que lhe é apresentado, tornou-se o tema central de conferências, seminários e reuniões clínicas.

Reconhecendo, naturalmente, a importância de cada pessoa, se assim o desejar, estar envolvida no seu processo de cuidados parece-nos óbvio e imperativo para qualquer relação profissional de saúde-doente, pois o princípio do respeito diz-nos que respeitar é reconhecer e acreditar na singularidade e unicidade de cada pessoa: logo, compreender que apenas a própria pessoa, em relação connosco, pode ajudar-nos a estabelecer as melhores alternativas terapêuticas para si mesma. Mas de que autonomia falamos quando ouvimos: “o doente é que decide”? Retomemos agora a narrativa de Vivian, no momento inicial da peça, quando é confrontada com toda a informação acerca de um ensaio terapêutico. Nesta situação, o seu médico, do ponto de vista legal, cumpriu todos os requisitos que conduzem à realização da sua autonomia, como doente, de poder aceitar ou recusar o que estava a ser proposto, mas será esta uma situação que efetivamente promoveu a autonomia de Vivian? Terá sido um ato de verdadeiro consentimento e de expressão da sua autonomia? Poderemos reconhecer em Vivian a capacidade, naquele momento, de ser considerada responsável pela decisão (de aceitação), ou seja, os requisitos de capacidade? Por outro lado, sendo a autonomia o corolário da vulnerabilidade, quais as formas de «poder» [não apenas formais mas considerando a vulnerabilidade e a gravidade da doença] que podem perverter e acentuar a assimetria desta relação, agravando a vulnerabilidade e inabilitando o verdadeiro exercício da autonomia. Tratava-se duma situação de urgência? Vivian foi confrontada com o termo de consentimento para um ensaio clínico, imediatamente após ter recebido a notícia do seu diagnóstico. Concordamos que a vulnerabilidade não implica incapacidade para consentir; contudo, na ajuda, se encontra numa situação de grande vulnerabilidade.” In. Para uma Nova Cultura da Saúde, Daniel Serrão. 1 de Dezembro de 2004. Fátima. Disponível em: <<http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=172>>

emergência da relação do cuidar a autonomia não pode erigir-se como único princípio a ser respeitado. A vulnerabilidade representa uma exigência de cuidado, quer pela relação empática, quer pela informação partilhada, pelo esclarecimento, pelo respeito da sua singularidade individual e sobretudo pela não sobreposição de outros interesses relativamente ao melhor interesse da pessoa. Nesta situação, tal como em muitas situações dos contextos clínicos, em oncologia, fica a questão: é imperioso que a decisão acerca do plano terapêutico aconteça no mesmo momento do diagnóstico?

Como pensar a autonomia e a vulnerabilidade num abraço de charneira pela esperança do ser humano em estar vivo até a morte, em ser cuidado, em compreender e rever a sua identidade e sentido da sua vida, mesmo no adoecer humano, no sofrimento? Como ajudar os profissionais de saúde a cuidar e a intervir junto ao desespero⁶⁸⁹ que muitas vezes acompanha a pessoa com doença oncológica, para que a equação apontada por *Viktor Frankl*⁶⁹⁰: $D = S -$

⁶⁸⁹ Desespero “s. m. desesperança acompanhada de irritação; aflição; desesperação”. Dicionário da Língua Portuguesa. 8ª Edição. Porto Editora, p.517.

⁶⁹⁰ Entrevista que *Viktor Frankl* concedeu a uma estação de televisão da África do Sul em 1985. Viktor Emil Frankl nasceu na Áustria em 1905, formou-se em neurologia na universidade de Viena, onde se doutorou em Psiquiatria. Especializou-se no estudo da depressão e do suicídio. Foi influenciado inicialmente por Sigmund Freud e Alfred Adler. Foi convidado a trabalhar com Wilhelm Reich pelo sucesso do programa que desenvolveu com estudantes vienenses (reduziu para zero a taxa de suicídios). A sua carreira brilhante foi interrompida pela ascensão do Nacional-socialismo. Quando lhe ofereceram a hipótese de emigrar, decidiu permanecer na Áustria para cuidar dos pais. Em 1942 foi deportado para um gueto, e mais tarde para o campo de concentração de Auschwitz. Conforme relata na sua obra “O homem em busca de sentido”, nos momentos de maior sofrimento no campo de concentração entregou-se à memória da sua mulher – grávida e igualmente condenada a Auschwitz. Conversava com ela, evocava a sua imagem e mantinha-se vivo. Quando foi libertado, fim da Guerra, a mulher estava morta, assim como os seus pais e o irmão. Apesar de todo o seu enredo no tempo que permaneceu no campo de concentração alimentou o sonho de no futuro divulgar ao mundo a *logoterapia* (terapia pelo sentido da existência humana). Afirma nesta sua obra que “os sobreviventes eram

S, ou seja, “Desespero” = “Sofrimento” sem “Sentido” possa transformar-se numa prescrição de esperança como ação estrutural e incondicional do ser humano. Esperar o respeito do outro, esperar o reconhecimento do outro, o cuidado do outro, a sua atenção, a sua preocupação, o seu acolhimento e hospitalidade num encontro que promove a «busca do sentido». Parafraseando Levinas⁶⁹¹: «sou ser humano na medida em que consigo sair do meu ser para me tornar humano na hospitalidade e acolhimento do outro. Por isso, os direitos do homem são “originariamente os direitos do outro homem”». Assim, acolher o outro que sofre, dar hospitalidade⁶⁹², cuidar, permitir e permitir-se viver a afetividade humana⁶⁹³, no contexto dos cuidados em oncologia, configura-se como um direito humano, uma exigência ética, uma competência profissional ou um simples atributo que pode estar presente ou ausente?

“A autonomia é de facto o apanágio do sujeito de direito; mas é a vulnerabilidade que faz a autonomia continuar como condição de possibilidade”, afirma RICOEUR (2008)⁶⁹⁴. Ao longo do nosso estudo que começou na vulnerabilidade humana, evoluiu na fragilidade na saúde e na doença, para depois compreendermos aquela na doença oncológica, e sobre a qual edificaremos o terreno desta nossa reflexão, sobre a autonomia. As vicissitudes da autonomia «em situação», noutros termos, a autonomia e a vulnerabilidade identificadas por Ricoeur, em que uma determina a condição de possibilidade da outra e ambas se constroem

aqueles que criavam para si próprios um objetivo, que encontravam um sentido futuro para a existência - fosse ele, por exemplo, cuidar de um filho ou escrever um livro”.

Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?feature=player_detailpage&v=5cd2KANOJuU >

⁶⁹¹ Ibidem, MARCOS, Maria; CANTINHO, M e BARCELOS, Paulo (Org)

⁶⁹² Hospitalidade (do lat. *Hospitalitate*), s. f. ato de hospedar; qualidade de quem é hospitaleiro ; acolhimento afetuoso. Dicionário Língua Portuguesa – Universal. Texto Editores. Lisboa, Agosto de 2006. ISBN 10: 972-47-2841-2. p. 837

⁶⁹³ “A afetividade humana é uma realidade bastante misteriosa. Todos falamos dela, de uma maneira ou de outra, vivemos nela, pois condiciona as nossas emoções, os sentimentos, as nossas atitudes, ações e reações, e ainda continua a espantar-nos, a reservar-nos surpresas”. RENAUD, Isabel, - A educação da afetividade. Acta Médica. n.ºs 2 e 4 (2007), p.21-33

⁶⁹⁴ RICOEUR, Paul, - O Justo 2, Justiça e Verdade e outros estudos. Tradução Ivone C. Benedetti, Livraria Martins Fontes Editora. 1ª Edição, 2008.p. 79.

na relação do cuidar, entre profissionais e pessoa doente e sua família/pessoas significativas/representante legal. A autonomia⁶⁹⁵ insere-se, desta forma num paradoxo da condição humana, tecendo com a vulnerabilidade uma relação indissociável, sob pena de ambos os termos perderem o seu sentido fundacional. Deste modo, do que falamos quando falamos de autonomia? Qual o conceito de autonomia, «em situação»?

De uma forma muito simples e dissecando a sua origem etimológica, do Grego *authos* («auto») e *nomos* («regra», «governo» ou «lei»), o imperativo moral de cada sujeito adotar uma «política» moral, livre e racional. É a capacidade de cada um se autogovernar, dar a si as suas próprias leis. Originariamente a autonomia referia-se às regras do governo das cidades ou estados, só depois foi alargada à discussão na pessoa. O atual conceito de autonomia deve as suas raízes a Immanuel Kant que procurou estabelecer os fundamentos das leis morais, ou seja, “o conceito segundo o qual todo o ser racional deve considerar-se como legislador universal por todas as máximas da sua vontade para, deste ponto de vista, se julgar a si mesmo e às suas ações⁶⁹⁶”. Para Kant, a autonomia é a independência da vontade relativamente a todo o desejo e a capacidade dessa vontade ser determinada de acordo com a razão, pois “se nos limitássemos a conceber o homem como submetido a uma lei (qualquer que ela fosse), esta lei devia ter em si qualquer interesse que o estimulasse ou o constrangesse, uma vez que, como lei, ela não emanava da sua vontade, mas sim que a vontade era legalmente obrigada por qualquer outra coisa a agir de certa maneira⁶⁹⁷”. Kant contrapõe o princípio da autonomia, por oposição à heteronomia, onde o agir não obedecia às leis morais: o que corresponde ao estado de submissão, ao agir sem razão moral, sem reflexão crítica.

Desta forma, a reflexão sobre a autonomia, autodeterminação e liberdade, envolve o ser humano enquanto ser moral, dotado de razão e capaz de fazer escolhas segundo a vontade e desejos próprios, escolhas essas que refletem essa moralidade. Mas então, quando

⁶⁹⁵ “s. f. autodeterminação; regulamentação dos próprios interesses; filosofia na moral de Kant: a liberdade da vontade racional que só obedece à lei por ela mesma legislada”. Dicionário da língua Portuguesa. 8ª Edição. Porto Editora, p.189.

⁶⁹⁶ KANT, Immanuel, - Fundamentação da Metafísica dos Costumes; Tradução de Paulo Quintela, Edições 70, Fevereiro de 2011, p.80.

⁶⁹⁷ Idem, p.79.

falamos em liberdade significa que a pessoa pode agir segundo a sua vontade, de forma indeterminada, ainda que no âmbito da racionalidade moral? Sobre este aspeto RENAUD (2000) diz-nos que “longe de se limitar a ser pura possibilidade de escolha, a liberdade humana diz respeito à realização do espírito na humanidade do ser humano⁶⁹⁸”, acrescenta ainda que “o sentido filosoficamente mais rico da liberdade não é o da liberdade de escolha, mas o da liberdade enquanto realização de si mesmo⁶⁹⁹”.

Nesta perspetiva a autonomia deve ser entendida como a possibilidade de fazer escolhas nas quais as máximas da humanidade, os imperativos categóricos – o fim em si – possam ser realizadas e que essa realização seja, simultaneamente, uma realização de si mesmo, no e através do outro, da alteridade. “O que é ser uma finalidade-em-si senão uma expressão diferente da autonomia?”⁷⁰⁰ Assim, a reflexão acerca do «fim-em-si» reenvia-nos para a análise, «em situação», de três conceitos fundamentais, também relativos à identidade pessoal, e que são importantes para a compreensão da autonomia aplicada aos contextos clínicos: o respeito, a responsabilidade e o reconhecimento, que recuperaremos no decorrer da análise. Recordamos apenas, de acordo com RENAUD (2008),⁷⁰¹ que “o contrário da finalidade-em-si é a finalidade-para-outra-coisa, o que é em geral o caso do instrumento, o qual serve para qualquer coisa. É por isso que a não-instrumentalização da identidade pessoal decorre da finalidade-em-si da pessoa”. O corolário expresso entre os imperativos categóricos em Kant, o universalismo, a moral deontológica e a procura dos fundamentos éticos para a autonomia, «em situação», encontra-se no respeito e é nesse respeito que todo o ser humano

⁶⁹⁸ RENAUD, Michel, - A dignidade humana : reflexão retrospectiva e prospetiva. In: Cadernos de Bioética. Coimbra. - Ano XI, n.º 23 (Agosto 2000), p. 15-31

⁶⁹⁹ RENAUD, Michel, - Liberdade e Consenso; Cadernos de Bioética. Coimbra. Ano XII, n.º36 (Dezembro 2004), p.39-45.

⁷⁰⁰ RENAUD, Michel; A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) Investigação Biomédica – Reflexões éticas. CNECV. 1ª Edição: Setembro de 2008. p.276.

⁷⁰¹ RENAUD, Michel; A pertinência do conceito filosófico de «identidade pessoal» para a investigação biomédica. In. SILVA, Paula Martinho (Coord.) Investigação Biomédica – Reflexões éticas. CNECV. 1ª Edição: Setembro de 2008. p.277.

merece, pela sua autonomia, dignidade, integridade, vulnerabilidade⁷⁰², unicidade, intimidade, beneficência, não-maleficência, justiça e vulnerabilidade que se edificam os princípios éticos e o valor moral das ações, sobretudo quando o contexto da ação é o cuidar: portanto, com uma assimetria na relação e onde o respeito e o reconhecimento assumem contornos ainda mais especiais, face à vulnerabilidade.

BEAUCHAMP & CHILDRESS (2011)⁷⁰³, já anteriormente mencionados, apresentam-nos a autonomia como uma qualidade dos seres humanos que lhes permite o exercício da autodeterminação e liberdade individual e definem: “a autonomia é a regra do próprio, que é livre de intromissões terceiras, e livre de limitações pessoais que impeçam escolhas significativas⁷⁰⁴”. A pessoa autônoma é aquela que é capaz de agir livremente de acordo com um plano por ela identificado e traçado, à semelhança daquilo que acontece nos governos independentes, que gerem os seus territórios e definem as suas próprias políticas. Por oposição, uma pessoa com autonomia diminuída é, de certo modo, «controlada» pelos outros e/ou incapaz de decidir ou deliberar de acordo com os seus objetivos e desejos individuais. Os mesmos autores explicam que praticamente todas as teorias acerca da autonomia concordam nas duas condições essenciais para a autonomia: a primeira é a Liberdade (independência das influências controladoras) e a segunda é a Ação, capacidade de agir intencionalmente, com um propósito ou num sentido próprio. A discordância surge relativamente ao significado dessas

⁷⁰² Recordemos que os princípios da autonomia, da dignidade, da integridade e da vulnerabilidade foram concebidos como linhas orientadoras para os contextos dos cuidados de saúde e com a finalidade de promover e assegurar o respeito pela pessoa humana, não apenas num sentido antropocêntrico, mas sobretudo num contexto da pessoa com ser total, integrado num contexto social, numa cultura e num mundo. *VIDE*.RENDTORFF, Jacob Dahl. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw; *Medicine, Health Care and Philosophy*. October 2002, Volume 5, Issue 3, pp 235-244.

⁷⁰³ BEAUCHAMP, Tom, L. & CHILDRESS, James, F., - *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2001, 5th edition, p.57-112.

⁷⁰⁴ BEAUCHAMP, Tom, L. & CHILDRESS, James, F., - *Principles of biomedical ethics*, Oxford: Oxford University Press, 2001, 5th edition, p.58.

duas condições – liberdade e ação - bem como à dúvida da necessidade de existirem condições adicionais⁷⁰⁵.

Assim – e porque esta qualidade dos seres humanos, enquanto fim-em-si, é uma qualidade estruturante da identidade pessoal, do ser pessoa, que deve ser respeitada na relação com o outro e com os outros, isto é, na relação que estabelecemos com o outro, no reconhecimento e respeito absoluto pelo seu ser – a autonomia deve ser sempre respeitada: logo, “o princípio ético não é a autonomia mas o respeito pela autonomia de cada pessoa, em cada situação concreta. Não é o respeito por uma propriedade ou qualidade abstrata, atribuída em geral aos seres humanos, mas por essa qualidade, a autonomia, tal como ela se manifeste numa pessoa concreta⁷⁰⁶”.

RICOEUR (2008)⁷⁰⁷ reconhece o paradoxo da autonomia já identificado: “sendo autónomo por hipótese, o ser humano deve tornar-se autónomo”. Reconhece, assim, as duas formas da autonomia, contidas na filosofia de Kant: a primeira, conforme surge na Crítica da Razão Prática, como a razão da lei [*ratio essendi*] ou o A priori da liberdade; a segunda e sobre a qual constrói toda a reflexão entre autonomia e vulnerabilidade, ou seja, a autonomia, como “a tarefa de sujeitos políticos chamados a sair do estado de submissão, de «menoridade», atendendo à palavra de ordem «*sapere aude*»: ousa pensar em ti mesmo!⁷⁰⁸”. O paradoxo da

⁷⁰⁵ BEAUCHAMP, Tom, L. & CHILDRESS, James, F., - Principles of biomedical ethics, Oxford: Oxford University Press, 2001, 5th edition, p.58. *Tradução livre*: “The autonomous individual acts freely in accordance with a self-chosen plan, analogous to the way an independent government manages its territories and set its policies. A person of diminished autonomy, by contrast, is in some respect controlled by others or incapable of deliberating or acting on the basis of his or her desires and plans. Virtually all theories of autonomy agree that two conditions are essential for autonomy: 1. Liberty (independence from controlling influences) and 2. agency, capacity for intentional action. However, disagreement exists over the meaning of these two conditions and over whether additional conditions are needed”.

⁷⁰⁶ SERRÃO, Daniel, - Autonomia – um difícil conceito, Revista Portuguesa de Bioética. Setembro de 2009. n.º 8. p.181-181.

⁷⁰⁷ Ibidem, RICOEUR, Paul, - O Justo 2. p. 79

⁷⁰⁸ Idem, p.80.

autonomia deixa, desde logo a abertura a uma qualquer situação onde a autonomia possa ser colocada em risco; portanto, aí o ser humano é chamado a tornar-se autónomo, noutros termos, a recuperar a sua qualidade de «ser autónomo», logo, “ambas se opõem no mesmo universo mental. O mesmo homem é ambas as coisas de pontos de vista diferentes⁷⁰⁹”. Além disso, ambos os termos se complementam: ora vejamos, “a autonomia é a autonomia de um ser frágil, vulnerável. E a fragilidade não passaria de patologia, caso não fosse a fragilidade de um ser chamado a tornar-se autónomo, porque de certo modo ele o é sempre⁷¹⁰”.

A capacidade é um dos primeiros elementos em análise no texto de Ricoeur, ou seja, o «homem capaz». O que significa essa capacidade que confere a autonomia? Por outro lado, a sua ausência implica a incapacidade constituinte da fragilidade. Reconhece então a capacidade, o poder, a potência. “Do ponto de vista fenomenológico, essa capacidade de fazer expressa-se nos múltiplos campos de intervenção humana sob a modalidade de poderes determinados: poder de dizer-poder de agir sobre o curso das coisas e de influenciar os outros protagonistas da ação – poder de reunir a sua própria vida numa narrativa inteligível e aceitável⁷¹¹”. A afirmação do poder-fazer, ou seja, daquele que pode e reconhece em si essa potência é em si mesmo um poder e reivindica-se, a «potência do agir»

Desta forma, e por contraposição, a vulnerabilidade, a fragilidade afirma-se na «não potência ou na potência menor⁷¹²». A ligação entre «afirmação e potência» também é fundamental, pois a “a confiança que deposito na minha potência de agir faz parte dessa mesma potência. Acreditar que posso já é ser capaz”. A mesma analogia existe, mas em sentido contrário, relativamente à não-potência, “em primeiro lugar as figuras do não-poder-dizer. Acreditar-se incapaz de falar já é ser inválido na linguagem⁷¹³”. A fragilidade é aqui duplicada pelo sentimento de “incapacidade, pela dúvida fundamental em torno do próprio poder-dizer e mesmo duplicada pela falta de aprovação, de sanção, de confiança e de apoio

⁷⁰⁹ Ibidem, RICOEUR, Paul, - O Justo 2. p. 80

⁷¹⁰ Ibidem.

⁷¹¹ Idem, RICOEUR, Paul, - O Justo 2. p. 82

⁷¹² Idem, p.83.

⁷¹³ Idem 84

dadas por outrem [...]»⁷¹⁴. O «poder» e o «não poder dizer», assumem aqui a centralidade da reflexão, sobretudo naquilo que diz respeito à análise da autonomia «em situação», ou seja, uma das fragilidades do agir que são afetadas pela responsabilidade de um ser em relação com o outro. Como exemplo temos a relação entre um médico, ou outro profissional da equipa de cuidados em oncologia, e a pessoa doente, nas palavras de Ricoeur, “ estas implicam uma forma específica de poder, um poder-sobre que consiste numa relação dissimétrica inicial entre o agente e o recetor da sua ação⁷¹⁵”, ou seja, médico e doente. Esta assimetria da relação abre várias possibilidades de «não potência», de «não-poder-dizer», ou seja, de fragilidade, quer pela intimidação, pelo risco de manipulação e instrumentalização, ou seja da «finalidade-para-outra-coisa». Nestas assimetrias de relação, Ricoeur também reconhece aquelas que decorrem da “distribuição desigual da potência de agir”, ou seja, as hierarquias institucionais, recordando que a questão fundamental não é a ausência de potência entre os agentes mas o facto de, em determinadas situações, serem destituídos dessa potência por privação do seu exercício, isto é, serem impedidos de exercer a sua autonomia e liberdade enquanto realização de si mesmo.

Como já abordamos anteriormente, falar de autonomia é também falar de identidade e Ricoeur identifica a identidade pessoal e a identidade narrativa, dedicando a sua tenção a esta última enquanto “identidade do mesmo ao longo do tempo, ou mesmidade.⁷¹⁶”, a qual é igualmente reivindicada como uma sinal de «potência» e, por outro lado, de não-potência nos elementos da vulnerabilidade que colocam a identidade narrativa em risco. A autonomia define-se, sobre esta perspetiva, como o “sujeito capaz de conduzir a sua vida de acordo com a ideia de coerência narrativa⁷¹⁷”. Outra das dimensões que este filósofo realça e que consideramos fundamental para a presente reflexão é a singularidade: «ousa pensar em ti mesmo. Tu, e não outro em teu lugar». Esta afirmação reenvia para a relação com o outro, com a alteridade, e nesta relação recorda o carácter insubstituível de cada um de nós tomando como elemento fundamental a memória, as memórias construídas ao longo do tempo e que determinam a interação do ser consigo, com o outro e com o mundo.. Ou seja, além da singularidade que

⁷¹⁴ Ibidem.

⁷¹⁵ Idem. 85.

⁷¹⁶ Idem, p.86.

⁷¹⁷ Idem,p.86.

define cada ser humano na sua experiência existencial presente, ele é insubstituível na medida em que as suas memórias não são transferíveis. Ricoeur, chamou “de autoestima a forma ética de que se reveste a reivindicação de singularidade⁷¹⁸”. A capacidade de reivindicar a singularidade é, além de um elemento de «poder», de «potência», na relação com o outro, a manifestação do carácter ético e moral do ser humano; é porque cada um é único e insubstituível que merece ser respeitado, é um *A priori* ético na relação. Assim, na relação do cuidar, em oncologia, é essencial o respeito e preservação da autoestima da pessoa doente para a aplicação do princípio do respeito pela autonomia, noutros termos, este é um dos elementos para a aplicação deste princípio em sentido ético.

A noção de responsabilidade, imputabilidade e capacidade revelam-se igualmente valiosas para o contexto do nosso estudo, pois permite compreender o sujeito autónomo como aquele que apresenta capacidade de ser considerado responsável pela suas ações: Assim, “na ideia de imputação encontramos primeiramente a ideia de prestar conta; imputar, em sentido mais geral, é por na conta de alguém uma ação censurável, uma falta, portanto, uma ação confrontada previamente com uma obrigação ou com uma proibição que essa ação transgride. [...] a ideia de imputabilidade filiada à ideia de responsabilidade⁷¹⁹”. Esta aproximação da noção de imputabilidade à responsabilidade e à capacidade vai exatamente desembocar à noção de autonomia em Kant, ou seja, à capacidade do ser autónomo dar a si a suas próprias leis morais: nestes termos, a capacidade de reconhecer o outro como verdadeiro autor da sua lei, das suas ações.

