Genoma & Dignidade Humana

Resumos do 2º Congresso Nacional de Bioética

26 e 27 de Outubro de 2001

Presidente Honorário: Luís Archer
Presidente do Congresso: Daniel Serrão
Secretário-Geral: Rui Nunes

Comissão Organizadora:
Cristina Nunes, Guilhermina Rego,
Helena Melo, Miguel Ricou

Organização
Serviço de Bioética e Ética Médica
Faculdade de Medicina do Porto

Colaboração: Centro de Estudos de Bioética

LIVRO DE RESUMOS DO
2º CONGRESSO NACIONAL
DE BIOÉTICA

Genoma & Dignidade Humana

RUI NUNES
GUILHERMINA REGO

Ficha Técnica

Título original
Livro de Resumos do 2º Congresso Nacional de Bioética
"Genom & Dignidade Humana"

Autores
Rui Nunes e Guilhermina Rego

Design
Fortunato Cardoso Silva

1ª Edição
maio de 2018

ISBN
978-989-99981-3-1

O CONGRESSO DA CONTINUIDADE E DO FUTURO

LUÍS ARCHER
Presidente honorário do 2º Congresso Nacional de Bioética

No ano passado, caracterizei o 1º Congresso Nacional de Bioética, aqui realizado, como "O Congresso da Sabedoria e da Esperança".

Hoje, vejo com alegria que se confirmam tanto a esperança como a sabedoria. Confirma-se a esperança, pela continuidade estabelecida por este 2º Congresso Nacional de Bioética. Confirma-se a sabedoria, pela escolha do tema – o genoma humano – cuja compreensão apenas começa, mas marcará o futuro. Na minha leitura, este é o Congresso da Continuidade e do Futuro.

De facto, a sequenciação quase completa do genoma humano, na continuidade de mais de uma década de trabalho intenso, é apenas o começo da biologia humana do futuro, a qual interessa, de diferentes ângulos, às mais diversas áreas da cultura e da sociedade, que aqui se reúnem.

Para o público incauto, o genoma é a alma ou o "Livro da Vida", enquanto para os químicos representa simplesmente uma molécula. Para os médicos, o conhecimento do genoma significa melhores prevenções, diagnósticos e terapias, incluindo medicamentos personalizados, enquanto as indústrias farmacêuticas vêem nele um negócio fabuloso. Para os filósofos, é ocasião para discutir autonomia e liberdade *versus* determinismo, enquanto aos psicólogos fornece novos dados sobre impactos emocionais. Para os ambientalistas, o conhecimento do genoma é mais um argumento para uma ética do ambiente e da solidariedade global, enquanto para os juristas é potencial ameaça contra direitos fundamentais a proteger. Para muitos pacientes, significa luz no fundo do túnel, enquanto para alguns indivíduos saudáveis representa pesadelo obsessivo. Para alguns empregadores ou seguradoras, é miragem de lucro, enquanto para a segurança social pode representar gastos incomportáveis. Para os biopolíticos poderá levar à elevação da discussão bioética à categoria de democracia deliberativa, enquanto para o terceiro mundo pode representar mais um distanciamento injusto.

Vejo, pelo programa, que de todos estes ângulos se encarará o genoma humano neste Congresso. A Bioética responde ao desafio de encontrar, por entre todas essas perspectivas e

interesses, a salvaguarda da dignidade humana, ou seja, do bem genuíno da pessoa e da sociedade.

Felicito o Presidente deste Congresso, Professor Daniel Serrão, o seu Secretário-Geral, Professor Rui Nunes e a Comissão Organizadora, por terem dado continuidade à nossa esperança e futuro à sua grande sabedoria, brindando-nos com este Congresso da Continuidade e do Futuro.

2º CONGRESSO NACIONAL DE BIOÉTICA

Daniel Serrão

O 2º Congresso Nacional de Bioética, organizado pelo Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, dirigido pelo Prof. Doutor Rui Nunes, aborda um tema da maior importância e de uma premente actualidade.

Debater as relações entre o conhecimento do genoma humano e a dignidade humana, no ano em que foi concluída a descriptação geral da sua morfologia química, é certamente importante; e quando se perfilam no horizonte da investigação científica genómica e proteómica, intervenções que podem repercutir-se, negativamente, sobre os direitos humanos e a particular dignidade que eles configuram, o tratamento deste tema é, seguramente, da maior actualidade.

A particular qualidade dos intervenientes nacionais e estrangeiros configura um primeiro dia de grande nível. Sem menosprezar ninguém direi que a presença de uma figura pública como Noëlle Lenoir, que presidiu ao Comité Internacional de Bioética da UNESCO e preside actualmente ao Grupo de Conselheiros em Bioética da Comissão Europeia, garante um debate de grande rigor.

O segundo dia aborda temas em regra não incluídos em reuniões deste tipo e que constituem a fronteira moderna, a nova fronteira da bioética - a responsabilidade ética pela vida, na perspectiva ambiental, empresarial e política.

Igualmente sem menosprezo de ninguém, revelo a presença da Senhora Agni Vlavianos Arvanitis, Presidente da *Biopolitics International Organization* com sede em Atenas.

Este 2º Congresso Nacional acolhe ainda comunicações livres e pósteres cuja apresentação e debate abre uma excelente oportunidade para a participação dos jovens bioeticistas.

GENOMA E DIGNIDADE HUMANA – PALAVRAS DE ABERTURA

Rui Nunes[1]

Genoma e Dignidade Humana. Porquê o genoma, porquê a dignidade humana? A primeira questão encontra a sua resposta nos múltiplos benefícios que a análise do genoma trará para a espécie humana. Ou seja, no início do Programa Genoma Humano, durante os anos noventa, a humanidade apercebeu-se das enormes potencialidades deste projecto a nível do diagnóstico e terapêutica de inúmeras doenças genéticas raras, mas, também, de muitas outras afecções comuns como as doenças cardiovasculares ou as neoplasias malignas. Potencial, também no atinente à capacidade de predição do nosso futuro biológico, a longo prazo – como o rastreio de susceptibilidades – ou de interferir de um modo programado na constituição genética de plantas e animais. Problemas como a fome no terceiro mundo, ou a cura da infecção pelo HIV encontraram na nova genética a esperança que tinha já desaparecido em toda a humanidade.

Áreas científicas adjacentes à genética, tais como a medicina de reprodução, e a possibilidade de efectuar com rigor o diagnóstico genético pré-implantatório, o diagnóstico genético pré-natal ou o diagnóstico genético pós-natal, a possibilidade de se proceder à clonagem de embriões humanos pelos métodos de separação de blastómeros e de transferência nuclear, ou a tecnologia associada às células estaminais, abrem novas possibilidades de diagnosticar o presente, predizer o futuro, e transformar aquilo que para muitos é considerado um património comum de toda a humanidade.

E, este património comum da humanidade tem como quadro de referência a dignidade humana como imperativo ético fundamental. Este conceito tem pelo menos duas aplicações concretas: a existência de bens não comercializáveis – como os genes humanos – e o princípio da igual dignidade de todos os seres humanos. Pode mesmo afirmar-se que a dignidade humana se impõe a cada um de nós.

[1] Serviço de Bioética e Ética Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Na interface entre ética, genoma e dignidade, importa então reflectir sobre temas como a necessidade de se atribuir, ou não, um estatuto ético-jurídico ao embrião humano, sobre a selecção de sexo e sua interferência com o princípio da igualdade de direitos entre os géneros, ou sobre a medicina preditiva e aquilo a que Göran Hermerén apelida de "hipocondria genética".

Mas, estão também em causa importantes decisões sociais e ambientais. Isto é, a engenharia genética, *lato sensu*, pode ser utilizada com a finalidade de discriminar pessoas saudáveis no acesso ao emprego ou a benefícios sociais (tal como seguros de saúde ou de vida) em razão de uma constituição genética que se afasta de um arquétipo de normalidade. E, pode, igualmente, através da engenharia biotecnológica, libertar para o ambiente organismos geneticamente modificados, de que os animais e os vegetais transgénicos são um bom exemplo. A dignidade humana, na óptica de Hans Jonas, precisa então de ser reapreciada determinando-se claramente se a humanidade tem, ou não, uma responsabilidade substantiva para com o ambiente e a biodiversidade.

A comunidade humana desde o início respondeu com firmeza aos desafios da nova genética. O Programa da Diversidade do Genoma Humano e o combate sistemático à utilização perversa da engenharia genética – como o disgenismo – espelham o sentimento comum de que o que une a comunidade humana entre si e com o mundo biológico que a rodeia é muito mais do que aquilo que a separa. Mais ainda, na esteira dos Direitos Humanos Fundamentais abre-se o campo de reflexão a novas realidades científicas: a bioética, o biodireito e a biopolítica.

