

4 | PRINCÍPIOS QUE ILUMINAM A NOSSA HOSPITALIDADE

Acolhendo o chamamento da Igreja a ser cada vez mais consciente da missão evangelizadora de todos os grupos e obras eclesiais, a Ordem, ao projetar a nova Hospitalidade, sente-se comprometida a desenvolver claramente a sua identidade à luz do que denominamos «*Cultura da Ordem*».

Nesta cultura hospitaleira estamos comprometidos todos, Irmãos e Colaboradores, encarnando na nossa acção os princípios que iluminam a nossa hospitalidade. Vamos seguidamente desenvolver cada um destes princípios.

4.1. *Dignidade da pessoa humana*

4.1.1. *Respeito pela pessoa humana*

O facto de o homem e a mulher terem sido criados à imagem de Deus (Gn 1, 27) confere-lhes uma dignidade indiscutível. De todos os seres vivos, o ser humano é o único semelhante a Deus, chamado à comunicação com Ele, capaz de ouvir e responder a Deus. A dignidade de todo o ser humano perante Deus é o fundamento da sua dignidade diante dos homens e de si mesmo. É esta a razão última da igualdade e da fundamental fraternidade entre todos os homens, independentemente da etnia, povo, sexo, origem, formação e classe social. É esta a razão pela qual um ser humano não pode utilizar um outro ser humano como uma coisa; pelo contrário, deve tratá-lo como um ser autónomo e responsável por si mesmo e demonstrar-lhe respeito. Da dignidade do ser humano perante Deus derivam também o direito e o dever da auto-estima e do amor por si próprio. Por conseguinte, devemos considerar-nos um valor por nós mesmos e assumir responsabilmente o cuidado da nossa saúde. Da dignidade de todo o ser humano perante Deus deriva também o dever de amar o próximo como a nós mesmos e que a vida do ser humano é sagrada e inviolável, principalmente porque no rosto de todo o ser humano resplandece a glória de Deus (Gn 9, 6).

4.1.2. *Universalidade do respeito*

O respeito pela dignidade da pessoa humana criada à imagem de Deus exige que todos, sem exceção, devem considerar o seu próximo como um «*outro eu*», cuidando em primeiro lugar da sua vida e dos meios necessários para que possam vivê-la dignamente.¹ Exige também que se afirme a dignidade de todo o ser humano, quaisquer que sejam as anomalias de que padeça, as limitações que tenha ou a marginalização social a que se veja reduzido.

O respeito pela dignidade da pessoa humana criada à imagem de Deus está presente na filosofia e na crescente consciência internacional relativamente ao amplo leque dos direitos humanos. Enquanto pessoas, todos os homens são iguais e merecem a mesma consideração e respeito. A dignidade é inerente ao ser humano pelo facto de ele ser sujeito de direitos e deveres.²

¹ Cf. CONCÍLIO CATICANO II, Constituição Pastoral *Gaudium et Spes* (GS), n. 27.

² O conceito de dignidade humana e os direitos da pessoa aparecem intimamente ligados na Declaração universal dos direitos humanos (1948); na Convenção internacional sobre os direitos económicos, sociais e culturais (1996); na

4.1.3. Acolhimento dos doentes e necessitados

Dado que o valor e a dignidade humana na dor, na deficiência e na morte são mais frequentemente objeto de questionamento e correm o risco de ficarem eclipsados, a Ordem Hospitaleira, ao atender o doente enquanto tal e os necessitados, dá um testemunho do que significa e vale o ser humano e anuncia a todos a maravilhosa herança de fé e esperança que recebeu do Evangelho.

A atitude de Jesus em favor dos mais fracos e dos marginalizados da sociedade é para a Ordem Hospitaleira, segundo o exemplo de S. João de Deus, um chamamento permanente ao compromisso na defesa e promoção dos seus direitos fundamentais, baseando-se no respeito pela dignidade humana.

Tendo em conta a variedade de formas através das quais a Ordem exprime atualmente o seu carisma, parece-nos que existem alguns campos nos quais, na perspetiva da nova Hospitalidade, são sinais evangélicos especialmente significativos:

- As pessoas «*sem-abrigo*»: como expressão da dimensão de gratuidade que na nossa sociedade da eficiência e da produtividade é quase negada.
- Os *doentes terminais*: como lugares que marcam o valor da vida no momento da morte.
- Os *doentes de SIDA*: para contrastar medos e preconceitos irracionais.
- Os *toxicodependentes*: para amar o homem que não sabe amar.
- Os *imigrantes*: para acolher Jesus estrangeiro como genuína expressão da Hospitalidade.
- Os *idosos*: para afirmar o valor da vida na sua globalidade.
- *As pessoas doentes e as sujeitas a limitações crónicas*: como expressão do valor e da dignidade da pessoa humana.

Todos os lugares onde existe pobreza, doença ou sofrimento são privilegiados e é aí que nós, Irmãos e Colaboradores que formamos a Família de S. João de Deus, exercitamos e vivemos o Evangelho da misericórdia.³

4.2. Respeito pela vida humana

4.2.1. A vida como bem fundamental da pessoa

A vida é um bem fundamental da pessoa e condição prévia para se poder usufruir dos outros bens. Em relação a ela, toda a pessoa deve ser reconhecida com direitos iguais aos de todas as outras pessoas.

O dever de realizar-se, característico da pessoa humana – consideramos a existência como um dom, mas também como um compromisso a realizar – pressupõe que se conserve o bem radical da vida, como condição indispensável para poder cumprir o dever de conservar a missão recebida com a mesma existência. A vida humana que, para os crentes, é um dom de Deus, deve ser respeitada desde o seu começo até ao seu fim natural, sendo o direito à vida inviolável e o fundamento mais sólido tanto do direito à saúde como dos outros direitos da pessoa.

Convenção Internacional sobre os direitos civis e políticos (1996); na Convenção Internacional sobre direitos humanos e a biomedicina, mais conhecida como “Convenção de Oviedo” (1997). Embora estes Documentos não esclareçam muito bem em que consiste e em que se baseia a dignidade humana, todos eles a reconhecem como inerente ao ser humano e reconhecem também os direitos iguais e inalienáveis de todos os membros da família humana como fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo.

³ Cf. LXIII CAPÍTULO GERAL, *A nova evangelização e a Hospitalidade no limiar do terceiro milénio*, Bogotá, 1994, n. 5.6.1.

4.2.2. Proteção especial das pessoas deficientes

Em toda a pessoa deficiente, física ou psiquicamente, devemos ver um membro da comunidade humana, um ser que sofre e que, mais do que qualquer outro, necessita do nosso apoio e dos nossos sinais de respeito que a ajudem a acreditar no seu valor de pessoa. Isto é muito importante nos nossos dias porque, de facto, a nossa sociedade demonstra-se cada vez mais intolerante em relação às *peças portadores de deficiência, dos inábeis ou diminuídos*.⁴

A Ordem Hospitaleira deve distinguir-se pela disponibilidade e pelo serviço que realiza para obter, na medida possível, a realização prática e efetiva dos princípios da *participação, inclusão e personalização*. O *princípio de participação* opõe-se à tendência para isolar, segregar ou descuidar os deficientes. O *princípio de inclusão* implica o esforço de reabilitação das pessoas deficientes, criando o ambiente mais normal possível. O *princípio de personalização* sublinha que na atenção aos deficientes a dignidade, o bem-estar e o desenvolvimento da pessoa em todas as suas dimensões ocupam o primeiro lugar, devendo-se proteger e promover as suas faculdades físicas, psíquicas, espirituais e morais.⁵

4.2.3. Promover a vida nas situações de pobreza

Na nova evangelização da Ordem Hospitaleira tem de ser visível o Evangelho da vida, reforçando todos os esforços que se fazem para eliminar estruturas injustas e desumanizadoras, e para criar possibilidades de vida digna onde quer que existam pobreza, doença, marginalização ou abandono.

Em virtude do seguimento de Cristo segundo o carisma de S. João de Deus, o apoio e a promoção da vida humana devem realizar-se mediante o *serviço da caridade* que se manifesta no testemunho pessoal e institucional, nas diversas formas de voluntariado, na animação social e no compromisso político.

O serviço de promoção da vida deve ser manifestado no desenvolvimento de actividades no campo da prevenção, no tratamento da invalidez e da reabilitação de pessoas deficientes. Neste sentido, nunca será suficiente o que se faz para ajudar os deficientes a participar plenamente na vida e no desenvolvimento da sociedade a que pertencem, para criar um ambiente social que os aceite plenamente como membros da comunidade, com necessidades especiais que devem ser satisfeitas.

4.2.4. Obrigações e limites na conservação da própria vida

A vida é um bem fundamental da pessoa e a condição preliminar para desfrutar dos outros bens, mas não é um bem absoluto. A vida pode ser sacrificada em favor dos outros, ou de ideais nobres, que dão sentido à mesma vida. A vida, a saúde e todas as actividades temporais estão subordinadas aos fins espirituais.

⁴ A OMS define como deficiência a perda ou a anomalia de uma estrutura anatómica ou de uma função física ou psíquica. Uma deficiência é a diminuição ou a falta da capacidade de levar a cabo uma actividade de maneira, ou com o rendimento, que se consideram normais. Uma diminuição física é uma desvantagem que um determinado indivíduo adquiriu devido a uma deficiência ou incapacidade que limitam ou impedem o desempenho de uma actividade normal por parte desse indivíduo, tendo em conta a idade, o sexo e os factores culturais e sociais. (Alastair Anderson, "Simplesmente outro ser humano", *Saúde Mundial*, 34, janeiro de 1981, 6).

⁵ Em dezembro de 2006, as Nações Unidas promulgaram a Convenção sobre os direitos das pessoas portadoras de deficiência. Na sua articulação estão identificados numerosos direitos específicos que, globalmente, remetem para os seguintes princípios inspiradores: respeito pela dignidade intrínseca, autonomia e independência, não discriminação, plena participação e inclusão na sociedade, acolhimento e respeito pela diferença como componente da diversidade humana, igualdade de oportunidades, acessibilidade, igualdade entre homens e mulheres, respeito pelas capacidades evolutivas das crianças com deficiência e respeito pelo direito a preservar a própria identidade (art. 3).

Negamos o domínio absoluto e radical do homem sobre a vida e, por conseguinte, não podemos realizar atos que pressupõem um domínio total e independente, como seria, por exemplo, o de a destruir. Paralelamente, podemos afirmar o domínio “útil” sobre a própria vida, mas não o de a conservar a qualquer preço. A vida é *sagrada*, certamente; mas é importante a qualidade da vida, isto é, a possibilidade de a viver humanamente e dando-lhe um sentido. Não existe o dever de conservar a vida em condições particularmente penosas que exijam meios desproporcionados ou fúteis.

4.2.5. O dever de não atentar contra a vida dos outros

A vida humana é sagrada porque desde o seu início é fruto da acção criadora de Deus e mantém-se sempre numa relação especial com o Criador, que é o seu único fim. Só Deus é o Senhor da vida, desde o seu começo até ao seu termo. Ninguém, em nenhuma circunstância, pode arrogar-se o direito de matar de modo direto um ser humano.⁶ Tendo presente que no carisma hospitaleiro toda a pessoa deve ser acolhida, a Ordem manifesta-se contra a pena de morte em qualquer circunstância.

4.2.6. Deveres em ordem aos recursos da biosfera

A protecção da integridade da criação está subjacente no crescente interesse pelo meio ambiente. O equilíbrio ecológico e um uso sustentável e equitativo dos recursos mundiais são elementos importantes de justiça para com todas as comunidades da nossa atual «*aldeia global*», e são também matéria de justiça para com as futuras gerações, que herdarão a Terra que lhe vamos deixar. A exploração irresponsável dos recursos naturais e do meio ambiente degrada a qualidade de vida, destrói culturas e leva os pobres à miséria.⁷ Devemos promover atitudes estratégicas que criem relações responsáveis com o meio ambiente vital que partilhamos e do qual não somos mais do que administradores.

Sendo as nossas estruturas lugares de consumo dos mais variados materiais, podemos dar sinais concretos e significativos de atenção ao ambiente instituindo comissões para esse fim, privilegiando a utilização de materiais biodegradáveis e recicláveis, e sensibilizando-nos a todos, Irmãos e Colaboradores, através de cursos ou seminários.⁸

4.3. Promoção da saúde e luta contra a dor e o sofrimento

4.3.1. Dever da educação para a saúde

Entre as atividades que promovem a saúde da população há que destacar a *informação ao público* e os *programas de educação* que promovem estilos de vida saudáveis, tais como uma alimentação correta, a atividade física, a imunização adequada na idade infantil... e diminuem os riscos para a saúde que podem ser evitados, incluindo o consumo de tabaco, de álcool e outras drogas, a atividade sexual que aumenta o risco de contágio do vírus da SIDA e as doenças sexualmente transmissíveis.

Em muitos países, a educação para uma vida saudável constitui um dos meios utilizados para diminuir a morbidade e mortalidade infantis, através da amamentação e da informação aos pais sobre uma nutrição adequada e os riscos da água contaminada.⁹

⁶ Cfr. JOÃO PAULO II, *Evangelium Vitae* (EV), 5, 23.

⁷ Cfr. PAULO VI, *Octogesima Adveniens*, 21; JOÃO PAULO II, *EV*, 27, 42.

⁸ *Nova Evangelização e Nova Hospitalidade...*, *op. cit.*, § 5.6.3, Situações concretas.

⁹ Documento da Associação Médica Mundial, *Projeto de declaração sobre a promoção da saúde*, 10.75/94, Agosto 1994.

Todos quantos trabalhamos no campo da saúde temos o dever ético de velar pelos melhores interesses dos doentes em todas as circunstâncias e de integrar esta responsabilidade com uma maior preocupação e compromisso para promover e assegurar a saúde da população.¹⁰

4.3.2. Opção preferencial pelos pobres

A nossa missão de tornar presente S. João de Deus no mundo do sofrimento e da pobreza que representa a maioria da população mundial revela-se particularmente importante pelo facto de a pobreza que oprime – devido a estruturas sociais injustas que excluem os pobres – gerar uma violência sistemática contra a dignidade dos homens, mulheres, crianças e seres por nascer, que é intolerável no Reino querido por Deus.

«A nossa Ordem existe para evangelizar os pobres, para os acompanhar e assistir as pessoas no seu sofrimento, segundo o estilo de S. João de Deus. (...). Registam-se alguns esforços para adequar a nossa vida e as nossas estruturas ao serviço dos marginalizados: hospitais de dia, albergues noturnos, assistência a doentes de SIDA e doentes terminais, promoção das pessoas que vivem em áreas marginalizadas, a partir dos centros já existentes... Estes esforços requerem no entanto uma ação mais coerente no sentido que a Ordem se deve colocar mais marcadamente na perspectiva do pobre, identificando-se no seu estilo de vida claramente com esta opção, a fim de que, através da sua forma de viver, do seu serviço, da sua missão de anúncio e denúncia, exerça uma influência cada vez maior neste sentido sobre a Igreja e nas estruturas da sociedade».¹¹

¹⁰ *Ibidem.*

¹¹ *Nova Evangelização e Nova Hospitalidade..., op. cit., § 3.6.3.*

5 | APLICAÇÃO A SITUAÇÕES CONCRETAS

5.1. Assistência integral, direitos e deveres das pessoas assistidas

O nosso contributo para a sociedade será credível na medida em que soubermos incorporar os progressos da técnica e a evolução das ciências. Daí a importância que a nossa resposta assistencial se preocupe por estar continuamente atualizada sob os pontos de vista técnico e profissional.