Para compreender melhor “o que estamos a respeitar quando queremos aplicar o princípio do respeito pela autonomia”, SERRÃO (2009)⁷²⁰ identifica as exigências que permitem considerar autónoma a pessoa que faz uma escolha: “a escolha terá de ser intencional, ser uma manifestação de vontade direccionada, terá de ocorrer numa situação bem compreendida pela pessoa e não poderão existir influencias que controlem a pessoa e por esta via determinem a decisão”. Ainda assim, os requisitos apresentados encontram ambiguidades e

⁷¹⁸ Idem, p.89.

⁷¹⁹ Idem, p.91-92.

⁷²⁰ SERRÃO, Daniel, - Autonomia – um difícil conceito, Revista Portuguesa de Bioética. Setembro de 2009. n.º 8. p.182.

muitas dificuldades na sua aplicação à singularidade dos contextos dos cuidados. A intencionalidade da ação é logo o primeiro e se de acordo com BEAUCHAMP & CHILDRESS (2011)⁷²¹ não existem gradações, ou existe ou não existe, e se não existir intencionalidade a ação não é autónoma. Em quantas decisões poderemos constatar esta «intencionalidade da ação» no contexto da oncologia? E a vontade direcionada? Tomemos como exemplo a decisão de iniciar um determinado ciclo de quimioterapia. A intencionalidade e a vontade direcionada são avaliadas como? E a compreensão? Salvo raras exceções, e dizemos raras porque mesmo na área da saúde esta é uma área de especialidade muito diferenciada, quantas pessoas compreendem a natureza, alcance e envergadura dos tratamentos de quimioterapia? Quantos conhecem o nome dos citostáticos que estão a ser administrados? E quanto ao último requisito: «não poderão existir influencias que controlem a pessoa e por esta via determinem a decisão», será a doença e a gravidade da mesma considerado um fator de influência? Seríamos obrigados a dizer que, em matéria de cuidados em oncologia, a autonomia é uma ilusão ou então que são raros os casos em que poderíamos falar da aplicação do princípio do respeito pela autonomia da pessoa, cumprindo os requisitos apresentados. Não queremos com isto dizer que a procura da satisfação dos requisitos apresentados não deve ser uma missão dos profissionais; diríamos até que são requisitos posteriores àqueles que devem emergir da relação terapêutica e, portanto, nessa medida, apenas são evocados quando estamos perante situações de más práticas profissionais. Verificamos assim a dificuldade de operacionalizar a autonomia e, nesta, o princípio do respeito pela autonomia no cuidar da pessoa com doença oncológica. Nessa altura é momento para questionarmos de que forma consideramos possível uma prática profissional que coloque a pessoa no centro da decisão e, portanto, o respeito pela autonomia como apanágio da relação profissional-pessoa doente, a vulnerabilidade como fundamento ético do agir humano, logo, profissional, e a esperança como elemento antropológico que permite esta dialética entre o paradoxo da autonomia e da vulnerabilidade?

⁷²¹ BEAUCHAMP, Tom, L. & CHILDRESS, James, F., - Principles of biomedical ethics, Oxford: Oxford University Press, 2001, 5th edition, p.57-112.

Em nosso entender o «pacto médico» ou a «aliança terapêutica», na esteira de Ricoeur,⁷²² respondem a estas questões bioéticas do cuidar em oncologia, reunindo os três níveis do «juízo médico» identificados por Ricoeur. Em primeiro lugar, o nível da prudência (a *phrónesis* do grego, o julgamento em Kant). Neste nível situamos as relações anteriormente expostas do ponto de vista da narrativa individual, ou seja, a relação interpessoal entre doente e profissional de saúde. É esperado que qualquer julgamento, qualquer ação, decorrente desta relação, seja fundado na sabedoria prática: da relação entre o conhecimento dos dados científicos, os factos clínicos e a experiência ao longo do percurso profissional (que integra a pessoa com doença oncológica como «fator social total»). O segundo nível da «apreciação» médica, ou de outro profissional, é o nível deontológico ou normativo⁷²³. No terceiro nível de análise está a reflexão – bioética - entre o primeiro e o segundo nível de análise, mais

⁷²² RICOEUR, Paul, - O Justo 2, Justiça e Verdade e outros estudos. Tradução Ivone C. Benedetti, Livraria Martins Fontes Editora. 1ª Edição, 2008,p. 221-236.

⁷²³ Neste nível reconhecemos a autonomia e a sua relação com os direitos humanos, ou seja, a autonomia enquanto qualidade inerente à condição humana é exteriorizada sob a forma de direitos. Esses direitos são consagrados a nível internacional e nacional, a título de exemplo através na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, na Convenção para a Proteção dos Direitos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, desenvolvida pelo Conselho da Europa (1997), a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, a Base XIV, da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde), a Constituição da República Portuguesa e nas mais diversas leis e normas que decorrem do funcionamento em sociedade, ao nível internacional e nacional. Aqui também recordamos os códigos deontológicos das diversas profissões da área da saúde, normas nacionais, regionais e institucionais que determinam as orientações dos «mundos locais» onde se desenvolvem os cuidados. De uma forma global, o respeito pelos direitos humanos, especialmente no que diz respeito ao carácter inviolável e supremo da vida humana, em matéria de cuidados é central e imperativo (do ponto de vista ético e normativo).

concretamente, «os juízos de tipo reflexivo, aplicados à tentativa de legitimar os juízos prudenciais e deontológicos⁷²⁴».

Estes níveis de análise acontecem no pacto de tratamento ou «pacto de confiança⁷²⁵». Assim, partindo do nível prudencial, isto é, das decisões que devem ser tomadas numa relação entre uma pessoa doente e um profissional de saúde, logo, a natureza da prudência aplica-se às situações singulares, à situação concreta daquela pessoa, naquele momento e de acordo com as suas circunstâncias, tempo, espaço e pessoa definem os limites e desafios da ação, pois “juntamente com o prazer, o sofrimento é o refúgio último da singularidade⁷²⁶”. De fato, a singularidade insere-se num contexto mais abrangente do que aquele a que nos referimos na prática médica, em oncologia: ela é constituinte do ser humano, independentemente do seu estado de saúde, ela determina o indivíduo, afetando-o e, deste modo, afeta igualmente toda a sua existência circunstancial; isto é, “o sofrimento não diz respeito apenas à prática médica; ele afeta e desorganiza a relação de cada um consigo, como portador de uma variedade de poderes e de uma multiplicidade de relações com outros seres na família, no trabalho e em grande variedade de instituições, mas, além disso, a medicina é uma das práticas baseadas numa relação social para a qual o sofrimento é a motivação fundamental, e o *télos* é a esperança de ser ajudado e talvez curado⁷²⁷”.

Retomamos aqui a centralidade ética e os elementos éticos para a aplicação, em situação, do princípio do respeito pela autonomia do sujeito de direitos, da pessoa particularmente vulnerável pela sua doença (concebida na sua totalidade do ser da pessoa). Assim, e como já explorámos no entrelaçamento de fios condutores, na análise decorrente das narrativas, a confiança e a promessa surgem agora como elemento estruturante do pacto de tratamento ou pacto de confiança, um pacto de tratamento assente na confiança e reciprocidade. Retomando as narrativas, e de uma forma transversal, a assimetria das relações

⁷²⁴ RICOEUR, Paul, - O Justo 2, Justiça e Verdade e outros estudos. Tradução Ivone C. Benedetti, Livraria Martins Fontes Editora. 1ª Edição, 2008.p. 222.

⁷²⁵ Ibidem.

⁷²⁶ Ibidem, p.222.

⁷²⁷ Idem, p.223.

face aos contextos de doença oncológica são colossais (tal como Ricoeur reconhece) em que a pessoa doente e profissional estão em níveis bastante diferentes: de um lado está o profissional, aquele que tem o conhecimento e a sabedoria prática, e de outro lado está o doente que tem um cancro. Sobre os elementos de vulnerabilidade da pessoa com doença oncológica e, no seguimento da relação entre oncologia, vulnerabilidade e bioética, tomemos como ponto de partida a categorização em três níveis, conforme proposto por NEVES (2006),⁷²⁸ e desenvolveremos os fatores de vulnerabilidade, específicos para a pessoa com doença oncológica. A categorização envolve os elementos desenvolvidos e analisados ao longo do nosso estudo, razão pela qual faremos apenas a sua categorização, de forma a poderem ser considerados para a reflexão acerca do «pacto de confiança». Assim, temos três níveis, o nível dos fatores existenciais [Conforme descritos por Neves (2006), os determinantes de identidade pessoal]; o nível dos fatores sociais [que identificam os condicionamentos de ordem social e da vivência da pessoa em sociedade]; e os fatores de nível contextual, ou seja, da situação concreta de doença oncológica e da condição global de saúde individual.

1. *Fatores existenciais*: Estádio de desenvolvimento da pessoa (realização de determinados projetos de ordem pessoal, ex. ser pai, mãe), a representação e significado da doença, o sentido da vida face à finitude, o valor da vida, a condição de relação com o outro, com os outros – «a dependência» - a imprevisibilidade do futuro, a irreversibilidade do passado, as variáveis de caracterização pessoal (género, idade, estado Civil, com ou sem filhos, com ou sem família, com ou sem relações sociais e/ou familiares de afetividade e suporte, nacionalidade, religião, crenças, orientação sexual, valores, estilo de vida, autoestima, estima de si, autoconsciência emocional, maturidade pessoa, capacidade de adaptação, otimismo, capacidade de iniciativa («potências»), empatia, assertividade, capacidade de relacionamento interpessoal, etc.).

⁷²⁸ NEVES, Maria do Céu Patrão (2006) - As diversas faces da vulnerabilidade na assistência à saúde: Um olhar bioético; Simpósio Luso-Baiano de Bioética, Programa de Pós-Graduação em Direito da UFBA e Fundação Faculdade de Direito da UFBA S. Salvador da Bahia, Brasil. Disponível em: <<https://www.mpatraoneves.pt>>

2. *Fatores Sociais*: Irreversibilidade do passado, condição económica (rendimentos mensais), nível de escolaridade (conhecimento e sabedoria prática), local de residência e condições habitacionais (segurança, recursos da comunidade e acessibilidade a serviços e cuidados), vínculo profissional/relação profissional, sistema de proteção na doença (acesso, justiça, equidade)
3. *Fatores resultantes do contexto clínico em oncologia* e da condição de saúde global como potencial fonte de «vulnerabilidade acrescida»: doença grave, crónica, incurável ou terminal, a existência de outras doenças associadas e potencialmente incapacitantes, efeitos secundários da terapêutica oncológica, rotinas dos tratamentos e/ou hospitalização (impacto), relação médico/profissional de saúde – pessoa doente e sua família/pessoas significativas/representante legal, comunicação e relação entre a equipa e a pessoa doente, confiança/compromisso com a equipa e profissionais que cuidam, presença/ausência dos profissionais, espaço físico dos cuidados, permanência ou mudança permanente dos profissionais que acompanham a pessoa doente (impacto das mudanças permanentes, sobretudo na relação médico-doente). Incluímos também aqui a possibilidade, do ponto de vista do plano terapêutico, de um ensaio clínico (riscos, benefícios, verdade, justiça, transparência, segurança).

Retomemos então o pacto de tratamentos, assente na confiança. Inicialmente a assimetria é marcada: todavia profissional e pessoa doente estabelecem uma «aliança terapêutica». A pessoa doente traz para relação as suas preocupações, sob a forma de queixas, sintomas (descrição) e a sua narrativa, ou seja, a sua história e a história da qual decorrem as queixas, na interpretação do próprio; as queixas transformam-se em pedidos de ajuda para o alívio das queixas, mas também para a cura da doença (quando aplicável); deste pedido, explícito ou implícito, nasce a promessa a qual dá início à confiança e prescreve a responsabilidade, o respeito e a fidelidade, numa relação de reciprocidade entre profissional e pessoa doente. O profissional de saúde, por sua vez, aceita cuidar da pessoa doente, respeitar a sua liberdade e agir no seu melhor interesse. A pessoa doente aceita ser cuidada pelo profissional, estando essa relação assente num diálogo permanente onde a pessoa doente assume a centralidade do processo terapêutico, é parte integrante da equipa. Forma-se um pacto entre doente e

profissional (ais) na «luta» contra a doença, pelo menos no sentido de travar a sua progressão e controlá-la (quando a cura não é possível). Em suma, profissional de saúde, com o seu saber científico e a sua sabedoria prática oferece a promessa do cuidado e do tratamento e o doente cumpre o plano proposto assumindo esse compromisso com o profissional e equipa de cuidados.

Como podemos verificar, apenas numa aliança terapêutica, assente na relação de confiança, no respeito pela singularidade, pelo carácter insubstituível, ou seja, pela unicidade de cada pessoa, pelo carácter indissolúvel de cada ser humano como um ser total e na estima de si como forma ética que reivindica a singularidade, é possível aplicar o princípio do respeito pela autonomia da pessoa com doença oncológica, tal como todos os restantes princípios da ética médica e bioética. Os requisitos da autonomia «em situação» serão sempre encontrados, caso a caso, de acordo com cada pessoa, atendendo aos fatores de vulnerabilidade encontrados na componente descritiva e narrativa da sua história existencial.

5.2 O CONSENTIMENTO: CAPACIDADE E COMPETÊNCIA

Como já tivemos oportunidade de compreender, na primeira parte do nosso estudo, apesar de a literatura apontar para um enfoque sobre o tema da autonomia da pessoa enquanto sujeito de direitos e, portanto, sobre o aparecimento do Consentimento Informado, numa época Pós II Grande Guerra (1939 - 1945), na verdade, a revisão histórica mais cuidadosa mostra-nos a importância concedida ao Consentimento Informado antes da publicação e aplicação do Código de Nuremberga (1947)⁷²⁹. As bases jurídicas do

⁷²⁹ O Código de Nuremberga estabelece, no seu artigo 1º o conceito, implicações e os limites do consentimento informado, citamos: "The voluntary consent of the human subject is absolutely essential. This means that the person involved should have legal capacity to give consent; should be so situated as to be able to exercise free power of choice, without the intervention of any element of force, fraud, deceit, duress, over-reaching, or other ulterior form of constraint or coercion; and should have sufficient knowledge and comprehension of the elements of the subject matter involved, as to enable him to make an understanding and

consentimento informado foram estabelecidas bem antes, em 1891, quando o governo prussiano fez sair uma diretiva dirigida a todos os estabelecimentos prisionais quanto ao uso da tuberculina no tratamento da tuberculose. A diretiva dizia: «em nenhuma situação deve ser usada, contra a vontade do doente». A doutrina do consentimento informado continuou a difundir-se e, ainda antes da II Guerra Mundial, recordando apenas mais este elemento, o governo alemão, em 1931, preparou orientações pormenorizadas: «*Guidelines para as novas terapias e investigação em seres humanos*». A regulação tinha por base o princípio da beneficência, o princípio da não-maleficência e o princípio do respeito pela autonomia da pessoa (consentimento informado e informação ao doente), recordamos:

“Besides the principles of beneficence and nonmaleficence, the regulations were based on patient autonomy and a legal doctrine of informed consent. New therapy may be applied only if consent or proxy consent has been given in a clear and undebatable manner following appropriate information. New therapy may be introduced without consent only if it is urgently required and cannot be postponed because of the need to save life or prevent severe damage to health...” In those cases a written report must clearly outline the preconditions. But non-therapeutic research was “under no circumstances permissible without consent.”

O período Pós II Guerra afirma a necessidade da proteção dos mais vulneráveis e desenvolvem-se vários esforços para garantir o respeito pelo primado do ser humano: o respeito pela autonomia da pessoa, sob a forma do seu consentimento (esclarecido, informado e voluntário) é o meio de reduzir, ou mesmo «eliminar» a vulnerabilidade.

Talvez nenhuma questão tenha sido tão importante para o crescimento da ética médica nos últimos cinquenta anos quanto a questão do consentimento informado. Mas será que

enlightened decision. This latter element requires that, before the acceptance of an affirmative decision by the experimental subject, there should be made known to him the nature, duration, and purpose of the experiment; the method and means by which it is to be conducted; all inconveniences and hazards reasonably to be expected; and the effects upon his health or person, which may possibly come from his participation in the experiment. The duty and responsibility for ascertaining the quality of the consent rests upon each individual who initiates, directs or engages in the experiment. It is a personal duty and responsibility which may not be delegated to another with impunity”.

devemos mesmo insistir sobre este tema face às suas limitações e dificuldades de operacionalização nos contextos clínicos?⁷³⁰ Esta questão tem ganhado a atenção da bioética ao longo dos tempos, exatamente no espaço entre o direito da medicina e a sua aplicação ao caso singular da pessoa, aos contextos clínicos e ao caso concreto da relação médico-doente, profissional de saúde-doente, sobretudo naqueles cujo potencial de fragilidade é superior, atendendo aos fatores de vulnerabilidade. No ponto anterior abordamos a autonomia, «em situação», e compreendemos a dificuldade da aplicação deste princípio, concluindo com algumas orientações de natureza prática que garantam o respeito pela dignidade da pessoa, em situações onde a sua autonomia não possa ser exercida de forma plena [que são muitas face aos requisitos por ela reivindicados e de natureza legal].

DAWSON (2003)⁷³¹ coloca exatamente o enfoque no supremo valor e importância dado à autonomia e diz: “a autonomia (em qualquer caso notoriamente difícil de definir) não é o único valor da importância do ser humano”. O’Neill (2002)⁷³² sugere que “o consentimento informado é um meio entre muitos outros para proteger as pessoas doentes e um meio entre muitos outros para respeitar a autonomia”. Assim, segundo este mesmo autor “o consentimento informado é apenas um meio pelo qual podemos assegurar a confiança e a confiabilidade – quer dos sistemas de saúde quer para os tratamentos específicos que a pessoa precise de fazer”. Quer O’Neil (2002), quer DAWSON (2003) colocam uma questão central para a discussão bioética acerca da problemática da autonomia e, nesta, especificamente acerca do consentimento informado: “Que outras ideias, práticas ou instituições são essenciais para a proteção da pessoa doente, para promover o bem-estar, para proporcionar cuidados de saúde que merecem o nosso consentimento e ganhem a nossa confiança?” Procuraremos voltar a esta questão mais adiante, retomando, dessa forma, o ponto anterior da nossa exposição. Vamos, de seguida, ocupar-nos do consentimento informado, numa perspetiva jurídica e, dessa

⁷³⁰ DAWSON, Angus, - Informed Consent: Should we really insist upon it? New Review of Bioethics, Vol.1, N.º. 1, 59-71, November 2003. [PubMed - indexed for MEDLINE]

⁷³¹ Idem, p.60.

⁷³² O’NEILL O. (2002) Autonomy and Trust in Bioethics (Cambridge: Cambridge University Press)

forma, procurar enquadrá-lo no contexto da prática, em oncologia, bem como dos critérios específicos de competência e capacidade.

Tomaremos por base os estudos de PEREIRA (2004)⁷³³, na sua tese sobre «o Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente», sobretudo no que diz respeito ao conceito e sua aplicação; isto é, os termos da capacidade ou competência para decidir, a Legislação de Direito da Medicina de MONIZ (2008)⁷³⁴, mais concretamente no que diz respeito às intervenções médicas e ao consentimento no Código Civil e no Código Penal e PEREIRA (2015)⁷³⁵, relativamente ao direito à informação, ao consentimento e às diretivas antecipadas de vontade. Apesar destas últimas não constituírem matéria da nossa análise, mas apenas de reconhecimento da sua presença e aplicação ao contexto do nosso estudo.

O tema do consentimento informado, como já dissemos, é vasto e rico, suscitando, no âmbito da bioética e do direito ampla reflexão, múltiplas discussões, dúvidas e inquietações. Procuraremos circunscrever-nos ao essencial, para o nosso estudo: portanto, ao conceito, à sua aplicação, à forma como é aplicado – critérios –, principal legislação e a forma como se relaciona com o respeito pelo princípio da autonomia. Na sua conclusão deixaremos alguns reptos.

Afirma PEREIRA (2004)⁷³⁶:

“A afirmação do primado da pessoa humana, que se vem delineando desde o renascimento e que alcança o seu esplendor após os horrores da segunda guerra mundial, tem o seu reflexo no mundo da medicina com a consagração do princípio ético da autonomia, que se não se sobrepõe, pelo menos não pode ser amesquinhado, pelo princípio da beneficência. Como afirma Costa Andrade, «o médico não pode apenas sacrificar ao velho mandamento

⁷³³ PEREIRA, André Dias, - O Consentimento Informado na Relação Médico-Doente. Coimbra Editora. 2004, p.147-164.

⁷³⁴ MONIZ, Helena, - Legislação de Direito da Medicina, 1ª Edição. Coimbra Editora. 2008, p.117-120.

⁷³⁵ PEREIRA, André Dias, - Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica. Coimbra Editora. 1ª Edição. Fevereiro de 2015. p.397 - 426.

⁷³⁶ PEREIRA, André Dias, - O Consentimento Informado na Relação Médico-Doente. Coimbra Editora. 2004, p.23-24.

hipocrático: salus aegroti suprema lex esto! Tem também de prestar homenagem ao imperativo: voluntas aegroti suprema lex esto»”

O desenvolvimento da medicina, como vimos com o exemplo de Atossa, tem sido vertiginoso, não só ao nível das ciências biológicas, das suas aplicações técnicas, da biologia molecular e sobretudo na genética. A relação médico-doente, profissional de saúde-pessoa doente, outrora de paternalismo⁷³⁷, muitas vezes autoritária, mas assente na confiança e na tradição da ética hipocrática, transformou-se numa relação defensiva, apontada como horizontal e que reivindica a autonomia do doente como sujeito de direito com capacidade para tomar as decisões que dizem respeito à sua vida. Coloca-se em destaque o direito à liberdade ética e autodeterminação que se exterioriza no consentimento Informado, livre e esclarecido; isto é, para o nosso estudo, à pessoa com doença oncológica, com capacidade de julgamento e discernimento, são propostos tratamentos, mas esta, na realização da sua autonomia, aceita ou recusa, “consentimento ou dissentimento em relação aos atos médicos que lhe sejam propostos⁷³⁸”.

A decisão da pessoa doente deve ser informada e livre, e esta deve ser competente para consentir ou recusar o tratamento proposto. André Pereira diz-nos que “a doutrina do consentimento informado (...) acompanha uma notável evolução no âmbito da Bioética e da Ética Médica, evolução que consiste sobretudo na superação do paternalismo clínico herdado

⁷³⁷ André Dias Pereira afirma: “o modelo paternalista já não satisfazia nem os pacientes nem os médicos. As razões da superação desse modelo encontram-se em parte, na própria medicina: ela tornou-se uma ciência cada vez mais precisa. Uma medicina que sabia menos, tinha menos a dizer ao doente. Por outro lado, tornou-se mais eficaz e, por isso, mais agressiva, mais invasiva, potencialmente mais perigosa, por meios cirúrgicos, químicos, exploratórios, que apelam ao consentimento do paciente”. O mesmo autor diz-nos também que os efeitos da globalização, “a democratização do ensino, o crescimento do conhecimento e a autonomia dos cidadãos” colocaram o paternalismo em causa. Vide. PEREIRA, André Dias, - O Consentimento Informado na Relação Médico-Doente. Coimbra Editora. 2004, p.28-29.

⁷³⁸ SERRÃO, Daniel, - Autonomia – um difícil conceito, Revista Portuguesa de Bioética. Setembro de 2009. n.º 8. p.182.

por Hipócrates pelo primado do princípio da autonomia do paciente⁷³⁹. Desta forma, “o consentimento informado do paciente é a legitimação e o limite da intervenção médica. Para que seja plenamente eficaz o consentimento deve não só ser suficientemente informado, mas o sujeito deve possuir a necessária capacidade para autonomamente tomar decisões. A capacidade para consentir tem a função de demarcar a linha que separa a autodeterminação da assistência⁷⁴⁰”.