E, a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, através do Serviço de Bioética e Ética Médica, dá o seu contributo a este debate através da organização deste congresso onde autoridades científicas prestigiadas apresentam a sua opinião, num amplo espaço de reflexão com jovens investigadores que através das suas intervenções pretendem também contribuir para um futuro mais responsável.

O GENOMA E A IDENTIDADE DA PESSOA

Maria do Céu Patrão-Neves[1]

O simples anúncio do projecto de mapeamento do genoma humano, mas, muito principalmente, os primeiros progressos que se foram registando na sua execução, difundiram a ideia de que se progredia no sentido de identificar todos os genes humanos e sua função de tal forma que, uma vez conhecido o genoma, seria possível aceder à realidade (total) do indivíduo. A natureza de cada indivíduo estaria assim definida e o seu futuro antecipado. Neste contexto começou por se recear uma nova expressão contemporânea de determinismo, o determinismo genético, e também a total perda de identidade pessoal, isto é, a identidade específica de cada um de nós de que afinal vamos sendo autores. A distinção pertinente de uma identidade biológica e uma identidade pessoal perdia sentido na sua mais absoluta coincidência.

Esta foi, porém, apenas uma fase inicial na interpretação dos possíveis resultados da concretização do projecto de mapeamento do genoma humano. Hoje, que o projecto original se encontra concluído, compreende-se que o conhecimento alcançado se reporta tão somente a predisposições cuja manifestação efectiva depende de inúmeros factores de diversa natureza, numa pluralidade de combinações objectivamente imponderável (da "genómica estrutural" avança-se para a "genómica estrutural" e a "genómica" abre-se agora à "proteómica").

A noção biológica de "predisposição" pode ser traduzida, numa linguagem mais especificamente filosófica, pela de "circunstância" (no sentido de Ortega y Gasset) ou pela de "situação" (no sentido de Jean-Paul Sartre). Genericamente, referimo-nos à realidade singular em que todas e cada uma das pessoas diferente e inexoravelmente se encontram quando consideradas na sua concretude real.

[1] Universidade dos Açores. Pólo Açores do Centro de Estudos de Bioética

A partir do exposto, importa reconhecer que o genoma humano não atenta minimamente contra a identidade da pessoa; antes contribui para o conhecimento da circunstância ou da situação própria e inalienável de cada um. O genoma é uma das dimensões da existência da pessoa (a par de outras como o tempo histórico, a cultura de acolhimento, etc.), um dos contextos em que a vida se vai vivendo sem que alguma vez se defina numa substancialidade estática e inalterável, mas em que se vai realizando num dinamismo constante que corresponde ao "devir pessoa" de cada um. A identidade da pessoa corresponde ao seu próprio devir.

PRINCÍPIOS E CÓDIGOS DE ÉTICA EM GENÉTICA

Natália Oliva Teles[1]

Embora se possa dizer, em geral, que os princípios éticos se aplicam a todas as ciências, há diferenças fundamentais entre elas. No caso da Genética Médica, as questões éticas têm a particularidade de muitas vezes, não se porem só ao indivíduo que é ou foi objecto de estudo, mas também a familiares ou à sociedade em geral. Assim sendo, o aconselhamento genético deve ser imparcial e não directivo, de modo a permitir uma escolha pessoal informada. Nas circunstâncias em que há conflitos éticos não deve haver escolhas consideradas certas ou erradas – o que deverá haver sempre é informação rigorosa, tempo para uma ponderação de valores e escolha informada.

Sucintamente, pode dizer-se que os princípios éticos enunciados em 1983 por Beauchamp e Childress – autonomia, beneficência, não-maleficiência e justiça, que se aplicam na prática da Medicina – se poderão também aplicar ao campo da Genética Médica. Se bem que estes quatro princípios genéricos ajudem o pensamento ético, não são suficientes para resolver problemas éticos específicos; as soluções para a maior parte destes problemas serão encontradas por uma combinação de factores, em que terão de se ter em conta a competência do exercício da profissão, as expectativas da sociedade, a vontade de cada indivíduo, os benefícios esperados para um ou mais indivíduos, as várias opções à disposição e a exequibilidade ou não de uma determinada técnica ou prática.

Aos princípios supracitados, tendo como base o Código Ético e Deontológico dos Psicólogos, emanado da Associação Americana de Psicologia e o Código de Princípios Éticos dos Psicólogos Portugueses, poderão juntar-se outros princípios éticos básicos, descritos sob a forma de deveres profissionais: A) Competência; B) Integridade; C) Responsabilidade Profissional e Científica; D) Respeito pelos Direitos e Dignidade Humanas e E) Responsabilidade Social.

Por fim, além dos acima discriminados, analisar-se-ão, de modo mais detalhado, alguns princípios específicos relevantes para os profissionais de Genética Médica: A) Autonomia; B) Confidencialidade; C) Consentimento Informado; D) Escolha Informada; E) Tolerância e F) Justiça.

[1] Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães, Porto

OS GENES DO NOSSO (DES)CONTENTAMENTO
DIGNIDADE HUMANA E GENÉTICA: NOTAS DE UM ROTEIRO

João Loureiro[1]

Tomando 1825, ano da criação da Régia Escola de Cirurgia do Porto, como referência, propõe-se uma viagem no tempo de forma a tentar precisar a origem e o desenvolvimento dos conceitos de dignidade e de genética. Remontando à Antiguidade Clássica, recortam-se duas acepções distintas de dignidade humana, uma intrínseca e outra extrínseca, exemplarmente ilustradas na obra de Cícero, passando-se pelo Cristianismo e pelo Renascimento, aqui privilegiando Pico della Mirandola, para desembocar no Iluminismo e na conhecida afirmação kantiana de que o homem não tem preço, mas dignidade. Ao nível da biologia, faz-se uma ponte com o evolucionismo, passa-se por Mendel e pela redescoberta da sua teoria, consideram-se os alvores e os desenvolvimentos da biologia molecular, até entrarmos no Projecto do Genoma Humano. No direito, sublinha-se, no plano internacional e nacional, o impulso dado à consagração do princípio da dignidade humana, respectivamente, pela Declaração Universal dos Direitos do Homem e pela Lei Fundamental alemã, e a sua irradiação, que encontrou expressão constitucional entre nós.

Num segundo momento, procura-se responder a um conjunto de perguntas-chave, tendo presentes as objecções à prestabilidade do conceito de dignidade humana, por muitos considerado uma mera "fórmula vazia" ou *passe-partout*. Assim, toca-se, sucessivamente, nas seguintes questões: *o que é* (conteúdo) e o *porquê* da dignidade humana (fundamentação); *quem* é titular da dignidade humana (sujeitos); *como* releva o *topos* dignidade humana no universo da Bioética e da Bioconstituição (modo).

Finalmente, referem-se alguns *casos* de aplicação do argumento ao domínio da genética (exemplos). Neste ponto, partindo da trilogia avançada por Luís Archer – conhecer, prever e mudar, centramo-nos especialmente na última dimensão. Analisa-se um conjunto de paradigmas, desde o modelo do natural à proposta coexistencial ou convivencial, passando pelos paradigmas reformador, da análise económica do direito e do risco.

[1] Centro de Direito Bio-Médico, Faculdade de Direito, Universidade de Coimbra

Concluindo, comprova-se a interacção entre genética e dignidade humana: por um lado, os conhecimentos da biologia em geral e da genética em especial têm sido mobilizados para fundar modelos reducionistas e deterministas, situados "além da dignidade" (Skinner); por outro, as evoluções da genética apresentam, a par de um conjunto de novas possibilidades promotoras do ser humano, ameaças concretas à dignidade da pessoa humana.

Dignidade que é princípio fundamental e fundador do Estado Constitucional, sendo certo que, como recorda Mia Couto, "cada homem é uma raça"!

