

RIASE

REVISTA IBERO-AMERICANA DE SAÚDE E ENVELHECIMENTO
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO

**OLHARES BIOÉTICOS PARA O ENVELHECIMENTO.
DOS DOCUMENTOS PRODUZIDOS
PELOS CONSELHOS DE ÉTICA**

**MIRADAS BIOÉTICAS PARA EL ENVEJECIMIENTO.
LOS DOCUMENTOS ELABORADOS
POR LOS CONSEJOS DE ÉTICA**

**BIOETHICAL PERSPECTIVES FOR AGEING.
THE DOCUMENTS PRODUCED
BY THE ETHICS COUNCILS**

Lucília Nunes - Professora Coordenadora com Agregação, Escola Superior de Saúde,
Instituto Politécnico de Setúbal - ESS/IPS/Pt

RESUMO

O envelhecimento desperta enorme interesse na investigação, saúde e educação, em abordagens transversais e intersectoriais. Pesquisámos o que foi produzido pelos Conselhos Nacionais de Ética, na forma de pareceres ou outros documentos, procurando os posicionamentos relativos ao envelhecimento e às pessoas idosas. Nos sites dos 28 conselhos da EU e 12 de outros países, identificámos 4 documentos relativos ao envelhecimento e 8 pareceres com referências a pessoas idosas, que analisámos. Os Conselhos colocaram à atenção da opinião pública a condição do idoso/ancião; concordam que envelhecer tem traços próprios e importa reverter para uma “cultura da ancianidade”, de respeito e valorização de um envelhecimento positivo. Realçam a importância da preparação e literacia para o envelhecimento e de elementos sociais e jurídicos protetores (Estatuto do Idoso, Observatório das Condições do Idoso, etc). Da análise, emergiu um conjunto de princípios bioéticos: [1] respeito pela dignidade humana, independentemente da fase de vida de cada um; [2] reconhecimento da singularidade da situação da pessoa ao envelhecer; [3] liberdade de decisão da própria pessoa, que se materializa no respeito pela autonomia; [4] reconhecimento das vulnerabilidades dos idosos, [5] exigência ética e responsabilidade social no acompanhamento dos idosos, [6] não discriminação pela idade e [7] a orientação para as condições do bem integral e qualidade de vida. O envelhecimento é uma etapa existencial para a qual nos podemos preparar, na assunção de que a vida humana, na sua longevidade, entrelaça os que são mais velhos e os que são mais novos, na crucial questão da existência humana.

Palavras-chave: Envelhecimento; bioética; pareceres conselhos de ética

ABSTRACT

Aging attracted keen interest in research, health, education as well as cross-sectors approaches. We researched what has been produced by the National Bioethics/Ethics Councils in the form of opinions or other documents, relating to aging and elderly people. In the websites of the 28 EU councils and 12 other countries, we identified 4 documents relating to aging and 8 opinions, which we analyse. The Councils have proposed to draw the attention and reflection of public opinion to the elderly condition; all agree that the age has its own traits and that matters revert to a “culture of old age”, respect and promotion of a positive aging. Enhance the diversity of modes of aging and the importance of preparing all, promoting literacy for aging, creating social and legal protective elements (Elderly Statute, Observatory of the Elderly Conditions). From the analysis, a set of principles

and bioethical elements: [1] respect for human dignity, regardless of the stage of life; [2] recognition of the person's situation uniqueness to aging; [3] freedom of one's own decision, which is materialized in respect for autonomy; [4] recognition of the vulnerabilities of the elderly, [5] ethical commitment and social responsibility in monitoring the elderly, [6] non-discrimination by age and [7] the guidance to the conditions of the integral good and quality of life. Aging is an existential step for which we can prepare, on the assumption that human life in its longevity, interweaves those who are older and those younger, on the crucial issue of human existence.