O doente, segundo OSSWALD (2014)⁷⁴¹ “dotado de razão, cōnscio da sua dignidade, livre, independente, tem a responsabilidade de decidir sobre o rumo e a natureza dos procedimentos diagnósticos, profiláticos ou terapêuticos que lhe são propostos”, ou seja, o doente tem o direito a aceitar, recusar e/ou negociar o plano terapêutico que lhe é apresentado. Na verdade, conforme este autor reconhece, a doutrina do consentimento informado deve grande parte da sua evolução à investigação que, apesar de nenhuma das suas bases ter sido considerada lei (Código de Nuremberga, Declaração de Helsínquia, entre outros) acabaram por assumir um papel regulador das práticas a nível internacional. Contudo, mais uma vez recordamos que o número de pessoas sujeitas a investigação, quando comparado com o número de pessoas que recorrem aos serviços de saúde, é exíguo: daí que a necessidade de construir bases sólidas na assistência em saúde era e mantém-se essencial.

Compreender do que falamos quando tratamos de consentimento informado numa situação de doença, numa relação singular do cuidar, entre pessoa doente e sua família/pessoa significativas/representante legal e profissional/profissionais de saúde, é imperativo e essencial para afirmar o valor da vida humana. OSSWALD (2014)⁷⁴² identifica o precursor desta matéria, “o Papa Pio XII, que num dos seus muitos encontros com médicos reunidos em congresso, declara, em 1952, que «o médico não tem, sobre o doente, senão os

⁷³⁹ PEREIRA, André Dias, - Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica. Coimbra Editora. 1ª Edição. Fevereiro de 2015. p.397.

⁷⁴⁰ PEREIRA, André Dias, - O Consentimento Informado na Relação Médico-Doente. Coimbra Editora. 2004, p.147-148.

⁷⁴¹ OSSWALD, Walter, - Da vida à Morte, Horizontes da Bioética. 1ªedição, Gradiva. Fevereiro de 2014, p.140.

⁷⁴² Idem, p.142.

direitos que este lhe confere». Isto é, o médico pode tratar o doente por este aceitar ser tratado, delegando nele esse direito”.

SERRÃO e NUNES (1998)⁷⁴³ identificam três elementos fundamentais para a validade do consentimento informado nos cuidados de saúde, ou seja, para que sejam garantidas as prerrogativas da informação, do esclarecimento e da autodeterminação/autonomia: “a competência na esfera da decisão, a informação apropriada e a inexistência de coerção”.

PEREIRA (2004)⁷⁴⁴ reconhece o desajuste entre a capacidade para consentir, tal como surge, ao nível da doutrina ou da jurisprudência - ao nível dos negócios jurídicos patrimoniais - e a capacidade para consentir no âmbito dos direitos de personalidade: “na verdade, objetos de consentimento como a honra, a saúde e a vida são, no seu fundamento, de uma qualidade diferente”, estes últimos estão relacionados com a singularidade de cada ser humano. O mesmo autor clarifica ainda que, “a não equiparação da capacidade para consentir à capacidade negocial que a decisão sobre estes bens de natureza pessoal afetam o próprio direito geral de personalidade, pelo que, no caso de uma eventual necessidade de representação (legal) esta deve-se orientar pela autodeterminação do sujeito e não pela heterodeterminação, no maior âmbito possível⁷⁴⁵”. Assim, e com base no estudo realizado por este autor, sobre a conceção de *Amelung*, procura “esclarecer em que circunstâncias o paciente está em condições de discernir o tipo, o significado e o alcance da intervenção médica proposta e determinar-se de acordo com a sua vontade⁷⁴⁶”.

A noção de capacidade da pessoa para consentir estrutura-se, desta forma, em quatro elementos:

1. *A capacidade de decidir sobre valores*. Esta análise comporta a avaliação da pessoa que consente relativamente aos riscos e benefícios e, portanto, essa avaliação deve refletir a sua singularidade e totalidade humana, ou seja, é a liberdade como realização de si mesmo.

⁷⁴³ Serrão, Daniel; NUNES, Rui, - *Ética em Cuidados de Saúde*. 1ª ed. Porto: Porto Editora, 1998, p.223.

⁷⁴⁴ PEREIRA, André Dias, - *O Consentimento Informado na Relação Médico-Doente*. Coimbra Editora. 2004, p.149.

⁷⁴⁵ Idem.

⁷⁴⁶ Idem, p.154.

2. *A capacidade para compreender factos e processos causais.* Isto é, além dos valores envolvidos, é necessário que a pessoa seja capaz de saber e perceber os fatos e os processos causais envolvidos. A pessoa que consente deve ser capaz de compreender as consequências dos factos, por exemplo, a pessoa que consente iniciar um tratamento de radioterapia deve ser capaz de saber o que é, quais os objetivos do tratamento, quais os efeitos secundários e quais as consequências futuras do mesmo, tal como as consequências/riscos de não fazer o tratamento.

3. *Capacidade para compreender as alternativas.* Depois do aspeto valorativo da autodeterminação, dos factos, é fundamental que a pessoa seja capaz de saber e compreender as alternativas para a sua situação específica.

4. *A capacidade para se autodeterminar com base na informação:* é necessário que, neste momento, a pessoa seja capaz de relacionar os seus valores e o conhecimento acerca da situação, exige-se, desta forma um momento «volitivo».

PEREIRA (2004) conclui, “um incapaz de consentir é quem, devido à menoridade, debilidade mental, ou doença psiquiátrica não consegue apreender: a) qual o valor ou o grau que os bens ou interesses atingidos têm para si no caso de consentir; b) sobre que factos está a decidir; c) quais as consequências e riscos que podem decorrer da sua decisão; d) que outros meios existem para alcançar os mesmos objetivos, que eventualmente lhe causem menos danos⁷⁴⁷”.

Recordemos o estado da arte do consentimento informado no Código Civil e no Código Penal Português⁷⁴⁸. O Artigo 340.º (consentimento do lesado), no código Civil diz-nos: “1. O ato lesivo dos direitos de outrem é lícito, desde que este tenha consentido na lesão. 2. O consentimento do lesado não exclui, porém, a ilicitude do ato, quando este for contrário a uma proibição legal ou aos bons costumes. 3. Tem-se por consentida a lesão, quando esta se deu no interesse do lesado e de acordo com a sua vontade presumível”.

O Código Penal, no seu *Artigo 38º* estabelece: “*Consentimento* 1 - Além dos casos especialmente previstos na lei, o consentimento exclui a ilicitude do facto quando se referir a

⁷⁴⁷ Idem,p158.

⁷⁴⁸ MONIZ, Helena, - Legislação de Direito da Medicina, 1ª Edição. Coimbra Editora. 2008, p.117-120.

interesses jurídicos livremente disponíveis e o facto não ofender os bons costumes. 2 - O consentimento pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido, e pode ser livremente revogado até à execução do facto. 3 - O consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 14 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta. 4 - Se o consentimento não for conhecido do agente, este é punível com a pena aplicável à tentativa.

O Artigo 39º Consentimento presumido 1 - Ao consentimento efetivo é equiparado o consentimento presumido. 2 - Há consentimento presumido quando a situação em que o agente atua permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstâncias em que este é praticado. Ainda no Código Penal, os Artigos 148.º (ofensa à integridade física por negligência), os Artigos 149.º, 150.º, (consentimento, intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos), o artigo 156.º (intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários) e o Artigo.º 157 (Dever de esclarecimento).

Os códigos deontológicos dos diferentes grupos profissionais, nomeadamente o Código deontológico da Ordem dos Médicos no seu Artigo.º 44, Artigo 45.º, Artigo 46.º, Artigo 48.º, Artigo 49.º e Artigo 50.º dá conta do dever de esclarecimento do médico ao doente, do consentimento do doente, dos doentes incapazes de consentir, das formas de consentimento, a recusa de exames e tratamentos e a revelação de diagnóstico e prognóstico, de acordo com a vontade expressa pelo doente. O código deontológico da Ordem dos Enfermeiros no seu Artigo 104.º, Artigo 105.º, Artigo 106.º, Artigo 107.º e 110.º nomeadamente no direito da pessoa doente ao cuidado, o dever do enfermeiro de informar a pessoa doente, o dever do enfermeiro de sigilo, o dever de respeito pela intimidade, o dever do enfermeiro pela humanização dos cuidados.

Não há qualquer dúvida da afirmação da autonomia da pessoa face às potenciais ameaças que as intervenções em cuidados de saúde podem significar e os profissionais de saúde, além do imperativo ético que deve estar e permanecer na vanguarda desta questão, têm imperativos deontológicos, portanto obrigações que vinculam estas práticas. A dificuldade da operacionalização surge quando, em situação, analisamos os requisitos da capacidade e da

competência⁷⁴⁹, ou da Incapacidade e da incompetência. Nas palavras de SERRÃO (2009),⁷⁵⁰ para que “o consentimento, ou dissentimento, seja um exercício de autonomia, são impostos deveres (...) essencialmente o dever de informar com verdade e de forma compreensível; e, ainda, de se assegurar que a pessoa tem a capacidade para consentir, ou seja, para exercer a sua autonomia. Depois tem o dever de verificar se o doente compreendeu a informação prestada e se, de fato, ficou esclarecido. O cumprimento deste último dever é importante porque a sua falta torna o consentimento inválido”. Esta afirmação de Daniel Serrão leva-nos indubitavelmente à reflexão acerca do consentimento informado como mero cumprimento de um requisito formal: à redução do consentimento informado a um documento que é assinado pela pessoa que consente, sem contudo, ser devidamente informada e esclarecida ou de ser presumida a sua compreensão. Na verdade o que torna o consentimento informado uma forma de liberdade e possibilidade de autodeterminação é precisamente o ato de consentir, em relação com o outro, no «pacto de confiança», na «aliança terapêutica» com o profissional.

A Lei de Bases da Saúde - Base XIV (Estatuto dos utentes) estabelece que “os utentes têm direito a: decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei. A Circular Informativa da DGS n.º 15/DSPCS, de 23-03-98 diz-nos: “Embora não exista qualquer exigência legal de uma forma determinada para a eficácia do consentimento, a sua formalização afigura-se, contudo, como único meio de concretizar este direito (o direito ao esclarecimento), em especial quando estejam em causa intervenções médicas, de diagnóstico ou cirúrgicas que impliquem um risco sério para a vida ou saúde do doente. A existência de um formulário parece constituir a forma mais simples, clara e facilitadora para o fornecimento e obtenção do consentimento.” Em resposta a esta sugestão a norma «015/2013, atualizada em 04/11/2015 - Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito» da Direção Geral da Saúde estabelece a forma como o consentimento informado esclarecido e livre, dado por escrito, deve acontecer, como e em que situações.

⁷⁴⁹ Apenas uma nota para esclarecer os dois conceitos com base no estudo de André Dias Pereira. Segundo este autor trata-se de um «anglicismo» e recorrendo ao significado de cada palavra conclui que a sua utilização pode ser indistinta.

⁷⁵⁰ SERRÃO, Daniel, - Autonomia – um difícil conceito, Revista Portuguesa de Bioética. Setembro de 2009. n.º 8. p.183.

Estabelece um total de vinte e duas situações para as quais o Consentimento Informado, dado por escrito, é obrigatório⁷⁵¹.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos reconhece igualmente, no seu Artigo 5.º, a «autonomia e a responsabilidade individual» e o seu Artigo 6.º o «consentimento», procurando dar especial atenção às situações onde não é possível obter o consentimento (livre informado e esclarecido). Nessas circunstâncias a prioridade da ação deve ser o princípio do respeito pelo melhor interesse da pessoa, a ética e a boa prática profissional.

As decisões, em sede de cuidados de saúde, tomadas no âmbito da relação entre profissional e pessoas doente, e que não correspondam a uma forma escrita formal (formulário de consentimento informado), devem sempre ficar registadas no processo clínico do doente. Este aspeto do registo parece-nos fundamental, pois apenas havendo registo da informação, do esclarecimento, e da vontade da pessoa doente, é possível assegurar a continuidade dos cuidados, dentro das equipas de cuidados e pelos vários profissionais que nela intervêm. Deve sempre ficar escrito no processo clínico da pessoa doente, qual a informação transmitida, como foi transmitida, a perceção relativamente à compreensão dos factos e das implicações, portanto, os requisitos da capacidade para consentir e, sobretudo, a decisão final. Desta forma, o ato de consentir, seja através do *consentimento informado escrito*, do *consentimento informado expresso* (pela pessoa doente ao profissional, no decorrer da relação e do plano de cuidados proposto), do *consentimento presumido* (o caso do doente estar acompanhado por um familiar, presume-se que a informação pode ser partilhada com este) vai muito além de ser apenas um cumprimento do dever de informação: é sobretudo um requisito ético e de boas práticas profissionais.

Apesar de não ser matéria da nossa análise para o presente estudo, não podemos deixar de referir a possibilidade de consentimento por um representante legal ou procurador de cuidados de saúde, bem como a «figura» de um consentimento prospetivo, dado pela pessoa capaz, num documento de diretiva antecipada de vontade, sob a forma de testamento vital, e que tomará efeito quando está estiver incapaz para decidir, a Lei 25/2012. Com esta lei passou a ser possível, em Portugal, à semelhança de outros países da Europa e América, expressar

⁷⁵¹ Norma «015/2013, atualizada em 04/11/2015 - Consentimento Informado, Esclarecido e Livre Dado por Escrito» da Direção Geral da saúde <<http://www.dgs.pt/>>

antecipadamente (em qualquer momento da vida) a vontade relativamente aos tratamentos que desejam ou não receber quando se encontrarem, num futuro próximo ou longínquo, impossibilitados para tomar decisões. Além disso, prevê-se que a equipa de cuidados de saúde, conhecendo a vontade anteriormente expressa pela pessoa, possa a cada momento dar a informação necessária para que, se a pessoa assim desejar e entender, possa mudar o seu Testamento Vital (avanços da medicina e da tecnologia, informação clínica importante). A qualquer momento, a pessoa tem o direito de anular a vontade expressa no documento, quer pelos seus próprios meios (a própria pessoa reformula o documento, assina e faz o reconhecimento notarial) ou, no caso de estar impossibilitada de o fazer e esteja, por exemplo, hospitalizada, basta que o diga ao responsável pela prestação de cuidados de saúde (modificação ou anulação do documento). Neste último caso a informação deve ficar escrita no processo clínico e no Registo Nacional de Testamento Vital (quando e se o documento estiver aí registado), bem como deve ser imediatamente comunicado, se o houver, ao procurador de cuidados de saúde. Acerca deste tema, muito haveria a dizer e a questionar; contudo limitamo-nos a manifestar a nossa preocupação acerca do estado dos cuidados de saúde no nosso país. Qual o cuidado que se afirma pelo medo do sofrimento na doença? Qual a responsabilidade dos profissionais na promoção e valorização da autonomia e da autodeterminação, face à vulnerabilidade? A quem estaremos a responder, quando o caminho é a jurisdicionalização? Às pessoas doentes, aos profissionais de saúde ou apenas a uma elite intelectual e política? Então, qual o verdadeiro repto dos cuidados de saúde e quais as consequências a esperar no futuro? É curioso assumirmos a existência de futilidade terapêutica, da realização de estudos de investigação clínica que não cumprem os requisitos⁷⁵², quando o caminho, na busca pela melhoria contínua e pelos ganhos em saúde global, seria o investimento em medidas de prevenção das más práticas e de promoção e afirmação das boas práticas, pelo profissionalismo e pela ética. Declarar que queremos

⁷⁵² Artº 2º Lei 25/2012 – “*Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental; Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.*” Ambos os procedimentos carecem de consentimento informado do doente, sem o qual, e evocando o código de Nuremberga e a declaração de Helsínquia, não podem ser realizados.

Cuidados Paliativos, quando os Cuidados Paliativos são um direito no nosso país⁷⁵³ e quando apenas 10% da população portuguesa pode auferir desses cuidados, é quase ofensivo e enganoso.

Como já dissemos antes, a relação entre pessoa doente e profissional é de reciprocidade, confiança e fidelidade, responsabilidade, reconhecimento e respeito; logo, está além da realização jurídica da autonomia⁷⁵⁴, é um ato de cuidado no sentido da totalidade do ser humano e no cumprimento das boas práticas dos cuidados de saúde. Como afirmam Pellegrino e Thomasma, citados por NEVES (2002),⁷⁵⁵ “a valorização dos direitos e o consequente individualismo trazidos para a ética médica por via do liberalismo não se harmonizam com o fim (*telos*) da prestação de Cuidados de saúde ou com a essência da relação terapêutica. A assistência clínica – dirá – não é espartilhável em parâmetros formalizados, frequentemente legais ou mesmo contratuais”, portanto, a aposta deve ser “não na formulação de princípios que em si mesmos contêm e refletem obrigações e direitos, mas no investimento empenhado na formação do carácter dos profissionais de saúde, isto é no desenvolvimento de virtudes de acordo com a finalidade da atividade dos mesmos⁷⁵⁶”.

A formação e sensibilização dos profissionais para os requisitos éticos inerentes ao cuidado, no qual o respeito pela autonomia e o dever de informar estão, naturalmente incluídos, deve ser desenvolvida e alargada quer na formação graduada, quer na pós-graduada e avançada; mas é sobretudo imperioso que nos contextos dos cuidados, partindo da realidade concreta das instituições e das áreas de especialidade, das exigências e dificuldades enfrentadas pelas equipas existam programas de formação transdisciplinar e/ou acompanhamento para a decisão (bio)ética. Não podemos esquecer que “o profissional

⁷⁵³ Lei de Base dos Cuidados Paliativos - Lei n.º 52/2012. Disponível em: <<http://www.apcp.com.pt/uploads/leidebasesdoscp.pdf>>

⁷⁵⁴ Acerca da autonomia relembro uma frase proferida numa conferência de bioética, cujo nome, lamentavelmente não me lembro e não encontrei referência bibliográfica: “quem muito fala de autonomia, ou leu muitos livros ou então nunca esteve doente.”

⁷⁵⁵ NEVES, Maria do Céu – *Comissões de Ética – das bases teóricas à atividade quotidiana*. 2ª ed. Gráfica Coimbra, 2002, p.52-53.

⁷⁵⁶ Idem.

virtuoso é definido em relação ao fim da medicina, cujo princípio arquitetônico é o bem da pessoa doente, expresso na saúde, no curar, no cuidar. A virtude é uma disposição para agir bem que se aperfeiçoa pelo hábito: há que apelar a este sentido da ação na educação dos profissionais de saúde e na prática clínica”, e por fim não esquecer que “uma pessoa virtuosa agirá sempre bem, em qualquer circunstância, de acordo com a sua própria natureza⁷⁵⁷”.

Desta forma concluímos, retomando a questão inicial: “que outras ideias, práticas ou instituições são essenciais para a proteção da pessoa doente, para promover o bem-estar, para proporcionar cuidados de saúde que merecem o nosso consentimento e ganhem a nossa confiança?” Acreditamos que a aposta na formação acerca dos aspetos éticos da prática da medicina, «em situação», junto das equipas de cuidados (incluindo as chefias de serviço), de forma transdisciplinar e nos contextos institucionais, é um passo que tem de ser dado. Não chega ensinarmos as bases teóricas gerais – essas estão nos livros e acessíveis para quem reconhecer esse interesse (ainda assim é necessário reconhecer) –, é necessário ir mais além e adaptar os conceitos aos contextos práticos, às exigências, dos doentes, dos profissionais e dos serviços de saúde. Acreditamos também que a aproximação das entidades formadoras, as universidades e institutos de formação das instituições, proporcionava uma aprendizagem recíproca e contextualizava a importância do conhecimento, ou seja, a resposta às necessidades do ser humano.

5.3 ENTRE A VULNERABILIDADE E A AUTONOMIA: A ESPERANÇA

Apresentar o tema da esperança e da espera no contexto do nosso estudo seria desenvolver mais uma tese, o que não é a nossa intenção; de qualquer modo, e por ser um aspeto considerado importante na vivência da doença oncológica, pareceu-nos importante identificar e compreender a sua dinâmica para a pessoa humana. É um caminho difícil, pois a sociedade atual apresenta dificuldade em compreendê-las, mas sobretudo em viver essa esperança. Em tempos de globalização, da ciência pela ciência, torna-se difícil compreender

⁷⁵⁷ Idem.

aquilo que vai para além do plano das evidências, do imediato, do concreto e do racional. O ser humano está inclinado para os resultados imediatos, concretos e concisos, nos quais a esperança, vivida e experienciada no plano do crer, do acreditar, da espera, ultrapassa tudo aquilo que é imediato. Ter esperança é ser capaz de esperar, é estar no momento presente e acreditar num futuro que é desconhecido e está fora da minha capacidade de controlo, no que diz respeito aos resultados; é assumir o mais íntimo de cada um de nós, naquilo que nos torna humanos e nos faz avançar para um “porvir” que revela a nossa verdadeira condição ontológica, a finitude do ser humano. A esperança situa-se, portanto, entre a qualidade do sujeito de direitos, a autonomia, e o seu corolário, a vulnerabilidade. Como vimos anteriormente o ser humano é, simultaneamente e paradoxalmente, autonomia e vulnerabilidade: é porque a pessoa doente está numa situação de vulnerabilidade que é chamada a tornar-se autónoma; ou seja, é pela vulnerabilidade que somos chamados a aplicar o princípio do respeito pela autonomia individual e é nessa relação [com a alteridade] de quem espera e tem «esperança» de ser respeitado e, portanto, de tornar-se autónomo que a pessoa doente se encontra. Autonomia, vulnerabilidade e esperança caminham, assim, de mãos dadas.

⁷⁵⁸Espera, “s.f. *ato ou efeito de esperar; delonga, dilatação, adiamento; lugar onde se espera*”. Esperança, s. f. “*ato de esperar, tendência do espírito para considerar como provável a realização do que se deseja; a segunda das virtudes teologais; o que se espera; expectativa; suposição; probabilidade*”. De facto, o objeto da esperança, como nos adverte ⁷⁵⁹BRITO (2008) citando Gabriel Marcel (1889-1973) é de natureza distinta dos objetos do pensamento científico: “*ter esperança é admitir que o tempo pode trazer algo de novo ao saber e à experiência já consagrada (...) a esperança implica esperar por aquilo que pode não acontecer.*”

A esperança, ao contrário da ciência, não trata do necessário, mas sim do possível; não existe um fator de causalidade ou relação meios-fins para a vivência da esperança. Marcel,

⁷⁵⁸ Dicionário de Língua Portuguesa – Universal – Texto Editores

⁷⁵⁹ BRITO, José Silveira – O desafio da esperança: para uma visão antropológica – palestra proferida no XXI Congresso da Pastoral da Saúde de 2 a 5 de Dezembro de 2008.

(1998) citado por BRITO,⁷⁶⁰ refere que aquele que espera diz: “o fim será encontrado”. A esperança enquanto questão penúltima condiciona toda a busca pelo conhecimento, pela verdade última em direção ao futuro e ao sentido último, a felicidade.

Nesta breve análise da espera e da esperança tendo como “⁷⁶¹eu autobiográfico” Laín Entralgo, retomamos as questões de partida, introduzidas originalmente por Emanuel Kant (1724-1804), para o qual a filosofia visava responder: «Que posso saber?», «Que devo fazer?», «Que me é permitido esperar?» e «O que é o homem?». Para Kant, citado por BRITO,⁷⁶² (2008) cada uma destas questões é respondida por ciências diferentes: à primeira, responde a metafísica; à segunda, a moral; à terceira a religião; e à quarta, a antropologia. Contudo, ele considera que a antropologia reúne o conjunto necessário para uma resposta completa a todas elas. Torna-se assim evidente que para este filósofo a esperança está intimamente ligada ao ser humano, sendo mesmo um elemento constitutivo do mesmo.