AUTONOMIA DA PESSOA E DETERMINISMO GENÉTICO

Maria Luísa Portocarrero Silva[1]

"Quando, em 1990, começou o projecto de acesso sequencial ao genoma humano, proclamaram os seus promotores que os resultados deste trabalho permitiriam prevenir ou curar inúmeras afecções e, como tal, melhorar a saúde e prolongar a duração da vida". Hoje, sabemos que, muito provavelmente, dentro dos próximos anos, todos os cerca de 100.000 genes constitutivos do legado genético da espécie humana serão patenteados, revelando uma nova anatomia do homem que, por sua vez, transformará a medicina do século XXI. O domínio médico e social das possibilidades de previsão e predição do destino biológico dos indivíduos, actualmente em desenvolvimento, constitui, pois, um dos maiores problemas éticos do mundo contemporâneo. O diagnóstico genético, a capacidade, cada vez maior, de fazer a despistagem de doenças e distúrbios genéticos, as novas tecnologias reprodutoras e as novas técnicas de manipulação genética traçam hoje os contornos da possibilidade de uma transformação biotecnológica da humanidade que, por mais incrível que possa parecer, está profundamente enraizada num imaginário social, regido pelo simplismo da eficácia e motiva muitas das investigações contemporâneas. Perfila-se, assim, a tenebrosa sombra de uma nova eugenia e ressurge o fantasma do determinismo biológico do comportamento humano. Serão os traços humanos geneticamente determinados ou, pelo contrário, dizem respeito a um modo de ser que escapa ao modelo sumário da causa estritamente genética? Significarão as predisposições genéticas uma real ameaça para a autonomia humana? O conhecimento do nosso futuro biológico não limitará, de facto, o exercício da nossa liberdade, nomeadamente, quando é ainda grande o hiato entre diagnóstico (pré-sintomático, genético) e possibilidade de intervenção? Quais são então as reais condições da autonomia de uma pessoa, cujas pré-disposições a colocam perante a difícil escolha entre mutilações de carácter preventivo ou o risco de uma doença incurável?

É claro que as transformações do agir humano suscitadas pela nova genética nos dão que pensar, nomeadamente, no complexo sentido da mistura constitutiva da nossa identidade pessoal e no significado da sua autonomia. Digamos, desde já, que hoje não podemos deixar de considerar o genoma como um elemento fundamental da nossa identidade. Mas sabemos

[1] Instituto de Estudos Filosóficos, Faculdade de Letras, Universidade de Coimbra

também que uma pessoa não se reduz ao seu genoma e que este, enquanto metáfora do corpo objecto, nada nos diz sobre o modo como cada homem vive e assume interactivamente a pertença (à sua doença) e ao seu corpo. Não é numa análise no corpo objecto que encontramos o traço distintivo liberdade humana, mas, pelo contrário, na forma peculiar como cada um assume os seus limites, como configura as suas possibilidades e significa interactivamente a pertença às suas circunstâncias.

IMPLICAÇÕES ÉTICAS DO ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Heloísa Gonçalves dos Santos[1]

Entende-se por Aconselhamento Genético um processo (médico) complexo que pretende informar doentes e/ou famílias sobre a história natural de uma determinada doença genética, as causas do seu aparecimento, o risco de repetição e ainda todas as possibilidades existentes para a minorar ou evitar, incluindo aspectos associados à reprodução e educação.

O nome não é feliz e parece subentender-se uma introdução do aconselhador na orientação das decisões o que não corresponde aos objectivos, hoje universalmente defendidos, de conduta não-directiva da parte do mesmo.

Para o realizar estão definidos vários princípios relacionados com a ética médica, nomeadamente com o respeito pela autonomia, a existência de beneficência e não maleficência e ainda a prática da justiça e equidade.

Assim o Aconselhamento Genético deverá respeitar totalmente a liberdade individual, a informação deverá ser completa e rigorosa, a privacidade e confidencialidade deverão ser totais e a oportunidade de realização de Aconselhamento Genético e de posterior escolha de alternativas a seguir deverá ser idêntica em todos os países embora respeitando as diferentes culturas.

O Aconselhamento Genético é de facto o "*core*" de todas as actividades de prevenção genética e aparece associado ao – cada vez mais exigido … - consentimento informado, apoiando e precedendo a realização de testes genéticos, registos genéticos ou diagnóstico pré-natal.

Portugal é um país em que a medicina é tradicionalmente uma actividade individual e muitas vezes orientada de forma "paternalista" o que dificulta a aceitação por parte dos profissionais dum Aconselhamento Genético completo e segundo moldes que respeitem todos os referidos princípios éticos e técnicos.

Serão dados múltiplos exemplos dos desvios éticos mais frequentes no nosso País e ainda das orientações normativas já existentes e que, infelizmente, em muitos casos, mesmo que conhecidas, não são cumpridas.

---

[1] Serviço de Genética Médica Hospital Santa Maria. Faculdade Medicina de Lisboa.
Comissão de Ética da Sociedade Portuguesa de Genética Humana

DIMENSÃO PSICOLÓGICA DA GENÉTICA CLÍNICA

Miguel Ricou[1]

O Aconselhamento Genético envolve muito mais competências do que uma simples comunicação de informações à pessoa ou à família. O cerne da questão reside na capacidade do profissional em promover nos indivíduos a capacidade em lidar com as consequências do diagnóstico genético nos diferentes níveis do espectro vivencial.

O impacto emocional causado por uma notícia que condicione, de alguma forma, as expectativas de vida da pessoa ou agrupamento familiar é enorme, pelo que se torna premente uma reformulação de acordo com as possibilidades reais.

O aconselhamento psicológico torna-se, pois, extremamente valioso, uma vez que, mais do que em qualquer outra área das ciências da vida, o corpo doutrinal da Saúde Mental abarca os conhecimentos resultantes da relação entre o próprio sujeito e os factos circundantes, tais como a personalidade, estrutura familiar e ambiente social, sendo que, será a partir desta perspectiva mais abrangente que se poderá atingir o saber que se estende desde o que de mais biológico ou orgânico possa existir, até ao estritamente psíquico.

A ajuda psicológica visa capacitar a família a decidir, de acordo com os seus desejos e valores. Será por isso que a saúde mental estará muito mais intimamente ligada a problemas éticos do que as outras áreas da saúde, considerando-a aqui relacionada com os problemas vividos, ou seja, com a dificuldade ao nível do cumprimento das normas éticas, políticas e sociais a que todos estamos sujeitos.

O terapeuta não deve condicionar os pontos de vista "pessoais, socias e éticos" da vida da pessoa. Não estaríamos a ajudar o indivíduo se o fizéssemos, logo não seria ético considerá-lo. O objectivo passa por promover um melhor auto-conhecimento no sentido de catalisar a readaptação familiar à realidade emergente.

[1] Unidade de Ética e Psicologia do Serviço de Biética e Ética Médica (F.M.U.P.)

ECOLOGIA, AMBIENTE E BIODIVERSIDADE: A ÉTICA AMBIENTAL EM QUESTÃO

Humberto Rosa[1]

Foi no decurso do século XX que as Ciências da Vida iniciaram uma nova fase de vertente mais interventiva, adicional às suas clássicas vertentes descritiva e explicativa. Assim, os desenvolvimentos e aplicações das Ciências da Vida passaram a ter um impacto crescente em múltiplos aspectos de interesse social generalizado, com destaque para o campo da saúde e da reprodução humana, aos quais a emergência e expansão da Bioética está particularmente associada.

Foi também no século XX que se generalizou a percepção de que existe uma crise ambiental global. Um novo ramo da Ética – a Ética Ambiental – surgiu e desenvolveu-se a partir dessa nova realidade. A Ética Ambiental está aliás intimamente ligada à Bioética, da qual se pode dizer que faz parte: por um lado, a crise ambiental relaciona-se directamente com matérias eminentemente biológicas (biodiversidade, ecologia, conservação da natureza, extinção de espécies, evolução, gestão de recursos naturais, oceanos, poluição, etc.); por outro lado, o próprio termo "Bioética" foi cunhado e proposto sob um conceito abrangente, como uma "ética da biosfera" explicitamente extensível aos aspectos ecológicos e ambientais.

Toda a Ética Ambiental se dedica à análise das razões pelas quais o ambiente e suas componentes merecerão consideração moral. Mas se todas as correntes concluem pela pertinência dessa consideração moral, já as formas de a justificar são diversificadas e contrastantes. Uma clivagem fundamental é a que separa as correntes de ética ambiental de matriz antropocêntrica das de matriz biocêntrica ou ecocêntrica. À luz do antropocentrismo, os humanos manterão o exclusivo da consideração moral, mas a premência da satisfação dos interesses humanos, actuais e vindouros, imporá indirectamente o dever de protecção do ambiente. Numa perspectiva biocênctrica, a salvaguarda do ambiente emanará também da consideração moral devida a outros seres vivos para além dos humanos, em especial animais, ou para além deles (plantas e outros organismos). E nas variantes do ecocentrismo, será todo

[1] Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa

o ambiente enquanto tal, incluindo e em especial as entidades holísticas e colectivas que o compõem, como as espécies e os ecossistemas, que merecem consideração moral própria e directa.

