



Bioética e Políticas Públicas

Conselho Nacional de Ética
para as Ciências da Vida



Bioética e Políticas Públicas



Ética e Política são dois termos de um binómio que, na cultura ocidental, tem já mais de vinte e quatro séculos.

Ética e Política não se excluem: é desejável que na Política – isto é, na gestão do bem comum – a Ética seja sempre tida em conta, esteja nela contida. A sensibilidade e a reflexão ética moldam, temperam, informam e enformam as decisões políticas, as leis justas.

No caso da Ética, em geral, e da Ética das Ciências da Vida ou Bioética em particular, do que se trata é de deliberar e decidir com base na sabedoria prática. E porque certas áreas e questões bioéticas conduzem o legislador a elaborar leis (necessariamente universais), há aqui, não raras vezes, uma tal ou qual inevitável tensão, e até precaridade, na relação entre o particular e o universal, entre os universos da deliberação bioética e o da decisão política.

Esta relação, por vezes esta tensão entre Ética e Política, entre Ética e políticas públicas, é mais acentuada em certas leis sobre ciências da vida, dada a rápida e por vezes imprevisível inovação científica e tecnológica. Daí também a precaridade e necessidade de revisão dessas mesmas leis.

Nos textos deste livro, que traduzem as posições individuais dos seus autores, perpassa uma natural e saudável pluralidade de sensibilidades e diversidade de posicionamentos bioéticos, intencionalmente sem a procura de harmonização e consenso entre diferentes perspectivas e olhares, com o objetivo de fomentar a reflexão bioética junto dos decisores políticos e na sociedade em geral.

Bioética e Políticas Públicas

**Conselho Nacional de
Ética para as Ciências da Vida**

Título: **Bioética e Políticas Públicas**

© Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida 2014

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida

Avenida D. Carlos I, n.º 146 - 2º Esq.

1200-651 LISBOA PORTUGAL

Tel. +351 213 910 884

Fax +351 213 917 509

Email: geral @ cneqv.pt

www.cneqv.pt

1.000 exemplares

ISBN: 978-972-8368-38-8

Depósito legal:

Design gráfico, paginação: José Osswald

Fotos capa wikimedia commons

Impressão: Europress

CNECV
Conselho Nacional de Ética
para as Ciências da Vida

Presidente

Miguel Oliveira da Silva

Vice-Presidente

Michel Renaud

Conselheiros designados pela Assembleia da República

Agostinho Almeida Santos

Francisco Carvalho Guerra

Jorge Sequeiros

José Germano de Sousa

Maria do Céu Patrão Neves

Miguel Oliveira da Silva

Conselheiros designados por Resolução do
Conselho de Ministros

Isabel Santos

Lígia Amâncio

Maria de Sousa

Rita Lobo Xavier

Rosalvo Almeida

Conselheiros designados por outras entidades

Ana Sofia Carvalho – *Designada pelo Conselho de*
Reitores das Universidades Portuguesas

Carolino Monteiro – *Designado pela Ordem dos Biólogos*

Duarte Nuno Vieira – *Designado pelo Instituto*
Nacional de Medicina Legal

João Ramalho-Santos – *Designado pela Fundação para a*
Ciência e a Tecnologia

José Lebre de Freitas – *Designado pela Ordem dos Advogados*

Lucília Nunes – *Designada pela Ordem dos Enfermeiros*

Michel Renaud – *Designado pela Academia de Ciências de Lisboa*

Pedro Nunes – *Designado pela Ordem dos Médicos*

Índice

- 7 **Introdução**
Miguel Oliveira da Silva
- 15 **Cuidados de Saúde e Política Financeira em tempos de crise global**
Agostinho Almeida Santos
- 27 **Uma proposta de um modelo de deliberação ética para a saúde pública**
Ana Sofia Carvalho
- 39 **Aspetos éticos em farmacogenómica**
Carolino Monteiro
- 47 **Os princípios éticos da autonomia, beneficência e justiça nos rastreios**
Isabel Pereira dos Santos
- 65 **Por uma Bioética útil**
João Ramalho-Santos
- 81 **Tecnologias de “Nova Geração” para Sequenciação de Genomas Completos: políticas públicas para testes genéticos relacionados com a saúde**
Jorge Sequeiros
- 105 **Apreciação bioética da prática e das políticas públicas sobre terapêuticas não convencionais**
José Germano de Sousa
- 121 **Responsabilidade e poder nas políticas e nos cuidados de saúde: a participação como imperativo**
Lucília Nunes
- 147 **Outras Ciências, Outras Vidas – A abelha melífera e alguns dos seus ensinamentos**
Maria de Sousa, Raquel Teixeira de Sousa
- 171 **Ensaio Clínicos: o Regulamento europeu**
Maria do Céu Patrão Neves
- 185 **Reflexão bioética sobre o projeto de lei da “coadoção”**
Maria Rita Lobo Xavier
- 201 **O bem da pessoa e o bem comum no pano de fundo da teoria da justiça**
Michel Renaud
- 233 **Ciência, Ética e o mito da imortalidade**
Rosalvo Almeida

Responsabilidade e poder nas políticas e nos cuidados de saúde: a participação como imperativo

Lucília Nunes

I.

Numa conversa ocasional, de café, de corredor, uma das perguntas frequentes que fazemos uns aos outros, quando nos encontramos, parece ser sobre a saúde ou o estado geral – assume formas diversas desde «como tens andado?», a «como estás?», «como vais?» ou «está tudo bem?». Verdade que nem sempre pensamos que ao fazer a pergunta, que pode ser por polidez ou manifestação de delicadeza, o foco da nossa atenção é o bem estar do Outro. E se as respostas variam também, entre o “vamos andando”, “vai-se indo”, “tudo bem” ou se abre a porta à narrativa de algum episódio pessoal, a mútua preocupação humana com a saúde nem é dispicienda, nem superficial.

A saúde é reconhecida como uma das dimensões da qualidade de vida e recurso para o desenvolvimento pessoal, social, cultural e económico. E podemos chegar a esta primeira ideia por dois caminhos: a partir da dignidade humana e a partir das capacidades humanas (e eventualmente por outras abordagens, mas preferimos estas).

Vejamos que cada pessoa é única, insubstituível, dotada de dignidade; dito de outra forma, a dignidade humana é *ine-*

rente à pessoa, como se afirma desde Kant¹, considerando que a pessoa tem valor absoluto e é um fim em si mesma. Estamos *antes* da linguagem dos direitos (como será o direito ao respeito pela dignidade humana, que é da esfera do jurídico) pois a dignidade humana é anterior, antecede e fundamenta os direitos humanos, como afirma Habermas, sendo que aos direitos (no seu conjunto e na relação entre si) cabe “satisfazer politicamente a promessa moral de respeitar a dignidade humana”². Apreciamos esta *relação interna* entre dignidade humana e direitos humanos, também enquanto modo de ponderar a *construção de ordens políticas mais justas*³. A ideia de respeitar a dignidade humana se constitui como uma promessa moral que se materializa nas leis⁴, nas políticas e nas práticas.