Laín Entralgo,⁷⁶³ comentando Kant, refere que “*o homem é um ser que, por imperativo da sua constituição ontológica, necessita saber, fazer e esperar*”, acrescentando ainda: “*um homem sem esperança seria um absurdo metafísico, como seria um homem sem inteligência ou sem atividade.*” Deste modo, a esperança vislumbra a sabedoria e esta por sua vez, citando Serrão,⁷⁶⁴ “*como sentido total do Homem e do Mundo, é um trabalho de procura, incessante, exigente e radical, do Eu mais íntimo de cada um, da autoconsciência.*” Clarifica também que o reconhecimento da revelação da sabedoria (inteligência) na autoconsciência é realizado por cada um ao longo do percurso de vida, bem como pela forma de estar no mundo. Deste modo, explica o facto de uns se abrirem e outros se fecharem à revelação, podendo esta revelação

⁷⁶⁰ Idem.

⁷⁶¹ DAMÁSIO, António – O livro da consciência, a construção do cérebro consciente – Circulo de Leitores: 7577. Setembro de 2010.

⁷⁶² Idem.

⁷⁶³ ENTRALGO, Pedro Laín – La espera y la esperanza. Historia y Teoria del esperar humano. Alianza, 1984.

⁷⁶⁴ SERRÃO, Daniel – Procurar a Sabedoria, Partilhar o Conhecimento – Cofanor+formação. Porto 2010, p. 20

significar a capacidade de projetar no futuro e esperar o que de novo poderá surgir: ou seja, é *“dar-se conta, como percebeu Fernando Pessoa, citado por SERRÃO, “da importância misteriosa de existir, pela pavorosa ciência de ver.”*

A importância da problemática da espera e da esperança tratada por Laín Entralgo encerra a necessidade de um elemento integrativo, de uma visão antropológica que permitisse compreendê-las no âmbito de uma abordagem do ser biológico, dinâmico, em relação com o cosmos, com o outro e com os outros no mundo. O homem como ser inacabado, enquanto marca especificamente humana, tenta superar essa incompletude fazendo uso da sua liberdade ao escolher o caminho para a vida boa, vida ética, para o bem e em última instância para a auto-realização e felicidade. Deste modo, enquanto ser ético as suas decisões/escolhas implicam uma moral comum onde assenta a condição ontológica do ser humano e, nesta, a esperança: todos nós caminhamos em direção ao futuro na busca pelo sentido da vida, a felicidade como o *“em si”* da finitude.

“O ser humano é um ser lançado para o futuro e nada escapa a esta dimensão. Como ser temporal, a espera é constitutiva do ser humano. Ela pode variar de pessoa para pessoa, tem raízes biológicas, está condicionada pelo meio físico e cultural, mas está sempre presente. O ser humano não pode deixar de pensar; este é o ponto de partida. Numa expressão com sabor Kantiano: a esperança é um faktum que Gabriel Marcel considera ser para a alma como a respiração é para o ser vivo. É por isto tudo que uma filosofia da esperança se coloca sob o signo de uma hermenêutica do tempo, fundamento de uma ontologia do devir e da mudança, em que o ser não está determinado estaticamente, mas tem como característica basilar uma contínua tensão dinâmica para um ser para lá de si. A esperança só é pensável num ser concebido como um processo aberto, sempre inacabado, com infinitas possibilidades, que ainda não estão realizadas, e em que a categoria do “possível” constitui o seu âmago.”

José Silveira de Brito (2008) ⁷⁶⁵

⁷⁶⁵ BRITO, José Silveira – O desafio da esperança: para uma visão antropológica – palestra proferida no XXI Congresso da Pastoral da Saúde de 2 a 5 de Dezembro de 2008.

Deste modo, o ser humano e o próprio cosmos, tal como Laín Entralgo o concebe, estão intimamente ligados à espera e à esperança havendo três premissas fundamentais em análise: *a espera como expectativa*, *a espera como elemento constitutivo* e um terceiro modo, em forma de complemento, *a esperança do concreto e a esperança do fundamental*.

A primeira encerra uma atitude psicológica em relação à concretização de um projeto: todo o ser vivo e mesmo toda a realidade cósmica tende para o futuro; o universo, desde os seus primórdios está em constante evolução adaptativa: a expectativa traduz uma necessidade especificamente humana; o animal espera de forma instintiva e fechada, o homem espera de uma forma intencional e aberta, com a esperança subjacente de superar-se a si próprio no caminho da felicidade.

A segunda, a espera como elemento constitutivo, conduz-nos à fatalidade da condição humana, a sua finitude (*“o hábito de primeira natureza”*). O ser humano espera o concreto (um filho, o autocarro, o diagnóstico médico) e espera igualmente o que transcende o limitado e concreto (o que vai acontecer depois de ter um filho?, como vai ser a minha vida depois de um diagnóstico de doença oncológica?). Perante este estado de espera entre o concreto e o que transcende o concreto existem duas posturas que, apesar de opostas, desempenham um papel fundamental na atitude de manutenção da esperança ou descrédito total. São elas a confiança e a desconfiança: a esperança, quando dominada pela confiança, e a desesperança, quando dominada pela desconfiança. Esta relação assume máxima relevância nos escritos de Laín Entralgo, sobretudo na relação médico-doente, onde a confiança traduz a pedra angular para a relação terapêutica eficaz e de qualidade.

A terceira premissa, a esperança do concreto (realização de projetos concretos de forma favorável) e a esperança do fundamental ou genuína (confiar na sorte da existência pessoal para concretização de projetos) complementam-se mutuamente. A esperança genuína pode ainda assumir dois modos diferentes: a puramente terrena e histórica e a esperança transterrena e trans-histórica (fé).

Refletindo sobre o que é que espera, mais especificamente o que na esperança genuína se espera, Laín Entralgo aponta três pontos chaves: a esperança de que a vida corra

bem, que tenha um decurso e termo aceitável – círculo pessoal da esperança; espera-se que o destino último da humanidade tenha um sentido; e em terceiro lugar, espera-se de igual modo aquilo que apenas a reflexão científica e a fé nos remetem: o destino final do universo.

Perguntando quem espera, Laín Entralgo responde dizendo que é o sujeito ativo, é o homem todo e não apenas uma das suas faculdades particulares. Sendo discutível o que é o homem todo, se apenas e só o seu corpo, se a concepção científica e filosófica do corpo humano com as duas teses essenciais que o símbolo de Niceia contém em relação ao destino final do homem? Organiza a sua reflexão em cinco partes distintas: a primeira, em que o homem é uma estrutura material – o seu corpo, que apareceu na evolução do universo; a segunda premissa dita que o corpo humano apareceu no decurso da evolução do cosmos como resultado de uma mutação biológica do corpo do Hominídeo; a terceira, que assume a esperança como pertencente ao nosso psiquismo – ao modo de expressão da nossa realidade. Detenho-me aqui apenas para reforçar a importância manifestada pela esperança como *“manifestação particular da atividade do nosso corpo, uma propriedade específica da singular estrutura da matéria cósmica a que damos o nome de «corpo humano»”*⁷⁶⁶.

Deste modo, considera que quando esperamos, quem espera é o nosso corpo. Um corpo a cujo modo de ser pertence à possibilidade de dizer “eu”, a proto-palavra primordial (monossílabo gutural) como lhe chamou ⁷⁶⁷Serrão (2010). A espera do meu corpo realiza-se em virtude do saber atual (à data da publicação) da atividade sinérgica do lobo frontal do cérebro, o chamado sistema límbico, e a trípode endocrinológica hipófise-tiróide-capsulas supra-renais. A importância dos lobos frontais foi também amplamente enfatizada na obra de *Elkhonon Golberg*,⁷⁶⁸ em que refere serem *“cruciais para o comportamento propositado de ordem superior – identificando o objetivo, projetando a meta, traçando planos para alcançá-la,*

⁷⁶⁶ ENTRALGO, Pedro Laín – O que é o Homem, evolução e sentido da vida – Editorial Notícias. 2002. p.19

⁷⁶⁷ SERRÃO, Daniel – Procurar a Sabedoria, Partilhar o Conhecimento – Cofanor+formação. Porto 2010, p. 82

⁷⁶⁸ GOLBERG, Elkhonon – O cérebro executivo – Lobos frontais e a mente civilizada – Imago Editora. 2002, p.13

organizando os meios pelos quais tais planos podem ser levados a cabo, monitorizando e julgando as consequências par ver se tudo é realizado conforme o pretendido.” Acrescenta ainda que a libertação do organismo de reportórios e reações fixas, permitindo a representação mental de alternativas, imaginação e liberdade, devem-se exclusivamente ao papel dos lobos frontais, que chama de cérebro executivo – o “maestro” da orquestra de toda a atividade cerebral.

A quarta premissa refere-se à esperança genuína que segundo o autor poderá assumir uma atitude mais confiante e esperançada ou desconfiada e desesperançada. Sob este ponto refere a influência exercida pela questão biológica/genética do próprio corpo, bem como as influências relativas à educação, grupo social e “sorte biográfica”: a confiança *versus* desconfiança, e consequentemente a esperança *versus* desesperança, depende de fatores intrínsecos e extrínsecos à pessoa que condicionarão a atitude em relação ao futuro, sem nunca haver certeza quanto à orientação nos dois sentidos descritos.

A quinta e última, refere-se ao termo da vida humana, a morte do homem que o autor caracteriza como sendo a “*morte total*”. Para uns poderá ser a aniquilação total de quem morre; para outros, crentes, a passagem misteriosa a uma vida nova.

A DECISÃO (BIO)ÉTICA EM ONCOLOGIA

"É porque se espalha o grão que a semente acaba por encontrar um terreno fértil."

Júlio Verne

"As utopias são realizáveis. A vida avança rumo às utopias."

Aldous Huxley

A DECISÃO (BIO)ÉTICA, EM ONCOLOGIA

No curso da vida, como seres individuais e únicos que somos, todos construímos e reconhecemos um sentimento de si. Construímos uma imagem pessoal, única e intransmissível, de quem somos, da nossa história, dos nossos objetivos e ambições, das nossas emoções, dos nossos princípios e valores, daquilo que queremos ser. Descobrimos, paulatinamente, aquilo que realmente é importante, aquilo que dá valor e sentido à nossa existência e nos torna pessoas mais felizes.

A família, o trabalho, os amigos, a sociedade, a cultura, cada vivência fica inscrita dentro de nós. Cada escolha que fazemos reflete aquilo que somos, os valores, as crenças, os desejos; colocamos um pouco de nós em tudo aquilo que fazemos, em todas as experiências que vivemos, boas ou más. Da mesma forma, o nosso sentimento de si não é inabalável e, quando confrontado com uma situação de doença grave, de sofrimento e vulnerabilidade, o “eu” encontra-se perante decisões exigentes mas que, indubitavelmente, têm de respeitar e refletir a pessoa a que se refere, o seu “si”. Assim facilmente compreendemos que as decisões tomadas em situação de doença, como a doença oncológica, não dizem apenas respeito aos aspetos clínicos – processo fisiopatológico, tratamento médico recomendado, riscos e benefícios – mas vão muito além dos dados objetivos e concretos, envolvem os valores, as crenças e os princípios de cada pessoa, a sua singularidade e «a expressão liberdade como realização de si mesmo». “A doença é talvez o contexto em que mais se permite a expressão de empatia, amor e valores humanos profundos”⁷⁶⁹.

O contexto da oncologia, como tivemos oportunidade de verificar, ao longo do nosso estudo e sobretudo através das narrativas expostas, apresenta características de elevada especificidade, quer do ponto de vista do plano terapêutico, portanto no plano descritivo, quer do ponto de vista humano, das narrativas individuais na doença. A notícia de uma doença oncológica altera toda a vida da pessoa e da sua família, tendo um impacto ao nível de todas as dimensões da sua identidade pessoal. Como já dissemos a doença oncológica só pode ser acolhida e adequadamente cuidada enquanto «fator social total», o que coloca elevadas

⁷⁶⁹ MOTA, Teresa Gomes – O admirável placebo. Caminhos de Pax, Lda. 1ª Edição: Novembro de 2013, p.137.

exigências, não só à pessoa doente (dada a complexidade da gestão individual da situação), mas também aos profissionais de saúde que deles cuidam. Integrar os múltiplos fatores de vulnerabilidade, da doença oncológica, numa resposta que prescreve a ética, a responsabilidade, o profissionalismo e a excelência do cuidar é o desafio de qualquer profissional de saúde a trabalhar nesta área. Por isso, assumindo essa premissa e chegados à fase final do nosso estudo sobre vulnerabilidade e autonomia, vamos agora apresentar a nossa proposta de uma ferramenta de apoio à decisão (Bio)ética para o contexto dos cuidados em oncologia, cujo procedimento central é a deliberação; isto é, o nosso enfoque, mais do que o resultado final, é a forma como o processo da decisão – na deliberação – acontece. Existem diversos procedimentos de apoio à tomada de decisão ética e bioética no contexto clínico. A nossa proposta irá assentar no procedimento da deliberação como método da ética e está baseada nos estudos de Diego Gracia⁷⁷⁰ sobre as propostas de deliberação e decisão ética para os contextos dos cuidados de saúde. A nossa escolha foi feita por conveniência e fundamenta-se na anterior utilização, com eficácia, do processo deliberativo, baseado neste autor, no contexto do cuidar em oncologia. O processo deliberativo como metodologia de suporte à decisão ética no cuidar em oncologia foi aplicado a vários problemas éticos, identificados em grupos de formandos, quer no âmbito das decisões que emergem do cuidar do doente oncológico e sua família, desde uma fase inicial do diagnóstico e estabelecimento de plano terapêutico, quer ao longo do processo de doença, até à fase final da vida. Nalguns casos foi aplicado a situações de cuidados paliativos. A avaliação positiva, realizada *a posteriori* pelos formandos e a procura de apoio, posteriormente, em situações mais complexas dos cuidados, para reflexão e orientação do processo deliberativo, suportaram a nossa decisão de apresentar este modelo, procurar adaptá-lo ao contexto, não alterando, contudo, a essência e a sua orientação formal.

⁷⁷⁰ GRACIA, Diego, - La Deliberation como método de la Ética, In. Ética, Dos Fundamentos às Práticas, Coordenação Maria do Céu Patrão Neves. Edições 70, 1ª edição: novembro de 2016. p. 145-163.

Outra razão que fundamenta a nossa opção relaciona-se com a natureza do modelo em análise e pelo fato de privilegiar a pessoa com doença oncológica no centro da ação: isto é, na medida em que o momento valorativo do modelo é o momento central e sobre o qual todos os fatos são ancorados. Desta forma, todos os elementos que identificamos como fatores de vulnerabilidade da pessoa com doença oncológica, bem como os elementos éticos necessários ao cuidar são considerados e valorados na medida da singularidade de cada pessoa e da sua família. Percorrendo o entrelaçamento de fios condutores, na nossa análise empírica, facilmente compreendemos a necessidade de um modelo de decisão ética que se apoie numa metodologia que privilegia todo o processo da deliberação⁷⁷¹ (mais do que apenas no resultado) na pessoa doente. Em nosso entender os vários passos apresentados para a deliberação acolhem a complexidade inerente ao contexto desta especialidade médica, mas sobretudo, o contexto global da pessoa com cancro, na sua totalidade, permitindo ao profissional, no âmbito de uma aliança terapêutica, evitar decisões imprudentes que não permitam a realização de valores individuais que devolvem um sentido à pessoa que é cuidada e à sua família/pessoas significativas. GRACIA (2003)⁷⁷² recorda que “o objetivo do processo deliberativo não é alcançar um consenso, mas o enriquecimento do próprio ponto de vista com o dos outros, ampliando assim a maturidade e consistência da própria decisão, tornando-a mais recomendável ou mais prudente”.

⁷⁷¹ Dego Gracia afirma que “a deliberação é a pedra angular de qualquer metodologia adequada”. As decisões morais, segundo o mesmo, têm de considerar não apenas os princípios e as ideias, mas também e sobretudo as emoções, os sentimentos, os valores e as crenças. “A deliberação é o processo através do qual todos os interessados pela decisão são considerados agentes morais válidos, obrigados a fundamentar os seus próprios pontos de vista e a escutar as razões dos outros”. Cf. GRACIA, Diego, *Ethical case deliberation and decision making, Medicine, Health care and Philosophy*. Kluwer Academic Publisher. 2003, p227-233.

⁷⁷² GRACIA, Diego, *Ethical case deliberation and decision making*, GRACIA, Diego, *Ethical case deliberation and decision making, Medicine, Health care and Philosophy*. Kluwer Academic Publisher. 2003, p227-233. 2003, p.227-233.

Na verdade o processo deliberativo como metodologia para a decisão ética, conforme reconhece o autor⁷⁷³, utilizado por determinados grupos profissionais é muito eficaz, enquanto noutros grupos, simplesmente não funciona, pois é aplicado mecanicamente e revela-se, naturalmente, incapaz de ter em consideração a riqueza de cada caso singular, o saber dos contextos e, portanto, as particularidades que invalidam a sua aplicação como se de um algoritmo de tratasse. A questão central desta metodologia, na perspectiva do autor, e com a qual concordamos, indubitavelmente, reside na forma como o procedimento é usado. Assim, “existem duas orientações diferentes para os «problemas bioéticos», bem como o uso dessas metodologias: uma abordagem dilemática e uma abordagem problemática. A primeira pretende fazer uma escolha entre diversas possibilidades, baseando a sua análise nos procedimentos teóricos da tomada de decisão. A segunda abordagem privilegia os meios, mais do que o fim. O foco está no procedimento mais do que na conclusão⁷⁷⁴”. Uma das razões que suporta a ênfase no processo deliberativo, mais do que na decisão final é o facto, explica o autor, de não haver evidência de que os problemas morais podem sempre ter uma solução e tendo uma solução, que seja sempre a mesma, para todas as pessoas.

Partilhamos da convicção do autor relativamente à apreciação de que cada metodologia deve ser compreendida num contexto específico e, por isso, consideramos que o enfoque no processo deliberativo é efetivamente o aspeto central, na resposta não pelo que se faz, mas sobretudo no como se faz, aí residindo os fundamentos de todas as nossas decisões.

6.1 MODELO DE DECISÃO BIOÉTICA PARA A ONCOLOGIA

A tomada de decisão ética no contexto dos cuidados de saúde não é uma inovação: nos últimos anos foram diversas as propostas de métodos e procedimentos que permitissem apoiar a gestão das decisões éticas nos contextos clínicos e a resolução de

⁷⁷³ GRACIA, Diego, - Moral deliberation: The role of methodologies in clinical ethics, *Medicine, Health care and Philosophy*. Kluwer Academic Publisher; 2001, p.223-232.

⁷⁷⁴ Idem.

problemas éticos identificados pelos profissionais de saúde. As metodologias também foram distintas: algumas baseadas nos pressupostos teóricos da tomada de decisão, outras apoiam-se no saber filosófico como “o principlismo médico, a Hermenêutica, o Relativismo, a Casuística, o Pragmatismo, entre outros⁷⁷⁵”.

A Decisão Ética em Cuidados de Saúde diz respeito à decisão sobre a prática de uma determinada ação que vai refletir-se na pessoa/família/pessoas significativas, portanto, numa relação de cuidado, com as características já anteriormente descritas de assimetria e dependência do outro, com a experiência vivida, com os valores, os sentimentos e as emoções. Os sonhos, os medos, as limitações e as potencialidades. O profissional da saúde tem o conhecimento científico, a experiência prática (é relevante recordar que em muitos serviços de oncologia os profissionais são recém-licenciados com escassa experiência prática) e, portanto, a capacidade e a responsabilidade de influenciar positivamente a vida da pessoa com doença oncológica. Como? Como decidir sobre a doença, sobre a vulnerabilidade e sobre a vida com o outro, mais frágil, mais vulnerável, angustiado? Como utilizar a medicina, o conhecimento científico específico e a sabedoria prática para interferir positivamente na vida daqueles que estão doentes? Como decidir acerca de valores, crenças, objetivos, na doença, mas além desta? Decidir eticamente, no âmbito dos cuidados em oncologia é então determinar quais as linhas orientadoras das intervenções, qual o processo a utilizar, pela equipa de cuidados, e por cada profissional individualmente, face a um problema bioético. Como responder, de forma adequada e prudente, às necessidades daquela pessoa/família, em determinado momento da sua doença, dos seus objetivos pessoais, das suas crenças, valores e princípios, do seu «sentimento de si»? Como humanizar⁷⁷⁶ o cuidar em oncologia e, neste, o sofrimento e a vulnerabilidade?

⁷⁷⁵ GRACIA, Diego, *Ethical case deliberation and decision making*, Medicine, Health care and Philosophy. Kluwer Academic Publisher. 2003, p227-233.

⁷⁷⁶ Diego Gracia reconhece, tal como verificámos ao longo do nosso estudo, a necessidade de regressar ao essencial do cuidar em medicina, de retomar valores estruturantes da medicina e da ética na sociedade atual, recordando que, “a partir do século XVII, portanto, o procedimento puramente “nosológico” ou essencial deu lugar a um procedimento muito diferente de caráter “nosográfico” ou descritivo. Desde o século XVII até o presente, houve repetidas tentativas de

Ainda como preambulo à ferramenta do processo de decisão ética – a deliberação - e na senda de RENAUD (2010),⁷⁷⁷ parece-nos fundamental compreender o processo através do qual a filosofia permite dar respostas a problemas concretos da realidade prática. Assim, antes de mais nada, “é preciso lembrar que todos os grandes princípios da ética se enunciam de modo universal”. Deste modo, os princípios que já assistem a reflexão ética e bioética – como a dignidade humana, o princípio do respeito pela autonomia, o princípio do respeito pela vulnerabilidade, a beneficência, a não maleficência, a justiça, a responsabilidade, entre outros – são considerados, nestes termos, princípios universais. Do mesmo modo, afirma, “os fundamentos do pensamento moral também se formulam de modo universal”. Assim, “o que a filosofia pode então fornecer à partida, não é uma resposta aos desafios que surgem na nossa vida quotidiana, mas uma clara compreensão do modo como tais decisões devem ser tomadas”. Essa é a «sabedoria prática» e “opõem-se simetricamente ao saber teórico”⁷⁷⁸.

Assim, na medida da sua universalidade, os grandes princípios éticos devem ser aplicados às realidades concretas e aos casos singulares que encontramos na relação do cuidar: “a decisão concreta não sai dos princípios como a conclusão de uma dedução teórica”⁷⁷⁹. Exemplificando, o princípio ético do respeito pela intimidade, unicidade, vulnerabilidade ou autonomia nada nos diz sobre a forma como realizar esse princípio, por

reintroduzir o conhecimento essencial, especulativo, tanto na medicina como na ética. Houve três movimentos significativos a este respeito: Racionalismo do século XVII, idealismo do século XVIII e positivismo do século XIX. Os três movimentos tentaram restabelecer o conhecimento empírico e falharam nessa tentativa. Nunca houve uma consciência tão aparente desse fracasso como no século XX e, mais especificamente, nas últimas décadas. Apesar de ainda existirem muitos médicos dogmáticos, a consciência anti-dogmática na medicina nunca foi tão evidente, tal como é hoje. E, apesar de ainda existirem muitos dogmas na ética e na bioética, nunca houve a possibilidade de uma decisão partilhada acerca destes temas, na busca pela razoabilidade e prudência, como existe atualmente”. (GRACIA; 2003:229)

⁷⁷⁷ RENAUD, Michel, - A deliberação e a decisão. Texto proferido no 1º Colóquio de Bioética da Maternidade Alfredo da Costa. 15 de Novembro de 2010.

⁷⁷⁸ Idem.

⁷⁷⁹ Idem.

exemplo, no caso da narrativa de Sarah Gabriel, «Comendo Romãs», ou de Paul, ou de Anatole Broyard, ou ainda de Vivian. Todos relatam uma experiência de doença oncológica e, apesar de alguns elementos transversais, apenas é possível cumprir com o princípio do respeito pelo outro, conhecendo a sua narrativa sendo igualmente por isso que a decisão ética não é um algoritmo estabelecido, inflexível e geral, mas sim um processo que se estabelece em cada situação, em função dos valores envolvidos e por cada um dos agentes dos cuidados, individualmente e em equipa multidisciplinar.