Estas grandes correntes da Ética Ambiental são em geral consideradas antagónicas, como se fossem necessariamente incongruentes ou incompatíveis nos seus pressupostos e fundamentos. Mas é talvez possível conceber um novo paradigma bioético, que saiba reconhecer, fundir e harmonizar a valia da fundamentação de cada grande corrente da ética ambiental: de uma ética convencional antropocêntrica, baseada na transcendência da satisfação dos desejos e interesses auto-conscientes dos seres humanos, a uma ética alargada àqueles animais não humanos que partilham nalgum grau esse mesmo tipo de desejos e interesses; de uma ética animal assim hierarquizada, a uma ética genuinamente biocêntrica, alargada pelo reconhecimento da existência de interesses implícitos na própria condição de ser vivo; e de uma ética assim centrada na evolução biológica até uma ética ecocêntrica, encontrando fundamento na perspectiva da evolução cósmica da complexidade, atribuindo valia intrínseca às entidades holísticas do ambiente, da biodiversidade, da biosfera. Mais do que de um aprofundar de dicotomias e divergências, esta Ética da Vida e do Ambiente pode antes carecer de um aprofundamento da complementaridade de diferentes correntes, e da inter-hierarquização e operacionalização dos diferentes tipos de valorização ética em que assentam.

RESPONSABILIDADE EMPRESARIAL E O AMBIENTE

Cristina Nunes[1]

Este estudo visa reflectir sobre a problemática da responsabilidade da empresa para com a sociedade. Fazendo uma referência mais pormenorizada à responsabilidade social, à responsabilidade para com os *stakeholders* e ainda à responsabilidade e respeito pelo ambiente. Na realidade, a empresa moderna tem um claro impacto na sociedade em que se insere. A nível da qualidade de vida dos cidadãos, na sua prosperidade material, no progresso tecnológico, nos costumes e hábitos das populações, nas relações internacionais, nas actividades do governo, etc. Mas, não existe isolada pelo que tem que cumprir os seus deveres para com a sociedade: respeitar o meio ambiente, seguir na íntegra leis e regulamentos, cumprir as obrigações fiscais, etc.

O número de empresas que adoptam um comportamento socialmente responsável é cada vez maior, o que implica um esforço adaptativo pela própria exigência do mercado. Tentamos definir responsabilidade social como um conceito abrangente no que respeita à forma como uma empresa gere as suas operações internas, assim como o impacto das suas actividades no mundo que o rodeia. A título de exemplo, podemos referir que uma empresa socialmente responsável, preocupa-se com a redução dos danos ambientais provocados pelos resíduos tóxicos ou com o seu impacto na biodiversidade. Pode então afirmar-se que a adopção de uma conduta socialmente responsável deve ser encarada como uma acção estratégica das empresas contribuindo para a sua competitividade e ainda, para proteger a sua imagem exterior.

Pode concluir-se, que uma gestão eticamente responsável não se limita a considerar os interesses dos accionistas, preocupando-se também, com a generalidade dos *stakeholders*. Assim, cada grupo de *stakeholders* tem o direito de ser perspectivado como um fim em si mesmo, não sendo nunca instrumentalizado para que se alcance determinado objectivo empresarial. Cada grupo deve ter um papel activo na escolha da melhor orientação e nas

[1] Unidade de Ética Ambiental do Serviço de Bioética e Ética Médica (F.M.U.P.). Universidade Portucalense

tomadas de decisão que afectam substancialmente o seu bem-estar e o seu futuro. Uma administração com preocupações éticas deve questionar quem são os *stakeholders*, quais as suas aspirações, quais as necessidades da mudança que são sugeridas, por forma a integrá-las nas suas estratégias.

Verificamos que empresários, governantes e público em geral estão cada vez mais sensibilizados para questões relacionadas com a protecção do ambiente e os perigos da utilização indiscriminada de organismos geneticamente modificados (GMO). É igualmente importante que os gestores se consciencializem de que não devem unicamente preocupar-se com o controlo da poluição, mas principalmente em implementar medidas que permitam a prevenção – minimizar ou eliminar os resíduos antes de serem criados. Existe a convicção generalizada de que a protecção do meio ambiente necessita da imposição de limites rigorosos às actividades industriais – nomeadamente no que respeita à biotecnologia – sendo inevitável o recurso à legislação. As empresas devem ser pioneiras na construção de uma nova política pública, virada para o ambiente, num marcado competitivo e concorrencial.

BIOPOLITICS – THE BIO-ENVIRONMENT
THE NEW ETHICS FOR SURVIVAL

Agni Vlavianos-Arvanitis[1]

To face the unprecedented environmental challenges of our times, new ethics in society are crucial. An environmental deterioration is becoming a compelling issue of global significance, the need for an environmental vision with staying power becomes more urgent. International co-operation in the preservation of the environment and new strategies, reaching "beyond sustainable development," can broaden our horizons and introduce the necessary criteria for a more just and safe environmental management. By focusing on the fundamental human right of living in a clean environment, every endeavour can contribute to the reversal of destructive trends and to the building of the necessary bioethical framework for a global appreciation of bios. Better public health, the alleviation of poverty and the conservation of biodiversity constitute a "genuine profit" for society. The application of bioethics in all societal sectors and professional and academic initiatives can ensure the continuation of life on our planet and respect for the rights of future generations.

Bioethics is closely related to the principle of reverence for life. Of paramount importance is the concept that any individual is of unique value, a principle entailing increased responsibilities for all. The pressing problem of our time concerns the fate of the environment currently endangered by human arrogance, a problem with a strong ethical dimension. As human beings, we depend on all other forms of life on Earth. How, then, can we reconcile our existence with the rapid deterioration of the environment? In order to achieve the attitudinal changes desired, the intrinsic unity of human and non-human life must be emphasised.

Society needs to mobilise every one of its elements and strive for a better future. We are now consumed in an inverted pyramid structure, where nothing is in balance because the right priorities have not been set. The pyramid may once again become re-invented once we acknowledge the value of basing the entire structure of society on "biocentric" principles. The International University for the Bio-Environment (I.U.B.E.) – an initiative which actions the B.I.O. aspiration for global environmental literacy – is a catalyst that can infuse society with

[1] President and Founder, Biopolitics International Organisation. Vice President, International Bioethics Society

these necessary models. It provides a new educational challenge, fighting the trend towards over-specialisation and seeking to open up all areas of study and training to an appreciation of life on our planet.

In this era of globalisation, the environment is rapidly emerging as the most important factor influencing progress in the new millennium. Biocentric ethics should therefore become a primary aspiration for society. Bioethics and environmental preservation are intricately related, and a true appreciation of human life cannot evolve without a conscious effort to protect the environment and all other living beings on our planet.

SOBRE A CASUÍSTICA II

Silveira de Brito[1]

O objectivo da minha comunicação é o de discutir a posição defendida pelos defensores da chamada *Casuística II*, segundo a qual é possível chegar a consenso quanto às regras éticas de actuação prática, negando a possibilidade de apresentar para essas regras uma justificação teórica que seja universalmente aceite. Será que uma tal ética não se revelará ela mesma impossível, uma vez que afirma ser impossível chegar a acordo quanto à norma universal que rege o actuar, pois que a justificação da norma varia de autor para autor? Será que a afirmação da impossibilidade de chegar a acordo relativamente à justificação é mais aparente do que real, e resulta de uma "razão preguiçosa"? Será que uma ética aplicada construída deste modo não será uma cedência ao relativismo? Depois de demonstrar que a posição assumida pelos defensores da *Casuística II* é filosoficamente paradoxal, afirmo que ela apenas pode ser sustentada por quem desistiu de procurar a fundamentação teórica. Apresento, de seguida, três facetas da humanidade do homem partilhadas por todos que, em meu entender, constituem a justificação do valor universal das normas práticas defendidas pelos sábios prudentes e que são: (1) no conhecer o homem projecta a sua maneira de ser humana no objecto conhecido, daí que a humanidade do homem esteja presente no conhecer, não havendo conhecimento objectivo em sentido estrito; (2) o diálogo intersubjectivo, sempre presente na vida do homem, só é possível pressupondo a comunidade ideal de comunicação que tem como suas condições de possibilidade os princípios éticos da justiça (todos os interlocutores podem utilizar os actos de fala necessários à articulação das pretensões em ordem a um consenso válido), da solidariedade entre os membros potenciais da comunidade de argumentação, e da corresponsabilidade (todos são responsáveis pelo esforço solidário visando articular e resolver os problemas), princípios presentes na procura do consenso quanto ao modo de actuar; e (3) ser humano, na linha de Lévinas, é essencial ser responsável pelo outro e isso é válido para cada homem e está presente quando cada um, no diálogo com os outros procura as regras de agir universalmente aceites.