Da dignidade humana deduzimos habitualmente a proteção da vida e, a partir desta, inclusa e inerente, a proteção da saúde. Pode assim pensar-se que o desiderato do *mais elevado nível de saúde* constitui tanto uma questão de justiça e de humanismo como uma obrigação dos Estados. Por isso, requer-se que o Estado assegure e assuma a proteção do direito a cuidados de saúde. Compreende-se que, para uma plena realização da existência humana no que respeita à esfera da saúde, é relevante tanto a criação de condições como a sua efetivação. Por isso, o acesso a cuidados e a informação de

1. Refere-se expressamente o imperativo categórico “Age de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio” – Kant (1986) Fundamentação da metafísica dos costumes. Lisboa: Edições 70. p. 69.

2. Habermas, Jürgen (2010) *La idea de dignidad humana y la utopía realista de los derechos humanos*, Anales de la Cátedra Francisco Suárez, 44, 105-121. “los derechos fundamentales sólo podrán satisfacer políticamente la promesa moral de respetar la dignidad humana de cada uno, si *actúan conjuntamente y de manera equilibrada* en todas sus categorías” (itálicos no original) p.110.

3. “Solo través desta relación *interna* entre dignidad humana y derechos humanos se elabora aquella conexión explosiva de la moral al derecho, como el medio con el que se debe emprender la construcción de órdenes políticos más justos”. Idem, p.121.

4. A Constituição da República Portuguesa consagra repetidamente a dignidade humana, desde o artigo 1º: “Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre, justa e solidária”. Cf. VII Revisão Constitucional, 2005.

saúde não têm apenas relação com o enquadramento jurídico do país mas dependem substancialmente da vontade política, ou seja, das políticas de saúde e da forma como os processos e as práticas de cuidados são desenvolvidas.

Noutra abordagem, a condição humana diz respeito às características da existência do ser humano num determinado espaço, como seja, *a vida, a natalidade e a mortalidade, a mundanidade, a pluralidade e o planeta Terra*, como afirmou⁵ Hannah Arendt. Somos seres humanos, diferentes uns dos outros, colocados face à pluralidade na ação e as condições da nossa existência, ainda que nos condicionem, não nos determinam em absoluto.

Os seres humanos têm um conjunto de capacidades básicas que, numa espécie de inventário das componentes interrelacionadas para uma vida realmente humana, Nussbaum⁶ identificou; a sua teoria do florescimento humano é,

5. Arendt, Hannah (2001) *A condição humana*, Lisboa: Relógio d'Água Editores, p.17: "a condição humana compreende algo mais que as condições nas quais a vida foi dada ao homem. Os homens são seres condicionados: tudo aquilo com o qual eles entram em contato torna-se imediatamente uma condição de sua existência."

6. Nussbaum, Martha (2000) *Women and human development: the capabilities approach*, New York: Cambridge University Press. Cada pessoa nasce com uma base necessária para se desenvolver: estas capacidades são designadas *básicas*; complementarmente, sobre as básicas, cada pessoa desenvolve condições internas que requerem ambiente educativo mais estruturado: a estas capacidades, considera *internas*; na relação destas com as condições externas, emergem as capacidades *combinadas*. Nussbaum listou dez capacidades básicas: (1) *Vida*. Ser capaz de viver uma vida de duração normal; não morrer prematuramente – é condição de existência, diríamos; tal como o direito à vida é o mais essencial dos direitos; (2) a saúde do corpo – *Saúde corpórea*. Ser capaz de ter boa saúde, inclusive a saúde reprodutiva; ser apropriadamente nutrido; ter abrigo adequado; (3) a integridade do corpo que inclui a liberdade de movimento, a segurança e as oportunidades de satisfação e escolha – *Integridade corpórea*. Ser capaz de mover-se livremente de um lugar a outro; estar seguro contra a violência, inclusive a sexual; ter oportunidades de satisfação sexual e de escolha quanto a reprodução; (4) Ser capaz de usar os sentidos; ser capaz de imaginar, pensar, e raciocinar — e fazer essas coisas de um modo informado e culto, com uma educação adequada; ser capaz de usar imaginação e pensamento em relação ao experienciado, e produzir trabalhos expressivos e eventos da sua própria escolha; ser capaz de usar o próprio pensamento, protegido por liberdades e garantias de expressão, por respeito tanto político como artístico, relativo ao discurso e à liberdade de culto; ser capaz de ter experiências agradáveis e evitar dor que não beneficia; (5) as emoções incluem a vinculação e o desenvolvimento emocional – Ser capaz de ter vinculação a coisas e pessoas fora de nós; ser capaz de amar aqueles que nos amam e gostam muito de nós; ser capaz de afligir-se e enlutar-se na sua ausência, ser capaz de experimentar desejo, gratidão, e raiva justificada; não ter o seu desenvolvimento emocional interdito por medo ou inquietude;

explicitamente, firmada na *lista de capacidades humanas básicas* e está muito vinculada à ideia de justiça social, até por identificar os requisitos de uma vida entendida como plenamente humana. Na senda deste pensamento, marca-se o objetivo social e político de promover o desenvolvimento das capacidades humanas para todos os cidadãos do mundo, ou seja, um limiar mínimo para uma vida digna. Todas as capacidades, embora interrelacionadas, são distintas e chave para o florescimento humano pois que as dez representam um enquadramento de bem estar e viver, quer do ponto de vista físico, como mental, emocional, social e ambiental.

Se preferirmos uma abordagem mais ampla das capacidades, podemos escolher a teoria de Amartya Sen, que distingue entre funcionamento⁷ como aquisição da pessoa, o que consegue fazer ou ser, e capacidade, enquanto habilidade para atingir um certo funcionamento – do que decorre que as capacidades emergem da aplicação de todas as utilizações possíveis dos recursos ao dispôr e reflectem as oportunidades reais que a pessoa tem de escolher entre estilos de vida possíveis para si. Por isso, “as capacidades são os potenciais funcionamentos das pessoas. Funcionamento diz respeito ao ser e fazer (...) todas as capacidades, juntas, correspondem à li-

(6) a razão prática – *Ser capaz de formar um conceito de bem e ocupar-se na reflexão crítica relativa ao planeamento da própria vida* (isto implica a proteção da liberdade da consciência); (7) a capacidade de associação – *Ser capaz de viver para e em relação a outros, reconhecer e mostrar preocupação com os assuntos de outros seres humanos, ocupar-se em várias formas da interação social; ser capaz de imaginar a situação do outro e ter compaixão daquela situação; ter a capacidade tanto para justiça como para amizade; ser tratado como um ser digno cujo valor é igual ao de outros*; (8) a relação com outras espécies, – *Ser capaz de viver com preocupação para e em relação a animais, plantas, e ao mundo da natureza*; (9) brincar – *Ser capaz de rir, jogar, gostar de actividades recreativas*; (10) controle sobre o próprio ambiente – *Ser capaz de viver a própria vida, com as suas proximidades e contextos* – em duas dimensões: (A) Político, ser capaz de participar efetivamente em escolhas políticas que governam a vida; ter os direitos de participação política, liberdade de discurso e de associação. (B) Material, ser capaz de manter propriedade (tanto terra como mercadorias móveis); ter o direito de procurar emprego numa base igual a outros.