RENAUD (2010)⁷⁸⁰ conclui reconhecendo que “a decisão ética não é fruto de uma dedução a partir de princípios e dos deveres morais, mas resulta da maneira como discernimos a sua possível aplicação aos casos concretos”, ou seja, “não são dedutivos a partir de uma teoria de princípios e de deveres universais”. A decisão ética resulta de um adequado processo de deliberação ética entre o profissional ou a equipa e a pessoa doente e/ou sua família; ou seja, a análise dos factos deve procurar ser o mais técnica possível, sem qualquer juízo ou valoração pessoal. Reconhecemos que a proximidade das vivências entre profissional e pessoa doente, tal como a relação do cuidado (com as suas fragilidades e potencialidades), são quase sempre uma fonte de dificuldade na primeira fase de análise. O profissional tende a incluir apreciações e não factos concretos sendo também por isso que é essencial que o processo deliberativo ocorra, sempre que possível, com algum «afastamento» emocional: é o «afastar para ver mais perto», tal como a linha do horizonte, não necessariamente eliminar os sentimentos, a experiência do sentir e do afeto, mas geri-los de forma eficiente e com profissionalismo.

A complexidade das relações, a densidade humana e os laços tornam-se, por vezes, muito próximos: o profissional particulariza as questões como se fossem pessoais e como se estivesse a defender um dos «lados», o que dificulta o processo deliberativo e compromete a decisão ética, sendo, portanto, também necessário que o profissional ganhe consciência que a relação do cuidado, o compromisso ou pacto de confiança, noutros termos a “razão deve deste modo ser instância de liberdade e de libertação, não de desinvestimento afetivo ou social. Aquilo que está em causa na razão é a criação de uma solidariedade ativa, de

⁷⁸⁰ Idem.

um compromisso humano livremente consentido e esclarecido⁷⁸¹. Mais concretamente, “o uso da razão na tarefa da deliberação aparece como uma condição de possibilidade de um compromisso ao serviço de uma intersubjetividade vivida de modo humano e não pulsional⁷⁸². A deliberação “implica conhecimentos, habilidade e atitudes: Respeito mútuo, humildade intelectual, o desejo de desenvolver e tornar mais rica a própria compreensão dos factos pela escuta do outro⁷⁸³”.

GRACIA (2003) demonstra, ao longo da exposição dos seus estudos a proximidade histórica que acompanha a medicina e a ética. Aristóteles ter-se-á interessado pela ética, dado o seu interesse nas questões da medicina e, na sua descrição na obra «Ética a Nicómaco», acerca da sabedoria prática, não estaria unicamente a pensar nos problemas políticos e éticos, mas também nos problemas que ele mesmo encontrava na tecnologia, especificamente, na *téchne iatriké*, técnicas médicas e medicina”. A medicina e a ética partilham a mesma metodologia. O conhecimento do ponto de vista da Nosologia é um conhecimento universal, mas a doença de determinada pessoa é sempre indeterminada e incerta: um conhecimento que requer sabedoria prática e contexto para ser devidamente cuidado do ponto de vista clínico⁷⁸⁴. Esta incerteza clínica é o terreno no qual o profissional de saúde procura semear o seu conhecimento universal e a sua sabedoria prática, na procura da melhor resposta no encontro com o outro, doente e que reclama a sua atenção, o seu cuidado e a sua solicitude.

⁷⁸¹ Idem.

⁷⁸² Idem.

⁷⁸³ GRACIA, Diego, - La Deliberation como método de la Ética, In. Ética, Dos Fundamentos às Práticas, Coordenação Maria do Céu Patrão Neves. Edições 70, 1ª edição: novembro de 2016. p. 145-163.

⁷⁸⁴ Recordemos aqui a etimologia da palavra clínica, identificada nos textos de Gracia (2003:228): “*Clinic comes from the Greek word klíne, the meaning of which becomes clear when we think of other words that derive from it such as “inclination,” “triclinic,” “climate” or “climacteric.” The most usual meaning of klíne was “bed.” “Clinical” also derives from klíne, a clinical activity is one carried out at the patient’s bedside*”.

Deste modo, medicina e ética encontram o seu corolário na deliberação e na sabedoria prática. Segundo GRACIA (2003), ninguém espera que as decisões clínicas sejam exatas e que no futuro não precisem ser revistas, que os procedimentos sejam rígidos e absolutos. Até é bastante provável que, em determinado contexto clínico e face a um mesmo problema, os profissionais cheguem a diferentes decisões, quer do ponto de vista do diagnóstico, do prognóstico ou da terapêutica; o que é realmente importante é admitir sempre mais do que uma solução para o mesmo problema, aí está a prudência e a sabedoria da decisão. “Uma ou mais decisões podem ser obtidas no mesmo caso, todas elas prudentes, e além de diferentes, podem também ser opostas. Esta é uma característica da medicina clínica e também da ética⁷⁸⁵”.

Os fundamentos da deliberação, aplicados aqui à oncologia, são os fatores científicos (o conhecimento e o estado da arte na medicina exposto ao longo da nossa tese, com particular enfoque para os fatores de vulnerabilidade), os elementos éticos (a singularidade de cada pessoa, os seus valores e os princípios universais), os elementos deontológicos (códigos de ética e normas profissionais), jurídicos (os elementos legais que suportam os factos e os vários cursos de ação), culturais (a pessoa como facto social total), religiosos (as crenças) e filosóficos (os fundamentos morais aplicados aos casos concretos, «em situação», a sabedoria prática). A deliberação é, desta forma, um procedimento que tem como objetivo reconhecer as alternativas mais prudentes para cada situação e identificar aquilo que deve ou não deve ser feito, para cada situação, a cada momento. Não pretende estabelecer consensos, sublinhamos, essa não é função da ética.

Começamos pelo início e sublinhando a parceria, já longa, entre a ética e a medicina. Todos os profissionais de saúde, no dia-a-dia da sua jornada profissional, identificam problemas para os quais precisam, permanentemente, de deliberar. A deliberação, nestes termos, é chamada de deliberação clínica e diz respeito às decisões sobre os cuidados prestados à pessoa doente. Depois temos a deliberação ética, mais complexa. A dificuldade que se apresenta nos contextos em oncologia, tal como na maioria de outros contextos, é a ausência de conhecimento sobre os elementos do processo deliberativo, a resistência à utilização de métodos de apoio à decisão ética, neste caso, à deliberação, a complexidade do

⁷⁸⁵ Idem.

próprio método, pois não está devidamente interiorizado, e também a desvalorização e desconfiança. Consideram que o raciocínio clínico é suficiente para encontrar a melhor solução. Profissionais experientes tomam decisões quase de forma automática e mecanizada: consideram já saber exatamente o que é necessário ser feito para cada situação que se lhes apresenta. Seguir um procedimento pare algo desadequado e para quem não tem experiência prática naquele contexto. GRACIA (2003)⁷⁸⁶ acrescenta ainda, citando Gracia (1991), que tal como "alguns profissionais consideram ter um «bom olho clínico», outros consideram ter bom instinto moral". Assim, considera "a prática da deliberação pode ser encarada como um sinal de maturidade psicológica". A deliberação exige um determinado distanciamento emocional, procura da racionalização, (re) conhecimento, de si mesmo e do outro, recordando Renaud, "o uso da razão na tarefa da deliberação aparece como uma condição de possibilidade de um compromisso ao serviço de uma intersubjetividade vivida de modo humano e não pulsional"⁷⁸⁷. A ausência de deliberação leva a decisões automáticas, como consequência daquilo que, em determinado momento, o profissional sentiu sem, contudo, corresponder à realidade dos factos. Toda a decisão, fruto de um impulso emocional e de uma gestão emocional ineficaz, corre o risco de transformar-se num dilema, num conflito, onde temos apenas cursos extremos de ação, ou seja, duas alternativas. Ou faz tratamento de quimioterapia ou não faz. Ou inicia antibiótico ou não inicia. Ou é entubada Naso gastricamente ou não? Ou suspende a tratamento ou não suspende? Escolher uma das opções significa sacrificar a outra e portanto os valores que representa. Geralmente são decisões imprudentes e pouco razoáveis. Admitimos que é necessário treino (conhecimento do processo deliberativo e a sua forma de aplicação a casos concretos) e maturidade pessoal e profissional que permite a serenidade de olhar para a totalidade, sem julgamentos ou juízos, sem insegurança de não saber as respostas mas com a disponibilidade de, com o outro, as encontrar.

Deliberar é exatamente essa disponibilidade em desprender-se de si mesmo e acolher a totalidade do outro, no tempo, espaço e pessoa. Identificar os seus valores, os seus princípios, as suas crenças, compreender o significado de cada acontecimento na vida do outro, as consequências de todos os cursos de ação (pelo menos a maioria) possíveis e

⁷⁸⁶ Idem.

⁷⁸⁷ Idem.

compreender que nem sempre aquele que “aparentemente” parece ser o mais óbvio, aos olhos do profissional – por mais experiente que seja - é aquele que corresponde à máxima realização de valores de cada pessoa singular.

GRACIA (2003)⁷⁸⁸ diz-nos que, regra geral, devem ser encontrados cerca de *cinco* cursos de ação para cada situação, caso contrário há uma elevada probabilidade do processo deliberativo falhar. Depois de identificar os vários cursos de ação é necessário, paulatinamente, explorar as várias alternativas, até chegar ao curso ótimo de ação, ou seja, aquele que permite à pessoa a máxima realização de si mesmo, a expressão última da sua liberdade e autodeterminação. Tal como no processo de abordagem dilemática, existe também o risco de numa abordagem dilemática. O profissional pouco treinado no uso da metodologia encontra, de imediato, os cursos extremos de ação. A sugestão é, sabendo que os melhores cursos de ação não correspondem aos extremos, mas sim, como afirmou Aristóteles – a virtude está num ponto intermédio - depois de identificar os extremos, começar a traçar cursos intermédios, até encontrar, depois da devida ponderação, o curso ótimo de ação. Assim, segundo GRACIA (2003), o processo de deliberação requer uma escuta cautelosa (a ansiedade pode impedir uma pessoa de ouvir a outra, precisamente porque tem medo do que o outro pode dizer, ou está inseguro, ou sente-se colocado em causa, ou tem vergonha de não saber), um esforço para compreender a situação de uma forma profissional, analisando meticulosamente os factos, os valores, a fundamentação racional e moral de todos os cursos de ação possíveis e daquele que parece ser o mais adequado.

GRACIA (2016)⁷⁸⁹ clarifica desde o início a dificuldade, e simultaneamente a importância, em identificar os conflitos morais, corretamente. Na verdade, todos temos conflitos morais, a questão é saber em que consistem e porque os consideramos de tal forma. “Um dilema e um problema não são a mesma coisa. O problema surge pela necessidade de termos de escolher entre cursos de ação distintos. O dilema, contrariamente, consiste num choque entre dois ou mais elementos”, nos quais equacionamos prós e contras de cada um e posteriormente verificamos qual o prato da balança que «pesa» mais.

⁷⁸⁸ Idem.

⁷⁸⁹ Idem, p.145-146

O que é então um problema moral e como identificá-lo num contexto da prática, em oncologia? Quais são os passos para a deliberação moral? Como aplicar aos contextos clínicos de forma eficiente? A deliberação moral, de acordo com GRACIA (2016),⁷⁹⁰ tem pelo menos três níveis: o primeiro nível corresponde à deliberação sobre os factos, o segundo nível à deliberação sobre os valores e o terceiro à deliberação sobre os deveres. Assim, o processo de deliberação é acionado antes mesmo da existência concreta de um problema moral, ou seja, quando algum profissional precisa de tomar uma decisão tem um problema para saber como deve decidir. O processo inicia-se, deste modo, com a apresentação, por parte de quem tem o problema, do caso (*1º passo*). O procedimento é semelhante ao da decisão clínica, isto é, quando na equipa alguém tem um problema é essa mesma pessoa que vai procurar ajuda e expõe os factos, apresenta o caso clínico, em equipa.

O segundo passo (*2º passo*) é também semelhante a uma sessão clínica. Se estamos perante um problema ético identifique relacionado com um doente ou uma situação de doença, em primeiro lugar, como no caso clínico, é necessário conhecer muito bem quais são os factos e, neste caso, os factos clínicos relativos à situação de doença daquele doente, especificamente. Ou seja, nesta fase pretende-se analisar meticulosa a situação nosológica, diagnóstico, prognóstico e tratamento. Este nível de análise carece de todo o rigor científico, pois qualquer erro na apresentação dos factos condiciona todo o processo deliberativo. O autor alerta para o facto de “muitos dos erros relacionados com juízos morais estarem relacionados com uma análise incorreta dos factos” e, por isso, sublinha que é necessário que estes dois primeiros passos são essenciais e requerem uma análise cuidadosa e rigorosa. Só um estudo cuidadoso, com várias perspetivas dos profissionais das diferentes equipas que integram o cuidar da pessoa podem ajudar a conhecer os factos de uma forma mais clara e, portanto, possibilitar decisões sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento mais prudentes. A melhor forma de compreender quando o debate sobre os factos está a chegar ao fim e, portanto, teremos de passar para o passo seguinte do processo deliberativo, é quando se verifica que os argumentos já estão a repetir-se e a discussão apresenta redundâncias. Já

⁷⁹⁰ GRACIA, Diego, - La Deliberation como método de la Ética, In. Ética, Dos Fundamentos às Práticas, Coordenação Maria do Céu Patrão Neves. Edições 70, 1ª edição: novembro de 2016. p. 145-163.

nada de novo, na perspetiva da análise⁷⁹¹ dos factos, está s ser acrescentado. Nessa altura é necessário passar ao passo seguinte.

Inicia-se, deste modo, o *passo 3* (3º passo), ou seja a deliberação sobre os valores. Este passo revela-se de extrema complexidade e, por isso, o autor sugere que seja seguida uma determinada ordem. Assim o primeiro assunto a esclarecer é responder à questão: qual o problema ético a abordar? (4º *passo*). Apenas depois de identificar corretamente qual o problema ético a abordar é que analisamos quais os valores em conflito que originaram o problema, ou qual o conflito de valores que apresenta (5º *passo*). Para a correta identificação do problema ético é essencial que procuremos encontrar todos os problemas éticos que a situação apresentada pode levantar⁷⁹². Ao determinar problema ético como o problema ético que alguém diz ser um problema ético o autor diz ter intenção de reduzir o medo da exposição do mesmo pela possibilidade de não ser considerado como tal. Os profissionais não devem ter receio de expor o problema ético, pois todos estes problemas são importantes na medida que o são nem que seja para uma pessoa, portanto, precisam de soluções. Os problemas devem ser expressos de forma clara, com o mínimo de palavras que for possível e sob a forma de interrogação. Como estamos a identificar problemas éticos a formulação da frase deverá incluir o verbo «dever». Todo este processo é exigente e precisa de treino, conforme sublinha Diego Gracia.

“Qual então a utilidade de identificar os problemas éticos presentes num caso clínico? Por um lado serve para adquirir as competências referidas. Por outro lado trona-se fundamental para orientar todos os passos ulteriores da análise. Se não for feito desta forma, posteriormente, no debate, e apesar de estarmos todos a falar do mesmo caso, cada um pode estar a referir-se a um problema ético distinto, com o qual a discussão ficará diluída em mil questões distintas e será impossível por concluir ou obter uma solução. A experiência demonstra que só identificando os problemas e nomeando um problema concreto para analisar e discutir, permite que o debate posterior possa fazer-se de forma organizada e chegar a

⁷⁹¹ A palavra análise vem do «gr[ego] análusis, e òs, "dissolução; método de resolução.

⁷⁹² O problema ético é tudo o que para alguém é considerado um problema ético. Se é um problema ético para essa pessoa, é um problema ético, pelo menos para ele”. (GRACIA; 2016:156)

soluções concretas⁷⁹³. Apenas é possível analisar um problema de cada vez: portanto, depois de encontrar todos os problemas possíveis do caso apresentado, a pessoa que identificou o problema e o apresentou deve escolher qual o problema ético a analisar. O autor também recomenda que no passo três (aquando da identificação dos problemas) a pessoa responsável pelo caso possa sobretudo ouvir os grupo que está a deliberar. Depois da lista de problemas estar identificada pelo grupo, a pessoa responsável verifica se o problema que a preocupa está identificado: se estiver esse é o eleito, se não estiver, esse problema é acrescentado à lista. Depois do problema ético a analisar estar identificado passamos para o passo cinco (5º passo). Neste passo devemos identificar quais os valores implicados: portanto, passamos da análise concreta para a abstrata, pois, “no fundo, todo o problema ético é um conflito de valores⁷⁹⁴”. Quando estamos perante um conflito de valores é porque dois ou mais valores procuram sobrepor-se numa situação concreta, “o conflito tem sempre de ser entre os valores positivos que exigem realização⁷⁹⁵”. Por exemplo, no caso de Vivian, o conflito era entre o valor veracidade, o valor autenticidade e evitar ferir mais, provocar sofrimento. Outros conflitos surgem no contexto da oncologia relativamente ao valor vida e as crenças, o valor vida e o conhecimento. Alguns estudos apontam como fonte essencial de conflitos morais os aspetos relativos à comunicação com a pessoa doente e sua família (diagnóstico, progressão de doença, aproximação do fim de vida, novas abordagens terapêuticas), o que aliás é um dos aspetos focado de forma transversal nas narrativas que apresentámos.

Depois de identificado o conflito de valores, passa-se para a terceira fase do procedimento: a deliberação moral, ou seja, vamos definir os nossos deveres, logo, quais os valores a realizar. O critério de resolução de conflitos de valores é sempre o mesmo, segundo Diego Gracia, , “temos de realizar, o máximo possível, todos os valores envolvidos no caso, ou noutros termos (negativos) estamos obrigados a lesá-los o mínimo possível. Contudo, a obrigação moral, na senda de Aristóteles diz-nos que não devemos apenas fazer o bem, mas sobretudo o melhor, o ótimo.

⁷⁹³ Idem, p.157.

⁷⁹⁴ Idem, p.158.

⁷⁹⁵ Idem.

Esta afirmação corresponde à questão de como realizar o máximo de valores e como ferir o menos possível. Noutros termos esta questão corresponde ao passo seguinte do procedimento, o passo seis (6º passo). Nesta fase cumpre-nos identificar os cursos de ação possíveis. Identificar as soluções possíveis para a situação concreta, procurando responder à questão: “o que podemos fazer face a este conflito?” Assim, como sugerimos anteriormente, começamos por identificar, naturalmente, os cursos extremos de ação o que corresponde ao passo sete (7º passo). Não sendo estes aquele que interessam para o nosso processo, pois estes sacrificam valores, um em detrimento de outro, o que o autor chama de «cursos de ação trágicos».

O passo seguinte, passo oitavo (8º passo,) corresponde ao percurso de identificação de cursos intermédios de ação. É um exercício que requer, além de despreendimento e abertura, imaginação e, por isso, é recomendado que seja feito em grupo, preferencialmente no seio da equipa de cuidados à pessoa ao qual se refere o problema, procurando enriquecer as possibilidades. O autor sugere que os diferentes cursos de ação possam ser desenhados num diagrama em forma de árvores, de forma a poder situar cada curso de ação num lugar específico entre os cursos extremos de ação. Na identificação dos diferentes cursos de ação o factor tempo revela-se de importância central. É importante estabelecer prioridades e perceber o que pode esperar e o que não pode esperar. Situar os diferentes cursos de ação no espaço temporal da situação concreta da pessoa é fundamental, pois muitas vezes é esse mesmo tempo que se encarrega de, naturalmente tornar as coisas mais claras ou resolvê-las

O passo nove (9º passo) corresponde à deliberação do curso ótimo de ação. Sobre este aspeto GRACIA (2016) diz-nos que geralmente “ a experiência demonstra ser fácil eleger um consenso relativamente ao curso ótimo de ação. Contudo é necessário recordar que a deliberação não tem como objetivo a procura de consensos, mas sim as decisões prudentes⁷⁹⁶”. A prudência exige realidade, ou seja, que o curso ótimo de ação seja realizável na situação prática.

Após esta caminhada voltamos à realidade concreta do caso, da pessoa doente e de toda a sua circunstância, pois “uma decisão nunca será ótima se não tiver em conta as

⁷⁹⁶ Idem,p.160.

circunstâncias existentes e as suas consequências previsíveis⁷⁹⁷. Estamos ao nível da deliberação sobre os deveres.

O dever é sempre de natureza concreta, ou seja, responde ao que devo fazer face a uma situação singular, prevendo determinadas consequências. O autor adverte para o facto das “circunstâncias reais limitarem sempre a realização de valores, logo, a solução ótima numa determinada situação concreta não coincidirá, geralmente, com a ótima em geral; não será, desse modo, a solução «melhor», mas sim, a «menos má»⁷⁹⁸.” O curso ótimo de ação carece de ser submetido ao dever, ou seja, verificar se as condições concretas, a realidade nos obrigam a fazer uma exceção quanto ao dever de realizar o valor.

A decisão final corresponde ao nono passo (9º passo) e não deve ser tomada sem a devida ponderação das circunstâncias relativas ao caso e, portanto, ter solucionado o problema.

Segundo Gracia (2016: 161), tecnicamente o método teria aqui o seu fim; contudo a prudência recomenda que se submeta a decisão a provas de consistência, o que corresponde ao décimo passo (10º passo). As provas de consistência são três e visam responder a algumas questões: prova de legalidade (a decisão é legal? Uma decisão pode ser moral e ilegal, ou vice-versa); prova de publicidade (sou capaz de apresentar esta ideia publicamente? É importante relembrar que todas as decisões tomadas no âmbito dos cuidados em oncologias podem vir a ser públicas, por isso se não estivermos capazes de justificar publicamente decisão tomada é melhor rever antes de assumir como definitiva); e provas de tempo (se tivesse mais tempo decidia de outra forma? Se pudesse esperar alguns dias tomaria a mesma decisão?).

Assim, “se uma decisão resiste estas três provas, podemos estar razoavelmente seguros de que é uma decisão prudente e, portanto, podemos tomá-la como definitiva, o que corresponde ao décimo primeiro passo (11º passo) e último⁷⁹⁹”.

Acreditamos que o processo deliberativo como método da decisão ética, nestes onze passos, é essencial para promover a humanização dos cuidados em oncologia, bem como, promover a formação ética dos profissionais das equipas multidisciplinares. É urgente elaborar

⁷⁹⁷ Idem,p.160.

⁷⁹⁸ Idem,p.161.

⁷⁹⁹ Idem,p.162.

ferramentas de apoio à decisão ética em áreas dos cuidados como a oncologia. Como já referimos anteriormente, e queremos reafirmar: o contexto dos cuidados em oncologia, tal como outros, na verdade, mas com particular ênfase neste, dada a natureza da doença, o seu impacto, consequências e vulnerabilidade prescrevem um olhar ético, uma sabedoria prática, que integra o conhecimento científico, mas sobretudo a prática e o saber desse conhecimento aplicado ao ser humano. Cuidar em situações de particular vulnerabilidade é um duplo desafio que pode complementar-se ou simplesmente desintegrar-se e provocar graves danos na relação terapêutica entre profissionais e doentes. Cuidar em oncologia é, indubitavelmente, um desafio de (re) conhecimento: em primeiro lugar de si mesmo e depois do outro para o qual nos dirigimos na relação de cuidado. Essa oportunidade de confronto com a vulnerabilidade, com o corpo frágil, ferido, doente, angustiado, com medo, com o confronto com a própria vulnerabilidade e finitude é fonte de inquietações, dúvidas, medos que são simultaneamente possibilidades de desenvolvimento pessoal, mas também de exigência de cuidado, de reflexão, pois o risco consiste no escudo e segurança que os contextos altamente tecnológicos oferecem. Noutros termos, a técnica, o distanciamento, o embotamento afetivo, esquecendo ou procurando evitar aquilo que é um problema para o profissional e com o qual, pessoalmente, ainda não aprendeu a lidar: portanto, uma situação para o qual não está preparado profissionalmente para gerir e, dessa forma, ser capaz de cuidar do outro. A exigência de trabalhar em oncologia é sobretudo uma exigência ética: muito além dos regulamentos profissionais ou das normas institucionais, trata-se da permanente disponibilidade e abertura para o encontro do cuidar da pessoa humana num momento – o processo de doença – onde a circularidade entre a vida e a vulnerabilidade é ameaçada pela imprevisibilidade do futuro associada à representação e significado da doença.