[1] Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, Braga

RMA E GRAVIDEZ MÚLTIPLA

Rita Ramalho, Helena Figueiredo e João Luís Silva Carvalho [1]

Nas últimas duas décadas, as técnicas de Reprodução Medicamente Assistida (RMA) revolucionaram o tratamento e o prognóstico da infertilidade.

Com a utilização de meios terapêuticos como a poli-ovulação (POV), a inseminação artificial (IA), a fecundação *in-vitro* (FIV) e a injecção intra-citoplasmática de espermatozoide (ICSI), numerosos casais inférteis podem hoje ver concretizado o seu projecto parenteral e familiar. No entanto, as técnicas de RMA não são isentas de inconvenientes entre os quais se salienta o aumento da percentagem de gravidez múltipla. Este aumento resulta da nidificação de vários embriões, o que pode ocorrer como consequência da transferência de mais do que um embrião para o útero com a finalidade de aumentar a probabilidade da ocorrência de gravidez.

O objectivo de um tratamento de infertilidade é o nascimento de uma criança saudável. Este objectivo pode, de alguma forma, ficar comprometido pela ocorrência das complicações muitas vezes associadas à gravidez múltipla, como uma maior probabilidade de abortamento de parto pré-termo, pré-eclampsia, prematuridade e baixo peso do recém-nascido, aumento da mobilidade e mortalidade perinatais, etc.

A forma mais eficaz de evitar a gravidez múltipla é através da sua prevenção. Assim, em POV, devem utilizar-se baixas dosagens de gonadotrofinas e os ciclos de IA deverão ser convertidos em ciclos FIV quando existirem mais de três folículos maduros. Na FIV e ICSI, o número de embriões a transferir não é constante nem aleatório e tem de ser pensado e decidido em função de diversos factores como, entre outros, a qualidade embrionária e a idade da mulher. A redução embrionária é um procedimento efectuado em alguns países, mas para além dos riscos técnicos, de saúde física e psicológica para a mulher, envolve importantes questões de natureza ética e moral.

[1] CETI – Centro de Estudo e Tratamento da Infertilidade, Av. da Boavista 1679-2 sala 2.1 - 4100 Porto

AS ÉTICAS CONTEMPORÂNEAS: DA CRISE DOS VALORES À DEFINIÇÃO DE VIDA COMO VALOR

Susana Tereno[1]

As éticas contemporâneas afirmam-se num embate que quer salvaguardar aquilo que uma certa noção de pós-modernidade nos terá feito perder. O sentido que perspectivamos para o discurso pós-moderno é o da sua incredulidade perante as metanarrativas, de outro modo, a sua incapacidade de aceitação da palavra de legitimação de regras sócio-culturais. O metadiscurso a que nos referimos é, necessariamente, filosófico – contexto por excelência do desenvolvimento do olhar ético. Temos o nosso enraizamento num período em que o consenso de um enunciado com valor de verdade não é pacificamente inscrito na unanimidade dos espíritos racionais. O pós-moderno dispersa-se em encruzilhadas de valências várias, retirando às nossas combinações de linguagem a sua naturalidade comunicativa. É deste modo que defendemos a manutenção de um espaço vital e urgente de resistência perante a ameaça do inumano da pós-modernidade. Conscientes da força dos conceitos introduzidos, assim acreditamos ser a exacta medida com que se digladiam as noções, por um lado, de vida e cultura e, por outro, de morte e barbárie.

Apontamos a ambiguidade de um tempo onde a consciência pouco sabe de si, isto é, da sua constituinte interioridade. Assim, importa esclarecer que também uma crise da razão é da mesma natureza daquela da consciência – uma ambiguidade na sua definição e domínio de actuação. Criticamos um certo modo de *ser razão* – não a sua racionalidade mas o seu racionalismo. Queremos dizer, o monopólio da razão objectiva e a sua substituição à razão originária de natureza subjectiva como possível fonte da crise espiritual do ocidente. Como foi possível que a ciência, ou melhor, um certo cientismo (é este, para nós, um outro termo de racionalismo), se possa ter tornado rival e inimigo de uma definição de "cultura".

Na relação entre ciência e cultura, é imperiosa a integração daquela nesta. Se a cultura deve ser entendida, em sentido lato, como o conjunto dos modos pelos quais a vida humana se conserva e desenvolve (*se cultiva*), então, o saber científico constitui, necessariamente, uma destas modalidades e a integração de que falamos não deveria constituir um problema. Por

[1] Departamento de Psicologia da Universidade do Minho, Braga

isso, a questão reformula-se: Está a ciência que temos dentro dos limites da sua natureza ou, transgredindo-os, destrói a unidade do saber; eleva-se a única fonte de conhecimento e contribui para a crise que vimos denunciando? Se é o caso, então o termo barbárie não é excessivo para caracterizar o estado da sociedade moderna. Uma vez que, o que está em causa, é nada menos que a subordinação da sua subjectividade, ou seja, do mundo da vida, do mundo dos valores, a um saber que, em princípio, é a sua negação.

O FUTURO DO SIGILO

Rosalvo Almeida[1]

Partindo da necessidade nuclear da confidencialidade na relação médico-doente, o autor revê as noções essenciais do sigilo profissional, discorre sobre a importância relativa face a outros deveres, procura enunciar os principais problemas levantados pelas novas tecnologias e pela própria evolução da profissão, especula sobre o futuro do sigilo e as formas de o preservar.

[1] Hospital de São Sebastião, Santa Maria da Feira

O CONCEITO DE MORTE CEREBRAL E A TRANSPLANTAÇÃO DE ÓRGÃOS

Jorge Cruz[1]

As transplantações de órgãos são hoje um dos actos médicos de maior relevância, permitindo a recuperação de situações dramáticas de risco de vida iminente ou a melhoria da qualidade de vida e maior independência de milhares de doentes.

Uma vez que, actualmente, a maioria dos órgãos para transplantes provêm de cadáveres, o diagnóstico de morte cerebral é um procedimento essencial para a obtenção desses órgãos.

O actual conceito de morte cerebral, que do ponto de vista científico, ético e jurídico corresponde à morte da pessoa, veio permitir a utilização de órgãos de cadáveres, para transplantes, bem como a cessação de todas as medidas de suporte artificial da vida orgânica.

[1] Gabinete de Coordenação de Transplantes do Hospital de S. João, Porto

DILEMA NO ACONSELHAMENTO GENÉTICO: A PROPÓSITO DE UM CASO

Rosário Pinto Leite[1], Márcia Martins[1], Cristina Candeias[1], Marta Souto[1], Bárbara Marques[2], João Gonçalves[2], Eufémia Ribeiro[1]

A definição do sexo é hoje uma preocupação importante em termos sociais, pode tornar-se uma urgência médica perante um recém-nascido com uma situação de intersexo ou ser um dilema complexo quando o sexo cromossómico, determinado em DPN, não corresponde ao sexo fetal visível por ultrassonografia.

A detecção de indivíduos do sexo masculino com cariótipo 46,XX é uma situação rara (com incidência 1:20 000) e que levanta várias questões a nível ético. Sendo indivíduos fenotipicamente do sexo masculino têm um desenvolvimento semelhante aos indivíduos com Síndrome de Klinefelter.

Os autores apresentam um caso detectado em DPN, de um feto com cariótipo 46,XX e cuja ecografia morfológica evidencia um feto onde é bem visível um pénis e um escroto. Tendo-se excluído a contaminação materna, optou-se por aguardar o nascimento da criança para melhor esclarecimento ao casal.

O cariótipo em sangue do cordão validou o resultado obtido na amniocentese. Estudos posteriores vieram confirmar a presença do gene SRY no braço curto do cromossoma X. Trata-se de uma criança com Síndrome de Klinefelter.

Como e quando deveremos transmitir aos pais esta informação?

Os autores apresentam a sua perspectiva.

[1] Serviço de Genética do Centro Hospitalar de Vila Real, Peso da Régua
[2] Centro de Genética Humana do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, Porto

A CRIANÇA COM TRISSOMIA 21 E O DIREITO À VIDA

Elizabete Maria das Neves Borges[1]

O desenvolvimento tecnológico e científico tem permitido ao ser humano aprofundar conhecimentos e debruçar-se sob determinadas doenças que colocam ao ser humano e às sociedades inúmeras questões. O Síndrome de Down, a Trissomia 21 e o Mongolismo são termos diferentes que visam definir uma mesma alteração genética.