A partir daqui, deveremos dar uma assistência que considere todas as dimensões da pessoa humana, sob os aspetos biológico, psíquico, social e espiritual. Só uma atenção que cuide de todas estas dimensões, pelo menos como critério de trabalho e como objetivo a alcançar, poderá considerar-se uma assistência integral.

Talvez tenha sido este o campo em que as obras da Ordem cultivaram uma maior tradição; o seu nível assistencial foi uma característica que as distinguiu ao longo dos anos.

As primeiras Constituições já insistiam na forma de tratar os doentes e assim se fez depois, privilegiando sempre este aspeto ao longo da história.

5.1.1. Humanização da assistência

O conceito de “humanização” é um elemento fundamental da atual assistência “holística”, isto é, integral, da pessoa. De modo particular na Ordem Hospitaleira, ela constitui um elemento distintivo da sua identidade carismática, seja porque está presente implicitamente desde a primeira obra assistencial de S. João de Deus, seja porque foi eficazmente relançada na década de oitenta do século passado pelo então Superior Geral, Irmão Pierluigi Marchesi.

Se é verdade que um hospital que não acompanhe a evolução da ciência e da técnica pode ficar parado e, por conseguinte, deixar de ter interlocutores, não é menos certo que a ciência e a técnica comportam riscos.

A constante evolução, o contínuo aparecimento de novas equipas e técnicas de trabalho, acarretam consigo o perigo de se pôr de lado a pessoa humana, tanto o profissional como o doente ou a pessoa assistida. Dado que em muitos dos processos de trabalho, de um papel fundamental este passa a ter um papel secundário e, de acordo com as técnicas, até mesmo irrelevante. Pensemos, por exemplo, em todos os serviços de diagnóstico ou processos de informação, etc. onde antes a figura do profissional era imprescindível para um procedimento correto, ao passo que atualmente o seu papel é secundário ou inexistente.

Toda esta evolução não é neutral quanto à resposta da pessoa nem marginal em relação à sua sensibilidade, embora frequentemente corra o risco de o ser. A tendência para um certo isolamento, no sentido de uma segregação e um despotismo tecnológico pode ocorrer especialmente quando se lida com o doente, sujeito passivo de toda esta atividade profissional: tudo para o doente, mas sem o doente.

Por isso, é imprescindível a realização de programas de humanização nos centros e nas obras. Referimo-nos não só à implementação dos serviços mas à planificação de verdadeiros programas de humanização.

Deve-se fazer com que todos os profissionais que trabalham num serviço assistencial se sintam chamados a cuidar do doente ou da pessoa assistida, da sua pessoa e da sua família. Nisto consistirá a humanização das obras de S. João de Deus: na garantia de que todos os profissionais de saúde trabalhem para o doente e com o doente, empregando os melhores recursos técnicos ao serviço da pessoa assistida.

Neste contexto está a merecer uma atenção cada vez maior nos últimos anos um movimento particular, isto é, o da *medicina narrativa* – ou NBM, sigla inglesa para *Narrative Based Medicine*. Esta abordagem não contradiz mas antes integra-se com as provas ou evidências científicas da *Evidence Based Medicine*, da medicina baseada em evidências, combinando os resultados puramente científicos com uma aproximação humana e personalizada ao doente tendo em conta todas as suas componentes existenciais. A narração que eles fazem da sua doença e da própria vida pessoal e familiar, bem como das circunstâncias em que a doença se manifesta, torna-se, assim, determinante para efeitos de uma abordagem clínica adequada. Além disso, esta abordagem numa dimensão de reciprocidade narrativa não se baseará apenas em prescrições de carácter “tradicionalmente” medico-terapêuticas, mas terá em consideração todos os elementos biográficos em que é vivida a experiência da doença. Uma competência científica cada vez maior deve unir-se a uma “competência humana” igualmente crescente, combinando *alta tecnologia* com *alto contacto* (*high tech – high touch*), em plena harmonia com quanto se tem vindo a afirmar na Ordem Hospitaleira desde os anos 70 do século XX sobre a humanização da assistência.

A atenção às necessidades da pessoa (incluindo as que se referem ao espírito e à transcendência) é um elemento fundamental em qualquer serviço de saúde e social

A pessoa humana é um ser de relação; na medida em que entramos em contacto com os outros vamos consolidando como pessoas. Quando conseguimos que esse contacto se transforme em encontro estamos a atingir a plenitude da nossa dimensão relacional.

Daí a importância do nosso encontro, da escuta, da aceitação, do acolhimento, do saber canalizar os aspetos positivos e negativos que estão presentes em cada pessoa que vive e sente a necessidade dos outros.

A doença, seja qual for a sua manifestação exterior, é uma expressão da limitação, da debilidade do ser humano e é precisamente nessa circunstância especial que as pessoas fazem um pedido explícito ou implícito de apoio recíproco. Toda a pessoa, nas suas limitações e no sofrimento, procura alguém com quem partilhar a sua condição, em quem descarregar o peso que impende sobre ela. Por conseguinte, todos quantos constituímos a Ordem Hospitaleira, Irmãos e Colaboradores, devemos *adquirir e desenvolver as qualidades indicadas nas alíneas seguintes*.

5.1.1.1. Abertura: às novas contribuições da sociedade, aos novos critérios de atuação, às novas exigências do ser humano, às outras culturas. É aberta a pessoa que sabe acolher o que a sociedade e o mundo lhe vão oferecendo e que sabe discernir o que considera ser positivo nessa oferta, para o tornar seu. É aberta também a Instituição que sabe adotar uma idêntica postura; porém, neste caso, é necessário o diálogo entre as pessoas, para se poder discernir de forma conjunta o que é positivo para todos.

5.1.1.2. Acolhimento: receber quem aparece, com um gesto de afeto e de esperança, que lhe permita confiar nas pessoas e nas instituições que o tomam a seu cargo. O primeiro contacto é muito importante: pode abrir ou fechar as portas. Numa situação de necessidade para o doente ou a pessoa assistida, esse primeiro contacto adquire uma importância fundamental. Numa condição de dificuldade, sentir-se aceite e acolhido é um elemento essencial para viver um estado de confiança e segurança em relação às pessoas que cuidam de alguém. Será necessário velar de modo especial

para que a burocracia e os processos administrativos não se transformem em obstáculos para o acolhimento do doente.

5.1.1.3. Capacidade de escuta e de diálogo: deixar que a pessoa manifeste a sua situação, as suas ansiedades, os seus temores e receios, e que possa sentir em nós um eco de confiança e de serenidade; tanto nos momentos de alegria como nas situações mais difíceis.

Que o doente ou a pessoa assistida compreendam que as suas manifestações não são em vão que são acolhidos, valorizados, tidos em consideração. Estará a dizer a única coisa que se sente capaz de dizer nesse momento; muito provavelmente, até, estará a “dizer-nos” tudo acerca de si.

Haverá situações nas quais aquilo que o doente ou a pessoa assistida pedem ou desejam não seja o mais conveniente para eles. Partindo da nossa reflexão, deveremos ser capazes de nos fazer entender e de lhes fazer compreender o que tencionamos fazer, mesmo naqueles casos em que eles discordem dos nossos critérios de atuação.

5.1.1.4. Atitude de serviço: sempre à disposição do doente, da pessoa assistida e dos seus familiares, sempre dispostos a colocar ao serviço do seu bem integral os nossos saberes técnicos, a nossa ciência e a nossa pessoa. Nem sempre poderemos fazer aquilo que a pessoa doente ou assistida quer ou pede, mas a atitude com que fizermos as coisas revelar-lhe-á se estamos a agir para o seu bem ou pela nossa comodidade.

5.1.1.5. Simplicidade: isto é, a humildade de quem sabe que está a dar uma ajuda a quem dela precisa e que se propõe como objectivo fundamental evitar uma situação de dependência.

Ter a simplicidade de quem caminha procurando encontrar a verdade, o bem para todos, inclusivamente as estruturas tão complexas como são as dos nossos hospitais.

5.1.2. Direitos das pessoas assistidas

Os direitos das pessoas assistidas inscrevem-se no horizonte mais vasto dos direitos humanos fundamentais. Do ponto de vista dos direitos humanos, o direito à saúde coloca-se entre os chamados direitos humanos de segunda geração, isto é, os direitos de tipo económico e social. Com o desenvolvimento da consciência relativamente a este tema, nos anos sessenta do século passado, foi-se intensificando o interesse pelos direitos dos doentes e das pessoas assistidas. Tendo em conta que, como pessoas, eles são titulares dos mesmos direitos universais de todos os outros seres humanos, deve-se considerar no entanto que, devido à sua situação, entram em jogo no seu caso determinadas particularidades que requerem uma maior sensibilidade e solidariedade. Neste sentido, foram elaboradas numerosas declarações nacionais, regionais e locais.

A Ordem assume estes direitos reconhecidos ou proclamados e, na perspectiva de uma assistência integral, valoriza de modo particular os seguintes:

5.1.2.1. Confidencialidade: a confidencialidade inclui três valores intimamente ligados à relação assistencial: a *intimidade*, o *segredo* e a *confiança*. O respeito pelas pessoas exige o respeito pela *intimidade* do doente ou da pessoa assistida,¹² isto é, por aquela esfera particular em que cada um

¹² Alguns preferem usar o termo «*privacidade*», que constitui um conjunto mais amplo e global de aspetos da personalidade. Considerados isoladamente, podem carecer de significação intrínseca; no entanto, se forem coerentemente ligados entre si, refletem uma imagem da personalidade do indivíduo que este tem direito a manter reservada

se explica a si mesmo, se reconhece, afirma e vincula à própria identidade. O respeito pela intimidade de cada um torna possível a convivência social na multiplicidade de todos os indivíduos. O véu do segredo tutela o respeito mútuo e abre o caminho à confiança, via de acesso à intimidade do outro.

O respeito mútuo e a confiança abrem a porta ao direito de comunicar os próprios segredos com a garantia de que não serão revelados. Nisto consiste a obrigação do segredo profissional em que se aceita e se torna implícito o compromisso de não revelar quanto se vem a conhecer no exercício de uma profissão.

A obrigação do segredo coexiste com o dever de o revelar quando não houver outra maneira de evitar que uma outra pessoa, e/ou a sociedade, sejam vítimas de um dano injusto, por exemplo para evitar o contágio, ou outro mal que a sociedade não possa evitar senão conhecendo o segredo.

A progressiva especialização e o carácter cada vez mais técnico da medicina multiplicam os casos em que esta se exerce em equipa. Verifica-se então o *segredo partilhado*, o qual exige um cuidado especial por parte de todos para que não fique prejudicada a intimidade do doente.

O pessoal que trabalha em hospitais ou residências sociais ou clínicas deve sensibilizar-se para aperceber-se dos diversos modos em que o direito de confidencialidade e intimidade é violado. Baste pensar nas conversas sobre doentes ou pessoas assistidas que se fazem em lugares públicos e no fácil acesso aos relatórios clínicos por pessoas não autorizadas. Uma atenção especial merecem todas as listas de doentes com diagnósticos e/ou tratamentos produzidas pelos modernos sistemas informatizados.

Para facilitar o respeito pela intimidade dos doentes ou das pessoas assistidas, os centros deverão dispor, na medida do possível, de uma estrutura fixa ou móvel (como são, por um lado, quartos individuais e ambientes reservados, por outro, cortinas e biombo) que permitam o isolamento do doente de acordo com as suas necessidades. É necessário ter em conta também a idade e gravidade das doenças dos que partilham um mesmo quarto.

O doente ou a pessoa assistida poderão manifestar a exigência de estarem sós, ou com alguma pessoa determinada, quando são visitados pelo seu médico, ou quando recebem cuidados de enfermagem. Do mesmo modo, poderão querer falar em privado com o pessoal administrativo. Além disso, deve-se ter em conta que qualquer hospital, especialmente se for de tipo universitário ou sede de ensino, é um lugar de formação e que a sua colaboração é imprescindível neste aspeto.

5.1.2.2. Veracidade: O direito do doente ou da pessoa assistida a conhecerem a verdade está em paralelo com o já referido direito ao segredo. São direitos complementares e fornecem o mais firme apoio à necessária confiança no médico, mas ambos podem entrar em conflito em relação ao motivo primordial da relação médico-doente: a recuperação da saúde.

Como primeiro ponto deve considerar-se como prioritário o direito a conhecer a verdade sobre o estado da própria saúde por parte do doente ou da pessoa assistida, mas não em detrimento daquilo que mais lhe convém como pessoa. Por vezes, existem motivos de verdadeiro amor para ocultar a verdade, por exemplo, quando só se provocaria um dano inútil.

Entre os fatores que influem naquilo que convém dizer podemos mencionar a firmeza do doente ou da pessoa assistida e a sua força de espírito, as suas convicções pessoais e o seu equilíbrio psíquico, assim como o tipo de relação existente entre o médico e o doente. Do mesmo modo, não se devem ignorar as circunstâncias económicas, familiares ou sociais que rodeariam o doente depois da consulta médica. Adquirem, porém, um relevo especial o diagnóstico e o prognóstico.

O conhecimento certo de uma morte inevitável e próxima deve ser comunicado ao doente para que ele possa preparar-se para o último ato da sua vida. Este dever pressupõe a capacidade de a pessoa

assumir e representar bem o seu papel nesse momento decisivo. Deixar-lhe alguma esperança («*uma nesga de céu aberto*», como a denominam alguns) pode ajudar, não esquecendo, porém, que ajudando o doente a enfrentar a realidade sem falsidade podemos abrir caminho a outro tipo de esperança que lhe permite assumir a verdade com mais coragem e realizar-se assim plenamente como pessoa humana. Isto acontece também no caso de pessoas que não acreditam na vida futura mas que foram capazes de dar algum sentido à sua vida e à relação com os outros.

O *titular do direito* a conhecer a verdade é o próprio doente ou a pessoa assistida, quando adultos e senhores de si. Quando não for capaz de assumir a própria responsabilidade, por não ter alcançado a maturidade necessária ou devido a qualquer outra causa, a informação requerida deve ser comunicada a quem tiver o dever ou o poder de tomar decisões em seu nome, como representantes de confiança e interessados no bem do doente ou da pessoa assistida. Estando o doente ou a pessoa assistida na posse das suas faculdades, só se deve dizer aos seus familiares e pessoas mais chegadas, segundo o nosso critério razoável, aquilo que eles lhes desejariam comunicar.