Sabemos que, face a tamanha complexidade no cuidar, a tendência é a procura de soluções absolutas e replicáveis, que oferecem mais segurança ao profissional menos experiente, mais cansado, menos atento; contudo, a riqueza do processo deliberativo é exatamente a possibilidade de diferentes grupos que utilizem esta metodologia de apoio à decisão bioética possam chegar, em situações aparentemente idênticas, a conclusões diferentes, pois essa é a natureza da decisão ética, a possibilidade de no confronto, «em situação», junto da pessoa doente, permitir e exigir que a riqueza do outro (que afinal é a única

pessoa capaz de ajudar o profissional nessa tarefa), os seus fundamentos possam modificar a percepção de todos relativamente ao problema bioético colocado. Razão e emoção, no processo de decisão ética andam de mãos dadas: somos seres que vivem, sentem, experimentam, somos seres em circunstância. De acordo com GRACIA (2003),⁸⁰⁰ “a deliberação é o principal procedimento para alcançar esse objetivo da ⁸⁰¹prudência na decisão”. Obriga a considerar a pessoa doente, integrar os seus valores, crenças e compreendê-los no âmbito da decisão que vais ser tomada. Diríamos até que o processo deliberativo é a ferramenta que permite a máxima expressão da liberdade, noutros termos, permite que o consentimento da pessoa seja parte integrante do processo e não o resultado. A decisão ética é com a pessoa e não para a pessoa.

De facto, é necessário irmos além dos discursos ecuménicos e filosofias institucionais que afirmam, quase como estética do discurso e escudo ético, a humanização, a humanização da saúde e sobretudo, a humanização dos cuidados à pessoa doente e à sua família. Como afirma OSSWALD (2002)⁸⁰², mantendo-se totalmente atual⁸⁰³, “é necessário, é urgente, é

⁸⁰⁰ GRACIA, Diego, Ethical case deliberation and decision making, GRACIA, Diego, Ethical case deliberation and decision making, Medicine, Health care and Philosophy. Kluwer Academic Publisher. 2003, p227-233.

⁸⁰¹ Gracia afirma: “The Greeks named this reasonable weighing up *boúleusis*, “deliberation.” And the reasonable decision arrived at after prolonged deliberation they named as being “wise” or “prudent.” When *episteme* says “demonstration,” *dóxa* adds “deliberation,” and when *epistème* says “certain,” *dóxa* says “wise” or “prudent.” “Deliberation” and “practical wisdom” are the two basic conditions for “practical reasoning,” in the same way as “demonstration” and “certainty” are those for “theoretical reasoning”. Cf. GRACIA, Diego, Ethical case deliberation and decision making, GRACIA, Diego, Ethical case deliberation and decision making, Medicine, Health care and Philosophy. Kluwer Academic Publisher. 2003, p229.

⁸⁰² OSSWALD, Walter, - Humanização, ética, solidariedade, Cadernos de Bioética. Edição do CENTRO DE Estudos de Bioética. Gráfica Coimbra. N.º 29. Agosto de 2002, p.15-20.

⁸⁰³ Osswald fala-nos, noutro texto, sobre a «urgência da humanização crescente dos serviços de saúde» e reafirma “há que procurar divisar as motivações para esta discrepância entre a realidade e a imagem”. Acrescenta ainda que na sua experiência de quase cinco anos de

indispensável humanizar a prestação de cuidados de saúde. Toda a gente o afirma, as instituições reconhecem a justeza da afirmação, os responsáveis políticos declaram-no, a lei consagra esta noção (ao criar Comissões de Humanização nas instituições de saúde, em diálogo e articulação com a Comissão nacional de Humanização e Qualidade dos Serviços de Saúde) – e, indiscutivelmente, o público, o povo, a grande massa dos utentes, clientes ou doentes, sente essa necessidade”.

Assim, a nossa proposta pretende constituir uma ferramenta bioética que promove a humanização dos cuidados em oncologia, constituindo-se como elemento fundamental de apoio à tomada de decisão do profissional e, deste modo, um novo olhar para o doente⁸⁰⁴. Depois de apresentar o modelo de apoio à tomada de decisão, propomos ainda um programa geral de formação, dirigido a todos os profissionais a exercer funções, em oncologia, que envolve exatamente o processo de decisão ética, neste contexto, pois acreditamos, tal como afirma OSSWALD (2002), que “a relação entre ética e moral não tem sido unanimemente definida, mas que não pode a ética dispensar a moral, nem esta prescindir daquela, na medida em que «a ética é a teoria que percorre o itinerário desde a interioridade do agir para a sua fundamentação, ao passo que a moral analisa o percurso que vai da autonomia do agir e da sua institucionalização para a compreensão da sua normatividade ou legalidade⁸⁰⁵”.

trabalho empenhado no âmbito da Comissão Nacional de Humanização e Qualidade dos Serviços de saúde permitem-lhe dizer que “a principal causa desta divergência reside no deficit de humanização ainda existente”. Cf. OSSWALD, Walter, - Cadernos do Mosteiro, Gráfica Coimbra. 2007, p,201.

⁸⁰⁴ Isabel Renaud afirma que “o olhar é mais do que uma metáfora; ele é a expressão ética da afirmação do sentido onde se vivem situações às vezes incompreensíveis” Cf. RENAUD, Isabel, - Situações do Corpo e a Ética do Cuidado (2004) p.14

⁸⁰⁵ OSSWALD, Walter, - Humanização, ética, solidariedade, Cadernos de Bioética. Edição do Centro de Estudos de Bioética. Gráfica Coimbra. N.º 29. Agosto de 2002, p.17

6.2 PROGRAMA DE FORMAÇÃO: A DECISÃO (BIO)ÉTICA EM ONCOLOGIA

A Bioética surge-nos então, neste caminho, - «Bridge to the Future» - para um diálogo integrador, dinâmico e evolutivo, num mundo globalizado e preenchido pelo desejo do homem em conhecer e dominar o palco da existência: o humano e o não humano. Nenhum desafio está isento de riscos, portanto, este desejo inscrito no coração do Homem, como nos sugeriu Van Potter, poderá atingir (e atinge efetivamente) a essência do Ser e da sua existência. Assim cumpre-nos perguntar, neste caminho, o que depende de nós e o que não depende? Naquilo que depende, o que fazemos? Qual a nossa responsabilidade?

A bioética tem vindo a ampliar o seu campo de ação e intervenção em áreas cada vez mais diversificadas. Deste modo, segundo NEVES e OSSWALD (2007)⁸⁰⁶ como ética aplicada, esta, “exprime a exigência de uma atuação efetiva nos problemas concretos e a resolução eficaz dos mesmos”. Desde o seu surgimento até aos nossos dias, constituiu um domínio legítimo, que está estruturado, segundo os mesmos autores, em diferentes planos de decisão e da prática⁸⁰⁷. Assim, o segundo domínio, aquele que presentemente é alvo de análise – profissionais de saúde e pessoas doentes: em prol da simetria da sua relação – é reconhecido como clássico e revolucionário. Clássico, afirmam, “porque é privilegiado pela ética médica ocidental desde a sua génese (...); revolucionário, porque o seu paradigma tradicional vem a ser questionado na segunda metade do século XX a partir do extraordinário progresso da medicina e da profunda transformação das sociedades ocidentais⁸⁰⁸”.

⁸⁰⁶ NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Walter – Bioética Simples – Editorial Verbo, Lisboa, 2007. p. 48

⁸⁰⁷ 1º Domínio: Investigação científica recorrendo a sujeitos humanos; 2º Profissionais de saúde e pessoas doentes: em prol da simetria da sua relação; 3º Políticas de Saúde: na promoção da justiça social.

⁸⁰⁸ NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Walter – Bioética Simples – Editorial Verbo, Lisboa, 2007. p. 59

Nas primeiras páginas da obra «Bioethics: bridge to the future», do conhecido oncologista americano Van Potter⁸⁰⁹, pode ler-se:

“A humanidade tem a urgente necessidade de uma nova sabedoria que disporá o «conhecimento de como usar o conhecimento» para a sobrevivência do homem e para a melhoria da qualidade de vida. Este conceito de sabedoria como guia de ação – o conhecimento de como usar o conhecimento para o bem social – poderia ser chamado de «Ciência da Sobrevivência», certamente um exigência para a melhoria da qualidade de vida (...) Eu acredito que a ciência da sobrevivência deva ser construída com base na ciência da biologia e desenvolvida para além das tradicionais fronteiras de forma a incluir os elementos essenciais das ciências sociais e das humanidades, com realce exato na filosofia, significando «amor pela sabedoria». (...) A ciência da sobrevivência deve ser mais do que a ciência, sozinha e eu, portanto, proponho o termo, bioética, a fim de enfatizar os dois elementos constitutivos mais importantes para a consecução da nova sabedoria que é tão desesperadamente necessária: O conhecimento biológico e os valores humanos.”

A evolução da ciência no ramo da oncologia tem alcançado um desenvolvimento enorme nos últimos anos, desde o aumento exponencial da investigação clínica, com a ocorrência de maior número de ensaios clínicos, aos medicamentos de origem biológica e às novas tecnologias de diagnóstico e tratamento. Todas as áreas de especialidade dentro da oncologia assistiram a um maior número de respostas terapêuticas, medicamentosas e técnicas para oferecer à pessoa com cancro. É no surgimento de todo este corpo de conhecimentos, com todas as vantagens, mas também com a necessidade de imposição de limites e fronteiras que possam prevenir o surgimento de desvantagens deste saber, ou seja, como nos adverte Potter⁸¹⁰, que o conhecimento surge como repto de reflexão para a bioética a fim de podermos também adquirir conhecimento de como usar esse conhecimento para a sobrevivência da ciência e nela, do homem, de cada um de nós e de cada uma das pessoas que procuram os cuidados, com uma doença que abrange as várias dimensões da vulnerabilidade humana, o cancro.

⁸⁰⁹ POTTER, Van Rensselaer - Bioethics: bridge to the future, 1971. p. 1-2.

⁸¹⁰ Ibidem, POTTER, Van Rensselaer - Bioethics: bridge to the future, 1971. p. 1-2.

De facto este acelerado progresso técnico e científico tem vindo a postergar a dignidade da pessoa para um segundo plano. A doença ganhou um crescente interesse científico, especializando-se o processo fisiopatológico e subestimando-se o acontecimento individual do processo de doença, na Pessoa. Ao mesmo tempo, os profissionais de saúde, - dadas as exigências do cuidar em Oncologia, as medidas de racionalização que têm determinado a escassez de recursos humanos e a sobrecarga de trabalho, com situações limite – buscam respostas, ajuda e reflexão, para melhor compreenderem a sua prática e melhor responderem às exigências daqueles a quem dedicam o seu cuidado. Humanizar implica tomar consciência, refletir em valores e princípios que orientam a conduta pessoal e profissional, prevendo para além de um tratamento e cuidado, digno, responsável, solidário e acolhedor, por parte do profissional de saúde ao «objeto» do seu cuidado – a pessoa doente / família – pessoas significativas, uma atitude ética, um agir ético. Nesta caminhada, diária e exigente – «ponte para o futuro» – a bioética “envolve a busca pela sabedoria, perscrutando formas de promover a saúde humana, a sobrevivência da humanidade, a justiça social e o conhecimento que levará a espécie humana a se voltar para o seu papel e para a sua responsabilidade moral para com todo o ser vivente⁸¹¹”.

Torna-se assim evidente e indispensável, o diálogo cada vez mais próximo e integrado entre o conhecimento de todo o processo fisiopatológico da doença, investigação básica e clínica e o conhecimento oriundo das ciências humanas e filosóficas de como usar esse conhecimento para a sobrevivência do homem, acolhendo a sua fragilidade e afirmando a sua dignidade. Neste diálogo, urgente e integrador, pretende-se, citando ARCHER, (2005)⁸¹² a “democratização das ciências⁸¹³” sendo que, neste caminho, a bioética tem um papel muito

⁸¹¹ ZOBOLI, Elma Pavone – Contribuição da Bioética para a evolução da investigação científica: ponte entre sabedoria e conhecimento; In. NEVES, Maria do Céu e LIMA, Manuela (Coord.) - Bioética ou Bioéticas: Na evolução das Sociedades. Edição Luso-Brasileira. Gráfica de Coimbra 2. Publicações Lda. 2005. ISBN: 972 – 603 – 347 – 0.

⁸¹² ARCHER, Luís – A democratização das ciências; In. NEVES, Maria do Céu e LIMA, Manuela (Coord.) Bioética ou Bioéticas – Na evolução das Sociedades. Edição Luso-Brasileira. Gráfica de Coimbra 2. Publicações Lda. 2005. ISBN: 972 – 603 – 347 – 0. p. 32

⁸¹³ Segundo este autor, deve entender-se por “democratização - democratizar, no sentido de tornar acessível ao povo um determinado poder.” Clarifica ainda que “a ciência se tornou poder e o seu desenvolvimento entrou nos interesses do Estado”. Assim, assume que a bioética

importante influenciando o seu desenvolvimento e contribuindo para uma sabedoria profissional que privilegie o encontro pessoal na exigência de competências técnicas, científicas e humanas. O conhecimento de cada expressão humana num processo fisiopatológico singular torna-se o único caminho para o exercício de uma medicina que acolhe a “ciência da sobrevivência” e o homem, na sua essência, como cerne e razão última do agir.

Nesta busca pelo saber é imperativo lembrar-se do desafio e exigência que traduzem o exercício profissional em oncologia. O encontro do “eu”, como o “outro” e com os “outros” em situação de grande vulnerabilidade, encerram um conhecimento técnico e científico gigantesco; todavia, na mesma proporção exigem que a dimensão humana e global do ser humano na sua existência possa ser compreendida, acolhida e integrada nesses cuidados. A narrativa individual assume um papel central no processo de tomada de decisão. A gestão de sentimentos e emoções (da pessoa doente e do profissional) tornam-se objetos de análise e reflexão diária e permanente para que a relação profissional de saúde-pessoa doente possa permanecer na sua plenitude e autenticidade terapêutica. Da exigência do cuidar em oncologia (científica, técnica e humana) à urgência da reflexão ética (valores, princípios, normas), a bioética e a oncologia assumem, nesta mutualidade e dualidade, uma relação que em tudo poderá ser de simbiose, potenciação e caminho para corporizar o “conhecimento biológico e os valores humanos”⁸¹⁴ numa prática clínica de excelência, segura e que contempla o doente no centro das suas ações e decisões.

Oncologia e bioética, bioética e oncologia, caminham juntas numa reflexão que nasce na pessoa desenvolve-se no sentido (vida, conhecimento e existência), cresce no contexto (a oncologia, a pessoa com doença oncológica e as exigências do cuidar), e recupera a sua atenção na pessoa, a que cuida, aquela que sofre, aquela que cuida de quem cuida e aquela que é cuidada. Oncologia e bioética reconhecem-se, assim, numa sinergia pela Pessoa (o eu, o

desempenha um papel fundamental para a “democratização dessa ciência tornada poder, ao tentar alargar ao público em geral: 1. Melhor conhecimento das ciências; 2. Apreciação ética personalizada; 3. Apelo à busca de alternativas técnicas e; 4. Intervenção ativa nas políticas científicas.”

⁸¹⁴ Ibidem, POTTER, Van Rensselaer.

outro e os outros). Bioética é relação, é cuidado em última análise, como afirma BISCAIA⁸¹⁵, “é um caminho para a descoberta do outro, a quem devemos o respeito e a liberdade que só o amor permite descobrir”.

Reconhecendo todos os desafios que o contexto clínico da oncologia e a doença oncológica como fator social total colocam à bioética – enquanto ética aplicada, sobretudo ao nível da sua intervenção no 2º domínio, «Profissionais de saúde e pessoas doentes: em prol da simetria da sua relação» - considerámos essencial, no final deste nosso estudo, que permitiu a compreensão das dimensões da vulnerabilidade e da autonomia, em situação, da pessoa com doença oncológica e apresentou um modelo de decisão ética a ser utilizada para este contexto, sugerir um programa de formação sobre a decisão (bio)ética em oncologia.

O nosso programa de formação pretende ser um programa de natureza transdisciplinar, destinado a todos os profissionais que tenham a seu cuidado a pessoa com doença oncológica e sua família/pessoas significativas. Pretendemos, com a implementação deste programa, que todos os profissionais a trabalhar em oncologia compreendam a importância e as vantagens do processo deliberativo como instrumento de apoio à decisão bioética, em oncologia.

Os objetivos gerais do nosso programa são: Desenvolver competências de deliberação e decisão ética aplicada aos contextos clínicos em oncologia e contribuir para a humanização do cuidar da pessoa com doença oncológica. Os objetivos específicos são: Desenvolver e apoiar a reflexão bioética nos contextos clínicos, em oncologia e ainda Contribuir para a construção de uma consciência bioética no cuidar em oncologia e capacitar para a deliberação e decisão ética em oncologia.

O programa está construído em duas fases que nos permitem a avaliação e aperfeiçoamento da metodologia, quer do ponto de vista teórico, quer do ponto de vista prático. Assim, numa primeira fase do programa, selecionaremos apenas um serviço piloto de duas instituições distintas, na área da oncologia. O programa será monitorizado e avaliado com base em critérios previamente estabelecidos, integrando alguns indicadores em avaliação. Numa

⁸¹⁵ BISCAIA, Jorge – Bioética: Encontro e Relação. Edição Gráfica Coimbra 2 – Publicações Lda. ISBN 978-972-603-387-5. p.278.

segunda fase, alargaremos, progressivamente ao maior número de serviços da área da oncologia.

Em cada fase estão previstos três módulos de formação. No módulo I abordaremos a importância da deliberação como ferramenta da decisão ética em oncologia. Faremos uma breve introdução ao método deliberativo e apresentaremos os principais modelos teórico-práticos da ética e da bioética, abordando os referenciais éticos, deontológicos e legais das áreas profissionais presentes. No módulo II abordaremos a vulnerabilidade e a autonomia, em oncologia, a importância da sabedoria prática e a deliberação como instrumento da decisão ética em oncologia – o processo deliberativo (utilizando o modelo proposto no nosso estudo). O módulo III corresponderá ao treino de competências para a deliberação: o processo de decisão ética em oncologia, da teoria à prática, a aplicação a casos concretos (previamente solicitados e se possível baseado em casos reais que emergem dos contextos onde exercem funções) e na última sessão teremos situações de role-play. Cada módulo terá a duração de sete horas e será realizado ao longo de três semanas, portanto, um dia por semana. As metodologias utilizadas terão por base o método expositivo e método ativo (aplicação a casos práticos). Serão fornecidos instrumentos de apoio ao processo de ensino-aprendizagem, do processo de decisão ética, baseado no modelo apresentado (Ethical Decision-Making Framework: Guide & Worksheets), a partir do módulo II.

Este programa pretende, depois da fase embrionária I e II, constituir-se como programa de formação que se insere no âmbito dos sistemas de gestão da qualidade em oncologia e, portanto, que farão parte da formação contínua, obrigatória, dos profissionais nas instituições da área da oncologia.

CONCLUSÃO

Estarão os profissionais de saúde preparados para esta reflexão acerca dos seus limites, da sua, também, fragilidade, face à exposição das feridas do outro e, portanto, da condição de possibilidade para com a sua própria abertura ao sofrimento? As condições do ensino na Medicina (as várias profissões da área da saúde, com maior enfoque para o curso de medicina, enfermagem, fisioterapia, serviço social e psicologia, por estarem em contacto diário com a pessoa doente e sua família) permitem espaço para esta aprendizagem, para esta reflexão? Quais as respostas dos serviços relativamente à formação ética dos profissionais? Quais as exigências dos Sistemas de Gestão da Qualidade em Cuidados de Saúde, particularmente em oncologia? Noutros termos, quais os indicadores de qualidade utilizados, em oncologia, que permitem a avaliação das respostas, éticas, aos problemas do doente oncológico? Na avaliação das equipas multidisciplinares, quais os parâmetros que permitem a avaliação do comportamento ético, nas respostas, em matéria de cuidado ao doente e sua família? Qual o valor, operacional, concreto e «em situação», atribuído à ética do cuidar, ao compromisso na «aliança terapêutica», além da deontologia profissional, de natureza distinta, ainda que deva integrar uma abordagem complementar?

As instituições de saúde, com as crescentes exigências de certificação⁸¹⁶, a imperiosidade dos Sistemas de Gestão da Qualidade (SGQ)⁸¹⁷ devem procurar integrar

⁸¹⁶ Em Portugal é o Instituto Português de Acreditação (IPAC) que regula todos os processos e detém a diretoria das entidades acreditadas. Dispõem de organismos de certificação, organismos de inspeção, laboratórios de calibração, laboratórios de ensaio e organismos de verificação. Disponível em: <http://www.ipac.pt/pesquisa/acredita.asp>

⁸¹⁷ O “Sistema de Gestão da Qualidade (SGQ) é a estrutura organizacional criada para gerir e procurar garantir a Qualidade, os recursos necessários, os procedimentos operacionais e as responsabilidades estabelecidas. O SGQ deve ser documentado e formalizado num Manual da Qualidade, disponível e acessível a todos. Disponível em:

<http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4004/7/Apêndice%20A%20-%20Sistema%20de%20Gestão%20da%20Qualidade.pdf>

indicadores que permitam uma resposta diferenciadora, colocando o doente no centro da decisão e, portanto, a medição dos cuidados de saúde com base no valor que os cuidados de saúde produzem, efetivamente, para os doentes. Esse é o grande desafio da implementação dos Sistemas de Gestão da Qualidade nos Serviços, e sobretudo de qualquer processo da Qualidade em Saúde, a avaliação de *outcomes* e não apenas de *outputs*. De facto, os termos "outputs" e "Outcome", no que diz respeito à avaliação da qualidade, em saúde, não são novidade: pelo contrário, têm vindo a ocupar o centro do debate. Todavia, a questão fundamental está em como têm sido trabalhados, na sua aplicabilidade, à natureza dos cuidados de saúde, em oncologia, nos diferentes níveis de intervenção (primária, secundária e terciária) e à complexidade dos serviços de saúde, estrutura, gestão e organização, públicos e privados?

A sociedade hodierna presencia uma alteração de valores fundamentais, quer ao nível do Ser humano, em si, quer através de uma medicina transformada em tecnociência, de uma gestão e administração hospitalar centrada nos lucros, nos números que, paulatinamente, tem vindo a abandonar a pessoa e a sua família/pessoas significativas. O bem-estar da pessoa que está doente, a sua identidade e reconhecimento de si, a realização de si e dos seus valores fica, muitas vezes, acorrentado nas rotinas dos serviços, na alegada e real falta de tempo dos profissionais, nas políticas de gestão institucionais e governamentais, na boa (ou má) vontade do profissional que presta cuidados e na competência (ou falta de) dos mesmos, na estima de si (ou falta de). Na procura da excelência científica e exatidão técnica, a caminho da cura e imortalidade do corpo, a pessoa (que nada de exato, absoluto ou imortal representa) vê a sua essência dispensada. O cuidar, elemento que identifica e caracteriza, transforma-se num gesto repetitivo e igual para todos, deixando de revelar o invisível do Ser e, portanto, o humano (*Dasein*).