Perante uma criança com Trissomia 21, qual a situação mais humana? Suprimi-la ou ajudá-la a viver de acordo com as suas reais potencialidades? Estará a sociedade preparada para ajudar estas famílias?

O aconselhamento genético permite aos casais de acordo com as suas perspectivas de vida tomarem as suas próprias decisões. A especificidade deste tipo de consulta implica a existência de um ambiente acolhedor, tranquilo e de grande disponibilidade.

O rastreio da Trissomia 21 pode ser efectuado de acordo com diferentes técnicas. A transmissão de um resultado positivo origina um forte impacto psicológico entre os membros do casal. É a perda do filho sonhado e planeado. A sua primeira reacção é de luto, podendo posteriormente passar por outras etapas até que a vida familiar possa retomar o seu curso normal.

A relação que a criança estabelece com os pais, ainda no período intra-uterino, é fundamental para o seu desenvolvimento. A segurança, a afectividade e o amor inerente a esta relação definem a sua personalidade ao longo da vida. No entanto, a profissionalização, a integração no mercado de trabalho e a sexualidade são alguns dos problemas que os pais destes adolescentes têm de enfrentar.

[1] Hospital de Joaquim Urbano, Porto

Visando aumentar cada vez mais o nível de qualidade de vida destas crianças têm sido desenvolvidos alguns esforços por diferentes investigadores, quer a nível internacional, quer a nível nacional, de que são exemplos os projectos "Um ratinho com Trissomia 21" e o "Ancora".

A nossa sociedade não está suficientemente preparada para a inserção social dos deficientes. Escasseiam instituições, redes de apoio familiar, sendo sobretudo as famílias que suportam a sobrevivência dos seus membros.

Contudo, com que direito podemos dizer que as crianças com Trissomia 21 são infelizes? Os portadores desta patologia são seres humanos com dignidade, e merecem ser respeitados na sua diferença, exigindo-se à sociedade que tenha um papel verdadeiramente interveniente na sua integração social. Os pais merecem igualmente o apoio da sociedade, nomeadamente através de uma maior diversidade de recursos sócio-económicos e psicológicos que possam permitir ao casal uma outra opção que não a da interrupção da gravidez.

PERCEPÇÃO PÚBLICA DA CIÊNCIA: O EXEMPLO DA CLONAGEM

Pedro Machado[1], Ana Sofia Carvalho[1,2], F. Xavier Malcata[1,2]

O delírio da ciência espectáculo continua. Os lapsos na informação podem danificar seriamente a qualidade e sentido da mensagem, a divulgação do aparecimento da ovelha Dolly é uma ilustração muito capaz desta tendência. Imagens e cenários apocalípticos foram sendo avançados como se de um filme de ficção científica se tratasse, negligenciando toda a parte científica inerente à tecnologia de transferência nuclear usada para criar Dolly.

Tudo isto surpreende a sociedade contemporânea que, dependendo dos meios de comunicação para obter informações científicas, torna-se vulnerável a euforias sobre as possibilidades da clonagem e cria angustiantes crenças sobre o poder da ciência. A resposta do público a Dolly reveste-se de uma importância fulcral, a Dolly tornou-se mais de que uma entidade biológica, ela representa os medos em relação à ciência e seus poderes, e simboliza a preocupação acerca do futuro do homem na era da biotecnologia.

O objectivo deste estudo foi o de analisar a qualidade da cobertura jornalística da história da clonagem desde o aparecimento da ovelha Dolly na imprensa Portuguesa, tendo como base de comparação os artigos publicados sobre o mesmo assunto em jornais científicos.

[1] Escola Superior de Biotecnologia, Universidade Católica Portuguesa
[2] Gabinete de Investigação de Bioética, Universidade Católica Portuguesa

PRODUÇÃO DE CÉLULAS ESTAMINAIS RECORRENDO À CLONAGEM POR TRANSFERÊNCIA NUCLEAR

Ana Sofia Carvalho[1]

Existe um longo caminho a percorrer para descobrir e perceber todos os aspectos da biologia humana. Os estudos recentes que sugerem que as células estaminais humanas podem dar origem a muitos e diferentes tipos de tecidos, trazem um novo ímpeto à investigação sobre células estaminais humanas. A investigação relativa aos usos terapêuticos potenciais das células estaminais encontra-se ainda numa fase inicial, mas os cientistas esperam trazer contribuições importantes para uma grande variedade de doenças e material precioso para diferentes tipos de investigação.

Apesar da investigação em células estaminais se mostrar bastante promissora, ainda há um longo caminho a percorrer no campo da sua utilização terapêutica em seres humanos e obstáculos importantes, como o da imuno-rejeição, a ultrapassar. As células estaminais pluripotentes derivadas de tecido embrionário ou fetal seriam geneticamente diferentes das células do receptor; como no transplante de órgãos, o uso destas células conduziria também à rejeição do material transplantado. As células estaminais obtidas por clonagem por transferência nuclear em princípio obviariam todas as dificuldades inerentes ao processo de rejeição imunológica. Esta aplicação potencial é o resultado da junção de dois marcos científicos inquestionáveis: (1) o sucesso da clonagem por transferência nuclear de células somáticas adultas em animais; e (2) a obtenção de células estaminais partir de embriões humanos.

[1] Gabinete de Investigação de Bioética, Universidade Católica Portuguesa

ANIMAL WELFARE ASPECTS OF RESEARCH ON TRANSGENIC MICE

I. Anna S. Olson[1]

Using transgene techniques, it is now possible to insert human DNA into the animal genome and create tailor-made animal models of human genetic diseases. The mouse is particularly suitable for such experiments and the number of mice used in biomedical research has dramatically increased during the last decade. Parallel to this development, there is a growing concern in society for ethics and animal welfare. Concerns for animal welfare require that animal suffering should be avoided or reduced as far as possible. While the introduction of transgene techniques increases the potential for research, it is also important to consider the effects on animal welfare.

Integration of the foreign DNA can disrupt the expression of the animal's own genes. Animal welfare will be negatively affected when the animal's natural functioning is impaired as a result of such alterations. Similarly, the expression of the inserted gene affects the animals in a way, which may have welfare consequences. This is obvious when the gene causes the animals to develop a certain disease. But such genetic modifications are likely to have additional side effects, such as increased stress sensitivity or decreased mothering ability, which may lead to animal suffering. A major problem is that such effects are largely unpredictable.

In order to reduce animal welfare problems, it is essential to recognize the mouse as a living sentient being and not merely a research tool. Close monitoring of the animals' development and functioning from birth and onwards is important when developing new transgenic strains and should include parameters relevant for animal welfare (see Metrecs and Rülicke, 2000). It should be discussed if it is ethically acceptable to continue with breeding attempts if the genetic modification leads to very high mortality.

References:

Mertens, C. and Rülicke, T. 2000. Phenotype characterization and welfare assessment of transgenic rodents (mice). Journal of Applied Animal Welfare Science, 3: 127-139.

[1] Instituto de Biologia Molecular e Celular (IBMC), Porto

Pósteres

CONSENTIMENTO INFORMADO EM OBSTETRÍCIA

Ana Galvão[1], Márcia Fontes[2], Raquel Nogueiro[2]

Podemos, de forma simplificada, caracterizar o Consentimento Informado (CI) como uma mudança total, no paradigma da relação do profissional de saúde com o cliente. Esta relação assentava, inicial e tradicionalmente, na prática paternal do princípio da Beneficência, dando mais tarde lugar à autonomia dos clientes, na tomada de decisões sobre o que fazer, ou não, com eles próprios, e consequentemente a uma Medicina Preventiva (cf. Gasco, 1998). A actualidade do tema por nós selecionado – Consentimento Informado em Obstetrícia – é um facto evidente, e comprovado, não só pela crescente importância penal do mesmo, mas também pelos resultados que obtivemos no estudo empírico que realizámos. Este estudo é do tipo exploratório descritivo, com a finalidade de avaliar os conhecimentos que as grávidas possuem acerca do CI e verificar qual a relação existente entre o CI e as variáveis: idade; habilitações literárias; profissão; local de residência; estado civil; idade gestacional e paridade. A amostra é constituída por 50 grávidas, com idade gestacional compreendida entre a 35ª e a 41ª semanas, seleccionadas aleatoriamente, e que escolheram para local do parto a unidade de obstetrícia do Hospital Geral Stº António, no período compreendido entre 14 de Março a 14 de Maio de 2001. Como instrumento de colheita de dados utilizámos o questionário. Para o tratamento estatístico dos dados obtidos recorremos ao programa estatístico SPSS, utilizámos medidas da estatística descritiva e estatística inferencial, teste Qui-quadrado; teste F-Snedecor ao nível de significância de 5%. Assim, verificamos que independentemente do grau académico das grávidas está presente a necessidade de ser informada acerca de todos os procedimentos, e contrariamente ao esperado, com as mesmas palavras que os profissionais normalmente utilizam, portanto, existem diferenças significativas ($p<0.05$) entre o nível de habilitações literárias e o CI; verificamos ainda: existirem ainda diferenças significativas ($p=0.035$) quanto ao tipo de conhecimento e o local de residência; existirem diferenças altamente significativas entre o estado civil e o CI; quanto mais avançada a idade gestacional maior a necessidade de conhecimento para o CI ($p=0.037$); quanto mais baixa a faixa etária, menor o conhecimento para o CI ($p=0.019$); não se verificaram diferenças significativas entre a paridade e o CI.