7. Um exemplo claro é o da alimentação – uma pessoa alcança funcionamento ao alimentar-se adequadamente, com um conjunto de produtos (por exemplo, pão, esparguete, arroz, batatas) dependendo de fatores pessoais e sociais (em que se incluem idade, sexo, metabolismo, saúde, conhecimento nutricional, educação, condições climáticas, etc). Assim, funcionamento está associado à utilização que faz dos recursos de que dispõe.

berdade para levar a vida que a pessoa tem razões para valorizar”⁸. Esta ideia da “razão para valorar” abre espaço para cada um examinar as suas motivações e refletir sobre um estilo de vida específico para si. Sen⁹ defendeu que o importante não era listar as capacidades mas que as pessoas tivessem a oportunidade de participar nas decisões de quais as capacidades que deviam ser escolhidas, sem ser por elites políticas ou religiosas ou grupos de especialistas, nacionais ou estrangeiros. Assim, o maior enfoque de Sen tem sido na construção em democracia e na importância da discussão e participação pública.

II.

Na sequência do ponto anterior, temos claro que a saúde é fundamental para a realização dos projetos de vida e, por isso, o acesso a cuidados de saúde é um *direito humano*. Na base de todos os direitos, está o essencial “direito a ter direitos”, de Hannah Arendt, ou, de outra forma, entendemos os direitos humanos como implicação moral do princípio de um *limiar mínimo* para todos.

Não obstante muitas vozes terem discutido a definição, até pela sua longevidade, mantenhamos o entendimento da saúde como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença ou enfer-

8. Robeyns, Ingrid (2003) *Sen's capability approach and gender inequality: selecting relevant capabilities*, *Feminist Economics*. 9 (2-3), p. 61-92. cit p. 62: “Capabilities are people's potential functionings. Functionings are beings and doings. The difference between a functioning and a capability is similar to the difference between an achievement and the freedom to achieve something, or between an outcome and an opportunity. All capabilities together correspond to the overall freedom to lead the life that a person has reason to value.”

9. Sen, Amartya K. (1999) *Development as Freedom*, Oxford: Oxford University Press; (2009) *The idea of justice*, Cambridge: The Belknap Press. Ver também Clark, David A. (2006) *The Capability Approach: Its Development, Critiques and Recent Advances*, Poverty Research Group, Institute for Development Policy and Management, University of Manchester.

midade”¹⁰. Este *estado de completo bem-estar* nas suas várias dimensões potencia que cada pessoa possa fazer face à vida, tecer projetos, trabalhar de forma profícua, contribuir positivamente para a sua comunidade, adaptar-se e ser feliz. O que nos interpelaria mais concretamente a centrar-nos no *bem estar*¹¹ pois que é a partir dele que a saúde se define.

Assim, a saúde é considerada como bem pessoal e recurso individual, que influencia a qualidade de vida¹² e pode também ser encarada como resultado de um conjunto de condições e de estilos de vida, sendo determinada por múltiplos fatores (aos quais se tem designado por *determinantes de saúde*). Daí, que tenha surgido a aspiração do *melhor nível de saúde para todos*¹³ – contudo, esta universalidade intencional depara-se com particulares complexos, perfis dinâmicos de necessidades individuais, associadas ao ciclo e processos de vida, ao envelhecimento, ao aumento das doenças crónicas, num ambiente que exerce sobre nós fortes influências, desde a economia à cultura, da vida dos grupos às condições de trabalho.

Entendendo que os *ganhos em saúde* são “resultados positivos em indicadores da saúde, e incluem referências sobre a respetiva evolução”¹⁴ é expectável que se traduzam por

10. Preâmbulo da Constituição da Organização Mundial de Saúde, International Health Conference, Nova Iorque; assinada a 22 de julho de 1946, entrada em vigor a 7 de abril de 1948: “Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”

11. Veja-se Alexandre, Klein (2012) *Le bien-être : notion scientifique ou problème éthique?*, Grison, B., (dir.) *Bien-être ou être bien*, Paris, L’Harmattan, p. 11-44.

12. Entende-se por qualidade de vida “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL Group, 1994, p. 28). A definição parece estar consensualizada, representando uma perspectiva transcultural, multidimensional, que considera a influência da saúde física e psicológica, do nível de independência, das relações sociais, das crenças pessoais e relações com o meio (WHOQOL Group, 1993, 1998).

13. Na Declaração de Alma-Ata (1978) assumiu-se a saúde como um direito humano fundamental. Atingir o mais alto nível de saúde em todas as nações corresponde à mais importante meta social a nível mundial.

14. Portugal. Plano Nacional de Saúde 2012-2016. 4.1. Objetivo para o Sistema de Saúde – Obter Ganhos em Saúde, p.2.

“ganhos em anos de vida, pela redução de episódios de doença ou encurtamento da sua duração, pela diminuição das situações de incapacidade temporária ou permanente, pelo aumento da funcionalidade física e psicossocial e, ainda, pela redução do sofrimento evitável e melhoria da qualidade de vida relacionada ou condicionada pela saúde”¹⁵. Naturalmente, os *ganhos em saúde* dependem da capacidade de intervir, seja prevenindo, controlando ou resolvendo os fatores causais, quando conhecidos – e, por consequência, os ganhos em saúde dependem também da gestão do conhecimento, da identificação acurada das necessidades em saúde e da correta alocação dos recursos existentes.

Muitos estudos suportam a teorização de que a desigualdade está fortemente associada a mortalidade, esperança média de vida e à variação de outros indicadores, sendo que a maior parte dos estudos reconhece que os modos de organização dos sistemas e a distribuição dos recursos afetam fortemente o acesso.

Estaremos genericamente todos de acordo que a saúde “é importante para o bem-estar das pessoas e da sociedade, mas uma população saudável é também uma condição fundamental para a produtividade e a prosperidade económicas”¹⁶; e igualmente parece consensual que as políticas de saúde têm de assentar em princípios e valores claros – aliás, na nossa realidade o que nem falta são enunciados de direitos ou textos sobre a situação de saúde, o que (sendo um indicador relevante) é diferente de implementar sistemas de saúde que efetivamente assegurem “a universalidade, o acesso a cuidados de qualidade, a equidade e a solidariedade”¹⁷, reduzindo as desigualdades na saúde.

As reformas no sistema de saúde têm apontado a acessibilidade e a equidade como eixos centrais, sendo o acesso aos cuidados de saúde tido como “um dos determinantes da saúde (...) interligado de modo dinâmico com os determi-

15. Idem, p.2.

16. Comissão das Comunidades Europeias (2007). Livro branco. *Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)*, p. 5.

17. Idem, p. 3.

nantes sociais, com a literacia, com as atitudes perante os serviços de saúde e estado de saúde”¹⁸, fatores estes que se cruzam com as características do sistema de prestação de cuidados e influenciam a utilização dos cuidados de saúde.

Considerando que um dos pilares fundamentais da política de saúde é o acesso aos cuidados, parece evidente que, ao nível mais elementar, este acesso depende da oferta de cuidados, ou seja, da disponibilidade de cuidados de saúde para as pessoas lhes poderem aceder; e esta disponibilidade relaciona-se diretamente com a organização dos serviços e a existência de (mais ou menos) barreiras à utilização bem como a adequação da resposta às necessidades dos cidadãos. Neste sentido, é “indissociável da questão de equidade do sistema de saúde”¹⁹.

A premissa de base, veiculada pela oms, é que *todas as pessoas devem poder atingir o seu potencial máximo de saúde*, sendo a equidade em saúde definida como “a ausência de diferenças evitáveis, injustas e passíveis de modificação do estado de saúde de grupos populacionais de contextos sociais, geográficos ou demográficos diversos”²⁰.