A evolução da medicina e das tecnologias de monitorização e acompanhamento da doença introduziram ao cuidar da pessoa doente novos e importantes desafios. Foi também, em grande parte, citando ANTUNES, João (2012:9)⁸¹⁸ “responsável por aquilo que

⁸¹⁸ ANTUNES, João lobo – A nova Medicina – Ensaios da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. p. 9

eufemisticamente se designa por «ganhos em saúde», que, obviamente, não dependeram apenas do progresso científico e tecnológico mas também de múltiplos fatores económicos e sociais que trouxeram consigo uma melhoria global – embora não globalizada”. Assim, o profissional de saúde para reconhecer os problemas que afligem a pessoa que está doente e identificar as medidas a instituir – diagnóstico e intervenções clínicas – começa por construir a história da pessoa (componente narrativa) e a história da doença (componente descritiva, dados clínicos), coloca questões e faz uma observação física (exame físico) sistemática, estando atento também à linguagem não-verbal. O profissional, médico, após a colheita de toda a informação considerada necessária (narrativa e clínica), sempre que considere necessário, solicita os exames auxiliares de diagnóstico para poder esclarecer, o mais inequivocamente possível, o diagnóstico; por isso é imperioso, no que diz respeito à utilização da tecnologia, citando BISCAIA (2007: 31),⁸¹⁹ “que o médico a saiba utilizar como complemento e extensão de si próprio e não como alguma coisa que torna menos importante a sua presença.” Biscaia amplia esta ideia vincando a necessidade dessa tecnologia ser “aproveitada não só para tratar mas também para dar confiança, para permitir mais tempo disponível para falar, maior prontidão para responder”⁸²⁰.

Em «A Nova Medicina», Lobo Antunes⁸²¹ recorda que “a imagem, quase aboliu a narrativa da doença, em parte porque o médico tem menos tempo para ouvir (há um estudo que revela que o médico tende a interromper o discurso do doente em média dezoito segundos depois de ele começar!), e porque o próprio doente tem dificuldade em explicar as suas queixas e acha que a doença está claramente revelada nas imagens obtidas.” O manancial técnico e científico, necessário para uma deteção e vigilância precisa e rápida, desviou a atenção da pessoa que está em sofrimento, daquela que no silêncio ensurdecido do seu quarto grita de dor e tristeza a necessidade de não estar só, reclama um olhar, pede um

⁸¹⁹ BISCAIA, Jorge. Bioética: Encontro e Relação. Edições Gráfica Coimbra. 2007. ISBN 978 – 972 – 603 – 387 – 5. p.31

⁸²⁰ Idem.

⁸²¹ ANTUNES, João lobo – A nova Medicina – Ensaios da Fundação Francisco Manuel dos Santos. Relógio D’Água Editores. Depósito Legal n.º 337382/11. p.30

sorriso, precisa de ser cuidada, acolhida, aconchegada, consolada, precisa de reconhecer-se através e na relação com o outro, precisa dos olhos do profissional.

Para fazer face a estas adversidades, bem como para apoiar a medicina na recuperação do seu caminho efetivo pelo ser humano, algumas diligências têm sido encetadas. Há três anos, o Ministério da Saúde publicou o Código de Conduta Ética dos Serviços e Organismos do Ministério da Saúde⁸²², assumindo como objetivo estratégico “investir na melhoria da qualidade ao nível do acesso, prestação de cuidados e organização dos serviços e instituições”, bem como “reforçar o rigor, a transparência, a eficiência e a ética” ao nível das chefias e administrações. As comissões Nacionais de Qualidade dos Cuidados de Saúde, as Comissões de Humanização Hospitalar, as Comissões de Ética dos Hospitais, a Comissão de Ética em Investigação Clínica, a Rede das Comissões de Ética Nacional (agora, Associação Redética), os grupos de reflexão formalmente organizados ou informalmente reunidos nos serviços para discussão de casos clínicos, e para a reflexão acerca de dilemas éticos, as Ordens Profissionais⁸²³ e os respetivos Códigos Deontológicos Profissionais⁸²⁴, a formação

⁸²² Despacho n.º 9456-C/2014 - *Diário da República*, 2.ª série — N.º 138 — 21 de julho de 2014

⁸²³ A Ordem dos Médicos tem recentemente apresentado múltiplos encontros que visam a contestação das recentes condições de trabalho para estes profissionais, afirmando a sua indignação relativamente ao risco para a qualidade dos cuidados prestados aos doentes, bem como à não garantia de direitos fundamentais na assistência na saúde e na doença. O combate à falta de condições para o exercício da arte da medicina têm sido diversos e visam a preservação do cuidar, como arte e ciência e não apenas como um negócio.

A Ordem dos Enfermeiros tem vindo a manifestar a sua preocupação com as consequências das “políticas de saúde e económicas para os enfermeiros e para a saúde dos cidadãos” tendo em 2011 publicado o «*Guia de Recomendações para o Cálculo da Dotação de Enfermeiros no Serviço Nacional de Saúde – Indicadores e Valores de Referência*». No dia 30 de Maio de 2014, em Assembleia Geral, aprovou e publicou a «*Norma para o Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem*». Segundo os mesmos, a escassez de enfermeiros e consequente sobrecarga de horas de cuidados colocam em risco a qualidade dos cuidados e a segurança do doente. Mais informações em:

continua obrigatória ao nível das instituições, sobretudo na área da humanização em saúde, bem como as novas abordagens com heranças clássicas, como a «medicina narrativa» têm realizado uma jornada meritória, devendo ser apoiadas e incentivadas nas equipas multidisciplinares, nos Serviços Clínicos, nas Instituições de Saúde, nas Administrações Locais de Saúde e, com um acolhimento especial nas políticas de saúde governamentais.

Cuidar da pessoa, particularmente vulnerável, requer tempo⁸²⁵, atenção, cuidado, conhecimento, dedicação, sabedoria e humildade. A história clínica é importante, o conhecimento científico indispensável e, além de todas as estruturas racionais de compreensão é imperativo que existam sentimentos. Os sentimentos permitem sentir, em relação a alguém ou alguma coisa, permitem dar sentido ao sentir do outro. Evocando Fernando Pessoa nos seus relatos sobre «O Eu profundo e os outros eus⁸²⁶», “o sentimento abre as portas da prisão com que o pensamento fecha a alma”. Nesta mesma obra mostra o significado dos

<http://www.ordemenfermeiros.pt/comunicacao/Paginas/AssembleiaGeralaprovanormaparaoc%C3%A1lculodedota%C3%A7%C3%B5esseguradoscuidadosdeEnfermagem.aspx>

⁸²⁴ Código Deontológico da Ordem dos Médicos - Regulamento n.º 14/2009, da Ordem dos Médicos, Diário da República n.º 8, II Série, de 11 de Janeiro de 2009); Código Deontológico dos Enfermeiros - Inserido no Estatuto da Ordem dos Enfermeiros republicado como anexo pela Lei n.º 111/2009 de 16 de Setembro; Código Deontológico da Ordem dos Psicólogos Portugueses: *Diário da República*, 2.ª série — N.º 78 — 20 de Abril de 2011; *Documento da Associação dos Profissionais do Serviço Social: «Ética no serviço Social – Princípios e Valores*, Adaptados pela assembleia Geral da FIAS em Colombo, Sirilanka, em Julho de 1994.

⁸²⁵ A importância e o significado do tempo na relação entre dois seres vivos, aqui lembrados para demonstrar a perenidade dos valores e a sua importância nos cuidados de saúde, na relação entre o profissional e a pessoa que está doente – diálogo entre a raposa e o príncipezinho de Saint – Exupéry: “-Foi o tempo que perdeste com a tua rosa que tornou a tua rosa tão importante (...) – Os homens esqueceram esta verdade. Mas tu não deves esquecê-la. Ficas para sempre responsável por aquele que cativaste. És responsável pela tua rosa.” Ibidem. SAINT-EXUPÉRY, Antoine de – O Príncipezinho – Tradução de Alice Gomes pág. 78.

⁸²⁶ Disponível em: <http://livros.universia.com.br/2012/10/17/baixe-gratis-o-livro-o-eu-profundo-e-os-outros-eus-de-fernando-pessoa/>

sentimentos, por contraposição aos pensamentos, "Sentir é compreender. Pensar é errar. Compreender o que outra pessoa pensa é discordar dela. Compreender o que outra pessoa sente é ser ela," portanto, para compreender o outro, para responder ao seu apelo (solicitude) é imperativo o conhecimento técnico e científico, mas a translação dessa interpretação racional apenas é possível quando acompanhada do «sentir o outro», da escuta⁸²⁷, da empatia⁸²⁸, da compreensão⁸²⁹ e da disponibilidade⁸³⁰ para ir ao seu encontro e acolhê-lo no cuidado.

A pessoa em situação de vulnerabilidade reivindica, além de uma precisa e apropriada auscultação do seu ritmo cardíaco, utilizando o estetoscópio⁸³¹ (do Gr. Sthêtos, peito + skop, r. de skspoin, ver), de uma resposta que identifique a importância e utilize com propriedade, respeito, urbanidade, probidade e zelo, o ethoscópio; ou seja, para além de “ver o peito” de verificar com exatidão os batimentos cardíacos - os componentes da avaliação clínica objetiva (essencial para tratar corretamente o processo fisiopatológico) – deve, analogamente, ser capaz de ver, escutar e sentir a pessoa, o Ser que habita o corpo, a mente e o espírito do doente, o seu modo-de-ser, o seu carácter, o seu comportamento, os seus valores, a sua ética.

⁸²⁷ Escutar, v. Do lat. auscultare, «ouvir com atenção; juntar, ligar fé;» MACHADO, José Pedro. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Lisboa 1990: Livros Horizonte, vol. II. p.452.

⁸²⁸ Empatia “(de em + Gr. Pathos, estado de alma), s.f. capacidade psicológica para se identificar com o eu de outro, conseguindo sentir o mesmo que este nas situações e circunstâncias por esse outro vivenciadas.” In. UNIVERSAL - Dicionário Língua Portuguesa – Texto Editores. 8ª Edição. Lisboa. Agosto de 2006. ISBN 13:978 – 972 – 47 – 2841 – Depósito Legal n.º 176 426/02. p.573

⁸²⁹ Compreensão: “(do Lat. Comprrehensione), s.f. ação de compreender; faculdade de perceber; conhecimento perfeito de uma coisa (...)”In. UNIVERSAL - Dicionário Língua Portuguesa – Texto Editores. 8ª Edição. Lisboa. Agosto de 2006. ISBN 13:978 – 972 – 47 – 2841 – Depósito Legal n.º 176 426/02. p.387

⁸³⁰ Disponibilidade (do Lat. Disponible), s. f. qualidade daquilo que é ou está disponível; coisa disponível. In. UNIVERSAL - Dicionário Língua Portuguesa – Texto Editores. 8ª Edição. Lisboa. Agosto de 2006. ISBN 13:978 – 972 – 47 – 2841 – Depósito Legal n.º 176 426/02. Pág.537.

⁸³¹ UNIVERSAL - Dicionário Língua Portuguesa – Texto Editores. 8ª Edição. Lisboa. Agosto de 2006. ISBN 13:978 – 972 – 47 – 2841 – Depósito Legal n.º 176 426/02. p. 659.

Compreender o processo fisiopatológico é compreender a doença que está a assolar a pessoa, identificar uma doença e as diferentes possibilidades de resposta (alternativas terapêuticas). Conhecer, escutar, observar e sentir é encontrar, no compromisso, profissionalismo, compaixão e unicidade, uma resposta. Apenas o conhecimento da história individual nos permite cuidar, acompanhar no sofrimento, respeitar, “dar sossego e repouso”. O cuidar/acolher a vulnerabilidade insere-se na compreensão desta expressão humana (do Ser), na exigência de compromisso e responsabilidade pelo outro. Segundo MANINETTI (1992)⁸³² “La concepción posmoderna de la ciencia reclama del arte de curar un nuevo instrumento, el *ethoscopio*, o visor de valores para relevar el axioma en las relaciones médico-paciente y la medicina-sociedad.”

Mais do que a utilização do estetoscópio, a solicitude no cuidar da pessoa que está especialmente vulnerável exige a utilização do *ethoscopio*, e esse ainda não se encontra produzido em forma de instrumento, fórmula objetiva ou algoritmo: carece sim de competência narrativa, competência ética, humanização no agir, nas palavras, no acompanhamento, no aconchego e na relação. Será possível falar em cuidar que não seja humanizado? Cuidar faz parte da dimensão ontológica do ser humano, logo, pressupõe humanização, de outra forma não é cuidar. O cuidar é especial, pessoal, único e intransmissível, não é possível nem permitido fazer cópias, ele é a resposta única à questão fundamental: quem é o homem? A antropologia filosófica permite uma análise rigorosa acerca da natureza mais profunda do ser humano, a compreensão da existência e nesta, as questões de raiz como: Quem sou? O que é que sou? O que é o homem? Numa perspetiva literária/poética, recorda-se o tema central da famosa peça de Shakespeare – Hamlet! A questão central parece ser o “*to be or not to be*”, contudo, se estivermos atentos, no ato primeiro, cena I⁸³³ (Esplanada do Castelo) Francisco

⁸³² MAINETTI José A. – La Transformacion de la Medicina – Editorial Quirón. La Plata, 1992. ISBN 0325 – 2345. p.1 [tradução livre] Pesquisa em base de dados - Centro de Gestión del Conocimiento y las Comunicaciones. BB3/M225la. Tradução livre: A conceção pós-moderna da ciência exige da arte do cuidar um novo instrumento, o *ethoscopio*, ou seja, o espelho de valores para acalmar o axioma das relações médico – doente e medicina – sociedade.”

⁸³³ SHAKESPEARE, William – Hamlet - Livros que mudaram o mundo. Lello Editores, p. 37

está de guarda. Bernardo entra e vai ter com ele. Surge então a questão essencial: Who's there?/ Quem vem aí?/Quem está aí? Toda a peça busca responder a esta questão.⁸³⁴ Assim, até mesmo o “Ser ou não Ser?”, eis a questão,” remete-nos para a pergunta fundamental sobre a Condição Humana, sobre a existência, o Ser Pessoa Humana, o Ser Homem: Quem sou eu? Quem és tu? Quem vem aí?

Jean Lauand,⁸³⁵ em relação à formulação da questão essencial, diz-nos: “não é certo que se possa reduzir tudo a uma pergunta: O que é o homem? (...) para começar, não está correta a pergunta: O que é o homem?. Essa pergunta tem sido feita pela filosofia já há muito tempo, mas é uma pergunta errada, é uma pergunta que propõe um problema de resposta falsa, porque o homem não é um «quê». Se alguém bate à porta, não se pergunta «quê», mas sim «quem» é? Devemos distinguir radicalmente entre «quê» e «quem». A pergunta não é portanto «O que é o homem?», nem tão pouco «Quem é o homem?» (...) a pergunta radical é «Quem sou eu?».” Deste modo, e no seguimento da questão surge-nos uma outra questão fundacional da condição humana: para onde vou/o que vai ser de mim? À primeira questão poderemos ter uma resposta concreta partindo daquilo que somos, da imagem que temos do nosso corpo, da pessoa que somos, do «quem», no entanto, a segunda questão remete-nos para a condição ontológica do ser humano, o que esperamos? Não deixa de ser igualmente curiosa, a relação entre ambas as questões essenciais e o conceito de causas penúltimas e últimas em Laín Entralgo. O «quem sou eu» como causa última (saber último, saber incerto), passível de alterações em função da própria evolução do homem, do seu dinamismo com o cosmos; as causas penúltimas como «o que vai ser de mim», o saber certo, aquilo que é certo mas desconheço; a condição ontológica do ser humano, a sua finitude. Não sei o que vai ser de mim, mas sei que essa é a condição que me espera e pela qual tenho esperança de

⁸³⁴ “Hamlet, Prince Of Denmark - Who's There” by Thomas Wanning.

<http://www.chronogram.com/backIssues/1998/06june/articles/wanning.html>

⁸³⁵ Luiz Jean Lauand Professor Titular (Catedrático-Full Professor) da Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo (Filosofia e História da Educação). Professor Investigador do Instituto Jurídico Interdisciplinar da Universidade do Porto. Preside o CEMOrOc Centro de Estudos Medievais-Oriente e Ocidente USP. www.hottopos.com/geral/jeanwho.htm

continuar a viver. Na perspetiva de Laín⁸³⁶ “para a mente humana, o certo é e será sempre penúltimo, e o último é e será sempre incerto.”

Voltando a Shakespeare, e concluindo, o que importa verdadeiramente saber é «quem vem aí», ou melhor, «quem sou eu». Na verdade, como causa última, este «eu» não é estático, é dinâmico e sofre transformações até ao que São Tomás de Aquino chamava «*ultimum potentiae*» ao ser do Homem, o máximo do que se pode ser enquanto homem, portanto sempre incerto. A ética do compromisso, como recorda BECKERT, (2012) não poderá ser sinónimo de fraqueza, concessão ou hipocrisia, mas da desmesura trágica entre a irredutibilidade da existência individual e a exigência cada vez mais universal de sentido, onde a etimologia de «com-promisso» remete para essa promessa de sentido que implica a responsabilidade radical de quem o produz”⁸³⁷.

A Ética e a Bioética estão na vanguarda de toda a atividade humana: logo, a sociedade, a política e, nesta, a decisão em saúde, particularmente a decisão ética em oncologia, devem procurar assumir esta premissa e assegurar o primado do ser humano. As relações interpessoais e nestas, as fundadas no âmbito da gestão integrada de estratégias para a saúde, a nível nacional, porque afetam ou determinam a saúde dos cidadãos, muitas vezes em situação de particular vulnerabilidade, devem assentar em princípios éticos e valores humanos indelévels e autênticos.

Acreditamos que cada pessoa é única e, portanto, essa unicidade diz-nos que, apenas cada pessoa possui todo o potencial específico para, face a determinados acontecimentos de vida, possa aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória. Afirmar a Bioética em oncologia é afirmar a pessoa em primeiro lugar: ou seja, assegurar que os cuidados de saúde, nesta área de especialidade, são a resposta, efetiva, às necessidades da pessoa, na doença, até ao fim da vida.

⁸³⁶ ENTRALGO, Pedro Laín, – O que é o Homem, evolução e sentido da vida – Editorial Notícias. 2002. 247p.

⁸³⁷ BECKERT, Cristina, - Ética, Centro de Filosofia da universidade Nova de Lisboa. 2012, p.101.

- ABRAM, David, – *A magia do sensível. Percepção e linguagem num mundo mais do que humano* – Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 2007
- ALMEIDA, CMT, Rodrigues VMCP, Escola JJJ. - «A representação da vulnerabilidade humana em cuidadores de saúde - Construção e validação de uma escala», em *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Internet], 2013 (Janeiro – Fevereiro). [acesso em:7.Jan.2014];21(Spec): [09telas].
- ANTUNES, António Lobo - *Sóbolos Rios que vão*, Lisboa, Dom Quixote, 2010 (2ª ed.).
- ANTUNES, António Lobo – «Entrevista com Ricardo Araújo Pereira», em *Expresso*, 2010 (16 de Outubro) e *Visão*, 2010 (n.º 921; 28 de Outubro).
- ANTUNES, António Lobo - PEREIRA Ricardo Araújo - «Uma conversa surpreendente sobre a vida, a morte e os livros», em *Visão*, n.º 921 (2010, Novembro).
- ANTUNES, João Lobo – *A nova medicina* (Ensaio da Fundação Francisco Manuel dos Santos), Lisboa, Relógio D´Água, 2012.
- ANTUNES, João Lobo - *Ouvir com outros olhos*, Lisboa, Gradiva, 2016 (3ª ed.).
- ARCHER, Luís – «A democratização das ciências», em NEVES, Maria do Céu e LIMA, Manuela (Coord.), *Bioética ou Bioéticas*, Lisboa, Gráfica de Coimbra 2, 2005.
- ARENDT, Hannah - *A condição Humana* (Tradução por Roberto Raposo de *The Human Condition* (1958)), Lisboa, Relógio D´Água, 2001.
- ARENDT, Hannah - *Homens em Tempos Sombrios*. São Paulo, Companhia das Letras, 1987.
- ARISTÓTELES, - *Ética a Nicómaco*. Tradução, prefácio e notas de António de Castro Caeiro, Lisboa, Quetzal (Textos clássicos), 2015 (5ª Ed.).
- BADENHAUSER, J.C – « Ambivalence de souffrance», em *Christus*, 152 (1991).
- BEAUCHAMP, Tom L., CHILDRESS, James F. - *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford, Oxford University Press, 2001 (5ª ed.).
- BELCHER, Melanie, e JONES, Linda K. «Graduate Nurses Experiences of Developing Trust in the Nurse-patient Relationship», em *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 31 (2009, n.º2).

- BERNADAC, Christian – *Os Médicos Malditos; Experiência Médicas em Seres Humanos nos campos de concentração*, (Tradução por Eduardo Alberto de Gouveia Aguiar de *Les Médecins Maudits*, Paris, France-Empire, 1976). Porto, Inova, 1967.
- BIANCHI, Enzo e MANICARDI, Luciano – *Ao lado do doente: O sentido da doença e o acompanhamento dos doentes*, Lisboa, Edições Paulinas (Coleção Cuidar e Curar), 2012.
- BISCAIA, Jorge - «Alteridades: Sentidos da relação com o outro», em *Para uma Ética da Enfermagem*, NEVES, Maria do céu Patrão e PACHECO, Susana (Coord.), Coimbra, Gráfica de Coimbra 2, 2004.
- BISCAIA, Jorge - *Ao Encontro da Ternura*, Coimbra, Gráfica de Coimbra 2, 2005.
- BISCAIA, Jorge – *Bioética: Encontro e Relação*, Coimbra, Gráfica de Coimbra 2, 2007.
- BISCAIA, Jorge, «Princípio – Vulnerabilidade», em *Cadernos de Bioética - Revista Portuguesa de Bioética*, 17 (n.º 42), 2006.
- BOFF, Leonardo – *Saber Cuidar. Ética do humano – Compaixão pela terra*, Petrópolis, Vozes, 1999.
- BORGES, Anselmo – *Janela do (in) finito*, Porto, Campo das letras, 2008.
- BRITO, Henrique Silveira de – *De Atenas a Jerusalém: A subjectividade passiva em Levinas*, Lisboa, Universidade Católica Portuguesa, 2002.
- BRITO, José Silveira – «O desafio da esperança: para uma visão antropológica» em *Actas do XXI Congresso da Pastoral da Saúde - 2 a 5 de Dezembro de 2008*.
- BRYSON, Bill - *Breve História de quase tudo* (Tradução por Daniela Garcia), Lisboa, Bertrand, 2011 (13ª ed.).
- CAMARGO, Marculino – *Ética Vida e Saúde*, Petrópolis, Vozes 1981 (6ª ed.).
- CANTISTA, Maria José - «O segredo do sofrimento ou o sofrer em Segredo», em DUPUIS, Michel (Coord.), *Dor e Sofrimento. Uma perspectiva multidisciplinar*, Porto, Campo das Letras, 2001.
- CARDOSO, Rui Mota (Coord) - *Competências Clínicas de Comunicação*, Porto, Faculdade de Medicina (Unidade de Psicologia Médica do Departamento de Neurociências Clínicas e Saúde Mental), 2012.

- CARVALHO, Ana Sofia (Coord) - *Bioética e Vulnerabilidade*, Coimbra, Almedina, 2008.
- CHARON, Rita – «Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness», em CHRISTENSEN, C. M., GROSSMAN, J. H., HWANG, J., *The Innovator's Prescription: A Disruptive Solution for Healthcare*, Nova Iorque, Mc Graw Hill, 2009.
- CORREIA, Ana maria e MESQUITA, Anabela – *Mestrados e doutoramentos. Estratégias para a elaboração de trabalhos científicos: o desafio da excelência*, Vida Económica, 2014.
- COSTA, Magda Carvalho - «O Ambiente (também) é um desafio ético: da universalidade dos princípios aos particularismos insulares», em *Boletim do Núcleo Cultural da Horta*, 2014.
- CRESPO, Jorge - *A História do corpo*, Lisboa, Difel, 1990.
- DAMÁSIO, António - *O livro da consciência. A construção do cérebro consciente* (Tradução por Luís Oliveira Santos), João Quina, 2010.
- DAWSON, Angus - «Informed Consent: Should we Really Insist upon it?», em *New Review of Bioethics*, 1 (2003, n.º1, November) [Pub Med - indexed for MEDLINE]
- DOMINGUES, Bernardo - «Complexidade do eu, tu e o outro: alguns efeitos das doenças na vida da pessoa», em CARVALHO, Ana Sofia, *Bioética e Vulnerabilidade*, Coimbra, Almedina, 2008.
- ENGELHARDT, H.T. - *The Foundations of Bioethics*, Oxford, Oxford University Press, 2008.
- ENTRALGO, Pedro Laín – *Corpo e Alma, Estrutura Dinâmica do Corpo Humano*, Coimbra, Almedina, 2003.
- ENTRALGO, Pedro Laín – *La espera y la esperanza. Historia y teoria del esperar humano*, Madrid, Alianza, 1984.
- ENTRALGO, Pedro Laín – *O que é o Homem, evolução e sentido da vida*. Tradução: Anselmo Borges, Daniel Serrão e João Maria André. Editorial Notícias, 2002.
- ESPANHA, Rita - *Saúde e comunicação numa sociedade em rede. O caso português*, Lisboa, Monitor, 2009.
- *Estatísticas Demográficas 2011. Edição 2015*, Lisboa, Instituto Nacional de Estatística, 2015.