5.1.2.3. Autonomia: a valorização e o respeito pela autonomia, sobretudo no âmbito da saúde, são uma conquista dos tempos modernos. De facto, até há poucos decénios atrás, existia um grande paternalismo nas relações entre o médico e o doente ou a pessoa assistida, de modo que, em geral, era o médico quem decidia e o próprio doente ou a pessoa assistida confiavam nele, conscientes de não possuírem nem os conhecimentos nem as competências necessárias para poderem escolher o que melhor lhes convinha. Por outro lado, estavam totalmente convencidos de que o médico agia sempre para o seu bem.

O «doente pós-moderno», como hoje se diz, já não pensa da mesma maneira. Tem consciência dos seus direitos, entre os quais se encontra o direito à vida e à tutela da sua saúde, sendo estes prioritários. Além disso, tem consciência de ser o único titular destes direitos, cuja defesa não pode delegar noutros, pelo menos enquanto tiver o uso da razão.

Esta mudança de paradigma não aconteceu sem sofrimento e o paternalismo do passado foi substituído por um *contratualismo* exasperado, que faz com que a relação entre o médico e o doente seja entendida como um simples «*contrato*» em virtude do qual ambos são obrigados a respeitar as cláusulas. É evidente que a superação destas posições opostas não pode senão ser a de uma autêntica *aliança terapêutica* na qual o médico coopera com o doente para realizar o seu maior bem, respeitando as escolhas de cada um. Para que tudo isto se possa levar a cabo da melhor forma possível é fundamental entender o que é a autonomia do doente.

Segundo uma interpretação clássica, uma *escolha* é considerada autónoma quando se respeitam três condições. A primeira é a *intencionalidade*: deve tratar-se de uma escolha totalmente «*voluntária*» e não apenas desejada. Em segundo lugar deve existir um *conhecimento* daquilo que se decide. Naturalmente, tudo isto põe em questão o problema da verdade a ser dita ao doente ou à pessoa assistida, da qual se falou no ponto anterior e para o qual se remete. Por fim, a escolha deve manifestar-se *em ausência de controlo externo*. Isto significa que não deve haver qualquer forma de coacção (nem sequer a que poderia derivar da influência que o médico exerce sobre o doente, ou do medo de uma possível interrupção do tratamento por parte dele), nem de manipulação (por exemplo, o facto de se alterar ou distorcer a verdade, mesmo que isso seja feito pelo suposto bem do próprio doente ou da pessoa assistida). Frequentemente, acrescenta-se a estes critérios ainda a ausência de «*persuasão*», embora mais prudentemente acreditemos que uma tentativa de persuasão, equilibrada e respeitosa, deva ser considerada como algo devido, se tiver com objetivo o bem efetivo do doente ou da pessoa assistida.

Naturalmente, no plano pragmático, estes critérios relativos à autonomia do doente ou da pessoa assistida manifestam-se plenamente no *consenso* dado ao ato médico, seja ele de diagnóstico ou terapêutico. Para uma modalidade mais orgânica de obtenção do consentimento poderá ser oportuno

que as diferentes casas ou províncias disponham de formulários específicos a serem utilizados na prática clínica de vários centros. É fundamental que todos os profissionais de saúde compreendam que o pedido de consentimento não é um procedimento de caráter legal destinado a salvaguardar o médico, mas um direito do doente ou pessoa assistida e, como tal, implica uma específica obrigação ética por parte dos próprios operadores.

Por fim, é necessário refletir sobre os limites da autonomia. Embora ela seja o primeiro princípio da bioética e na qual se baseia a maioria dos problemas bioéticos contemporâneos, a autonomia não pode ser considerada como um princípio absoluto, nem superior a todos os outros. Há limites objetivos para a autonomia das escolhas, como as que em primeiro lugar dizem respeito à vida, que não pode ser objeto imediato e incondicional de escolha por parte do doente ou da pessoa assistida. Isso levaria a legitimar qualquer tipo de suicídio. Pelo contrário, é necessário considerar que, na relação com o doente ou a pessoa assistida, o valor supremo a respeitar não é a sua autonomia mas, antes, o seu bem que, naturalmente, inclui também a autonomia.

Além disso, dentro dos limites da autonomia devemos também incluir os de ordem cultural e religiosa. No primeiro âmbito, de facto, podem existir comportamentos considerados ilícitos somente pela própria religião, enquanto no contexto de outras culturas a autonomia nem sempre é um valor de caráter individual, assumindo uma dimensão coletiva. O indivíduo é considerado parte do grupo e é este, o grupo, que é plenamente detentor do poder de decisão.

5.1.2.4. Liberdade de consciência: o direito à liberdade de consciência, claramente formulado no artigo 18.º da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* e inserido na maioria das Constituições dos Estados modernos, é exigido pela dimensão ética do ser humano e pela autocompreensão da sua existência como dom e como projecto a realizar. Por conseguinte, todas as pessoas têm direito ao respeito pelo seu pensamento, bem como pelas suas opções filosóficas, ideológicas, políticas e culturais, desde que não sejam lesivas de direitos humanos fundamentais. Esta condição assume hoje uma importância especial face ao multiculturalismo e à diversidade de opções éticas da sociedade contemporânea.

Este âmbito diz respeito de modo particular à dimensão religiosa da existência. Neste caso, devemos recordar que a declaração *Dignitatis Humanae*, do Concílio Vaticano II, começa precisamente por afirmar que «a pessoa tem direito à liberdade religiosa».

O exercício desta liberdade está evidentemente condicionada pelo princípio geral da responsabilidade pessoal e social, isto é, pelo facto de cada pessoa ou grupo social terem obrigação de respeitar os *direitos dos outros* e os *deveres* para com os outros e o bem comum. Estes limites concretizam-se na exigência de um ordenamento jurídico que tutele concretamente tal liberdade religiosa e defenda de um injusto proselitismo.

Cada pessoa e todas as Igrejas têm o direito de manifestar a sua fé. O direito à liberdade religiosa inclui o direito a dar esse testemunho, respeitando a justiça e a dignidade da consciência dos outros. Mas o «proselitismo» é uma corrupção do testemunho, pois consiste em comportamentos abusivos e impertinentes no exercício do testemunho cristão que ofendem a liberdade religiosa do próximo. Segundo o Conselho Mundial das Igrejas e de acordo com o Secretariado para a Unidade dos Cristãos, as principais atitudes reprováveis são as seguintes:

- Todo o tipo de *pressões físicas, morais ou sociais* que conduzam à alienação ou privação do discernimento pessoal, da livre vontade e de uma plena autonomia e responsabilidade do indivíduo;
- Qualquer *benefício material ou temporal*, oferecido abertamente ou de forma indireta, em troca da aceitação da fé de quem dá testemunho dela;

- Qualquer *benefício que provenha do estado de necessidade* no qual se poderia encontrar quem recebe o testemunho, ou da sua condição de debilidade social ou falta de instrução em vista de o converter ao próprio credo;
- Seja o que for que *possa suscitar suspeitas* sobre a boa-fé do outro;
- Qualquer *alusão que denote falta de justiça ou de caridade* para com os crentes de outras comunidades cristãs ou de outras religiões não cristãs, com o fim de os tornar adeptos;
- *Ataques ofensivos que firam os sentimentos* de outros cristãos ou membros de outras religiões.

5.1.3. Deveres das pessoas assistidas

Em paralelo com os *direitos* dos doentes e das outras pessoas assistidas, embora muito menos elaborados no plano da bioética e da prática, estão os *deveres* das mesmas.

5.1.3.1. Respeito pela instituição e pelos seus princípios. As instituições de saúde da Ordem Hospitaleira são estruturas confessionais de declarada matriz católica. Precisamente por isso, a sua missão, expressão da missão universal da Igreja, dirige-se a todos sem qualquer discriminação de carácter ético, ideológico ou religioso. Mas, ao mesmo tempo, aqueles que não compartilham a fé católica ou os princípios de uma assistência que se inspira neles têm o dever de respeitar o espírito que anima tais estruturas. Por conseguinte, devem abster-se de qualquer conduta que possa estar em claro contraste com quanto professado por essas instituições. Este facto, naturalmente, não exclui eventuais reivindicações em relação a injustiças ou negligências realmente ocorridas (mas que o são independentemente da confissão religiosa) nem o justo respeito pela sua filiação religiosa, como já se afirmou relativamente aos direitos do doente e das outras pessoas assistidas.

5.1.3.2. Respeito pelos profissionais de saúde. Os profissionais de saúde que, em diferentes posições, assistem o doente têm o direito de ser respeitados no seu profissionalismo, dignidade, asseio e trabalho, especialmente quando este é particularmente difícil devido à responsabilidade que implica. Por conseguinte, o doente deve respeitá-los, sabendo que em todo o caso eles se dedicam a cuidar da sua pessoa num momento de necessidade. Mesmo que, eventualmente, a assistência possa não ser ideal – exceto nos casos em que verdadeiramente o não seja, estando-se então perante uma situação de más práticas (*malpractice*) – a compreensão que a pessoa doente ou assistida exige em relação a si mesma deve ser exercida também em relação aos profissionais de saúde. É verdade que se trata de uma relação assimétrica, mas também os profissionais de saúde são pessoas com a sua parte de fragilidade, cansaço, problemas familiares, económicos, laborais, ansiedades, preocupações e mal-estar que podem repercutir-se numa relação que deveria ser sempre cordial e empática. Neste sentido, precisamente a estima e a compreensão por parte do doente ou da pessoa assistida pode ajudá-los a viverem de modo mais humanizante o seu trabalho.

5.1.3.3. Respeito pelos doentes e pelas pessoas assistidas. O doente ou a pessoa assistida não usufruem sozinhos do centro de saúde e, portanto, devem ter em conta os outros doentes ou pessoas assistidas que o partilham consigo. Para isso, devem evitar causar-lhes incómodos nos momentos em que descansam, especialmente de noite, compativelmente com as exigências da terapia. Deverão evitar ruídos e interferências durante as visitas dos familiares, por exemplo, mantendo alto o volume do televisor, ou ter comportamentos que possam causar incómodo aos outros doentes hospitalizados. Mas, se estas são indicações “em negativo”, não devemos menosprezar as positivas. A presença simultânea de doentes ou de pessoas assistidas é sempre um grande recurso psicológico

e, portanto, também terapêutico. Estabelecer boas relações, especialmente durante os internamentos de longa duração, pode ser uma ajuda eficaz para tornar mais aceitável uma estadia que é no entanto sempre motivo de desconforto, assim como para uma ajuda recíproca durante o tempo da doença.

5.1.3.4. Respeito pela abordagem clínica. A relação terapêutica entre o médico e o doente ou a pessoa assistida recorre a uma série de instrumentos clínicos de diferente natureza: colóquio anamnético, análises laboratoriais, diagnóstico por imagens, etc. Ao proceder assim, o doente ou a pessoa assistida devem cooperar plenamente com quem cuida deles, adotando comportamentos diligentes, nomeadamente: ter sempre consigo a documentação clínica anterior, tendo o cuidado na sua conservação (sem a amarrotar, manchar, etc.) e não a ocultando, para ver se o médico consegue orientar-se mesmo sem ela, nem colocando no mesmo plano a sua relação com o médico e a que pode derivar de informações recolhidas na Internet; por fim, deve cumprir diligentemente as prescrições terapêuticas.

5.1.3.5. Respeito pelos ambientes. O doente ou a pessoa assistida exigem, com razão, que a estrutura hospitalar em que se encontram seja “hospitaleira”, que os diversos ambientes estejam limpos e sejam acolhedores, que os serviços sejam funcionais, que haja espaços para os familiares, etc. Precisamente por isso, eles devem ser os primeiros a manter nesse estado tais ambientes. O carácter de uma estrutura “pública” não é o facto de ela não pertencer a ninguém, mas de ser de todos. Assim, não só deverão ter o máximo cuidado, como se estivessem na sua própria casa, mas ainda mais, tratando-se de espaços comuns partilhados com outras pessoas. Além disso, na mesma atitude de respeito deverão também envolver os outros doentes ou pessoas assistidas que partilham com eles a permanência hospitalar, estimulando-os a fazerem o mesmo, como que “entregando-lhes” os ambientes nas condições ideais em que os encontraram. Esta atenção diz respeito ao bom uso dos equipamentos, a manter limpas (pelo que diz respeito a cada um) as instalações, não desfigurar ou sujar as paredes, cuidar dos espaços verdes comuns (se os houver), não ficar indiferentes perante comportamentos que possam provocar danos (incêndio, alagamentos, etc.).

5.1.4. Direitos da criança e do adolescente

No âmbito dos direitos do doente ou da pessoa assistida assumem particular importância os direitos específicos dos menores (crianças e adolescentes). Entre eles, recordamos: o direito a receber informações de saúde, o direito à autodeterminação sobre o próprio estado de saúde (dentro dos limites e segundo as regras de quanto se especifica melhor seguidamente, a propósito do consenso); o direito à confidencialidade dos dados clínicos; o direito à liberdade religiosa e à integridade física. Além disso, para a criança hospitalizada é fundamental o direito à presença e ao acompanhamento dos seus parentes e à continuidade educativa em âmbito escolar. No âmbito destes direitos, limitamo-nos a destacar algumas das principais questões emergentes.

5.1.4.1. Consenso e assenso da criança e do adolescente. Na maioria dos países, o consenso ou dissenso relativamente a atos diagnósticos e terapêuticos competem a quem exerce a autoridade parental, ou seja, aos pais ou, na sua ausência, ao tutor da criança e do adolescente. No entanto, isto não significa que a criança e o adolescente não tenham alguma capacidade de decisão ou não devam ser interpelados relativamente às intervenções que lhes digam respeito. Nos planos jurídico e médico-legal, nos países em que a responsabilidade parental, mesmo em relação a um menor emancipado, pertence a seus pais, o seu será apenas um *acordo* que não exclui o consentimento dos

pais, mas no plano ético subsiste o dever de considerar em qualquer caso as suas preferências, os seus desejos, a sua vontade. Obviamente, tal consideração deve ser proporcional às suas capacidades de compreensão, relacionadas aliás com a idade. Como afirma a Convenção de Oviedo, “O parecer do menor será tido em conta como um fator que será determinante proporcionalmente à sua idade e ao seu grau de maturidade”.¹³ Esta exigência de consentimento é particularmente importante no caso de experimentação farmacológica. É possível efetuá-la no menor desde que, da experiência em questão se preveja pelo menos um benefício potencial para o mesmo e um nível aceitável de eventuais danos.