Key-words: Aging; bioethics; opinions bioethics councils

ENQUADRAMENTO

O envelhecimento está a despertar enorme interesse na investigação, na saúde e na educação, assim como em abordagens transversais e intersectoriais. Nos motivos, tanto se apontam as alterações demográficas da população com o aumento da esperança média de vida, o suporte a linhas e projetos de investigação ou os enfoques dos planos e programas nacionais de saúde. Por isso, considerámos pertinente e relevante indagar sobre a forma como o envelhecimento aparece na reflexão bioética.

Envelhecer decorre do *tempo de vida* e tem-se consciência do impacto de uma população de pessoas idosas e idosas dependentes bem como da sua necessidade de serviços de saúde - talvez por isso, nos últimos anos, alguma reflexão bioética focou-se na questão da distribuição de recursos em saúde. Outra perspetiva tem focado as questões de fim de vida e a perda de autonomia pessoal associada ao envelhecer. Mas estas não serão (ou não nos parece que sejam) as únicas abordagens relevantes no que concerne ao envelhecimento. Pois que sendo um processo biológico, não deixará de ter relevância social e cultural nem de ser um enquadramento existencial e humano. Eventualmente, a questão transcende o envelhecimento para a forma como o envelhecimento é visto e é vivido. Por isso, devíamos ir além da distribuição de recursos e da justiça distributiva, para pensar o envelhecimento como tendo potencial de questões éticas sobre o sentido da vida e a convivência com a finitude.

Nesta sequência de pensamento, entendemos relevante pesquisar o que tem sido produzido pelos Conselhos Nacionais de Ética, na forma de pareceres ou outros documentos. Em abono do rigor, esta preocupação emergiu aquando da discussão, no Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, em Portugal, do Parecer nº 80/2014, "Parecer sobre as vulnerabilidades das pessoas idosas, em especial das que residem em instituições", que decorreu da iniciativa do próprio Conselho; e interrogámo-nos se haveria outros Conselhos a pronunciarem-se.

Para esta pesquisa, partimos das seguintes questões: quais os posicionamentos (Pareceres, Opinions, Avis) dos Conselhos de Ética dos países da União Europeia relativos ao envelhecimento e às pessoas idosas? Que princípios são utilizados para a ancoragem bioética da abordagem ao envelhecer? e que abordagem bioética encontramos do envelhecimento?

Colheita dos dados

Na realidade da União Europeia dos 28, existem Conselhos de Ética em todos os paísesⁱ, designados como Conselhos de Ética para as ciências da vida, Conselhos de Bioética, Conselhos de Ética Médica ou titulações afins.

Numa primeira etapa, procedemos à identificação de todos os Conselhos e consultámos os sites, conforme quadro 1.

Realizámos a consulta de todos os sites, na língua original quando possível (na nossa compreensão) e na tradução em inglês, sendo que neste caso, a disponibilidade de textos variava muito conforme os países.

Fizemos procuras com palavras-chave em três línguas: “pessoas idosas - elderly - personne âgée”, “envelhecimento - aging - vieillissement”, “envelhecer - age - âge” e, seguidamente, associando a “auto-determinação - self-determination - autodétermination” e “vulnerabilidade - vulnerability - vulnérabilité”.

Lemos os pareceres resultantes das pesquisas e outros presentes nos sites e que nos pareciam poder estar relacionados. Excluímos da análise os pareceres referentes ao final de vidaⁱⁱ, investigação clínicaⁱⁱⁱ, pessoas sem capacidade de consentir^{iv}, neurociências e neuro-aperfeiçoamento^v, robótica e tecnologia analisada numa perspetiva geral^{vi}, doação e transplante^{vii} de órgãos - depois de lidos e compreendido que não incluíam referências expressas ao envelhecimento.

No site do Swedish Council estava uma divulgação de um novo projeto sobre os aspetos éticos sobre robots e vigilância na atenção à saúde do idoso, tendo o Conselho debatido se é eticamente aceitável para permitir os chamados co-pagamentos na área da saúde pública quando se trata de serviços de saúde complementares e produtos que não sejam abrangidas pelo financiamento público (estava publicitado que o relatório seria publicado em outubro 2014 mas não se encontrava disponível em dezembro).