- FARIAS, José - «O sofrimento: enigma e mistério. Uma aproximação teológica», em CANTISTA, Maria José (Org.), *Dor e Sofrimento: Abordagens*, Porto, Campo das Letras, 2001.
- FELNER, R., Farber, S., PRIMAVERA, J. - «Transition and Stressful Live Events: a Model for Primary Prevention», em FELNER, R., FARBER, S., PRIMAVERA J. (Edit.), *Preventive Psychology*, New York, Pergamon Press, 1983.
- FERNANDES, B - «Medicina humana no signo de Hipócrates», Lisboa; 1958. em CARDOSO, Rui Mota (Coord) - *Competências Clínicas de Comunicação*, Porto, Faculdade de Medicina (Unidade de Psicologia Médica do Departamento de Neurociências Clínicas e Saúde Mental), 2012.
- FERNANDES, Isabel; CABRAL, Maria de Jesus (Org.) – *Contar (com) a Medicina*, Lisboa, Pedago e Centro de Estudos Anglisticos da Universidade de Lisboa, 2015.
- FERREIRA Ana Elisabete - *A vulnerabilidade humana e a pessoa para o direito. Breves notas*, em Revista do Instituto do direito brasileiro (RIDB), 3 (2014, n.º 2).
- FIGUEIREDO, Abílio Madeira – *Corpo, silêncio e desejo. Hermenêutica do silêncio e da palavra na relação cuidativa*. Lisboa, Universidade Católica Portuguesa, 2010.
- FONSECA, António – «Psicologia do envelhecimento e vulnerabilidade», em CARVALHO, Ana Sofia (Coord), *Bioética e Vulnerabilidade*, Coimbra, Almedina, 2008.
- FORJAZ, Manuel – *Nunca te distraias da vida*, Lisboa, Oficina do livro – Sociedade Editorial, 2014.
- FORTIN, Marie-Fabienne – *Fundamentos e etapas do processo de investigação*, Loures, Lusodidacta. 2009
- FRANÇA, Ana Paula - *A consciência Bioética e o Cuidar*, Porto, FORMASAU (Formação e Saúde), 2012.
- FRANKL, Viktor E. - *O Homem em Busca de Sentido* (Tradução por Francisco J. Gonçalves), Alfragide, Lua de papel, 2012.
- FREITAS, Mara - «Justiça: Perspectiva filosófica e da bioética», em *Revista Portuguesa de Bioética.*, n.º 21 (2014, Dezembro).
- GADAMER, Hans-Georg - *O mistério da Saúde, O cuidado da saúde e a arte da medicina*. (Tradução por António Hall), Lisboa, Edições 70, 2002.

- GAMEIRO, Manuel - *Sofrimento na Doença*, Coimbra, Quarteto. 1999.
- GEORGE, Francisco – *Sobre Determinantes da Saúde*. Lisboa, 2014. [Publicado a 11 de março de 2014, em www.dgs.pt]
- GIL, Fernando – «Mors Certa, Hora Incerta», em. MATOS, António Coimbra de (Coord.), *A condição humana, ética, saúde e interesse público*, Lisboa. Dom Quixote (Fundação Luso-Americana para o Desenvolvimento), 2009.
- GLOVER, R, «Perspectives on Aging. Issues Affecting the Latter Part of the Life Cycle», em *Educational Gerontology* 24 (1998).
- GOLBERG, Elkhonon – *O cérebro executive. Lobos frontais e a mente civilizada*, Imago, 2002.
- GOLEMAN, Daniel - *Inteligência Emocional* (Tradução por Mário Dias Correia), Maia, Circulo de Leitores, 1997.
- GRACIA, Diego - «Ethical Case Deliberation and Decision-Making», em *Clinical Ethics, Medicine, Health care and Philosophy*, Londres, Kluwer Academic Publisher, 2003.
- GRACIA, Diego - «La deliberation como método de la ética», em NEVES, Maria do Céu Patrão (Coord.), *Ética. Dos fundamentos às práticas*, Lisboa, Edições 70, 2016.
- GRACIA, Diego - «Moral Deliberation: The Role of Methodologies», em *Clinical Ethics, Medicine, Health Care and Philosophy*, Londres, Kluwer Academic Publisher; 2001.
- GRUNDSTEIN, Amado R - «Ethical Decision-making Processes Used by Health Care Providers», em *J Adv Nurs.* , 1993 (Novembro).
- GRUNDY, Maggie - *Nursing in Hematological Oncology*, Edinburgh, Baillière Tindal e Royal College of Nursings, 2000.
- HABERMAS, Jürgen, *Consciência moral e agir comunicativo*, Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, 1989.
- HEIDEGGER, Martin - *Ser e Tempo* (Parte I). 15ª edição. (Tradução por Márcia de Sá Cavalcanti), Petrópolis, Vozes, 2005 (15ª ed.)
- HIRSCH, Emmanuel - «Entretiens avec le philosophe Emmanuel Levinas», em *Médecine et Éthique*, Paris, Cerf, 1990.

- HOWELL, D. - «Reaching to the Depths of the Soul: Understanding and Exploring Meaning in Illness», em *Cancer Oncology Nursing Journal*, 8 (1998, 1).
- JONAS, Hans – Le principe responsabilité (Tradução por Jean Greish de *Das Prinzip Verantwortung*, Frankfurt am Main, 1979), Paris, Cerf, 1995.
- KALANITHI, Paul - *Antes de Eu partir* (Tradução de Teresa Carvalho), Edições Saída de Emergência, 2016.
- KANT, Immanuel - *Fundamentação da Metafísica dos Costumes* (Tradução por Paulo Quintela), Edições 70, 2011.
- Kant, Immanuel – *Metafísica dos Costumes. Parte II. Princípios Metafísicos da Doutrina da Virtude* (Tradução por Artur Morão). Edições 70, (2004).
- KEMP, P, RENDTORFF, J - *Basic Principles in Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity, and Vulnerability*. 1998.
- KEMP, P., J. RENDTORFF and N. MATTSSON - *Bioethics and Biolaw* (Vol. I–II). Copenhagen, Rhodos International, 2000.
- KEMP, Peter, RENDTORFF, Jacob Dahl - «The Barcelona Declaration. Towards an Integrated Approach to Basic Ethical Principles», em *synthesis philosophica*, 46, 2008.
- KIPNIS, Kenneth - «Seven Vulnerabilities in the Pediatric Research», Kluwer Academic Publishers em *Theoretical Medicine*, 24 (2003).
- KLEINMAN, Arthur - *The Illness Narratives: Suffering, Healing & Human Condition*, Basic Books, 1988.
- KUBLER-ROSS, Elizabeth – *Acolher a Morte* (Tradução por Pedro Soares), Lisboa, Estrela Polar, 2008.
- KUNDERA, Milan – *A insustentável leveza do ser*, Lisboa, Dom Quixote, 1994.
- LAZURE, H. - *Viver a relação de ajuda*, Lisboa, Lusodidacta, 1994.
- LEDERER, SE. *Subjected to Science. Human Experimentation in America before the Second World War*. Baltimore, John Hopkins University Press, 1995.
- LEVINAS, Emmanuel - *L'Humanisme de l'autre homme*. Fata Morgana, 1972 (retomado em Paris, Le Livre de Poche (Biblio, Essais), n.º 4058, s, d.).

- LEVINAS, Emmanuel, - *Totalidade e Infinito. Ensaio sobre a exterioridade* (Tradução por José Pinto Ribeiro), Lisboa, Edições 70, 2008.
- LIAMPUTTONG, Pranee - *Researching the Vulnerable, A Guide to Sensitive Research Methods*, Sage Publications, 2007.
- LISBOA, Sofia, PEREIRA, Natália H. - *Nunca Desistas de Viver*, Lisboa, Lua de Papel, 2014.
- MACHADO, C. - «Ética: da e na formação», em *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 39 (2005, n.º 3).
- MACHADO, José Pedro - *Dicionário etimológico da língua portuguesa*, Lisboa, Livros Horizonte, 1990.
- MAGALHÃES, Vasco Pinto e PEREIRA, Henrique M. – *Pensar a Morte*, Coimbra, Tenacitas, 2007.
- MAGALHÃES, Vasco Pinto, PEREIRA, Henrique M. – *Pensar a Vida*, Coimbra, Tenacitas, 2007.
- MAINETTI José A. – *La Transformacion de la Medicina*, La Plata, Quirón, 1992.
- MARCOS, Maria Lucília, CANTINHO, Maria João e BARCELOS, Paulo (Orgs.) – *Emmanuel Levinas. Entre reconhecimento e hospitalidade*, Lisboa, Edições 70, 2011.
- MAUSS, Marcel - *Ensaio sobre a Dádiva*, Lisboa. Edições 70, 2001.
- MCINTYRE, Alasdair, Teresa MENDONÇA - «Abordagens psicológicas do sofrimento do doente», em *o sofrimento do doente: leituras multidisciplinares*, Teresa Mendonça McIntyre, Carsmo Vila-Chã, Braga, Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT), 1995.
- MELO, Maria da Luz - *Comunicação com o doente, certezas e incógnitas*, Lisboa, Lusociência. 2005.
- MENDONÇA, Tolentino - «O tempo da compaixão» em *Expresso*, 2014 (27 de Dezembro).
- MERLEAU-PONTY, Maurice, *A estrutura do comportamento*, São Paulo, Martins Fontes, 2006.

- MISZTAL, Barbara A. - *The Challenges of Vulnerability In Search of Strategies for a Less Vulnerable Social Life*, Palgrave Macmillan. 2011.
- MONIZ, Helena - *Legislação de Direito da Medicina*, Coimbra, Coimbra Editora. 2008.
- MONIZ, L. Joyce e BARROS, Luísa – *Psicologia da doença para cuidados de saúde - Desenvolvimento e intervenção. Guia metodológico dirigido a psicólogos, médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde*, Porto, Edições ASA, 2005.
- MOORE, L.W., MILLER, M. (1999), «Initiating Research with Doubly Vulnerable Populations», em *Journal of Advanced Nursing*, 30 (1999, 5).
- MORRIS, David - *História da Medicina e do Pensamento Médico*, Lisboa, Teorema, 2000.
- MOSS, Rudolf. H., TSU, Vivien Davis - *Coping with Physical Illness*, New York, Plenum Medical Company. 1977.
- MOTA, Teresa Gomes – *O Admirável Placebo, Vila de Rei*, Caminhos de pax, 2013.
- MOUNIER, Emmanuel – *O personalismo* – Lisboa, Texto e Gráfica, 2010.
- MOURA, Mário - «Relações entre profissionais de saúde e paciente» em. NEVES, Maria do Céu Patrão (Coord.) - *Comissões de Ética. Das bases teóricas à actividade quotidiana*, Coimbra, Gráfica de Coimbra e Centro de Estudos de Bioética/Pólo Açores. 2002 (2ª ed. Revista e aumentada).
- MUKHERJEE, Siddhartha - *O Imperador de todos os males. Uma biografia do cancro*. (Tradução por Miguel Coutinho e Raquel Lopes de *The Emperor of All Maladies. A Biography of Cancer* (2011)). Lisboa, Bertrand. 2012.
- NEVES, Maria do Céu Patrão - «As diversas faces da vulnerabilidade na assistência à saúde. Um olhar bioético» em *Simpósio Luso-Baiano de Bioética, Programa de Pós-Graduação em Direito da UFBA e Fundação Faculdade de Direito da UFBA*, São Salvador da Bahia, 2006. [Acessível em: < <https://www.mpatraoneves.pt/pt/powerpoints/>>].
- NEVES, Maria do Céu Patrão – «Ética e experimentação humana: novas vulnerabilidades», em *Cadernos de Bioética - Revista Portuguesa de Bioética*, 17 (n.º 42).

- NEVES, Maria do Céu Patrão – «Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio», em *Revista Brasileira de Bioética*, 2 (2006, n.º 2).
- NEVES, Maria do Céu Patrão - «Verdade em saúde», em *Cadernos de Bio-ética* (1993). (Coimbra, Centro de Estudos de Bioética).
- NEVES, Maria do Céu Patrão – *O Admirável Horizonte da BioÉtica*, Lisboa, Glaciari, 2016.
- NEVES, Maria do Céu; OSSWALD, Walter – *Bioética simples*, Lisboa, Editorial Verbo, 2007.
- NISENZON, Anne, ROBINSON, Michael, et al. – *Parkinsonism and Related Disorders 17. Measurement of Patient-centered Outcomes in Parkinson's Disease: What do Patients Really Want from their Treatment?* Parkinsonism & Related Disorders, 2011.
- NUNES, Rui e MELO, Helena Pereira – *Testamento Vital*, Coimbra, Almedina, 2011.
- O'NEILL O. - *Autonomy and Trust in Bioethics*, Cambridge, Cambridge University Press, 2002.
- ORTEGA y GASSET, José, *Meditações do Quixote*. Comentários por Julián Marías (Tradução de Gilberto de Mello Kujawski), São Paulo, 1967.
- OSSWALD, Walter - «Da vida à Morte», em *Horizontes da Bioética*, Lisboa, Gradiva, 2014.
- OSSWALD, Walter - «Humanização, ética, solidariedade», em *Cadernos de Bioética*, n.º 29 (2009, Agosto).
- OSSWALD, Walter - *Cadernos do Mosteiro*, Coimbra, Gráfica de Coimbra 2, 2007.
- OSSWALD, Walter - *Prefácio*, em BISCAIA, Jorge, *Bioética: Encontro e Relação*, Coimbra, Gráfica de Coimbra 2, 2007.
- OTTO, Shirley E. - *Enfermagem em oncologia*, Loures, Lusociência, 2000 (3ª ed.).
- PAIS, Fernando - «Implicações da doença oncológica no doente e família», em REGATEIRO, Fernando J.; BILRO, Maria Ercília; (Coord.), *Enfermagem Oncológica*. Coimbra, Formasau – Formação e Saúde, 2004.
- PEREIRA, André Dias - *Direitos dos Pacientes e Responsabilidade Médica*, Coimbra, Coimbra Editora, 2015.

- PEREIRA, André Dias - *O Consentimento Informado na Relação Médico-Doente*, Coimbra, Coimbra Editora. 2004.
- PERROTIN, Catherine, DEMAISON, Michel - *La douleur e la Souffrance*, Paris, Cerf, 2002.
- PETER, Elizabeth, MORGAN, Kathryn Pauly - «Explorations of a Trust Approach for Nursing Ethics», em *Nursing Inquiry*, 8 (2001, 1). [Retrieved from CINAHL Plus with Full Text database].
- PHANEUF, Margot - *Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação* (Tradução por Nídia Salgueiro e Rui Pedro Salgueiro), Loures, Lusociência, 2002.
- PIMENTEL, Francisco Luís – *Qualidade de Vida e Oncologia*, Coimbra, Gráfica de Coimbra 2, 2006.
- PINA, Paulo Reis - *Manual de dor crónica*, Lisboa, Fundação Grunenthal, 2014.
- PORTOCARRERO, Maria Luísa - *Corpo Próprio, Sofrimento, Memória*, em CANTISTA, Maria José (Org), *A Dor e o sofrimento: Abordagens*, Porto, Campo das Letras, 2001.
- POTTER, Van Rensselaer - *Bioethics: Bridge to the Future*, Nova-Iorque, Prentice Hall, 1971.
- QUERIDO, Ana, SALAZAR, Helena, NETO, Isabel Galriça, «Comunicação, em BARBOSA, António, NETO, Isabel Galriça (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010.
- REEVES, Hubert; ROSNEY, Joel, COPPENS, Yves e SIMONET, Dominique – *La plus belle histoire du monde*, Paris, Seuil, 1996.
- REIMÃO, Cassiano (Org.) - *Teilhard de Chardin. Evolução e esperança, Antropologia e Filosofia* (Colóquio no 50º aniversário da morte de Theihard de Chardin), Lisboa, Universidade Nova de Lisboa, 2005.
- RENAUD, Isabel - «A confiança», em *Revista Portuguesa de Bioética*, .
- RENAUD, Isabel - «A educação para os afectos. Cadernos de Bioética. Coimbra: CEB. N.º 26 (2001).
- RENAUD, Isabel - «A pessoa humana e o direito à saúde», em *Brotéria* 139 (1994).
- RENAUD, Isabel – «Fragilidade e Vulnerabilidade», em *Cadernos de Bioética. Revista Portuguesa de Bioética*, 16 (2005, n.º 39)..

- RENAUD, Isabel - «O coração e a razão no acompanhamento dos doentes terminais», em *Cadernos de Bioética*, 11 (2002), n.º 29.
- RENAUD, Isabel - «O corpo vivido», em *Cadernos de Bioética*, 11 (2001), n.º 27.
- RENAUD, Isabel - «Saúde e Vulnerabilidade», em *Cadernos de Bioética*, 11 (2000), n.º 24.
- RENAUD, Isabel - «Situações do Corpo e a ética do cuidado», em *Cadernos de Bioética*, 12 (2004), n.º 36.
- RENAUD, Michel - «A deliberação e a decisão» (Conferência apresentada no 1º Colóquio de Bioética da Maternidade Alfredo da Costa), 2010 (15 de Novembro).
- RENAUD, Michel - «A dignidade humana: reflexão retrospectiva e prospectiva», em *Cadernos de Bioética*, 11 (2000), n.º 23.
- RENAUD, Michel - «A pertinência do conceito filosófico de “«identidade pessoal” para a investigação biomédica, em SILVA, Paula Martinho da (org.), CNECV, *Investigação Biomédica. Reflexões Éticas*, Lisboa, Gradiva, 2008.
- RENAUD, Michel - «Clone humano. Pessoa ou não pessoa», em *Cadernos de Bioética*, 11 (2000), n.º 22.
- RENAUD, Michel – «Liberdade e Consenso», em *Cadernos de Bioética*, 12 (2004) n.º 36.
- RENAUD, Michel - «Solicitude e Vulnerabilidade», em CARVALHO, Ana Sofia (Coord.), *Bioética e Vulnerabilidade*, Coimbra, Almedina, 2008.
- RENAUD, Michel - «Vulnerabilidade e espiritualidade», em *Revista portuguesa de Bioética, Suplemento n.º 1. Homenagem a Jorge Biscaia*, 2008.
- RENAUD, Michel - Antropologia da Morte. 20/05/2005
- RENAUD, Michel - *Cadernos de Bioética*. N.º 13, Abril de 1997.
- RENAUD, Michel - Do ser da pessoa à doença existencial, em *Brotéria*, 177 (2013).
- RENDTORFF, Jacob Dahl, «Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw: Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability», em *Towards a Foundation of Bioethics and Biolaw, Medicine, Health Care and Philosophy*, Volume 5 (2002, Issue 3).
- RICOEUR, Paul – *Il male. Una sfida alla filosofia e alla teologia*, Brescia, Morcelliana, 1993.

- RICOEUR, Paul - *O Justo 2. Justiça e Verdade e outros estudos* (Tradução por Ivone C. Benedetti), São Paulo, Martins Fontes Editora, 2008.
- RICOEUR, Paul - *Soi-même comme un autre*, Paris, Seuil, 1990.
- RICOEUR, Paul - *Vivo até à Morte. Seguido de Fragmentos*, (Tradução e notas por Hugo Barros e Gonçalo Marcelo), Lisboa, Edições 70, 2011.
- SAINT-EXUPERY, Antoine de – *O Príncipezinho* (Tradução por Alice Gomes), Lisboa, Veja, 1994.
- SANTOS Celia - *Doença Oncológica, representação, coping e qualidade de Vida*, Porto, Formasau – Formação e Saúde, 2006.
- SERRÃO, Daniel - «A dor humana e o mistério do sofrimento», em *Dor oncológica e Unidades de dor*, Fundão, 1999. [Acessível em: < <http://www.danielserrao.com/>>]
- SERRÃO, Daniel - «A ética numa sociedade plural», Porto, 2002. [Acessível em: < <http://www.danielserrao.com/>>]
- SERRÃO, Daniel - «Autonomia. Um difícil conceito», em *Revista Portuguesa de Bioética*, n.º 8 (2009).
- SERRÃO, Daniel – «Esperar: o primeiro verbo da vida», em *Revista Portuguesa de Bioética*, n.º 19 (2014).
- SERRÃO, Daniel - «Para uma nova cultura da saúde», XVIIIº Encontro Nacional da Pastoral da Saúde. 1 de Dezembro de 2004. [Acessível em: < <http://www.danielserrao.com/>>]
- SERRÃO, Daniel - «Vulnerabilidade: uma proposta ética», em *Autopoética. Sentir, Pensar e Agir*. [Acessível em: < <http://www.danielserrao.com/>>]
- SERRÃO, Daniel – *Procurar a sabedoria, partilhar o conhecimento*, Porto, Cofanor, 2010.
- SERRÃO, Daniel; NUNES, Rui - *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto, Porto Editora, 1998.
- SHAKESPEARE, William – *Hamlet* (Coleção: Livros que mudaram o mundo), Porto, . Lello, 2010.

- SIEGLER M (1952) - «Decision Making Strategy for Clinical Ethical Problems in Medicine», em *Archives of Internal Medicine*, 142 (1982).
- SILVA, Miguel Oliveira da - Ética nas prioridades da saúde. Fundamentos Éticos nas prioridades em Saúde. Coleção Bioética, 14. Ciclo de conferências CNECV. Lisboa. Novembro de 2011.
- SILVA, Paula Martinho da (org.), CNECV, *Investigação Biomédica. Reflexões Éticas*, Lisboa, Gradiva, 2008.
- SOARES, Jorge – «Mors certa, hora incerta (ou hora certa?): *Valores, Direitos, Escolhas*, em COSTA, José de Faria e GODINHO, Inês Fernandes (Org.), «As novas questões em torno da vida e da morte em direito penal: uma perspectiva integrada». Coimbra, Coimbra Editora, 2010.
- SONTAG, Susan – A doença como metáfora, a *Sida e as suas metáforas*. (Tradução por José Lima), Lisboa, Quetzal Editores, 2009.
- SONTAG, Susan - *Olhando o sofrimento dos outros* (Tradução por José Lima), Lisboa, Quetzal Editores, 2015.
- SOURINA, Jean-Charles - *História da medicina*, Lisboa, Instituto Piaget, 1995.
- STANHOPE, Lancaster – *Enfermagem Comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*, Loures, Lusociência, 1999 (4ª ed.).
- TOLSTOI, Lev – *A morte de Ivan Ilitch*, Lisboa, Relógios D'água, 2007.
- TUBIANA, Maurice - *História da medicina e do pensamento médico*, Lisboa. Teorema, 2000.
- VIEIRA, Margarida Maria da Silva – *A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao outro*, Lisboa, Universidade Nova de Lisboa, 2002.
- VOLLMANN J, WINAU R. - «Informed Consent in Human Experimentation before the Nuremberg Code», em *BMJ*, 313 (1996),
- WALL, Patrick – *Dor, a Ciência do Sofrimento*, Porto, Âmbar. 2002.
- WEISMAN,AD; WORDEN JW. - *Journal of Psychosocial Oncology*,3 (1986, Junho).
- WILBER, Ken – *Graça e coragem – na vida e morte de Treya Killam Wilber*, Alfragide, Editora Estrela Polar, 2006.