[1] Escola Superior de Enfermagem de Bragança
[2] Hospital Geral Santo António, Porto

Podemos ainda concluir que o nível de conhecimento das grávidas não depende somente da acção pró-activa dos profissionais de Enfermagem, mas sim numa escala considerável de todo um contexto do macrossistema económico e sociocultural das populações e do cronossistema, identificados por Bronfenbrenner.

ACONSELHAMENTO GENÉTICO

Carla Barros, Paula Castro, Sónia Gonçalves, Vasco Oliveira [1]

Objectivos

- Compreender o aconselhamento genético como uma das principais áreas de actuação do Enfermeiro no âmbito da genética;
- Definir as principais áreas de concentração do aconselhamento genético;
- Identificar as principais considerações éticas inerentes ao aconselhamento genético.

Metodologia

A metodologia a utilizar na realização deste trabalho será a expositiva e descritiva, baseada na pesquisa bibliográfica.

Fundamentos teóricos

O aconselhamento genético pode ser definido como um conjunto de procedimentos, que têm como objectivo informar e orientar indivíduos que apresentem problemas relacionados com a ocorrência ou risco de ocorrência de doença genética na família. Um problema genético apresenta características peculiares, ausentes de questões de saúde da espécie humana, onde a metodologia de análise e o controle são escassos.

Na área da genética, o papel do Enfermeiro resume-se essencialmente à colaboração interdisciplinar e posterior orientação. O objectivo principal do aconselhamento genético é ajudar o indivíduo, casal ou família na aquisição de um conjunto de informações para que possa tomar as suas próprias decisões, em consonância com as suas perspectivas de vida. Não é directivo, respeita a autonomia, permitindo espaço para a reflexão autónoma, sem ter em conta as expectativas do consultor.

[1] Hospital de São João, Porto

A verdade, a sensibilidade e a empatia constituem a base do aconselhamento genético de tal forma que a relação profissional-utente se transforma numa relação profissional-família, construindo-se uma relação mais ampla de família-sociedade.

Em geral, o processo de aconselhamento genético inclui cinco importantes áreas de concentração:

- Fornecimento de informação sobre o distúrbio ou problema e todas as suas ramificações;
- Discussão das opções de tratamento e encaminhamento para os meios adequados à sua realização;
- Ajuda à família na compreensão da informação oferecida;
- Apoio à família nas suas decisões.

O aconselhamento genético exige especialização, esforço e tempo de muitos profissionais da área da saúde, sendo uma forma eficaz de manutenção e prevenção do mesmo.

Os princípios a respeitar para que o aconselhamento genético seja uma forma de melhorar a saúde são a manutenção do segredo profissional, o acompanhamento e encaminhamento, a abordagem em equipa, numa atmosfera não ameaçadora nem coerciva, providenciando para além de informação, assistência e apoio.

Um factor importante na eficácia deste tipo de intervenção é a educação da sociedade para que o entendimento da doença genética faça nascer naqueles que foram poupados ao sofrimento de uma doença genética, um sentimento de dever social para com aqueles que foram atingidos.

Concluindo, em genética, não se podem procurar respostas fáceis, é sim fundamental uma reflexão prudente, mas realista que terá sempre como fim, o bem da pessoa humana.

Bibliografia

Vavasseur J.: Psychosocial aspects of chronic disease: cultural and ethic implication, *Birth Defects* 23: 144, 1987.

O ENFERMEIRO E A GENÉTICA

Carla Barros, Paula Castro, Sónia Gonçalves, Vasco Oliveira [1]

Objectivos

- Compreender o papel do Enfermeiro na área da genética;
- Identificar as principais implicações éticas inerentes à prática profissional da Enfermagem;
- Compreender a importância da responsabilidade ética de cada um.

Metodologia

A metodologia a utilizar na realização deste trabalho será a expositiva e descritiva, baseada na pesquisa bibliográfica.

Fundamentos teóricos

A palavra manipulação deriva do latim *manus* (mão) e *plere* (encher) ou *manus* e *pellere* (impelir). O seu significado original está assim relacionado com "ter algo na mão", ou "impelir algo com a mão". O que acontece é que o próprio homem não é apenas o sujeito manipulador, mas também o objecto manipulado.

O dia a dia do Homem é influenciado por vários aspectos muito interligados que interferem no seu desenvolvimento, a saber: biológicos, psicológicos, sociológicos, filosóficos e históricos, todos fortemente interligados.

Citando Ortega e Gasset "eu sou eu e a minha circunstância", o que significa que o ambiente que cerca o ser humano e o modo como sore ele actua, interfere na sua conduta, ou seja todo este conjunto de situações influenciam a estruturação da sua personalidade.

Todos os processos de manipulação genética, propriamente dita, vão alterar o conteúdo genético do indivíduo, influenciando o seu ser biopsicossocial e consequentemente alterando a

[1] Hospital de São João, Porto

sua personalidade. O Código Deontológico do Enfermeiro no artigo 82º alínea b, diz-nos que o Enfermeiro assume o dever de "respeitar a integridade biopsicossocial, cultural e espiritual da pessoa", sendo assim deve abster-se de todos os actos que impliquem manipulação genética. Em contrapartida, o mesmo artigo na alínea c, refere que o Enfermeiro tem o dever de "participar nos esforços profissionais para valorizar a vida", logo se encararmos a manipulação genética como uma forma de melhorar a qualidade de vida, pode envolver-se em actos que impliquem a manipulação genética.

Tudo isto levanta várias questões éticas relativamente à correcta actuação profissional do Enfermeiro. As principais questões prendem-se com a segurança e o sucesso dos procedimentos, pelo seu recente desenvolvimento. Por outro lado, os argumentos favoráveis à sua utilização, baseiam-se no direito à saúde e na autonomia de decisão informada.

A actuação do Enfermeiro na área genética não está regulamentada, por isso devem seguir-se as normas gerais dos estatutos da ordem dos Enfermeiros (Dec. Lei 104/98 de 21 de Abril). Contudo cada profissional deverá atender à sua responsabilidade ética, ou seja, deverá questionar a sua consciência perante a atitude profissional que vai tomar face a determinada situação, e agir de acordo com os seus padrões éticos; respeitando a vida, a dignidade humana e a liberdade individual de cada um, adoptando medidas que visem a melhoria da qualidade dos cuidados e serviços de enfermagem, para que possam realizar-se plenamente como seres humanos e como profissionais.

Bibliografia

Código Deontológico dos Enfermeiros

REPE

DUPLA DIGNIDADE?

Carlos Edgar Costa[1]

INTRODUÇÃO

Ao olharmos para a complexidade deste tema: "Gémeos Siameses", torna-se imperativa uma reflexão. Se por um lado surge a ciência com toda a sua tecnologia, o seu papel é muitas vezes condicionado por aspectos morais. Podemos assim deparar com duas facções, cujo principal objectivo é o progresso/defesa do indivíduo enquando pessoa.

OBJECTIVOS

- Contrapor as leis científicas com os princípios básicos seguidos ela humanidade.
- Lançar o debate em torno da relação utópica entre a ciência e a ética reforçada pela própria realidade social.

METODOLOGIA

Para atingir os objectivos a que me proponho vou usar como recurso um póster científico. Foi realizada uma pesquisa bibliográfica, elaboração de questionários sobre o tema para posterior trabalho de campo. Foi efectuada recolha de fotografias para a elaboração de póster.

DESENVOLVIMENTO

O mote que rege o póster é: "DUPLA DIGNIDADE? …"

Tentei dotar o póster com uma base científica partindo posteriormente para a exposição dos inquéritos efectuados sobre o tema, acabando por contrapor com questões morais e de reflexão pessoal (Declaração dos Direitos do Homem).

Da ilustração do póster constam dois gémeos siameses adultos, que se realçam entre duas linhas paralelas de árvores.