III.

Qualquer que seja a abordagem que façamos à área dos cuidados de saúde, é indissociável a questão dos valores e dos princípios tidos como relevantes numa sociedade livre e plural, cuja finalidade é a justiça social. A igualdade entre os cidadãos, base da democracia, tornou-se “princípio inalienável nos governos constitucionais”²¹, possuindo o “enorme poder de igualizar o que por natureza e origem é diferente”²².

18. Furtado, Cláudia; Pereira, João (2010) *Equidade e Acesso aos Cuidados de Saúde*, Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa.p. 8.

19. Idem, p. 4.

20. Plano Nacional de Saúde 2011-2016. Estratégias para a Saúde. p.2.

21. Arendt, Hannah (2003) *Responsibility and Judgment*, Org. Jerome Kohn. New York: Schocken Books, p. 200.

22. Idem, p. 200.

Mas a igualdade, tão fortemente vincada na afirmação que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”²³, é restrita (à dignidade e aos direitos) pois é a diferença entre nós que nos torna humanos. Cada um de nós é singular e a pluralidade caracteriza o nosso mundo comum. É de justiça *dar a cada um o que é seu, lhe é devido*²⁴, diferenciando de acordo com a singularidade.

Ora, isto é muito mais difícil do que possa parecer e torna-se particularmente complexo quando a sociedade é mais heterogénea, em tempos de crise e austeridade, de perda de qualidade de vida no geral e de maiores diferenças entre as classes sociais. Aspetos que verdadeiramente nos alarmam, quando pensamos no acréscimo de dificuldades em promover o acesso a cuidados de saúde, sendo que as experiências recentes (e não apenas entre nós) demonstram que as pessoas tendem a diferir a vigilância, a protecção da saúde e, até, o tratamento da doença quando têm menos recursos. E a ficar mais doentes, num círculo que liga pobreza e doença.

Pensando a *justiça como equidade*, a partir de Rawls e da ideia da sociedade como um “sistema equitativo de cooperação ao longo do tempo”²⁵, encontramos como seu objeto “a forma pela qual as instituições sociais mais importantes distribuem os direitos e deveres fundamentais e determinam a divisão dos benefícios da cooperação em sociedade”²⁶. Desta forma, a concepção da justiça tem de fornecer um padrão de avaliação dos aspectos distributivos da sociedade, considerando a cooperação social e o “carácter intergeracional”. Uma sociedade justa deve ser fundamentada de tal modo que as pessoas possam conviver com as suas diferenças, enquanto pessoas livres e iguais, que possam *viver bem*.

É curioso que, em Rawls, o conceito de *justo* é anterior ao de *bem* e tem primazia; é por escolha racional que ordenamos

23. Declaração Universal dos Direitos Humanos, artigo I.

24. Ferreira da Cunha, Paulo (2007) *A Justiça como Virtude e o Direito*, Revista Internacional dHumanitats, 13.

25. Rawls, John (1997) *O Liberalismo Político*. Lisboa: Editorial Presença, p.42.

26. Ibidem, p. 30.

e classificamos as alternativas, tendo em conta o potencial nefasto das consequências. Se quisermos, ordenamos “as alternativas em função das piores de entre as respectivas consequências: e devemos adoptar a alternativa cuja pior consequência seja superior a cada um das piores consequências das outras”²⁷. Esta escolha, em termos pessoais, também parece racional – escolhemos o que nos prejudica menos.

A proposta dos princípios – da liberdade igual e da diferença equitativa – a serem escolhidos para a realização da *justiça como equidade*, em Rawls, tem o sentido de “um empreendimento de natureza cooperativa que visa obter vantagens mútuas para os participantes”²⁸. Assim, o Estado mais justo será o que torna máxima a posição do mais desfavorecido e a “injustiça é, então, simplesmente constituída pelas desigualdades que não beneficiam todos”²⁹.

Trazendo esta ideia para a saúde, claro que há desigualdades inevitáveis, quer de ordem natural, quer decorrentes das contingências sociais – por isso, uma sociedade justa tenderá a procurar retificar os elementos não igualitários, quer pela igualdade mais equitativa das oportunidades, quer por colocar, em primeiro lugar, os mais desfavorecidos. Se olharmos a perspectiva de Donald Dworkin, “seja qual for o carácter e a magnitude do dano que ameaça um estranho, a minha responsabilidade de evitar esse dano é maior quando posso fazê-lo com menor risco ou interferência na minha própria vida”³⁰.

Evocando a questão da responsabilidade e papel social, comprometemo-nos uns com os outros, em sociedade, e os desdobramentos dos princípios de justiça têm de ser encontrados numa discussão *real*, ao nível do que Arendt designa como o *espaço público*.

27. Ibid., p. 132.

28. Rawls, John (1993) *Uma Teoria da Justiça*, Lisboa: Editorial Presença. p.85.

29. Idem, p. 93.

30. Dworkin, Donald (2012) *Justiça para ouriços*, Lisboa: Editora Almedina. p. 284.

IV.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, o contributo da ética para a saúde pública inclui a análise de assuntos-chave, entre os quais a “participação, transparência e responsabilidade”³¹. E em torno deste eixo continuemos a reflexão.

A participação constitui-se como central em todos os aspetos das políticas e dos cuidados de saúde, quer por permitir aproximar as dimensões do acesso³² ao real das necessidades, quer por introduzir mecanismos de avaliação, quer por potenciar a literacia em saúde.

Esta é uma ideia cara à bioética, da importância da participação e a relevância de vivências participativas e deliberativas. Todavia, muitos autores referem que as intenções de *convocar* a sociedade civil têm sido difíceis e pouco frutíferas – as pessoas parecem tender a afastar-se do espaço público e a dedicarem-se ao espaço privado e aos interesses pessoais, o que nos faz vincar a necessidade de reinventar e robustecer o envolvimento político da sociedade civil. Dito de outra forma, “os cidadãos não devem ser tratados como membros de uma orquestra ou accionistas”³³ pois a dignidade das pessoas requer que tenham um papel relevante na sua própria governação, considerando também a dimensão de autonomia política e social.

Entendemos que a participação política dos cidadãos nos assuntos que lhes dizem respeito constitui modo de desen-

31. Coleman, Carl; Bouësseau, Marie-Charlotte; Reis, Andreas (2010) *The contribution of ethics to public health*, Bulletin of World Health Organization. <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/8/08-055954/en/index.html>. Traduzimos *accountability* por responsabilidade, implicando disponibilidade para a devida prestação de contas.

32. A literatura sobre o acesso define-o como sendo constituído por cinco dimensões: a disponibilidade (relaciona-se com a existência de uma oferta adequada de serviços que possibilite utilizar os cuidados de saúde), a proximidade (a relação entre a localização da oferta e a localização dos utentes), custos (considerando todos os incorridos no consumo de serviços de saúde), qualidade (inclui a qualidade e organização dos serviços) e aceitação (avaliando se a prestação de cuidados de saúde corresponde às necessidades e expectativas dos utentes). Cf. Estudo do Acesso aos Cuidados Primários do SNS, da Entidade Reguladora da Saúde, 2009.