Não identificámos pareceres na área temática do envelhecimento na larga maioria dos Conselhos - mesmo Conselhos com produção em assuntos de grupos etários e sociais, como o da Finlândia^{viii}, ou com produção em áreas muito diversas e abrangentes, como o Conselho helénico^{ix}, ou dos mais antigos como o Conselho francês^x, não têm um parecer específico

Quadro 1 - Identificação dos Conselhos da UE28, data e site

| UE dos 28 | Conselho | Ano | Site |
|-----------------|---|-----------|---|
| Alemanha | Deutscher Ethikrat - German Ethics Council | 2007 | http://www.ethikrat.org/ |
| Áustria | Austrian Bioethics Commission | 2007 | http://www.bundeskanzleramt.at/site/4070/default.aspx |
| Bélgica | Comité consultatif de Bioéthique de Belgique - Belgian Advisory Committee on Bioethics | 1993 | http://www.ccne-ethique.fr/en |
| Bulgária | Bulgarian Center for Bioethics | 2004 | http://www.bio-ethics.net/en |
| Chipre | Cyprus National Bioethics Committee | 2001 | http://www.bioethics.gov.cy/moh/cnbc/cnbc.nsf/index_en/index_en?OpenDocument |
| Croácia | Committee for Medical Ethics and Deontology | 1996 | Sem site. Separou-se da Croatian Medical Association |
| Dinamarca | Danish Council of Ethics | 1988 | http://www.etiskraad.dk/da-DK.aspx?sc_lang=en |
| Eslováquia | Ethics Committee of the Ministry of health of the Slovak Republic | 2004 | Sem site. Ministério Saúde. 8 regional ethics committees |
| Eslovénia | National Medical Ethics Committee, NMEC | 1998 | http://www.kme-nmec.si/ |
| Espanha | Comité de Bioética de España - Spanish Bioethics Committee | 2007 | http://www.comitedebioetica.es/ |
| Estónia | Estonian Council of Bioethics | 1998 | http://www.eetikakeskus.ut.ee/en/estonian-council-bioethics-0 |
| Finlândia | National Advisory Board on Health Care and Ethics | 1998 | http://www.etene.fi/en |
| França | Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé | 1983 | http://www.ccne-ethique.fr |
| Grécia | Hellenic National Bioethics Commission | 1999 | http://www.bioethics.gr/ |
| Holanda | The Netherlands Centre for Ethics and Health (CEG) | 2003 | http://www.ceg.nl/en |
| Hungria | Scientific and Research Ethics Committee of the Medical Research Council | 2002 | Sem site. Integrado no Ministério Saúde |
| Irlanda | Irish Council for Bioethics [extinto em 2010] | 2002-2010 | http://www.bioethics.ie/ http://bioethics.academy.ac.il/english/Links/Ireland.html |
| Islândia | National Bioethics Committee of Iceland | 1997 | http://www.vsn.is/en/content/home |
| Itália | Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) | 1990 | http://www.governo.it/bioetica/ |
| Lituânia | National Bioethics Committee | 1995 | http://bioetika.sam.lt/index.php?-1876243809 |
| Luxemburgo | Commission Consultative Nationale d'Ethique pour les sciences de la Vie et de la Santé. | 1988 | http://www.cne.public.lu/ |
| Malta | Bioethics Consultative Committee | 2000 | https://ehealth.gov.mt/healthportal/others/regulatory_councils/bioethics_committee/bioethics_committee_home_page.aspx |
| Polónia | Bioethics Appeal Commission (Ministry of Health) | 1997 | http://www.mz.gov.pl/rozwoj-i-inwestycje/nauka/komisje-bioetyczne/odwolawcza-komisja-bioetyczna |
| Portugal | Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) | 1990 | http://www.cnecv.pt/ |
| Reino Unido | Nuffield Council on Bioethics | 1991 | http://www.nuffieldbioethics.org/ |
| República Checa | Central Ethics Committee of the Ministry of Health of the Czech Republic | 2011 | Sem site. Research, development and innovation council http://www.vyzkum.cz/ |
| Roménia | Comité national roumain de bioéthique | ? | http://www.cnr-unesco.ro/ro/index.php |
| Suécia | Swedish National Council on Medical Ethics (SMER) | 2001 | http://www.smer.se/en/ |