[1] Escola Superior de Enfermagem de Viseu

CONCLUSÃO

Antes de mais, é de referir que, sendo um tema controverso, as interpretações que cada pessoa lhe pode dar variam de acordo com o seu meio e/ou formação.

Para concluir, posso referir que, em questões como esta, em que a integridade do ser, enquanto indivíduo singular, é afectada, a ciência colide com questões morais, que tentam muitas vezes instalar barreiras tendo em vista a defesa da vida humana.

Não é de todo minha ideia contestar factos científicos, mas apenas suscitar o debate para uma abertura de espírito de todos nós.

A COMUNICAÇÃO COMO IMPERATIVO ÉTICO

Ivone Duarte, Catarina Figueiredo, Cristina Malaquias, Tânia Ramos [1]

A toxicodependência é um problema actual com visibilidade e impacto crescentes nas sociedades modernas. Tanto ao nível das causas como das consequências constitui um fenómeno complexo e multidimensional, e que implica uma abordagem multifacetada, com uma intervenção nos diversos níveis em que se processa. Como resposta têm surgido múltiplas concepções de intervenção, inerentes a diferentes momentos sócio-históricos, que enfatizam o papel crucial desempenhado pelas estratégias de prevenção. Deste modo, não surpreende que, ao longo da última década, as acções de prevenção se tenham multiplicado, sendo abordadas em diferentes contextos e abrangendo recursos e métodos diversificados.

O recurso à informação como estratégia de intervenção, isto é, o trabalho centrado no aumento do conhecimento da população sobre a toxicodependência é, historicamente, um dos processos mais utilizados de abordagem desta problemática. Traduz a crença de que um indivíduo informado orienta as suas decisões de uma forma mais consciente e responsável. No entanto, uma campanha ambiciosa no plano da abrangência, vê-se necessariamente limitada no plano da quantidade/qualidade de informação veiculada e/ou interiorizada.

Na prática clínica, constitui um imperativo ético o respeito pela autonomia pessoal, tendo presente que este só é correctamente exercido se o indivíduo estiver devidamente informado, transpondo essa mesma informação às suas próprias decisões. Assim, torna-se fundamental que o profissional de saúde seja capaz de, a partir do poder obtido através da sua formação, transmitir à pessoa uma correcta e adequada informação que vise a promoção da sua autonomia.

Será legítimo, por outro lado afirmar que ao desenvolver este tipo de comportamento preventivo estaremos a dar um contributo no sentido de beneficiar o doente, na óptica do seu melhor interesse e sem o prejudicar.

[1] Unidade de Ética e Psicologia do Serviço de Bioética e Ética Médica (F.M.U.P.)

No que respeita à justa distribuição de recursos na sociedade, parece claro que um positivo processo comunicacional contribuirá para um a maior consciencialização, promovendo a adopção de comportamentos saudáveis, diminuindo a probabilidade do aparecimento de consequências que resultem como mais dispendiosas, no contexto da prestação de cuidados de saúde.

DESAFIOS ÉTICOS DA XENOTRANSPLANTAÇÃO

Jorge Cruz, José Teixeira, Carlos Fiúza, Rosa Araújo, António Braga [1]

Os autores apresentam uma reflexão pessoal acerca dos desafios da xenotransplantação, numa perspectiva bioética, concluindo que ela representa uma alternativa válida e legítima para ultrapassar o problema da escassez cada vez maior de órgãos para transplante.

[1] Gabinete de Coordenação de Transplantes do Hospital de S. João, Porto

BIOÉTICA – UMA ATITUDE DE RELAÇÃO

José Luís Coelho[1]

O quadro de referência da Bioética, ainda que integrado no percurso da Ética, é recente, situando-se ao longo das últimas três décadas no que diz respeito aos conceitos que permanecem na actualidade.

Sob o formato de póster, cujo título coincide com o deste resumo, são apresentados três blocos de informação: o primeiro bloco, com a designação de A RELAÇÃO, refere-se aos aspectos da dignidade da pessoa humana e da responsabilidade dos profissionais. O segundo bloco, sob a designação de OS PRINCÍPIOS, exibe o conjunto de princípios enunciados por Beauchamp e Childress (1994) – Autonomia, Beneficência, Não-maleficência e Justiça – e numa tentativa de adaptação à realidade Europeia por Kemp e Rendtorff (1998) – Vulnerabilidade. O terceiro bloco, designado por OS DOCUMENTOS, lista documentos de referência no domínio da Bioética: o Código de Nuremberga – Tribunal de Nuremberga em 1947, a Declaração Universal dos Direitos do Homem – Organização das Nações Unidas em 1948, a Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina – Conselho da Europa em 1996 e a Declaração Universal Sobre o Genoma Humano e os Direitos do Homem – Unesco em 1997.

Com este documento pretende-se, apenas, partilhar uma visão – ainda que simples – de um aprendiz universitário entusiasmado com esta matéria.

[1] Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto

DIAGNÓSTICO GENÉTICO PRÉ-IMPLANTATÓRIO: ASPECTOS TÉCNICOS E PROBLEMAS ÉTICOS

Natália Oliva Teles[1]; Rui Nunes[2]

Com o advento das técnicas de reprodução medicamente assistida (RMA) surgiu nos anos 80 e 90 a possibilidade teórica de diagnosticar doenças genéticas nos embriões *in vitro*, que viria a designar-se de diagnóstico pré-implantatório (DPI). Este é uma forma bastante precoce de realizar diagnóstico *in vitro* e em que, após investigação genética, os embriões não-afectados são transferidos para o útero materno. As biópsias para a realização de DPI podem ser de células embrionárias, glóbulos polares e blastocistos. Em todo o mundo, já nasceram mais de 160 crianças após DPI e as razões mais invocadas pelos casais são: 1) problemas de infertilidade e risco genético aumentado para doenças monogénicas; 2) história pessoal anterior de diagnóstico pré-natal, cujo resultado desfavorável resultou em interrupção de gravidez e 3) razões de ordem moral, emocional ou religiosa contra o aborto que fazem do DPI o único meio aceitável de virem a ter um filho saudável. As principais aplicações do DPI são: identificação de doenças recessivas ligadas ao cromossoma X; translocações e rastreio de aneuploidias em mulheres de idade avançada; mosaicismo e análise de gâmetas; aneuploidia e/ou rastreio genético de infertilidade masculina em casos de ICSI.

Os problemas éticos que se colocam em DPI podem resumir-se a: 1) estatuto do embrião humano, investigação e manipulação dos embriões em si; 2) implicações eugénicas que o DPI possa conter, não esquecendo o potencial da engenharia genética positiva e negativa; 3) estatuto evolutivo de pessoa humana.

O grande desafio ético será a definição dos limites razoáveis para a correcção embrionária em sociedades futuras, nomeadamente através da terapia génica pré-concepcional, nunca esquecendo os quatro princípios bioéticos fundamentais: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça.

[1] Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães, Porto
[2] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

GENES ÉTICOS – FICÇÃO OU REALIDADE?

Natália Oliva Teles[1]

A bioética pode definir-se como o conjunto de preocupações, discursos e práticas que vão surgindo e que se vão estruturando num novo saber. Van Potter (1995) sugeriu ser possível interpretar o modo como as pessoas se comportam como mais dependente da sua configuração genética do que de qualquer outro factor, como por exemplo o meio exterior, i.e., que valores como o altruísmo sejam geneticamente determinados.

Esta teoria acerca da bioética baseada na evolução adaptativa foi, em grande parte, baseada nos trabalhos de Sandra Scarr, António Damásio e Thomas Bouchard e que, resumidamente, classifica os genes dos seres humanos em dois grupos: 1- Um conjunto de "genes de curto prazo", responsáveis pela sobrevivência diária, aquisição material e poder pessoal; 2- Um conjunto de "genes éticos", que promove o desenvolvimento de fenótipos que tornarão os seres humanos sensíveis às mensagens éticas provenientes dos outros, quer contemporâneos, quer históricos.

Sabendo há mecanismos que resultam exclusivamente da acção dos genes, tais como comunicação intercelular; migração e morfogénese, que permitem o estabelecimento da organização de órgãos e tecidos de um embrião e que, por outro lado, os efeitos maternos na vida intrauterina e mesmo pós-natal, podem perdurar durante toda a vida, apresentam-se argumentos de ordem genética que contrariam parcialmente a tese exposta por Van Potter.

[1] Instituto de Genética Médica Jacinto de Magalhães, Porto

2º CONGRESSO NACIONAL DE BIOÉTICA

Genoma & Dignidade Humana