33. Dworkin, Donald (2012) *Justiça para ouriços*, p. 395.

volver o poder. Pensamos, com Hannah Arendt, que na vida politicamente organizada “ser livre e agir são uma mesma coisa”³⁴ – assim, poder e liberdade, na esfera política, são a mesma coisa, no que diz respeito ao *poder-em-comum*, caracterizado pela pluralidade e concertação (que é diferente do poder-dominação, exercido de forma assimétrica, de um agente sobre um receptor). Arendt afirmou repetidamente que o poder é a “capacidade do homem para agir e agir de forma concertada”³⁵, pelo que só é efetivo com a adesão de outros; o poder pertence ao grupo e só sobrevive na medida em que o grupo permanece. Afirmar que alguém está “no poder” tem sentido metafórico; significa que a investidura de poder vem de um certo número de pessoas que autorizam a atuar em seu nome. Se o suporte do grupo desaparece, o poder desvanece-se (por isso, a tirania representa o grau máximo de violência e mínimo de poder).

Consideramos importante atender a esta característica do poder, de “existir entre os homens quando eles agem juntos, e desaparecer no instante em que eles se dispersam”³⁶. Dito de outra forma, só existe poder “onde uma acção em comum é regrada por um laço institucional reconhecido”³⁷, pelo que o poder procede da *capacidade* de agir em comum, no domínio do político. E percebemos que não obstante algum descrédito da política, as pessoas se juntam, se agregam, e dão voz ao que entendem ser bem comum.

A política diz respeito à comunidade e à reciprocidade de seres diferentes que, a partir de um caos de diferenças, se organizam em comunidades essenciais e determinadas – e fazemo-lo considerando a nossa igualdade *relativa* e abstraindo da diversidade *relativa*. Muitas vezes ouvimos dizer mal da política, considerando-a um conjunto de enganos ou mentiras

34. Arendt, Hannah (2001) *Entre o passado e o futuro*, 5ª ed. S.Paulo: Editora Perspectiva. p. 199.

35. Ibid., p. 144 (“Le *pouvoir* correspond à l’aptitude de l’homme à agir, et à agir de façon concertée.”).

36. Arendt, Hannah (2001) *A condição humana*, Lisboa: Relógio d’Água Editores. p. 251.

37. Ibid., p.18.

ao serviço de interesses ou ideologias, mas este caminho de preconceito e afastamento leva à *fuga para a impotência*³⁸; tornar-se indiferente à política (ou maldizê-la, que parece um traço mais comum) “equivale a renunciar ao pensamento e ao julgamento, à luta para renovar de novo o mundo humano”³⁹. Apenas pela participação na ação e no discurso podemos revigorar a esfera pública, o mundo de relações entre nós que a política representa.

Todavia, como é sabido e vivido atualmente, os tempos de necessidade e de crise reduzem a capacidade individual de participar. O que nos coloca, a todos, uma inquietação acrescida que nos deve mover a procurar formas de promover a participação quando as necessidades individuais obscurecem o sentido do todo. Ainda assim, a área da saúde colhe, pela sua natureza, o interesse dos cidadãos e deverá ser, por isso mesmo, potenciada a sua participação. Dois exemplos breves em que relevamos a necessidade vital da participação. Se se calcula⁴⁰ que mais de 90% dos problemas relacionados com saúde se podem resolver ao nível dos cuidados de saúde primários, se existem fortes indícios⁴¹ de que o acesso a cuidados de saúde primários abrangentes melhora os resultados de saúde da população, é incompreensível a sobrecarga de solicitações aos cuidados de saúde diferenciados – portanto, tanto quanto modificar a política e mais do que apenas fechar urgências hospitalares, é muitíssimo importante prover recursos para alterar os processos de distribuição de cuidados, visando fortalecer a proximidade. O outro exemplo está associado à importância de promover a desinstitucional-

38. Arendt, Hannah (1995) *Qu'est-ce que la politique?*, Paris: Éditions du Seuil, p. 49 (“ consiste dans la fuite dans l'impuissance, dans le vœu désespéré d'être avant tout débarrassé de la capacité d'agir”).

39. Idem, p. 33 (“le devenir-indifférent à la politique, l'espoir effrayant de se débarrasser de la politique, qui équivaut à renoncer à la pensée et au jugement, à la lutte pour rendre à nouveau le monde humain.”)

40. Grande, N.R. (2000) *Cuidados de Saúde Primários: Pedra Angular dos Sistemas de Saúde*, ISEE-UP Departamento de Clínica Geral, pp. 77-87.

41. Beasley, J.W. et al. (2007), *Global Health and Primary Care Research*, Journal of the American Board of Family Medicine, 20, pp. 518-526; Montegut, A.J., (2007), *To Achieve “Health for all” we must shift the world's paradigm to “Primary Care Access for All”*, Journal of the American Board of Family Medicine, 20, pp. 514-517.

lização das pessoas com doença mental, fechando hospitais psiquiátricos, sendo que não parece razoável proceder a encerramento de instituições sem estarem criadas redes de apoio na comunidade para acolher as pessoas que saem dessas instituições. Mesmo quando a vontade política se encontra ao serviço de uma ideia de melhoria, a ausência de participação dos profissionais e dos cidadãos aumenta sinergicamente a probabilidade das coisas não correrem bem.

Uma organização territorial dos cuidados de saúde, como a que existe em Portugal, que inclui a rede de cuidados de saúde primários, cuidados pré-hospitalares, rede hospitalar, rede nacional de cuidados continuados integrados, rede nacional de cuidados continuados de saúde mental, serviços convencionados, recursos privados e sociais, requer, necessariamente, a participação de todos para a decisão, a implementação e a avaliação global, sob pena da pulverização e fragmentação – e por *todos* entendemos os órgãos políticos, entidades e grupos profissionais, associações de utentes, indivíduos, grupos e comunidades.

Ainda que pareça elementar, constata-se que a distância entre definir políticas e implementar processos com a resposta às necessidades reais pode, por si só, criar iniquidades e desajustes críticos para a saúde dos cidadãos. Os níveis político, organizacional, dos profissionais de saúde e o nível individual, dos cidadãos, têm de dialogar e relacionar-se de modo próximo, sob pena de se poder desconsiderar quer as necessidades da população em geral, quer a vulnerabilidade de grupos (desfavorecidos, migrantes, minorias étnicas, adolescentes, grávidas, idosos, etc.). É pela participação social e política que os cidadãos também podem desenvolver as capacidades de tomar decisões, colaborar nas deliberações, compreender efetivamente a autonomia, no confronto com os conflitos, dificuldades e discordâncias.

Vale a pena equacionar que há casos em que as pessoas não participam na vida pública porque tomaram a decisão pessoal de não participar ou decidiram usar a não participação como forma de resistência ou porque, simplesmente, estão totalmente ocupados a sobreviver. De acordo com Arendt,

pode haver situações extremas em que a responsabilidade pelo mundo, que é primariamente política, não pode ser assumida porque supõe um mínimo de poder político; assim, a impotência ou a completa incapacidade é uma justificação válida, na admissão da impotência⁴². Pensando na situação atual, de crise e dificuldade, o sentido da impotência pode ameaçar efetivamente os processos de participação e da capacitação associada.

V.