sobre o envelhecimento ou as pessoas idosas. O Conselho do Luxemburgo dedicou um parecer^{xi} à proteção da juventude mas não encontramos referência ao envelhecimento. Não encontramos sites dos Conselhos da Croácia, Estónia, Letónia nem Eslováquia.

Decorrente desta pesquisa, ficámos com uma amostra de **dois pareceres** específicos sobre envelhecimento dos Conselhos de Portugal e Itália. Recolhemos igualmente sete pareceres dos Conselhos da Alemanha, Bélgica, Holanda, Itália, Reino Unido e Suécia, com outras temáticas mas que faziam pelo menos uma referência ao envelhecimento.

Resolvemos alargar a outros países, também para uma eventual abordagem comparada. Procedemos à identificação e consulta dos documentos nos sites, conforme quadro 2, desta vez saindo do contexto da União Europeia.

Quadro 2 - Identificação de outros Conselhos

| Outros países | Conselho | Site |
|-----------------|--|---|
| África do Sul | National Health Research Ethics Council (NHREC) | http://www.nhrec.org.za/ |
| Algeria | Conseil National de l'Éthique des Sciences de la Santé | http://www.sante.dz/ |
| Austrália | Australian Health Ethics Committee (AHEC) | http://www.nhmrc.gov.au/about/committees-nhmrc/australian-health-ethics-committee-ahec |
| Brasil | Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) integra Conselho Nacional de Saúde | http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/conep/index.html |
| Canada - Québec | Commission de l'éthique de la science et de la technologie | http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/ |
| EUA | Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (Bioethics Commission) | http://bioethics.gov/about |
| Filipinas | Philippine Health Research Ethics Board (PHREB) | http://ethics.healthresearch.ph/ |
| Singapura | Bioethics Advisory Committee | http://www.bioethics-singapore.org/index/publications/reports.html |
| Países Nórdicos | Nordic Committee on Bioethics | http://ncbio.org/english/ |
| Japão | Bioethics Council Safety Committee for Science and Technology | http://www.lifescience.mext.go.jp/bioethics/ |
| Suiça | Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, CNE - Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics | http://www.nek-cne.ch/en/index.html |
| Tunísia | Comité National d'Éthique Médicale | http://www.comiteethique.rns.tn/ethique/ethique.html |

Os textos do conselho japonês só estão em inglês no que respeita a investigação, genética, biobancos e guidelines ligadas a investigação do genoma humano. Mais uma vez, não incluímos pareceres sobre diretivas antecipadas^{xii}, despesas de saúde^{xiii} ou outros que não referiam, no texto, o envelhecimento. Em termos internacionais, há claramente temáticas comuns, como a procriação medicamente assistida, novas tecnologias, investigação em

seres humanos, interrupção de gravidez, transplantes e doações, VIH, entre outros - e tanto se encontram nos pareceres dos Estados Unidos ou Portugal como no Conselho da Tunísia^{xiv}. A President’s Bioethics Commission, dos Estados Unidos, tem extensos estudos em algumas áreas relativas a grupos etários^{xv} ou sociais e um Report *Taking Care: ethical care giving in our aging society*^{xvi}, que incluímos.

Decorrente desta pesquisa, ficámos com uma amostra de **dois documentos** específicos sobre envelhecimento dos Estados Unidos e da Tunísia, e um parecer do Québec, com outra temática, que referia o envelhecimento.