5.1.4.2. Recém-nascidos com peso extremamente baixo. Nos centros mais avançados da Ordem colocar-se-á cada vez mais frequentemente um problema de caráter científico relativamente às intervenções de reanimação em recém-nascidos de idade gestacional e peso extremamente baixos no momento do nascimento (valores inferiores a 24 semanas e 500 gramas) que, até há ainda muito pouco tempo eram classificados como “abortos”. Os problemas dizem respeito principalmente ao resultado da intervenção que, embora muitas vezes permita a sobrevivência dos recém-nascidos com poucas centenas de gramas, deixa ao mesmo tempo deficiências permanentes. Segundo os critérios gerais inerentes à proporcionalidade das terapias, tem-se eticamente o dever de fazer o que é “proporcional” à situação em questão, evitando quaisquer medidas de obstinação terapêutica.

5.1.4.3. Conflito de interesses. Na assistência à criança e ao adolescente deve-se ter sempre presente aquilo que é melhor (*best interest*) para ele. Existem de facto inúmeras situações de conflito, desde a assistência mais ordinária e diária às mais delicadas e clinicamente complexas formas de assistência que podem contrapor o interesse dos pais da criança e do adolescente às destes. Por exemplo, uma terapia mais dolorosa, mas mais rápida e mais “conveniente” para a família, intervenções de ordem estética para satisfazer necessidades narcisistas, o uso de sedativos clinicamente desnecessários, indo até formas de abstenção ou, pelo contrário, de intensificação terapêutica não justificadas no plano médico.

5.1.4.4. Experimentação. Também neste âmbito é necessário que prevaleça sempre o interesse da criança e do adolescente. De facto, no campo pediátrico surge uma diferença relativamente à experimentação do adulto. A experimentação pode não se aplicar diretamente, no seu decurso, à pessoa que a ela se submete, ao passo que a experimentação na criança e no adolescente deve incluir sempre um possível benefício para eles. Além disso, nos estudos realizados aleatoriamente que prevejam também a participação de indivíduos saudáveis, as crianças e os adolescentes que porventura sejam livremente incluídos neles não deverão ser sujeitos a tratamentos perigosos ou invasivos. Em todo o caso, mesmo se a criança e o adolescente não podem juridicamente emitir um consenso válido, que é sempre reservado aos que detêm a sua tutela, podem e devem formular, dentro dos limites e nas formas permitidas pelas suas faculdades, o seu *assentimento*. Sem ele, mesmo com o consentimento dos pais, a experimentação não deve ser realizada.

5.1.4.5. Futilidade. Particularmente delicados, na infância e adolescência, são os problemas relativos à futilidade ou à obstinação terapêutica. Se esta merece críticas quando praticada em pessoas adultas, é criticável mais ainda quando aplicada a crianças e adolescentes submetidos a tratamentos inúteis sem resultados clínicos positivos. Mesmo que tais intervenções, na avaliação afetiva dos pais, sejam propostas em benefício da criança ou do adolescente, nem sempre elas visam

¹³ CONSELHO DA EUROPA, *Convenção sobre os Direitos Humanos e a Biomedicina*, Oviedo 1997, *op. cit.*, 6.2.

verdadeiramente o seu interesse, servindo pelo contrário apenas para gratificar os pais na ilusão de terem feito todo o possível pela sua vida ou saúde.

5.1.4.6. Adolescência. Hoje, o adolescente não só adquiriu um papel social muito diferente do que era no passado, mas esta é precisamente a idade com mais riscos devido a eventos como as dependências, as doenças sexualmente transmissíveis, a gravidez indesejada, distúrbios alimentares, etc. Por outro lado, embora esteja ainda sujeito à autoridade parental (com variáveis no plano legislativo nos diferentes países, de acordo com a idade), em certas condições são possíveis determinados atos, tais como a doação de órgãos ou a interrupção da gravidez. Além disso, a particular fragilidade psicológica desta idade, os seus problemas psicológicos, a necessidade de autonomia, as crises religiosas, o mal-estar familiar, etc., impõem a todos aqueles que se confrontam com pessoas que atravessam esta fase da vida uma particular sensibilidade e competência humana além de um conhecimento profundo do mundo da juventude, das suas exigências e dos seus momentos críticos. Portanto, o adolescente deverá ser informado claramente e de modo inequívoco sobre os processos diagnósticos e terapêuticos a que poderá ser submetido e deverá igualmente ser reconhecido e respeitado o seu eventual dissenso quanto à terapia proposta.

5.2. Problemas específicos da nossa ação assistencial

5.2.1. Sexualidade e procriação

5.2.1.1. Procriação responsável. A procriação humana é o caminho mediante o qual Deus coopera com o homem que livremente se torna instrumento do seu ato criador através da generatividade. Daí deriva o grande valor do ato humano de conceber que, por isso, é confiado à procriação responsável por parte do casal.¹⁴ Esta responsabilidade procriadora faz com que o casal esteja atento ao duplo significado, unitivo e procriador, da sexualidade conjugal. No cumprimento desta tarefa tão importante, o casal orientar-se-á à luz da palavra de Deus e dos ensinamentos da Igreja adquiridos de forma responsável e segundo a própria consciência.

Nos centros da Ordem deverão ser fomentadas todas aquelas estruturas que, segundo as formas e as modalidades próprias das situações médicas e culturais dos diferentes países, possam incentivar uma responsabilidade procriadora, mesmo mediante uma adequada *assessoria (counselling)*.

Estes mesmos critérios não-de aplicar-se também aos serviços profissionais dos agentes de saúde, tanto a nível de ambulatório como nas intervenções em regime de hospitalização.

5.2.1.2. Interrupção voluntária da gravidez. A vida humana é um valor universalmente reconhecido, embora seja entendido segundo diferentes sensibilidades históricas e culturais. O seu respeito e a tutela da vida humana constituem o fundamento de todas as profissões e organizações de saúde.

A tutela da vida estende-se desde o seu princípio até à extinção natural, independentemente das modalidades e circunstâncias da fecundação, do seu estado de saúde antes e depois do nascimento, das suas expressões relacionais, da sua aceitação social. Aliás, qualquer situação de precariedade

¹⁴ JOÃO PAULO II, *Evangelium vitae* (EV), 44.

existencial, segundo o exemplo de S. João de Deus, constitui um motivo de compromisso, individual e comunitário, para a salvaguarda do dom que Deus confia ao homem.

Ao considerar inviolável a vida humana, estabelece-se um princípio ético que se deve respeitar, independentemente das complexas questões teológicas sobre o momento da «*animação*» (isto é, a infusão da alma sobrenatural, quer tenha lugar no momento da concepção, quer num momento posterior). Segundo as equilibradas e prudentes posições manifestadas na instrução *Donum vitae* e na encíclica *Evangelium vitae*, o ser humano deve ser respeitado «*como pessoa*» desde o momento da sua concepção, tendo desde essa fase a dignidade própria da pessoa humana.¹⁵

É necessário, porém, que a desaprovação do aborto voluntário não se traduza em desprezo por quem o pratica. Com caridade cristã, pelo contrário, as nossas obras devem tornar-se centros não só de acolhimento da vida, mas também de “reconstrução” uma existência muitas vezes profundamente perturbada por ter praticado uma interrupção da gravidez. Não só a condenação do erro não deve implicar a condenação de quem erra, mas deve transformar, através do amor, aquele que erra numa pessoa consciente do seu erro e, ao mesmo tempo, confiante no perdão de Deus, que nunca falta.

A ilicitude da interrupção voluntária da gravidez não exclui a possibilidade que possam praticar-se intervenções farmacológicas ou cirúrgicas destinadas a salvaguardar a saúde da mãe e que possam *também* ter como consequência a morte do feto, desde que esta não seja diretamente desejada, não seja obtida através da intervenção propriamente dita e que esta intervenção seja inadiável.¹⁶

5.2.1.3. Objeção de consciência. A inviolabilidade da vida humana exclui que nas obras da Ordem Hospitaleira possam ser praticados não só o aborto voluntário mas também outras intervenções que, de facto, suprimam a vida. Os profissionais da saúde que nelas trabalham estão por conseguinte obrigados à objeção de consciência. Esta consiste na recusa de cumprir uma prescrição legal cujos efeitos são contrários às próprias convicções ideológicas, morais ou religiosas. Assim, no âmbito clínico, pode aplicar-se não só à interrupção da gravidez, mas também a certas práticas de procriação assistida, à eutanásia e a algumas intervenções suspensivas de terapias vitais. A objeção propriamente dita é garantida pelos diferentes sistemas legislativos que regem o âmbito e as modalidades de aplicação. No entanto, como “cláusula de consciência”, pode ser aplicado a todas as situações em que o profissional de saúde considere não poder, em consciência, cumprir as disposições legais. Neste caso, assume plenamente as consequências, também de carácter jurídico. De per si, a objeção de consciência é sempre individual. Possíveis acordos locais e, recentemente (2010), uma resolução do Conselho da Europa, preveem a possibilidade de uma objeção de consciência “institucional” que exonere toda a estrutura de saúde, e não apenas os profissionais, individualmente, de praticar atos que sejam contrários à identidade específica da instituição.¹⁷

¹⁵ CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, instrução *Dignitas Personae*, (2009), 5.

¹⁶ Cf. CONSELHO PONTIFÍCIO PARA A PASTORAL DA SAÚDE, *Carta dos Profissionais da Saúde*, Cidade do Vaticano, 1995, § 142.

¹⁷ Cf. BENTO XVI; Audiência aos Farmacêuticos católicos por ocasião do seu XXV Congresso internacional, 29.10.2007. Este é o texto da resolução 1763/2010 do Conselho da Europa: *Nenhum hospital, estabelecimento ou pessoa pode ser sujeito a pressões, ser responsabilizado ou sofrer qualquer tipo de discriminações pela sua recusa de realizar, acolher, colaborar em, ou submeter-se a, um aborto ou uma eutanásia (...)*. Em Dezembro de 2011, a Comissão Geral de Bioética da Ordem publicou o documento sobre *objeção de consciência* (disponível no sítio web da Ordem) no qual, além dos princípios gerais, são analisadas em pormenor questões como a chamada “cláusula, ou afirmação de consciência”, a objeção dos farmacêuticos, a prescrição da “pílula do dia seguinte”, a cooperação no mal, etc.

5.2.1.4. Diagnóstico pré-natal. O diagnóstico pré-natal constitui hoje um dos métodos mais sofisticados de investigação destinado certamente a ter no futuro uma abrangência e aperfeiçoamentos metodológicos cada vez maiores. Pode ser realizado mediante métodos não-invasivos, como a ecografia morfológica, a ecocardiografia; com métodos invasivos (amniocentese, vilocentese) e com testes bioquímicos (tríplice teste, etc.). Muitas vezes, realiza-se através da combinação de alguns deles.

Na sua aplicação imediata, no entanto, a amniocentese não está imune do risco de uma configuração incorreta do princípio que a pretende destinada a provocar a interrupção abortiva da gravidez. Colocar o problema nestes termos significa trair radicalmente o espírito de serviço ao homem que a investigação científica encarna no mais alto grau. As maiores expectativas têm antes em vista a perspectiva de “terapias intrauterinas” que já começam a vislumbrar-se e das quais o diagnóstico pré-natal é a premissa essencial. Será por conseguinte necessário prestar uma atenção especial a fim de que os processos de diagnóstico pré-natal não visem apenas a interrupção da gravidez no caso de se detetarem malformações fetais. Pelo contrário, o compromisso positivo a favor da vida e o acolhimento do mais fraco e necessitado, como é um indivíduo malformado, exigem, na fidelidade ao carisma de S. João de Deus, um acolhimento mais concreto e eficaz. Isto é ainda mais necessário quando a cultura dominante e as políticas de muitos estados tendem a negar a vida a indivíduos de alguma forma “imperfeitos”. A possibilidade que nas obras da Ordem se realize este diagnóstico exige ao mesmo tempo que sejam precisamente as mesmas obras a instituir centros qualificados de assessoria (*counseling*) para o casal e a família em dificuldade devido ao nascimento de uma criança malformada. Além disso, nos últimos tempos o diagnóstico pré-natal foi também usado, especialmente nalguns países, para a eliminação de fetos do sexo feminino, apesar de não apresentarem qualquer patologia.

5.2.1.5. Intercetivos e contragestivos. Trata-se de duas tipologias de fármacos que têm como efeito impedir a implantação do embrião no útero ou provocar a sua separação nas fases iniciais da nidadação.

RU-486 é a sigla com que se designa um fármaco que, nas fases iniciais da gravidez, é capaz de produzir a separação do embrião já fixado nas paredes uterinas. Em termos de avaliação moral, portanto, o critério não é diferente do que se formulou para a interrupção voluntária da gravidez. Além disso, o recurso a este fármaco pode levar também a uma certa banalização do ato abortivo que adquire a tipologia de um verdadeiro “aborto em pílula” e a uma nova solidão, porque, muitas vezes, o aborto propriamente dito pode ocorrer mesmo fora do ambiente hospitalar.

O termo *interceção* refere-se globalmente, em geral, a todos os métodos que se destinam a impedir a implantação do embrião após uma relação sexual “desprotegida”. Para serem eficazes, tais métodos devem ser utilizados dentro de 72 horas a seguir à relação sexual. E a forma mais comum de interceção é a chamada “pílula do dia seguinte”. No entanto, segundo estudos mais recentes, não é certo que a ação seja efetivamente de tipo intercetivo podendo ser para todos os efeitos um anticoncepcional.

5.2.1.6. Reprodução assistida. São muitos os casais estéreis que recorrem a técnicas de reprodução assistida como recurso eficaz para ultrapassar um problema que não depende da sua vontade. Nenhum centro da Ordem pode prestar este serviço sem estar altamente qualificado e reconhecido para isso. Neste caso, consideramos eticamente aceitável a ajuda aos casais por meio de técnicas de reprodução assistida que permitam ao casal procriar na sua intimidade sexual,¹⁸ utilizando gâmetas do casal, e no respeito pela vida do embrião. Se circunstâncias da política de saúde exigirem outras

¹⁸ Cf. CONSELHO PONTIFÍCIO PARA A PASTORAL DA SAÚDE, *Carta dos Profissionais da Saúde*, 21.

intervenções será necessário arbitrarem-se soluções aceitáveis ou procurar alternativas. As comissões de ética e bioética podem ser nestes casos uma excelente ajuda.

5.2.1.7. Mutilações genitais femininas (MGF). Trata-se de um fenómeno que existiu sempre mas que só recentemente mereceu a atenção da opinião pública. Estamos perante vários tipos de intervenção, tendo como denominador comum uma mutilação dos órgãos genitais externos da mulher. Além dos danos imediatos (infecção, hemorragia, choque, algógeno, etc.) tais práticas podem ter resultados graves mais tarde no âmbito sexual e na esfera reprodutiva. Mas é principalmente no plano psicológico que as MGF exprimem todo o seu desvalor como forma brutal e imotivada de submissão feminina. Portanto, além de uma firme condenação de semelhantes procedimentos, é preciso prestar uma atenção especial aos cuidados de saúde das mulheres que foram vítimas de tais atos, no caso de chegarem a algum centro da Ordem, não apenas nas regiões em que eles ainda ocorrem, mas também noutros em que mulheres que sofreram MGF se podem vir a encontrar como emigrantes. Será igualmente necessário predispor eventuais medidas nas áreas de maior risco para um acolhimento adequado e apoio psicológico e humano.