As políticas e os cuidados de saúde, nos seus diferentes níveis, enquanto sistema de saúde, visam um objetivo último, a saber, “melhorar o nível de saúde de todos os cidadãos”⁴³. Portanto, temos aqui uma preocupação universal (todos os cidadãos) e, em termos éticos, facilmente se evoca o *bem comum*, que é de cada um e de todos os membros de uma comunidade. Sobre estes conceitos (bem pessoal e bem comum) já muito se escreveu, sendo que o que se pode salientar é mais da relação entre ambos do que da formulação específica de cada um. Para Reale, o bem comum “é a medida histórica da justiça ou a justiça em plena concreção histórico-social”⁴⁴. Consideremos que o sentido do *bem comum* agrega o que uma sociedade protege tendo em vista promover o desenvolvimento humano e o bem-estar social – daí, que se compreenda que, para alguns autores, ao princípio ético do *bem comum* corresponda o princípio jurídico do *interesse público*.

42. Arendt, Hannah (2003) *Responsibility and Judgment*, New York: Schocken Books. p. 45 (“admission of one’s impotence that a last remnant of strength and even power can still be preserved even under desperate conditions”).

43. Portugal. Plano Nacional de Saúde 2012-2016. 4.1. Objetivo para o Sistema de Saúde – Obter Ganhos em Saúde, p. 2. Disponível em <http://pns.dgs.pt/files/2012/02/OSS1.pdf>

44. Reale, Miguel (2002) *Filosofia do Direito*, 19ª edição São Paulo: Saraiva. p.707.

A relação entre bem pessoal e bem comum apresenta, em termos políticos, duas⁴⁵ correntes opostas: uma, que considera que a ordem social justa será o resultado da satisfação do bem do indivíduo, e a outra, que defende que o bem do todo é condição da felicidade de cada um. Como habitualmente, quando temos duas posições antagónicas num determinado tópico, emerge uma terceira posição que procura, por via de regra, proceder à superação – aqui, trata-se da teoria que considera que não existe possibilidade de uma combinação dos egoísmos individuais nem uma subordinação individual feliz à satisfação comum; reconhece-se existir uma tensão entre valores, pessoais e sociais, pelo que se procura conjugar o que interessa a cada um e o que diz respeito ao todo, uma síntese que se pretende harmoniosa entre o interesse público e os direitos individuais. Tenha-se em conta que “se uma sociedade justa exige um forte sentido de comunidade, tem de se arranjar maneira de incutir nos cidadãos uma preocupação com o bem comum”⁴⁶.

Fala-se hoje, com alguma persistência, de *bens públicos* com dimensão global, enquanto bens que “tendem para a universalidade, no sentido que possam beneficiar todos os países, grupos populacionais e gerações”⁴⁷ – os benefícios destes bens estendem-se a um conjunto alargado de populações, atendendo às necessidades do tempo presente sem pôr em perigo as gerações futuras. Ou seja, os bens públicos contribuem para aumentar as possibilidades e as oportunidades de cada pessoa viver a vida que escolhe(r) viver.

Alguns exemplos do nosso quotidiano: o bem público do conhecimento científico, concretizado nas vacinas, potenciou

45. De cada uma, de acordo com as premissas, resulta um diferente papel do Estado na sociedade. Por exemplo, o pensamento individualista supõe que se cada um cuidar do seu bem e do seu interesse, cuidará do bem e interesse coletivo – pelo que daqui decorre a tese de que o Estado deverá ocupar-se da tutela das liberdades individuais, já que a felicidade de cada um tem como consequência a de todos.

46. Sandel, Michael J. (2009) *Justiça. Fazemos o que devemos?*, Lisboa: Editorial Presença. p. 273.

47. Deneulin, Séverine; Townsend, Nicholas (2006) *Public goods, global public goods and the common good*, WeD – Wellbeing in Developing Countries. Working Paper 18.

que milhões de pessoas tivessem a sua vida protegida de algumas doenças; ou, noutro exemplo, uma linha telefónica de serviço público que disponibiliza um aconselhamento rápido e qualificado na saúde, dota os cidadãos de ferramentas importantes para o auto-cuidado e atenua o recurso aos serviços de urgência, permitindo o melhor funcionamento do sistema público no seu conjunto; ou, noutro caso, um serviço de emergência gratuito e eficaz no terreno, de suporte imediato de vida ou de emergência e reanimação, a que todos possam aceder rapidamente é um bem público que procura preservar a vida ou reduzir as sequelas.

VI.

Há elementos importantes das políticas e das práticas, de natureza ideológica, que emergem nos discursos. Quando olhamos para as últimas décadas, percebemos que os *discursos da saúde* têm mudado, ao tempo em que se foram alterando os eixos centrais nas políticas. Em todas as etapas históricas foi expressa a consciência de que os recursos são finitos e é preciso fazer escolhas, daqui decorre que nas escolhas se evidenciam quer os valores protegidos quer as ideologias prevaletentes.

Em meados do século passado, para a organização dos serviços de assistência social, entendia-se que se devia proceder a hierarquização das necessidades⁴⁸, de modo a satisfazerem-se as mais urgentes, as relacionadas com as crianças, a família e o tratamento dos doentes. Por esta altura, os discursos centravam-se *nas medidas de defesa da saúde* – o desenvolvimento da medicina preventiva ou social, pela divulgação dos preceitos de higiene individual e colectiva.

48. Decreto-lei nº 35:108 – Diário do Governo. I Série. 7 de Novembro de 1945, pp. 899-920. “deverá proceder-se à graduação das necessidades em ordem a satisfazer as mais urgentes e importantes. Figuram entre as primeiras aquelas cuja insatisfação possa comprometer a vida das crianças, a saúde física e moral das famílias, o mínimo necessário à existência humana e o tratamento dos doentes; entre as segundas, a necessidade de defender o mais precioso dos bens – a saúde – e através dela proteger a maior fonte de riqueza das nações – o trabalho humano” (p. 899).

Umás décadas depois, os discursos sobre a *prevenção da doença* trouxeram a apologia da capacidade de intervir na redução de riscos e de estabelecer ações preventivas⁴⁹ – tenhamos em conta que a prevenção assenta no conhecimento e na gestão do risco (para prevenir, existem conhecimentos sobre os fatores causais, dados objetivos e orientações clínicas). Num breve comentário, a prática das últimas décadas, na generalidade e não obstante o enorme volume de trabalho dos profissionais, demonstra alguma penúria de resultados da designada *educação para a saúde*. Eventualmente, o enfoque na mudança de “hábitos de vida”, em termos individuais, bem como a normatividade associada parece ter assentado na crença que a pessoa muda o comportamento se e quando lhe dizem para os mudar, sem outro suporte de contexto – provavelmente, escasseia uma articulação concertada entre as políticas bem como uma capacitação dos cidadãos, numa perspetiva mais coletiva de saúde.

Hoje, os discursos de *promoção da saúde* assentam reconhecidamente, nos eixos da autonomia das pessoas e da sua responsabilidade de proteger a sua saúde bem como na defesa de políticas públicas intersectoriais – e, neste sentido, tanto se articula entre sectores como se dá uma atenção cada vez maior às chamadas *intervenções psicoeducativas*.