Considerando escassa a produção nesta matéria, considerámos pesquisar se haveria outros documentos com teor bioético, emanados a partir de organizações internacionais, com Comissões de ética ou bioética, conforme quadro 3.

Quadro 3 - Identificação de organizações internacionais

| Organizações | Conselho | Site |
|--|--|---|
| UNESCO | International Bioethics Committee (IBC) | http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/ |
| | Intergovernmental Bioethics Committee | http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php@URL_ID=1878&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html |
| Organização Mundial de Saúde - WHO | | http://www.who.int/ethics/publications/en/ |
| Conselho da Europa - Council of Europe | Steering Committee on Bioethics (CDBI) | http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/cdbi/default_EN.asp? |
| | Human Rights Law and Policy | http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cdh-age/default_EN.asp |
| Comissão Europeia International | European Group on Ethics in Science and New Technologies | http://ec.europa.eu/european_group_ethics/index_en.htm |
| Association of Bioethics | | http://bioethics-international.org/index.php?show=index |

A UNESCO tem disponíveis diversos relatórios, sendo que nenhum é na área do envelhecimento - contudo, o Report “On the principle of respect for human vulnerability and personal integrity”^{xvii} situa-se em temática conexa.

A Organização Mundial de Saúde (OMS), Região Europa, produziu, em 2011, o “European report on preventing elder maltreatment”^{xviii}, centrado na temática dos maus tratos e tendo como fundamento as estimativas existentes e o envelhecimento da população na região.

Existe também um relatório com temática relacionada, na esfera da saúde - em concreto, o Relatório “Ethical Choices in Long-Term Care: What Does Justice Require?”^{xi}.

A Comissão Europeia emanou, em 2014, uma “Recomendação sobre a promoção dos direitos humanos das pessoas mais idosas”^{xx}, divulgando boas práticas^{xxi} na proteção dos direitos dos idosos.

Análise dos achados

Na etapa anterior, pesquisando em 40 Conselhos, identificámos 4 documentos relativos ao envelhecimento e 8 que incluíam referências a pessoas idosas. Procederemos, agora, à análise dos documentos encontrados e síntese dos elementos caracterizadores.

O envelhecimento como assunto central aparece-nos em três pareceres, produzidos pelos Conselhos de ética de Portugal, Itália e Estados Unidos, assim como num texto do Presidente do Comité da Tunísia. Assim, o total de **quatro documentos**.

Quadro 4 - Documentos temáticos sobre o envelhecimento

| País | Conselho | Parecer | Ano | Ref ^a no texto |
|---------------------------|---|---|------|---------------------------|
| Portugal | Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida | <i>Parecer sobre as vulnerabilidades das pessoas idosas, em especial das que residem em instituições.</i> | 2014 | CNECV |
| Itália | Comitato Nazionale per la Bioetica | <i>Bioetica e diritti degli anziani [Parecer]</i> | 2006 | CNB |
| Estados Unidos da América | President's Council on Bioethics | <i>Taking Care: ethical care giving in our aging society [Report]</i> | 2005 | PCB |
| Tunisia | Comité National d'Ethique Médicale | <i>"Le vieillissement" [discurso]</i> | 1999 | CNEM |

1. *Parecer sobre as vulnerabilidades das pessoas idosas, em especial das que residem em instituições*^{xxii}. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Portugal, 2014.

O parecer tem um memorando associado, “instrumento de reflexão introdutória ao Parecer, sendo da responsabilidade apenas dos seus autores”. Neste memorando são apresentadas a contextualização, a importância desta reflexão, alguns dados estatísticos, a situação dos idosos, em especial dos que são sujeitos a institucionalização, necessidades especiais no âmbito dos cuidados de saúde, uma síntese das audições realizadas, apresentada a ideia de “novos perfis de vulnerabilidade associados à idade”, o enquadramento jurídico e a caracterização da especial situação de vulnerabilidade. O Parecer estabelece os considerandos, alerta para as vulnerabilidades das pessoas idosas, especialmente as que residem

em instituições coletivas, a ausência de enquadramento legal e a especificidade dos cuidados de saúde, enunciando 15 recomendações, entre as quais, apoio às famílias, programa de enquadramento das instituições que acolhem idosos, atenção à formação profissional e humana dos prestadores de cuidados bem como um “Estatuto do Idoso”.