5.2.1.8. Transsexualidade. Em alguns centros da Ordem começam a levantar-se questões éticas e clínicas em relação às pessoas transsexuais que procuram diferentes tipos de intervenção médica ou cirúrgica (de mutilação ou reconstrução) para adaptarem o sexo somático ao psíquico. Sobre esta questão não há unanimidade de pontos de vista. No plano do respeito pela integridade anatómica, tais atos configuram-se, de facto, como uma lesão que não tem em vista o tratamento de uma patologia. Mas numa abordagem mais ampla do bem integral do doente ou da pessoa assistida, aos quais se destina toda a atividade assistencial, trata-se de recompor uma espécie de unidade perdida, eliminando aquela que o doente ou a pessoa assistida sentem como uma laceração psicossomática irreversível e irrecuperável.

5.2.2. Doação de órgãos e transplantes

5.2.2.1. Transplante de órgãos. As modernas possibilidades proporcionadas pelos transplantes constituem um dos maiores desafios éticos dos nossos tempos, convidando-nos a adquirir uma nova visão da solidariedade interpessoal. A prática atual de transplantes oferece numerosas opções, nomeadamente:

- *Transplante de cadáver.* É a forma mais comum e mais difundida. Dispor que os próprios órgãos sejam doados depois da morte deveria ser considerado como um autêntico dever por parte de todas as pessoas e, mais ainda, por parte dos cristãos. A Ordem Hospitaleira, neste sentido, une-se aos esforços de toda a coletividade para encarnar e difundir a «cultura da doação». Para além dos aspetos legislativos que podem fazer com que o consentimento para o transplante depois da morte seja mais ou menos explícito, a importância da doação nunca se deve perder de vista. Neste sentido, a dupla colocação da Ordem, por um lado, como expressão de um organismo eclesial e, por outro, de uma instituição de saúde, poderia contribuir para a sua superação. Não devemos, de facto, transformar o dever de prestar culto aos defuntos, em que é rica a piedade cristã, num culto aos cadáveres. Permanece, no entanto, esse âmbito de ilicitude para transplantes particulares que poderão vir a ser realizados num futuro mais ou menos próximo (e que poderão ter a ver com os centros mais avançados da Ordem), como o transplante de cérebro, gônadas, rosto. Trata-se, de facto, de

intervenções que, de alguma forma, transferem a própria identidade da pessoa e não simplesmente um dos seus órgãos.

- *Transplante de órgãos entre seres vivos.* Coloca-se um problema diferente para os transplantes efetuados a partir de um ser vivo. Sendo um gesto de enorme e por vezes heroica oblação, e devido às suas características extraordinárias, não se pode considerar como um dever ético, como acontece no caso da doação *post-mortem*. Faz parte dos atos extraordinários a que não se está obrigado, mas que revelam uma grande e admirável generosidade. Nas várias legislações, tais transplantes são reservados aos consanguíneos ou, com algumas exceções, as pessoas que tenham laços especiais com o doente (conviventes, etc.). Só recentemente se está a avançar a possibilidade de estender também a doadores desconhecidos essa possibilidade, a qual, no entanto, apresenta diversas reservas éticas.
- *Transplantes de órgãos de animais.* É preciso dizer em primeiro lugar que este transplante, “em si”, não constitui causa de ilegalidade. No entanto, existem outras problemáticas específicas. A primeira poderia ser de caráter psicológico-emocional dado que o destinatário acabaria por viver com um órgão de um animal irracional dentro de si. Em segundo lugar, numa discussão geral, poderia envolver a utilização de animais neste sentido. De facto, embora reconhecendo na vida do animal uma realidade digna de tutela, numa hierarquia de valores a vida animal está subordinada à vida humana e, em caso de conflito entre as duas ou de necessidade existencial, um antropocentrismo saudável e sereno privilegia o homem em relação ao animal.

5.2.2.2. Certificação da morte. Para que se possam retirar os órgãos de um cadáver apresenta-se, na maior parte dos transplantes, o delicado problema da certificação da morte, embora esta dificuldade não surja apenas no caso dos transplantes. É evidente que só a um indivíduo que esteja efetivamente morto se pode retirar um órgão. Precisamente por isso, existem nos dias de hoje critérios rigorosos para a sua verificação, codificados na maior parte dos sistemas legislativos. Nos casos em que se aceitam os critérios da morte cerebral, validados pela comunidade científica internacional e plenamente reconhecidos pela Igreja católica, um indivíduo está morto quando, com base em alguns parâmetros de ordem clínica e/ou instrumental, não existe qualquer atividade, irreversivelmente, tanto no córtex cerebral como no tronco encefálico.¹⁹ De facto, a morte é um *processo*, não um acontecimento, e portanto o momento final da existência terrena não constitui *a morte da totalidade do organismo* – que, nalgumas partes continua a viver, mesmo depois da interrupção da atividade cerebral –, mas a *morte do organismo como um todo*.

5.2.3. Doentes crónicos em fase avançada de doença

5.2.3.1. Eutanásia. O respeito pela vida, que começa desde o princípio, prolonga-se durante toda a duração da existência até ao seu fim natural.²⁰ Com o termo eutanásia referimo-nos à morte provocada, ou procurada, tanto mediante procedimentos que de maneira deliberada e voluntária a possam causar (impropriamente, *eutanásia ativa*), como através da omissão, ou abstenção, de procedimentos que a possam evitar. Esta segunda forma define-se de modo igualmente impróprio como «*eutanásia passiva*», uma expressão que é ambígua e inadequada: ou se trata de uma

¹⁹ Ibid., 129.

²⁰ Cf. EV, 57.

supressão deliberada da vida – realizada quer cometendo-a quer abstendo-se –, ou se trata apenas de evitar uma inútil obstinação, ou encarniçamento, terapêuticos (mas, neste caso, não se trata de eutanásia). Cada vez mais frequentemente é utilizada a expressão *suicídio, ou morte, medicamente assistidos* para indicar a eutanásia solicitada pelo doente e, de certo modo, fazer recair sobre ele toda a responsabilidade. Na realidade, isso não elimina a responsabilidade do médico e a sua direta cooperação no ato.

Aplicando o mesmo princípio do duplo efeito, já referido, ao aborto voluntário, não constitui um ato de eutanásia a intervenção que se proponha para melhorar uma condição patológica do indivíduo (por exemplo, para eliminar a dor), mas que possa *também* implicar, de forma inevitável e não desejada, uma possível antecipação da morte.

O dever de garantir a todos uma morte digna da pessoa humana implica, em qualquer caso, o *cuidado* até ao último instante da vida. A profunda diferença que existe entre a terapia (*cure*) e o cuidado (*care*), faz com que não haja doentes *in-cuidáveis*, embora haja alguns que são in-curáveis. A alimentação parenteral apropriada, a limpeza das feridas, a higiene corporal, as condições ambientais adequadas, são direitos essenciais, dos quais não se pode privar nenhum doente até ao derradeiro instante da sua existência.

5.2.3.2. Declarações antecipadas de tratamento. São constituídas por um documento – também chamado «*testamento vital*» (*living will*) – que exprime a vontade da pessoa de que sejam respeitados os seus valores e as suas convicções no caso de um dia, devido a qualquer lesão ou doença, ficar incapaz de a manifestar. Concretamente, pede que, em tais circunstâncias, se respeite o direito a não se ser submetido a tratamentos desproporcionados ou inúteis; a que não se prolongue o processo de morrer de forma insensata e que sejam aliviados os sofrimentos com fármacos apropriados, mesmo se isso comportar uma diminuição da duração da vida.²¹ Além disso, pode-se designar nesse documento uma pessoa delegada (*proxy*) a tomar decisões no caso de o doente já não estar em condições de o fazer.

Apresentado desta forma e como declaração de intenções, não há dúvida que as diretrizes antecipadas são uma coisa boa e aconselhável. Nos países em que não existe uma legislação específica a este respeito, um amplo setor da sociedade reclama, com insistência e motivadamente, a sua tutela jurídica.

A Igreja não pode aceitar de forma alguma que se provoque a morte, mesmo que se trate da vontade do interessado, livremente expressa. O limite de dispor da própria vida com a intervenção de terceiros, em caso de doença ou de invalidez incurável e permanente, até provocar diretamente a morte, e a lícita recusa de tratamentos desproporcionados, assinala a diferença entre as diretrizes antecipadas aceitáveis para os católicos e as outras modalidades de expressão.

Permanece em todo o caso aberto o problema da alimentação assistida que, de per si, deve ser considerada como um meio ordinário e proporcionado, não podendo ser objeto de disposições antecipadas.²² Todavia, as modalidades puramente clínicas com que esta é realizada, podem assimilá-la, de acordo com a interpretação de muitos, a uma medida terapêutica propriamente dita.

5.2.3.3. Estado vegetativo. O estado vegetativo é uma condição que ocorre após um estado mais ou menos longo de coma e em que se mantém a atividade do tronco cerebral (atividades da vida

²¹ CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, *Declaração sobre a Eutanásia*, 5 de Maio de 1980, III-IV.

²² Cf. CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, *Respostas a questões da Conferência Episcopal dos EUA sobre a alimentação e a hidratação artificial*, 1 de agosto de 2007; *Nota de comentário às respostas a questões da Conferência Episcopal dos EUA sobre a alimentação e a hidratação artificial*, 14.09.2007.

vegetativa), ao passo que estão ausentes as do córtex (consciência, mobilidade voluntária, etc.). Desta condição, que pode durar vários anos, é possível por vezes “despertar” com resíduos de *deficit* mais ou menos graves, proporcionais à duração do estado. O despertar torna-se cada vez mais difícil à medida que nos afastamos temporalmente do evento que produziu tal condição. Depois de alguns anos, só excepcionalmente isso é possível. Por conseguinte, qualquer intervenção sobre alguém que se encontre em estado vegetativo tem lugar num indivíduo biologicamente vivo, embora numa condição puramente vegetativa e sem quaisquer relações subjetivas com o ambiente externo. Os cuidados de saúde deverão portanto ser ordinários e proporcionados, evitando quaisquer medidas de obstinação terapêutica.

5.2.3.4 Cuidados paliativos. Podemos dizer que, desde sempre, o homem recorreu a cuidados paliativos quando se ocupou da fase «*terminal*» da vida de um doente, apoiando-o com todos os remédios disponíveis e também ajudando-o, consolando-o, acompanhando-o até à morte. Hoje em dia temos uma ideia mais elaborada destes cuidados, estruturados a nível operativo (em *hospícios* e unidades de cuidados paliativos, etc.), que nos ajudam a não abandonar ao seu destino o doente que sofre de uma doença incurável. Os cuidados paliativos apresentam-se, pois, como «*cuidados totais*», proporcionados à pessoa numa relação global de ajuda, encarregando-se de todas as necessidades assistenciais.²³

Os cuidados paliativos não atuam quando “já não há nada a fazer”, mas são exatamente aquilo que se deve fazer para um determinado doente. O objetivo não será certamente a cura, visto que ela é impossível, mas a concretização de uma série de medidas (por vezes, mesmo tecnicamente complexas) para garantir uma boa qualidade de vida durante o tempo que lhe resta para viver.

Uma fase particularmente delicada é a transição da terapia para o tratamento através de cuidados paliativos. Neste âmbito, assume uma importância particular nesta fase o chamado *tratamento simultâneo* (*simultaneous care*) ou seja, a utilização simultânea de duas modalidades de tratamento, cuidados terapêuticos e paliativos, podendo-se assim obter as vantagens de ambas, com um benefício nítido em termos de melhoria clínica, por um lado, e melhor qualidade de vida, por outro. Esta dupla abordagem oferece também a possibilidade de ser inserida em investigação clínica, etc. Por um lado, o doente pode vir a beneficiar de ulteriores oportunidades terapêuticas e, por outro, não é forçado a escolher apenas entre duas diversas tipologias de assistência.

À luz destas considerações, as instituições da Ordem Hospitaleira que se ocupam de doentes na fase avançada da sua doença deveriam predispor, na medida possível, unidades de cuidados paliativos destinadas a tornar mais suportável ao doente a fase terminal da doença e, ao mesmo tempo, garantir ao doente um adequado acompanhamento humano.

5.2.3.5. Sedação paliativa, também chamada sedação “farmacológica” ou, impropriamente, “terminal”. Trata-se de um procedimento terapêutico indicado para todas as situações em que as fases terminais da vida envolvem dor, ansiedade e medo, que não se podem superar de outra forma. Por mais que seja desejável viver com lucidez e plena consciência essa última fase da vida, nas pessoas em que esta é unicamente uma fonte de sofrimento, é possível fornecer tal tratamento de acordo com o doente e sem finalidades de eutanásia. No caso de esse tratamento resultar numa possível aceleração do processo que conduz à morte, ele seria em todo o caso lícito, desde que se respeitem as condições do chamado princípio do duplo efeito.²⁴

²³ Cf. *EV*, 65.

²⁴ Cf. Pio XII, *Alocução à Sociedade Italiana de Anestesiologia*, 24 de fevereiro de 1957; CONGREGAÇÃO PARA A DOUTRINA DA FÉ, *Declaração sobre a eutanásia*, 5 de maio de 1980, III.

5.2.3.6. Feto terminal. Com este termo referimo-nos a todas as condições patológicas fetais incompatíveis com a vida, quer de natureza genética e/ou malformações (anencefalia, agenesia renal, algumas doenças cromossômicas, etc.) que resultem de patologias materna-fetais (atrasos graves no crescimento, patologias placentárias ou do cordão umbilical, etc.). Tais condições colocam delicadas questões bioéticas inerentes em qualquer caso ao respeito pela vida humana e, por conseguinte, implicam a rejeição do aborto, mesmo quando fosse definido como “terapêutico”, embora, em certos casos, seja possível antecipar o parto sem uma direta supressão do feto destinado a morte certa em breve tempo.

5.2.4. Ética da terapia

5.2.4.1 Proporcionalidade dos tratamentos. Embora estejam orientados para a promoção da saúde, os nossos hospitais não podem considerar a morte como um fenómeno que deva ser removido, mas antes como parte integrante do decurso da vida, especialmente importante para a realização plena e transcendente do doente. Por conseguinte, cada doente deve ser correspondido no seu direito a não ser impedido, mas, antes, ajudado, a assumir responsabilmente o acontecimento da própria morte, em harmonia com a sua religião e seu sentido da vida. A isso opor-se-ia esconder-lhe a verdade, ou privá-lo, sem uma verdadeira e urgente necessidade, das suas habituais relações com a família, os amigos, a comunidade religiosa e ideológica. Só assim se realizará, mesmo nestes momentos definitivos da existência, a humanização da medicina.