A maior amplitude da *promoção da saúde* (em relação à *prevenção da doença*) e o seu foco na saúde e bem-estar alargou as políticas de saúde às condições de vida e de trabalho, requerendo abordagem intersectorial sem deixar de ter um maior desenvolvimento no campo próprio da saúde. Dito de outra forma, defende-se hoje que as ações dos sistemas de saúde devem estar articuladas com outros sistemas e políticas, como a educação, o ambiente, o trabalho. Mais, que existem domínios em que os Estados da União Europeia “não podem actuar sozinhos de modo eficaz, tornando-se indispensável uma colaboração a nível comunitário. Entre esses do-

49. É preventivo o que se destina a evitar, a reduzir a incidência e prevalência de uma doença ou fenómeno. Os alicerces do discurso preventivo são epidemiológicos e os projetos de prevenção (e de educação para a saúde) estruturam-se a partir da informação científica e das recomendações para a “mudança de comportamentos e hábitos de vida”.

mínios são de referir as grandes ameaças para a saúde e as questões com impacto transfronteiriço ou internacional, como as pandemias e o bioterrorismo (...). Para cumprir esta função, é necessário desenvolver um trabalho transectorial.”⁵⁰

E se, por um lado, a multiplicidade de atores constitui enriquecimento, pode, por outro lado, aumentar o risco de dispersão – de onde se extrairia uma maior dificuldade em operacionalizar projetos com muitos intervenientes, em obter consistência em processos ou estratégias demasiado abrangentes – pelo que se destaca a necessidade de um plano orientador, de processos de implementação e de avaliação, de forma consistente e continuada. Em termos concretos, também da difusão do conhecimento e da disseminação de informação, numa aliança com os meios de comunicação e redes sociais.

Qualquer discurso de *promoção da saúde* inclui a intencionalidade dos sujeitos, os seus valores e escolhas, ainda que devesse ser dado enfoque a uma concepção equilibrada, que evite uma *nosologia da saúde* – ou seja, uma visão fundada em critérios clínicos, associada a sintomas e a uma classificação das doenças – e uma *medicalização da vida* (isto porque alguns fenómenos aparecem classificados como problemas médicos, seja a tristeza, as condutas de oposição ou a hiperatividade).

Três aspetos nos parecem relevantes para fechar este ponto – primeiro, pensar saúde e promover políticas de saúde não dispensa de incluir discursos e práticas consistentes, sustentáveis e cientificamente suportadas na *saúde* (estamos aqui a querer dizer que muitos discursos e práticas sobre saúde se circunscrevem, frequentemente, à doença, deformando o uso da palavra e a ideia de saúde); segundo, as políticas de saúde precisam de ser harmoniosas com as necessidades dos cidadãos (por isso, ponderando os riscos de uma lógica de mercado e da redução até à extinção do papel do Estado); finalmente, as experiências de sentir-se saudável, adoecer, estar doente, viver a cronicidade das situações, têm elevada

50. Livro branco *Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE (2008-2013)*, p.2.

subjetividade e profunda relação existencial com a percepção de saúde de cada pessoa. Assim, será importante que se exija foco na *saúde*, clareza na decisão política e a consideração dos elementos subjetivos (que tantas vezes se procura traduzir em dados objetivos, em conceitos de raiz mecanicista, num discurso *apenas* científico), no respeito pela singularidade individual.

A saúde, frequentemente caracterizada pela situação da pessoa face à norma, apresenta-se reportada a algo precário, como “capacidade de gerir as ameaças, os perigos, as disfunções e, de entre estas, as doenças”⁵¹. Ricœur referiu uma “noção insolente de saúde” pela tendência em transformar a norma em sentido da média numa norma em sentido ideal e, por isso, à doença não restaria senão o perfil de impotência, de incapacidade – do que decorre uma “depreciação unívoca do patológico”⁵².

Consideramos que, efetivamente, uma das características do nosso tempo foi a apropriação médica do conceito de saúde (por vezes, designada *medicalização da saúde*) e a existência de pouco espaço de manobra para os que se apresentam como *desvios à norma*. Percebe-se socialmente alguma ocultação dos *desvios* patológicos ou considerados como tal, relevando com particular acuidade para a área da saúde mental por ser mais permeável aos preconceitos e estereótipos mas também nas áreas de infecto-contagiosas ou na oncologia. Na psiquiatria, a vulnerabilidade do doente é elevada, mesmo que abrigada sob a estruturação de uma relação terapêutica; até porque as assimetrias desta mesma relação são potencialmente agudizadas pela perda de autonomia. O estigma e a exclusão afectam várias áreas da doença e da incapacidade.

Podemos evocar a vulnerabilidade e considerar a “diferença entre o normal e o patológico como fonte de respeito”⁵³,

51. Ricœur, Paul (2001) *Le Juste 2*, Paris: Ed. Esprit. p.218.

52. Ibid., p.219.

53. Título do primeiro exercício, em *Le Juste 2*. Ricœur considera duas leituras do normal: enquanto norma associada a uma média estatística e como ideal, num sentido múltiplo.

sendo que promover a saúde não poderá tornar-se num reger da vida e a área das políticas e práticas de cuidados de saúde mantem-se em tensão entre a visão de vida de cada pessoa e uma estruturação científica (potencialmente redutora) do saudável e do patológico.

E aqui, quando procuramos uma visão holística, muitas vezes caímos na tentação analítica – veja-se o exemplo do conhecido conceito de “pessoa como ser bio-psico-social-cultural e espiritual” que, aspirando ao todo, apresenta uma fórmula analítica e fragmentar; pois que, pensando bem, é um contra-senso que, para defender uma perspetiva global, se adicionem as partes do bio, psico, social, cultural e espiritual, como se assim pudéssemos atingir o todo.

E se promover a saúde pode ser uma espécie de finalidade que recobre tensões (teóricas, filosóficas, procedimentais, práticas), reconheça-se a tensão entre políticas e práticas, entre o que se considera dever-ser e o que é – por exemplo, o discurso do consentimento como corolário da autonomia, corre seriamente o risco de se tornar uma tarefa administrativa e ato rotineiro; o respeito pela autonomia da pessoa tem de fazer-se acompanhar de iniciativas de capacitação, para termos uma verdadeira aliança entre a noção teórica e a praxis vivida da inclusão das pessoas na tomada de decisão sobre si.

VII.

No nosso último tópico, foquemos na responsabilidade, enquanto como princípio fundamental e orientador da ação. Reconhecemos que o uso da palavra é corrente, que tem sentidos pulverizados na linguagem do quotidiano e, para efeitos deste texto, entendamos responsabilidade como a capacidade e a obrigação de agir em consonância com o que se prometeu ou comprometeu, comunicando de forma transparente e assumindo as consequências na prestação de contas.

Na verdade, o conceito de responsabilidade tem níveis e, como ensinou Ricœur, o nível mais elementar é o da imputa-

bilidade, em que os atos e consequências são atribuídos a um autor, pois a imputação permite *colocar na conta* de alguém uma falta, como verdadeiro autor de uma ação (do ponto de vista prático, realcemos a *capacidade para*, relativa ao discernimento e à possibilidade de ser imputável); num nível ético mais profundo, a responsabilidade torna-se referência para a pessoa, radica-se na convicção. Somos responsáveis pelo que realizámos ontem e pelo impacto amanhã, também em ligação à capacidade, ou seja, encontramos a noção de *ser-capaz* muito próxima da de *estar preparado para* responder, para prestar contas e para ser julgado. Espera-se que a pessoa responda pelos seus actos, “como sendo o mesmo que ontem agiu, hoje deve prestar contas e amanhã arcar com as consequências”.⁵⁴

É responsável *aquele que age* pois que deve e *pode* – “a posse do poder de agir”⁵⁵ designa um facto primitivo, um «eu posso» que se liga à iniciativa, à mudança no mundo. Por isso, a responsabilidade de alguém pode ser ajuizada no sentido do seu agir – seja ação ou não-ação – e das consequências do que decidiu.

Em sentido político e da ação no mundo humano, existe responsabilidade associada quer ao desempenho de um cargo, quer ao lugar de cada um na sociedade.

Tenhamos em conta o sentido projetivo por Hans Jonas, remetendo-nos para “um futuro real previsível como dimensão aberta da nossa responsabilidade”⁵⁶, ou seja, estabelecendo-se relação expressa entre responsabilidade e cuidado com o futuro, distinguindo da imputabilidade (pois, no limite, o autor da ação pode já não existir quando as consequências de longo prazo se manifestarem) – diria Ricoeur que “considera-se responsável, sente-se efectivamente responsável, aquele a quem é confiada a guarda de algo perecível”⁵⁷

54. Ibid., p.153-4.

55. Ricoeur, Paul (1997) *O Justo ou a essência da Justiça*, Lisboa: Instituto Piaget. p.48.

56. Jonas, Hans (1995) *Le Principe Responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, 3ª ed. Paris: Flammarion. p.26.

57. Ricoeur, Paul. (1996) *Leituras 2. A região dos filósofos*, S. Paulo: Edições Loyola. p. 230.

Neste ponto, especifique-se a responsabilidade dos profissionais de saúde, dotados de auto-regulação, que delinham o seu papel à luz do mandato social da própria profissão – a sua responsabilidade converge com o sentido que Ricoeur lhe deu, de que a “verdadeira responsabilidade não é senão a que se exerce a respeito de alguém ou alguma coisa frágil, que nos será confiada”.⁵⁸

Os profissionais de saúde situam-se na charneira das dimensões profissional, política e pública, pois o seu compromisso assenta na exigência de uma missão que lhes é socialmente confiada, delinea-se “como ter a cargo uma certa zona de eficácia”⁵⁹ e sabem-se responsáveis pelos cuidados que prestam e pelo que realizam, para com a sociedade e para com cada pessoa ao seu cuidado. Na expressão mais elevada de autonomia, aos prescrever os seus deveres, os enfermeiros, por exemplo, adoptaram como princípios orientadores da sua ação a “responsabilidade inerente ao papel assumido perante a sociedade, o respeito pelos direitos humanos na relação com os clientes, a excelência do exercício na profissão em geral e na relação com outras profissões”.⁶⁰

Aos profissionais de saúde incumbe agir, baseados no poder-capacidade, no enquadramento das *legis artis*, de modo responsável face ao encargo confiado, com centralidade num cuidado equitativo. Se pensarmos na obrigação política e dos governantes, em sentido amplo, de garantir a todos as condições e recursos que permitam desenvolver e exercer as capacidades humanas (como começámos este texto), o papel das políticas públicas na promoção e disponibilidade de condições (materiais e institucionais) na saúde transforma essa obrigação em imperativo político. E diríamos que à socieda-

58. “L’auteur (Hans Jonas) y montre que la véritable responsabilité n’est autre que celle qu’on exerce à l’endroit de quelqu’un ou quelque chose de fragile, qui nous serait confié”. Aeschlimann, J-C – Entretien. In *Éthique et responsabilité*. Paul Ricoeur, p.25.

59. “Être responsable, en ce sens, ce n’est pas simplement pouvoir se désigner comme l’agent d’une action déjà commise, mais comme l’être en charge d’une certaine zone d’efficacité, où la fidélité à la parole donnée est mise à l’épreuve.” (Ibid., p.31).

60. Lei nº 111/2009 de 16 de setembro, Proceda à primeira alteração ao Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, aprovado pelo Decreto -Lei nº 104/98, de 21 de Abril, artigo 78º, nº 3.

de tanto cabe monitorizar a qualidade dos cuidados de saúde como exigir as adequadas condições de exercício para os profissionais de saúde.

Distinguimos planos diversos de responsabilidade: a esfera individual de pessoas concretas, a esfera profissional e a esfera política, ligada ao sistema e aos governantes que assumem responsabilidades enquanto corpos políticos. Em todos os planos, tenha-se a compreensão de que as ações hoje realizadas afetam o futuro, de um modo que podemos não ser capazes de calcular.

Por um lado, todos somos chamados a uma cidadania ativa – que supõe que as pessoas e as organizações assumam a responsabilidade de desenvolvimento mútuo e tanto se materializa na participação política e pública, como em intervenções de associativismo, voluntariado e filantropia -, por outro lado, as políticas, procedimentos e práticas de saúde requerem obrigatoriamente a participação e a responsabilidade de todos, pelo seu impacto direto, imediato assim como a médio e longo prazo, no acesso das pessoas a cuidados de saúde. Reconhece-se que muitos aspetos das consequências podem ser difusos; ainda assim, não podem formular-se com “vamos ver”, “o que tiver de ser, será” ou “eles é que sabem”; o primeiro, por apontar ao acaso, o segundo, por se tornar fatalismo, inevitabilidade de reverter; o terceiro por deslocar a ação para fora de cada um.

Um serviço de saúde dirigido a todos, que em tempos difíceis se torna mais vital para os mais desfavorecidos, não pode ignorar o conflito entre os efeitos intencionais, previsíveis e intencionados de uma ação e os efeitos e danos colaterais (no sentido expresso de *secundários*). Se quisermos, trata-se de uma *décalage* que é preciso ter em conta, entre os efeitos previstos, que até podem ser indiscutíveis na sua bondade, e os efeitos perversos. É da responsabilidade de quem concebe, propõe e implementa políticas de saúde explicitar as probabilidades desta *décalage*, na arbitragem entre uma perspetiva de curto prazo e uma visão de longo prazo, recusando o imediatismo que negligencia o futuro e favorecendo uma lógica de sustentabilidade que o proteja.

No nosso tempo, os desafios exacerbaram-se, quer os relacionados com a gestão, o financiamento, a sustentabilidade do serviço nacional de saúde, quer com a distribuição de recursos e com as necessidades das pessoas – “o envelhecimento demográfico, as alterações do padrão epidemiológico, o aumento progressivo da esperança média de vida e, consequentemente, dos anos de vida sem saúde e do aumento da dependência funcional significam necessidades adicionais de cuidados”⁶¹ Eventualmente, as principais preocupações do encontro da bioética e das políticas públicas na saúde podem bem ser a capacitação dos cidadãos, a promoção da literacia em saúde, a efetividade de uma participação pública esclarecida, ainda que para tal seja necessário repensar pressupostos, reformar agentes políticos e desacreditar arautos do imediatismo, da desigualdade e do individualismo social e político. Todos estamos convocados, nos diversos papéis e aos diferentes níveis de ação, podendo conceber-se que “a única coisa importante é discernir com justiça o intolerável de hoje e reconhecer a minha dívida em relação às causas mais importantes do que eu mesmo que me requisitam”⁶². A participação e responsabilidade, nestas matérias, são verdadeiramente imperativas. •

61. Ministério da Saúde. *Plano Nacional de Saúde 2011-2016*, Cuidados Hospitalares. p. 26.

62. Ricœur, Paul (1996) *Leituras 2. A região dos filósofo*, S. Paulo: Edições Loyola. p. 162.