Obviamente, isto implica viver com plena responsabilidade e dignidade o momento da própria morte. Se, por um lado, não se deve provocar diretamente a chegada desse momento, por outro, também não se deve insistir em tratamentos que não influam significativamente no prolongamento da vida ou da sua qualidade, só dilatando assim a agonia numa inútil obstinação terapêutica. Cada um tem o direito de morrer com dignidade e serenidade sem tormentos inúteis, praticando todos, mas somente, os tratamentos que sejam realmente proporcionados.²⁵

Entre os meios desproporcionados podemos mencionar: modestas perspectivas de melhoria clínica, uso de fármacos ou dispositivos extremamente caros ou difíceis de obter, rejeição psicológica insuperável (mutilação grave, etc.), dificuldades assistenciais extremas, etc.

Os tratamentos desproporcionados podem, portanto, ser uma verdadeira *futilidade* em termos da sua relevância clínica. Nesse caso, a sua recusa pode configurar um autêntico dever moral.

5.2.4.2. Urgências. Em muitos centros da Ordem existem serviços de urgências ou áreas de emergência. A maior parte dos problemas éticos que surgem têm precisamente a ver com a situação de emergência apresentada pelos doentes. Em muitos casos, por exemplo, o estado de necessidade não permite que se peça o consenso com todos os requisitos que isso implicaria. Em caso de forte conflito far-se-á recurso a quanto prescrito pelos códigos de deontologia médica e no respeito pelos sistemas legislativos dos vários países. Além disso, é preciso prestar uma atenção especial às condições psicológicas das pessoas que acompanham um doente, muitas vezes fortemente abaladas no plano emocional.

5.2.4.3. Terapia intensiva. As unidades de cuidados intensivos (cardiologia, reanimação, etc.) exigem muita atenção não apenas às condições clínicas mas também psicológicas do doente. Trata-se, de facto, de estruturas em que o doente tem perfeita consciência de estar numa situação crítica,

²⁵ Cf. CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, *Declaração sobre a Eutanásia*, ibidem.

cujo êxito pode mesmo ser infausto. Além disso, na maioria das vezes, esta condição de ansiedade ameaça agravar também as condições clínicas. Até mesmo o papel dos familiares pode ser modesto, tendo em conta a necessidade frequente de os isolar do contato direto com os seus familiares. É, portanto, necessário garantir que a hospitalização se verifique com aquela abordagem humanizadora que constituirá parte integrante da terapia.

5.2.4.4. Terapia da dor. A dor física e o sofrimento psíquico afligem desde tempos imemoriais a humanidade que, por um lado, procura combatê-la e, por outro, muitas vezes se resigna a conviver com eles. Houve também um mal entendido ascetismo cristão (designado hoje com o nome de *dolorismo*) que interpretou mal os ensinamentos evangélicos tomando-os à letra ou considerando-os inelutáveis. Se, por um lado, a dor o sofrimento devem ser encarados com firmeza, por outro, é preciso combatê-los com todos os meios que a medicina nos oferece hoje. Infelizmente, nem sempre nas estruturas de saúde é adequadamente praticada a terapia da dor. Nos centros da Ordem, um sinal importante de atenção aos doentes e de humanização deve ser também a prática de uma adequada terapia da dor.

5.2.4.5. Medicina estética. Em muitos dos atuais contextos sociais, especialmente no mundo ocidental, a atenção à própria imagem, juntamente com o desejo de uma qualidade da vida cada vez mais refinada, levaram a uma procura crescente de intervenções, tanto da medicina como da cirurgia, no campo da *medicina estética*. Esta disciplina pertence mais à *medicina dos desejos* do que às necessidades de saúde propriamente dita, embora faça parte da medicina e, sendo exercida nalguns centros da Ordem, não pode ser subestimada. Os critérios de discernimento ético da sua procura e do seu exercício farão referência para efeitos da sua aplicação a uma adequada proporcionalidade entre custos e benefícios, mas, acima de tudo, ao significado que assume em relação ao bem geral da pessoa.

5.2.5. Investigação em seres humanos

5.2.5.1. Experimentação clínica. A investigação científica foi desde sempre um dos principais *motores* com que se levou a cabo o progresso da medicina. A ela, bem como a algumas descobertas fortuitas, como aconteceu com os antibióticos ou os raios X, devemos os êxitos atuais da ciência. Nos dias de hoje, a investigação já não se realiza em laboratórios fechados ou sobre animais, mas diretamente no homem. Este método experimental já não é só uma *opção* a que alguns investigadores recorrem, mas tornou-se hoje numa necessidade imprescindível, sobretudo no que se refere aos novos medicamentos. Depois do laboratório e do animal cobaia, todo o fármaco deve ser experimentado pela primeira vez no ser humano. Não se trata evidentemente de utilizar o homem como cobaia, mas de aperfeiçoar uma terapia da qual o próprio sujeito, sobre o qual se experimenta, e/ou outros, poderão tirar proveito. Isto só pode verificar-se respeitando algumas condições rigorosas que já foram definidas por várias cartas e declarações internacionais.²⁶ E, dado que este tipo de pesquisa se realiza sobretudo nas estruturas hospitalares, é importante que os nossos centros estejam conscientes e atentos a estas condições.

A primeira condição é que qualquer tipo de experimentação parta de uma presunção de benefício: por exemplo, a introdução no mercado de um fármaco até então inexistente, ou de um melhor, em

²⁶ Código de Nuremberga, Declaração de Helsínquia, Declaração de Genebra, *Good Clinical Practice*, etc. Além disso, partindo dos critérios do magistério da Igreja, ver *Carta aos Profissionais da Saúde*, 75-82.

substituição de outro, por diversas razões: maior eficácia, menores riscos, custos mais baixos, maior facilidade de aplicação, etc.

5.2.5.2. Consentimento informado. Obviamente, qualquer experiência deverá ser efetuada *com o consentimento do interessado*. Para ser válido, esse *consentimento* deve ser manifestado livremente. Isto significa que não se deverá exercer qualquer espécie de coação, nem implícita nem de tipo «moral», como poderia ser a influência da autoridade médica ou o medo, por parte do doente, de não ser tratado de forma adequada.

Além disso, o consentimento deverá ser «*informado*», tornando o doente ou a pessoa assistida cientes de que vão participar numa experiência clínica e esclarecidos sobre os seus riscos e vantagens, as alternativas, as garantias de seguros, etc. Como condição prévia para que o consentimento seja realmente informado, é indispensável que o doente ou a pessoa assistida conheçam a verdade sobre o seu estado de saúde. Nunca se pode esconder de forma indefinida e sistemática a verdade ao doente ou à pessoa assistida, que devem ter sempre consciência das próprias condições de saúde. Naturalmente, isso não significa que tal comunicação de verdade não se possa fazer progressivamente, diferindo-a no tempo e partilhando-a com os seus familiares. Nem que se deva obstinadamente violentar a consciência do doente ou da pessoa assistida no caso de eles terem manifestado o desejo de não saberem a verdade. Nem ainda que a verdade tenha de ser pormenorizada, referindo concretamente todos os aspetos e os possíveis efeitos secundários: é suficiente que seja adequada.

5.2.5.3. Investigação com pessoas deficientes e grupos vulneráveis. Quanto acima se disse, refere-se evidentemente à experimentação clínica realizada em indivíduos jurídica e eticamente competentes, isto é, em condições de compreenderem perfeitamente o que se lhes diz e faz, e capazes de exprimir um consentimento plenamente consciente. Mas a experimentação não abrange apenas estas pessoas nem se pode limitar a elas. Desse modo, ficariam excluídos outros doentes, como as crianças, os deficientes mentais, doentes em estado de coma ou outras pessoas portadoras de deficiência que também necessitam dos resultados das novas descobertas terapêuticas. Precisamente por isso, será necessário pensar em formas oportunas de «delegação» confiadas a pessoas que, pelos seus vínculos afetivos com o doente ou a pessoa assistida, em virtude das funções institucionais que desempenham, farão presumivelmente sempre o interesse do doente ou da pessoa assistida. Nestas condições e depois de avaliar os riscos que o doente ou a pessoa assistida correm relativamente aos potenciais benefícios, a experimentação poderá ser levada a cabo de forma lícita.

Um problema particular surge ainda nas possíveis experiências realizadas em indivíduos sãos. Dificilmente, qualquer um deles estaria disposto a submeter-se a este tipo de experimentação sem obter algo em troca. Na maioria dos casos, de facto, tais pessoas encontram-se em instituições prisionais e, em troca, é-lhes concedida uma redução da pena. Por vezes, justifica-se esta prática apresentando-a como uma espécie de «tributo» que, desta forma, os presos pagariam à sociedade. Noutros casos, trata-se de estudantes que, de alguma forma, são remunerados pelo serviço prestado e, em muitos outros casos, estamos perante autênticos casos de «*cobaias humanas*», angariadas nos países do Terceiro Mundo em troca de uma retribuição insignificante. É desnecessário recordar que, nestes casos, falta o requisito fundamental da liberdade no momento de aceitar submeter-se à experimentação, além de que tais comportamentos são lesivos da dignidade humana. Nos nossos centros, portanto, deverá haver sempre vigilância para que inclusivamente uma possível experimentação em indivíduos sãos só seja realizada depois do seu consentimento expresso de forma absolutamente livre e com uma adequada garantia de ausência de riscos significativos.

5.2.5.4. Fetos e embriões. Pelo que se refere à experimentação pré-natal, podem verificar-se duas situações fundamentais. A primeira tem a ver com a experimentação com embriões excedentários, fruto de métodos de fecundação *in vitro*. Com frequência, a experimentação é realizada aduzindo razões falsamente humanitárias, alegando que, perante a hipótese de supressão ou congelamento do embrião, seria preferível «utilizá-lo» desta forma. A segunda situação é a da experimentação realizada em mulheres grávidas que tenham pedido a interrupção da gravidez. Também neste caso seria «utilizado» um feto que, de qualquer forma, está destinado a perder-se. Na realidade, estas considerações, por muito útil que a experimentação se torne para outros seres humanos, fazem com que se instrumentalize a pessoa humana, mesmo que seja para uma boa causa, deixando ela de ser um «fim» para se tornar num simples «meio».²⁷

Diferente, pelo contrário, é a situação de uma terapia experimental, mesmo com todos os riscos que comporta, levada a cabo para um possível benefício do feto no qual se faz a experimentação. Tal benefício deverá ser potencialmente maior do que o facto de não se realizar tal experimentação, ou do que a utilização de outra terapia.

5.2.5.5. Investigação e terapia com células estaminais. Já desde há algum tempo que se vislumbra a possibilidade de utilizar células estaminais no futuro tratamento de alguns tipos de cancro, doenças neurodegenerativas, cardíacas, etc. As células estaminais são células totipotentes que se encontram no embrião nas primeiras fases da sua existência (blastocistos), nos tecidos embriofetais, no cordão umbilical e em alguns tecidos do adulto (medula óssea, tecido adiposo, etc.). Para além dos aspetos científicos do seu emprego e das possíveis aplicações terapêuticas é necessário destacar que a extração de células estaminais do embrião comporta inevitavelmente a sua supressão. Para as células provenientes de fetos abortados voluntariamente, apesar de isso ser legal, em si, deve-se evitar que este gesto possa constituir uma legitimação do ato abortivo.

Em todo o caso, também para a utilização de células do adulto é necessário equilibrar cuidadosamente os riscos com os potenciais benefícios.

5.2.5.6. Bancos genéticos. Um problema emergente, pelo menos nos países industrializados mas que pode igualmente abranger os países em desenvolvimento, pelo menos em termos de fornecimento de materiais biológicos, diz respeito aos chamados bancos genéticos, ou também *biobancos*. Trata-se de estruturas, ou unidades, operacionais nas quais são conservados e devidamente catalogados em bases específicas de dados, de materiais biológicos, como células estaminais, tecidos humanos, resíduos cirúrgicos, DNA. Estes materiais são utilizados para fins de estudo ou investigação. Dado que no armazenamento de dados estão também incluídos os dados biológicos da pessoa da qual provém o material conservado, levantam-se questões delicadas relativamente à privacidade, bem como à identificação do dado genético, especialmente quando este apresenta sinais patológicos.

5.2.5.7. Comissões de ética. Trata-se de dois tipos de instituição: comissões para a investigação e comissões de ética clínica. Nalguns países existe uma instituição única que inclui ambos os âmbitos; noutros, existem instituições distintas. Para promover os diversos campos de investigação clínica e farmacológica, é oportuno que os hospitais constituam comissões de investigação. Tais comissões são também uma instância formativa que inspira e promove momentos de reflexão, informação, inovação e sensibilização nas áreas assistencial, científica, didática e administrativa.

²⁷ Cf. EV, 63.

Por outro lado, as comissões de ética, que é oportuno constituir e promover em todas as Províncias da nossa Ordem apresentam-se nos dias de hoje como órgãos para a defesa da autonomia do doente ou da pessoa assistida e do respeito dos seus direitos. Na sua estrutura deverão estar adequadamente representadas todas as componentes do centro ao qual pertencem e sobretudo, os seres humanos deverão ser pessoas adequadamente competentes no plano ético.

Nem todos os países têm leis específicas nesta matéria e muitas vezes a fisionomia de tais comissões é diferente. Em alguns países existem comissões “nacionais”, enquanto noutros são apenas hospitalares; algumas só se ocupam com a investigação e outras só consideram os problemas clínicos. Algumas são completamente independentes, outras estão ligadas a uma determinada instituição, etc.

Em todo o caso, podemos dizer que, globalmente, as funções que as comissões de ética desempenham são três, a saber:

- A primeira tem a ver com a *avaliação e autorização*. Compete-lhes, de facto, o exame dos ensaios (*trials*) experimentais, tanto de caráter médico como cirúrgico. Neste âmbito, as comissões deverão exprimir um parecer ponderado que tenha em conta todas as condições de licitude que permitam a própria experimentação (razão do estudo, proporção entre riscos e benefícios, tutela do doente ou da pessoa assistida, consentimento informado, etc.).
- Em segundo lugar, as comissões têm uma função *consultiva e propositiva* no caso de serem expressamente interpeladas por terceiros (pessoal de saúde, doentes ou pessoas assistidas, instituições externas) no sentido de exprimirem um parecer sobre questões de grande significado ético, ou para esclarecer situações de conflito para as consciências dos profissionais de saúde (assessoria ética), podendo formular linhas de orientação sobre aspetos comportamentais com relevância ética.
- Finalmente, as comissões desempenham uma função *formativa e cultural*, podendo mesmo ser consideradas verdadeiras instâncias de formação para promover a sensibilidade ética por parte quer dos religiosos quer dos colaboradores que atuam nos centros, incentivando com diversas iniciativas (congressos, publicações, etc.) uma maior competência ética dos profissionais e das instituições de saúde.

Para desempenhar as referidas funções (exceto no caso da experimentação) em alguns centros as comissões são apoiadas por *serviços de bioética*, com denominações diferentes.

5.2.6. *Medicina preditiva*

5.2.6.1. *Comunicação de diagnóstico.* As modernas possibilidades proporcionadas pela medicina preditiva, realizada em muitos dos nossos centros, levantam problemas éticos até agora inexistentes. O primeiro diz respeito à comunicação de diagnóstico. A quem se deve comunicar? Ao interessado, aos seus familiares, ou aos dois? O critério ético geral quanto ao facto de comunicar a verdade ao doente ou à pessoa assistida diz-nos que o titular prioritário, ou até mesmo exclusivo, deste direito, é o próprio doente ou a pessoa assistida, independentemente da gravidade da doença. Aliás, é precisamente nos casos de prognóstico mais grave (infausto) que o problema se apresenta com mais acuidade.

A situação das doenças genéticas não deveria representar uma exceção a esta regra. No entanto, a particularidade relativa a muitas destas doenças, cuja expressão clínica poderia envolver os membros da família, faz com que se coloquem a pergunta acima referida. Obviamente, não é possível aprofundar aqui o problema: remetemos apenas para um exame atento das diferentes

situações, que tenha em conta os «direitos» de todas as pessoas envolvidas, dando prioridade absoluta ao doente ou à pessoa assistida (que jamais deverão ser defraudados de uma realidade que tão profundamente lhes diz respeito), mas tendo também em conta, se for caso disso, as justas exigências dos seus familiares.

Mais ainda do que para outras doenças, a comunicação do diagnóstico de uma doença genética deve ter em conta a particular situação psicológica e emocional dos pais, estar atento ao uso de termos apropriados, compreensíveis, e que não inculcam “terror” nos destinatários da informação, nunca deverá ocultar ou manipular a verdade mas, antes, apresentá-la com “doçura”, deverá respeitar as escolhas do casal mas, ao mesmo tempo, não induzir à interrupção da gravidez; pelo contrário, deve favorecer o acolhimento da vida, mesmo que afetada por graves patologias.

5.2.6.2. Património genético e tutela do segredo. No futuro desenvolvimento das ciências médicas está-se a esboçar no horizonte um conhecimento total do património genético da pessoa humana, não só no que diz respeito à sua estrutura fisiológica, mas também – e é isso o que mais conta – para identificar as suas possíveis patologias. Se, por um lado, esta realidade é uma premissa indispensável para a sua futura correção (engenharia genética), por outro, esta possibilidade levanta novos problemas de carácter ético.

O primeiro destes problemas diz respeito ao segredo dos dados que, ao serem guardados em «*bancos genéticos*», poderiam constituir um perigoso elemento de distorção ou de simples invasão na vida do indivíduo. Na realidade, o problema não é diferente do que poderia derivar da violação de um arquivo clínico ou informático. Apresenta-se simplesmente, em termos diferentes, um antigo problema, que é o do carácter secreto dos dados pessoais. Talvez o mais intrigante neste caso seja a profundidade e a «intimidade» deste tipo de possível invasão, que atinge as fibras mais secretas da estrutura humana. Mas os critérios que se aplicam em outras situações deveriam aplicar-se também a esta.

Com este problema está intimamente relacionado o problema de uma espécie de «carta de identidade genética» do indivíduo, ou mesmo autênticos «pacotes» (*kit*) para o autodiagnóstico genético que já começam a surgir no mercado. Que problemas poderá causar semelhante instrumento? De que forma irá afetar a psique do indivíduo o facto de se saber que ele é portador de várias doenças genéticas as quais, embora não se manifestem clinicamente, permanecem potencialmente como tais? Que consequências terá na escolha de um parceiro? Afinal, até agora sempre se disse que devemos prevenir as doenças genéticas com oportunos exames pré-matrimoniais. Este poderia ser o último e insuperável instrumento. Poderá condicionar as escolhas afetivas do indivíduo? Trata-se, sem dúvida alguma, de um cenário ainda distante, mas para a qual é oportuno começar a preparar-nos.

Há ainda um último aspeto, mais pragmático, embora não menos importante, que diz respeito às implicações no plano profissional e dos seguros. Não é de excluir que, no futuro, quem quiser contratar uma pessoa possa pedir (como acontece nos dias de hoje com o certificado médico) a sua «carta de identidade genética», podendo mesmo chegar a não contratar as pessoas classificadas como não idóneas – naquele momento ou no futuro. Estaríamos perante uma grave forma de discriminação laboral e, face a esta possibilidade, a filosofia dos nossos centros deveria prever medidas que tutelem tais pessoas, que poderão vir a representar uma das «novas formas de pobreza» do futuro.

5.2.7. Problemas ético-sociais

5.2.7.1 Dependências. Apesar de em todos os povos e em todos os tempos terem existido formas de dependência física e/ou psíquica em relação a diversas substâncias, frequentemente de carácter

mágico-religioso, só nos nossos dias é que este problema adquiriu dimensões ético-sociais de grande alcance. Os principais motivos são a difusão do problema, o seu predomínio junto das camadas mais novas da população, e os danos individuais e sociais implicados que o consumo de tais substâncias comporta.

O problema, que é muito complexo, questiona fortemente a intervenção da Ordem Hospitaleira, interpelada neste campo a vários níveis. Antes de mais, nos níveis tipicamente clínicos que ele comporta: primeiros socorros, procedimentos clínicos da desabituação, tratamento médico dos seus efeitos.

Em segundo lugar, pelos tratamentos psicológicos e educativos tendo em vista a superação definitiva da dependência psíquica: se, de facto, é relativamente fácil ultrapassar a dependência física, o mesmo não se pode dizer da dependência psíquica. Efetivamente, se não houver uma proposta exigente, capaz de colmatar o vazio de valores que arrasta a juventude para o consumo de drogas, o indivíduo nunca conseguirá vencer a sua batalha contra o uso de estupefacientes. Por outro lado, este é o motivo por que a Igreja está presente com diversas estruturas no mundo da droga (centros de acolhimento, comunidades terapêuticas) tendo em vista a reabilitação e a reinserção social dos toxicodependentes.

Por fim, não devemos menosprezar a dimensão social deste compromisso da Ordem Hospitaleira plenamente em sintonia com o seu carisma. Não há dúvida, de facto, que a toxicodependência faz parte das «novas» formas de pobreza de que tanto se fala e pelas quais a Ordem se deve sentir fortemente interpelada.²⁸

Naturalmente, as referidas atividades não se deverão realizar em dissonância com os serviços e as intervenções das instituições públicas, mas de forma complementar a elas. Isto não significa que se devam necessariamente partilhar medidas legislativas e sociais que não se harmonizem com a missão carismática dos nossos centros.

Entre os abusos de substâncias psicotrópicas dá-se hoje uma grande importância ao abuso de psicofármacos utilizados geralmente como soníferos ou ansiolíticos que, sobretudo nos países mais industrializados, são usados de modo indiscriminado, frequentemente a partir da automedicação sem prévia visita ou prescrição médicas.

Uma outra importante dependência é a do álcool. De facto, o problema do alcoolismo, em alguns países do mundo atinge níveis de difusão muito superiores aos do uso da droga. Além disso, as camadas sociais afetadas são bastante mais diferenciadas, constituindo mais um estímulo para que a Ordem possa empenhar-se eficazmente também neste âmbito.

Ao lado de tais formas de dependência não devemos esquecer o *tabagismo* com os danos sobretudo de carácter físico que ele implica (neofasias, patologias cardiovasculares, etc.), bem como as novas formas de dependência (*viciação na Internet, em videojogos, shopping compulsivo, etc.*).

5.2.7.2. Doentes com SIDA. A difusão atual desta patologia e as peculiaridades de ordem social que ela comporta, exigem uma resposta válida por parte da nossa Ordem, que podemos sintetizar em diversas formas de atuação.

A primeira deverá ser de ordem cultural, evitando nas atitudes interiores e, por conseguinte, nos comportamentos qualquer prática discriminatória. Isto torna-se particularmente necessário em todas estas situações de carácter clínico em que o sujeito seropositivo ou portador do vírus da SIDA declarado se encontra internado em hospitais gerais por diversos motivos (urgências, necessidade de

²⁸ Cfr. MARCHESI, Pierluigi, *A Hospitalidade dos Irmãos de S. João de Deus rumo ao ano 2000*, Roma, 1986, Apêndice III

intervenção cirúrgica, etc.), partilhando com outros doentes e visitantes a sua condição de hospitalização.

A atitude de acolhimento deverá manifestar-se de forma mais apropriada e como em espírito de atuação específica de uma dimensão carismática, em estruturas predispostas para a permanência destes doentes em ambiente hospitalar ou de acompanhamento dos doentes chegados à fase terminal da sua doença. Aliás, é oportuno que a Ordem se torne promotora de tais estruturas caracterizadas por aquele espírito cristão que esteve sempre orientado, no plano assistencial para as pessoas mais marginalizadas. Aliás, no plano da herança histórica não nos devemos esquecer que é precisamente na assistência às pessoas afetadas por várias doenças infecciosas que se distinguiram no passado, inclusivamente de forma heroica, muitos dos nossos religiosos hospitaleiros.

Além do facto de tomar a seu cargo estes doentes, a Ordem deverá também contribuir para a obra de prevenção da patologia que esteja predominantemente centrada numa apropriada educação para os valores. No caso de estas estratégias se revelarem ineficazes ou insuficientes, qualquer eventual diminuição do dano se deverá realizar com uma consciência real de que tais medidas, por serem falíveis, não representam uma garantia absoluta da prevenção do contágio.

Além disso, na medida que nos for possível, seria desejável que a Ordem colaborasse também nas atividades de investigação levadas a cabo por outros organismos ou instituições médicas, tendo em vista encontrar novos remédios ao nível da terapia ou da prevenção para acabar definitivamente com este mal.

Problemas particulares, no plano ético-social, surgem nos países em desenvolvimento. Em primeiro lugar, para medicamentos antirretrovirais, seja quanto ao seu custo e às conseqüentes dificuldades de aquisição, seja a possíveis problemas políticos que entram o seu fornecimento. Outro problema é a amamentação. Contraindicado em mulheres com HIV nos países em desenvolvimento é, todavia, preferível porque, devido à elevada mortalidade infantil, tem em todo o caso um efeito protetor sobre a saúde do recém-nascido, superior ao risco de infeção.

Finalmente, devemos prestar uma atenção particular para que a profunda compreensão humana, o acolhimento, a rejeição de todas as formas de marginalização e de qualquer alegada «condenação divina» expressa em relação a esta doença, não se traduza numa legitimação dos comportamentos que estão na sua origem.

5.2.7.3. Outras doenças infecciosas. Em algumas partes do mundo existem várias doenças infecciosas como a malária, a tuberculose, algumas novas doenças virais (SARS – *Severe Acute Respiratory Syndrome* – ou síndrome respiratória aguda grave), a gripe das aves, a febre hemorrágica do vírus Ébola, etc.) que ceifam a vida de muitas pessoas. Nos países com uma maior difusão destas doenças e nos quais a Ordem está presente, os cuidados médicos e a atenção humana às vítimas de tais doenças devem constituir uma absoluta prioridade assistencial.

5.2.7.4. “Fármacos órfãos” e doenças raras. As doenças raras são patologias maioritariamente de natureza genética, definidas como tais devido à sua exígua consistência numérica (normalmente, menos de um caso em cada 2.000 habitantes). Mesmo se cada uma delas é rara, no seu conjunto são numerosas (mais de 7.000) e muitos delas são particularmente invalidantes. Mas, devido precisamente à sua raridade, estas doenças são frequentemente difíceis de estudar e, acima de tudo, despertam pouco “interesse económico” para a indústria, que dificilmente investe no seu estudo e na sua terapia. A elas está ligado o problema dos chamados “fármacos órfãos”, isto é, medicamentos que podem ser eficazes para a terapia ou a melhoria sintomatológica da doença, mas não são produzidos, ou são produzidos em medida inadequada porque não está garantido um retorno económico suficiente para as indústrias farmacêuticas. Uma grande parte da sensibilização

social sobre as doenças raras e dos “fármacos órfãos” é hoje gerida pelas associações de doentes ou por organizações de voluntariado que se ocupam também da angariação de fundos para financiar a pesquisa e a terapia.

5.2.7.5. Pessoas com deficiências físicas, psíquicas e sensoriais. Embora pareça que a sociedade contemporânea voltou a preocupar-se com os deficientes, tanto em termos da aceitação genérica do «diverso» como através da aplicação de medidas concretas, como por exemplo a eliminação das «barreiras arquitetónicas», no plano cultural continua a haver alguma rejeição desta realidade, cujas manifestações vão desde a promoção de um eugenismo pré-natal que inclui a supressão do embrião que manifeste qualquer anomalia, até ao pedido da eutanásia para eliminar um recém-nascido malformado ou um adulto inábil.

Mas não faria sentido criticarmos tudo isto se, ao mesmo tempo, não agíssemos para enfatizar os valores do acolhimento e do amor que a sociedade deve manifestar em relação aos seus membros que se encontram em situações de desvantagem. Uma sociedade verdadeiramente à medida do homem não pode orientar-se para os «fortes», mas sim para os «fracos». Por isso, além de ter obras específicas para as pessoas portadoras de deficiência, a Ordem deveria desempenhar nesta área um papel de testemunho.

No respeito pelos princípios de *participação*, *inclusão* e *personalização*, a Ordem é chamada, de modo especial, a favorecer a autonomia na vida das pessoas com deficiência, promovendo a sua integração e participação na vida social e profissional. Para isso, será necessário encorajar a desinstitucionalização, transformando as grandes estruturas em edifícios mais pequenos e familiares, que possam contar com a devida proteção, em todos os sentidos.

Um problema particularmente delicado diz respeito ao exercício da sexualidade. Uma condição indispensável para este exercício é que ele possa ser livremente querido. Existem diversos graus de restrição dessa liberdade de decisão, ao mesmo tempo que estão presentes os estímulos sexuais. Se, por outro lado, parece não respeitar a dignidade humana qualquer intervenção que tenha por fim mutilar uma das suas funções (neste caso, a reprodutiva), por outro lado, o indivíduo que apresente deficiências psíquicas não só não está em condições de exercer livremente essa faculdade, mas do seu uso, que mantém inalterado o seu potencial biológico, poderia resultar uma gravidez. Precisamente por isso, procurando manter o máximo respeito que é devido ao ser humano na sua plena identidade corpórea, deve-se evitar responsabilmente que uma pessoa com deficiência psíquica, devido às particulares condições existenciais em que venha a encontrar-se possa provocar um dano a si mesmo e aos outros.²⁹

5.2.7.6. Doentes mentais. Como se sabe, dada a experiência pessoal do nosso Fundador, estes doentes constituem desde sempre uma categoria particularmente predileta nas nossas obras assistenciais. Sobre eles, adquirimos uma bagagem de experiências e competências muito importante que, amiúde, foi precursora de ideias e soluções que são aplicadas nos dias de hoje nos serviços de saúde pública. Não há dúvidas que, em relação a tais pessoas, continuam a existir, além de alguns problemas assistenciais específicos que derivam das medidas legislativas de diversos países, problemas específicos de natureza ética.

O primeiro problema é, de alguma forma, o denominador comum de todos os outros e refere-se à capacidade de consentimento. A superação do paternalismo médico do passado e a atual valorização

²⁹ Sobre as delicadas questões da sexualidade na pessoa com deficiência expressiu-se também o Papa João Paulo II, na mensagem aos participantes no Simpósio Internacional promovido pela Congregação para a Doutrina da Fé, sobre a “Dignidade e os direitos da pessoa com deficiência mental” (8 de janeiro de 2004).

da autonomia do doente envolvem naturalmente também o doente mental. E envolvem-no de modo ainda mais radical devido às limitações de atuação da sua autonomia de decisão. Poderia pois surgir a tentação de se voltar, embora apenas neste caso e com uma finalidade positiva, ao antigo paternalismo. Isso não se deve verificar, exceto quando, devido a um estado de necessidade ou por falta de outras pessoas (familiares, tutores, comissões de ética), com as quais partilhar a escolha, não houver realmente outra alternativa possível. Em todos os outros casos, o doente deverá participar nas decisões, na medida em que as suas condições o permitam, ou deverão ser convidadas a intervir as pessoas antes mencionadas, as quais, pelas suas relações ou pelo papel que representam, se presume que velem sempre pelo bem do doente.

Este problema apresenta-se de forma evidente na aplicação dos psicofármacos, na terapia electroconvulsiva (eletrochoque), na contenção física e na privação da liberdade. Ao fazer-se isto, deverá ser considerado como suficiente o consentimento geral, frequentemente implícito, expresso por quem estiver autorizado, no próprio momento em que se tornar indispensável o internamento.

Em todo o caso, e para além destes problemas particulares, as estruturas psiquiátricas ou sociais da Ordem deverão caracterizar-se sempre pela profunda humanidade de tratamento dos doentes mentais. Por um lado, isto torna-se uma permanente atuação carismática daquela particular sensibilidade manifestada por S. João de Deus; por outro lado, é uma profecia renovada num âmbito que necessita de uma humanização contínua. Esta, na verdade, não deve ser entendida em sentido redutor, limitando-se ao facto de garantir ao doente mental um espaço vital, um ambiente higienicamente adequado, uma comida de boa qualidade, uma justa liberdade de movimento, a possibilidade de manter laços afetivos com a família, etc., mas deve alargar-se em termos positivos à sua «realização» pessoal. Para isso, deverão ser utilizadas todas as capacidades e todos os recursos, também de carácter espiritual. É um processo que deve conduzir a uma valorização de uma personalidade que, apesar das suas carências, deixa sempre transparecer o rosto da pessoa humana.

Nesta perspetiva, é necessário ter presente a importância da desinstitucionalização de tais doentes, os quais, com raras exceções, deverão ser acolhidos em estruturas específicas que não sejam de “internamento”, como por exemplo comunidades protegidas, e possam, na medida do possível, encontrar mesmo uma inserção no mundo do trabalho. No que se refere ao exercício da sexualidade em doentes mentais, recordamos as indicações referidas no ponto anterior, sobre a deficiência psíquica.

5.2.7.7. Idosos. O número de idosos, que aumenta constantemente na sociedade atual, implica um aumento das doenças a seu cargo, com os consequentes encargos para o sector da saúde, e comporta igualmente problemas específicos de carácter socio-assistencial. As dificuldades objetivas de alguns núcleos familiares no momento de acolher um idoso ou a rejeição egoísta por parte de outros, obrigam frequentemente a pessoa idosa a viver num lar da terceira idade. São já numerosas as estruturas deste tipo geridas pela Ordem em várias partes do mundo.

Naturalmente, são vários os percursos existenciais que podem levar um idoso a uma residência de idosos. Apesar de não termos direito nenhum de julgar as famílias que tomam esta decisão, a Ordem deverá fazer todo o possível para favorecer as relações afetivas entre a pessoa de idade avançada e a sua família de origem, inclusivamente prestando a sua ajuda para eliminar dificuldades que eventualmente as possam obstaculizar.

A permanência de uma pessoa idosa numa Casa gerida pela Ordem não deve ser encarada apenas como uma solução de tipo habitacional, mas deve caracterizar-se profundamente pelo sentido carismático. Isto implicará a valorização da «terceira idade», que não deve ser camuflada pela ilusão de uma juventude eterna, mas vivida como uma etapa particular e diferente da vida, com todas as riquezas e os problemas que comporta, do mesmo modo que as outras. Ao mesmo tempo, porém, deverá evitar-se aquele preconceito contra o idoso e sua estigmatização, conhecido pelo

termo “ageísmo”, que leva a considerar uma pessoa idosa como inútil, por não ser produtiva e, por conseguinte, pouco importante para o desenvolvimento, sobretudo económico, da sociedade.

A vida de uma pessoa idosa é caracterizada por uma vivência de perda (da força física, do papel social, dos afetos, do trabalho, da casa, etc.), devendo este sentimento ser interiorizado e compensado com experiências de enriquecimento (da experiência, das recordações, do bem realizado, etc.). Além disso, sobretudo se considerarmos as muitas formas de descuido ou de autênticos maus-tratos sofridos pelos idosos, os nossos Centros devem ser exemplares também no respeito pela dignidade do idoso e pela humanização do seu tratamento.

Por fim, numa perspetiva de fé, esta etapa da vida pode adquirir o sentido de uma longa vigília de preparação para o encontro com a eternidade.

5.2.7.8. *Abuso de crianças, adolescentes e pessoas vulneráveis.* Um dos problemas que surgiram nos últimos anos (devido a um maior conhecimento do fenómeno ou pelo aumento real do mesmo) prende-se com o abuso de crianças, adolescentes e sobre os deficientes, além da violência de género. Tal fenómeno pode assumir o aspeto de abuso físico, psicológico e sexual. Pelo que diz respeito às estruturas da Ordem, uma particular forma de abuso é a de carácter institucional. Nas instituições assistenciais podem verificar-se todos os tipos de abuso acima referidos, bem como algumas condições específicas de abuso institucional, tais como, por exemplo, o não-respeito pela confidencialidade, o isolamento inapropriado, a intimidação, tratamentos alimentares inadequados, a recusa de alimentos, a indiferença na prestação da assistência, a ausência de resposta aos pedidos de ajuda.

É supérfluo enfatizar a gravidade de qualquer tipo de abuso, independentemente de quem o pratica, e, ainda mais, a sua particular gravidade quando ocorre num contexto institucional, seja porque a própria instituição deve proporcionar uma ambiente acolhedor, de cuidados e proteção da criança e do adolescente, seja porque se verifica numa instituição da Ordem. Em caso de investigação de tais ocorrências, em consonância com a ação da Igreja, deverão ser predispostas todas as medidas disciplinares contra aqueles que tiverem cometido o abuso, mas sobretudo de cuidados e atenção para com a vítima do mesmo abuso. A severidade adequada contra o agressor, não deve fazer-nos esquecer que no centro do problema está sempre a pessoa que foi vítima do abuso e que deve recompor-se corretamente e curar-se do trauma sofrido.

Neste sentido, poderia ser oportuno, como já se fez nalguns países, elaborar protocolos específicos para prevenir e tratar eventuais episódios de abuso.³⁰

5.2.7.9. *Imigrantes, pessoas sem-abrigo e outras condições de marginalidade.* A presença dos imigrantes, dos refugiados, dos prófugos, dos exilados políticos constitui um fenómeno em forte aumento em todos os países do mundo ocidental. Se, por um lado, os problemas que derivam desta situação são sobretudo de ordem social (integração cultural e religiosa, problemas de emprego, etc.), por outro, estes fenómenos constituem um âmbito no qual o carisma da hospitalidade se pode exprimir de forma concreta. As respostas neste sentido podem ser as mais variadas, sugeridas por uma criatividade que é capaz de escutar as sugestões do Espírito e suscitadas também pelas necessidades de cada país ou situação social. Obviamente, ao lado da dimensão do simples acolhimento, poderá também haver problemas específicos do setor da saúde para aquelas pessoas que não podem beneficiar de qualquer tipo de assistência pública. Também para estes tipos de

³⁰ Ver o documento da Ordem intitulado “Assistência e proteção na Hospitalidade – linhas de orientação para as políticas assistenciais e de proteção de crianças, adultos em situação de fragilidade e pessoas idosas nos serviços e centros apostólicos da Ordem”, 2010.

necessidades a Ordem deverá atuar, criando novas estruturas ou encontrando as soluções mais adequadas no âmbito de outras estruturas assistenciais.

Numa situação análoga encontram-se outras pessoas que é costume designar por *sem-abrigo*, vagabundos, ocupantes abusivos de propriedades alheias (*squatters*), que têm em comum uma pobreza tão radical que não possuem qualquer tipo de habitação estável e se vêem obrigadas a viver nas ruas, nos vãos de entradas de prédios das cidades, em salas de espera de estações ferroviárias. Provavelmente, não obstante os séculos que passaram, o cenário de vida desta humanidade sofredora é muito semelhante ao que se apresentava aos olhos de S. João de Deus ou de S. João Grande. Por isso, qualquer tipo de intervenção assistencial em seu favor (material, alojamento, cuidados médicos, etc.) coloca-se numa linha de absoluta continuidade carismática.

Ao lado de tais situações, não se exclui que nos próximos anos a Ordem possa ser interpelada (devendo dar uma resposta rápida) por outras situações que hoje são mais esporádicas ou muito menos sentidas. Pensemos, por exemplo, nas mulheres vítimas de violência, nas pessoas que tentaram cometer suicídio, nas que vivem a solidão da viuvez, nos problemas psicoalimentares (anorexia e bulimia), etc. Uma atenção adequada às necessidades da pessoa que sofre não pode deixar de estar atenta aos «novos sofrimentos» que, com o tempo, podem aparecer e que devem encontrar a Ordem preparada para as assumir, com criatividade e amor.

«««« »»»»

DESLOCAR O ANTERIOR PONTO 5.1.3 para outra parte do texto

(possivelmente como ponto 5.3 antes de “*Na gestão e direção*”.)

O texto seguinte não foi revisto, não sendo de competência da Comissão de Bioética.

ÍNDICE

4. PRINCÍPIOS QUE ILUMINAM A NOSSA HOSPITALIDADE

4.1. Dignidade da pessoa humana

- 4.1.1. Respeito pela pessoa humana
- 4.1.2. Universalidade do respeito
- 4.1.3. Acolhimento dos doentes e necessitados

4.2. Respeito pela vida humana

- 4.2.1. A vida como bem fundamental da pessoa
- 4.2.2. Proteção especial das pessoas deficientes
- 4.2.3. Promover a vida nas situações de pobreza
- 4.2.4. Obrigações e limites na conservação da própria vida
- 4.2.5. O dever de não atentar contra a vida dos outros
- 4.2.6. Deveres em ordem aos recursos da biosfera

4.3. Promoção da saúde e luta contra a dor e o sofrimento

- 4.3.1. Dever da educação para a saúde
- 4.3.2. Opção preferencial pelos pobres

4.4 (OUTRA REVISÃO DO TEXTO)

5. APLICAÇÃO A SITUAÇÕES CONCRETAS

5.1. Assistência integral, direitos e deveres das pessoas assistidas

5.1.1. Humanização da assistência

- 5.1.1.1. Abertura
- 5.1.1.2. Acolhimento
- 5.1.1.3. Capacidade de escuta e de diálogo
- 5.1.1.4. Atitude de serviço
- 5.1.1.5. Simplicidade

5.1.2. Direitos das pessoas assistidas

- 5.1.2.1. Confidencialidade
- 5.1.2.2. Veracidade
- 5.1.2.3. Autonomia
- 5.1.2.4. Liberdade de consciência

5.1.3. Deveres das pessoas assistidas

- 5.1.3.1. Respeito pela instituição e pelos seus princípios
- 5.1.3.2. Respeito pelos profissionais de saúde
- 5.1.3.3. Respeito pelos doentes e pelas pessoas assistidas
- 5.1.3.4. Respeito pela abordagem clínica
- 5.1.3.5. Respeito pelos ambientes

5.1.4. Direitos da criança e do adolescente

- 5.1.4.1. Consenso e assenso da criança e do adolescente
- 5.1.4.2. Recém-nascidos com peso extremamente baixo
- 5.1.4.3. Conflito de interesses
- 5.1.4.4. Experimentação
- 5.1.4.5. Futilidade

5.2. Problemas específicos da nossa ação assistencial

- 5.2.1. Sexualidade e procriação
 - 5.2.1.1. Procriação responsável
 - 5.2.1.2. Interrupção voluntária da gravidez
 - 5.2.1.3. Objeção de consciência
 - 5.2.1.4. Diagnóstico pré-natal
 - 5.2.1.5. Intercetivos e contragestativos
 - 5.2.1.6. Reprodução assistida
 - 5.2.1.7. Mutilações genitais femininas
 - 5.2.1.8. Transsexualidade
- 5.2.2. Doação de órgãos e transplantes
 - 5.2.2.1. Transplante de órgãos
 - 5.2.2.2. Certificação da morte
- 5.2.3. Doentes crônicos em fase avançada de doença
 - 5.2.3.1. Eutanásia
 - 5.2.3.2. Declarações antecipadas de tratamento
 - 5.2.3.3. Estado vegetativo
 - 5.2.3.4. Cuidados paliativos
 - 5.2.3.5. Sedação paliativa
 - 5.2.3.6. Feto terminal
- 5.2.4. Ética da terapia
 - 5.2.4.1. Proporcionalidade dos tratamentos
 - 5.2.4.2. Urgências
 - 5.2.4.3. Terapia intensiva
 - 5.2.4.4. Terapia da dor
 - 5.2.4.5. Medicina estética
- 5.2.5. Investigação em seres humanos
 - 5.2.5.1. Experimentação clínica
 - 5.2.5.2. Consentimento informado
 - 5.2.5.3. Investigação com pessoas deficientes e grupos vulneráveis
 - 5.2.5.4. Fetos e embriões
 - 5.2.5.5. Investigação e terapia com células estaminais
 - 5.2.5.6. Bancos genéticos
 - 5.2.5.7. Comissões de ética
- 5.2.6. Medicina preditiva
 - 5.2.6.1. Comunicação de diagnóstico
 - 5.2.6.2. Patrimônio genético e tutela do segredo
- 5.2.7. Problemas ético-sociais
 - 5.2.7.1. Dependências
 - 5.2.7.2. Doentes com SIDA
 - 5.2.7.3. Outras doenças infecciosas
 - 5.2.7.4. “Fármacos órfãos” e doenças raras
 - 5.2.7.5. Pessoas com deficiências físicas, psíquicas e sensoriais
 - 5.2.7.6. Doentes mentais
 - 5.2.7.7. Idosos
 - 5.2.7.8. Abuso de crianças, adolescentes e pessoas vulneráveis
 - 5.2.7.9. Imigrantes, pessoas sem-abrigo e outras condições de marginalidade