2. **Bioetica e diritti degli anziani**. *Comitato Nazionale per la Bioetica*, Itália. 2006.

Um documento de 41 páginas, com fundamentos de ordem demográfica, do perfil epidemiológico, as características do ancião “autossuficiente” e do ancião dependente. Apresenta a “conjura do silêncio” quanto ao envelhecimento, a crise de identidade e a procura de significados, do autocuidado e balanço de competências do idoso. Dá enfoque a centrar na saúde da pessoa idosa, à diversidade dos modos de envelhecer, à comunicação intergeracional e aspetos sociais, culturais e religiosos bem como ao universo de valores do ancião. Na segunda parte, foca os aspetos do idoso dependente, dos fenómenos do envelhecimento, do “idoso frágil”, dos serviços e pessoas como recursos para o idoso, dos maus tratos aos idosos. Nas conclusões são apresentadas as premissas de síntese e de consenso quanto ao idoso bem como algumas recomendações, entre as quais, a criação de um Observatório das Condições do Idoso e especial atenção ao idoso dependente.

3. **Taking Care: ethical care giving in our aging society**^{xiii}. *President’s Council on Bioethics*, 2005.

Um documento com 333 páginas, detendo-se, na primeira parte, nos dilemas do envelhecer na sociedade contemporânea, na trajetória da doença crónica, na necessidade de cuidadores; a natureza biológica e individual do envelhecimento, a presença ou ausência de pessoas significativas, bem estar e pobreza, género e visão individual da morte. Seguidamente, a demência e as pessoas, com enfoque na doença de Alzheimer. Analisa a “saberia limitada das diretivas antecipadas”, o problema moral de escolher antes, o consentimento, o testamento vital, a identidade pessoal. Depois, a questão dos limites, quer das vontades, quer dos planos de cuidados. Releva os princípios gerais de uma ética do cuidado, com referência ao valor da vida humana, o sentido da morte humana, respeito pela pessoa, o bem da estar da família e o bem da sociedade. Inclui a carga do tratamento e da doença assim como os limites morais. Invoca o princípio da prudência para os casos difíceis, a decisão sobre Si e para os Outros. Nas conclusões e recomendações, sintetizam-se aspetos da demografia, da vida, da saúde e da morte na nossa sociedade,

4. **Le vieillissement**^{xiv}. *Republique Tunisine*, 1999. Trata-se da publicação, no site do Conselho, do discurso do Presidente num evento científico. Ficheiro de 4 páginas, focado no envelhecimento, na importância de encontrar equilíbrio, sem obstinação terapêutica, sem medicalização da morte, no respeito da vontade e da recusa; propondo uma disciplina ou especialidade de gerontologia, evitar a dependência, manter as pessoas nos domicílios.

“Il y a pour notre société une obligation éthique de prévention de la détérioration de la qualité de vie des personnes âgées, de leur autonomie qui est le fondement de l'éthique et le gage de la dignité de la personne. Il y a un principe éthique absolu : toute personne est respectable, indépendante de son âge, de sa santé physique et mentale. L'âge ne peut être un facteur de discrimination.”^{xxv}

Estes quatro são os documentos centrais que analisaremos para a identificação dos princípios, valores e elementos bioéticos relativos ao envelhecimento. Os oito pareceres, centrados noutros assuntos mas que faziam referência às pessoas idosas e ao envelhecimento, dividimos em duas áreas temáticas: centradas na saúde, em geral, e centradas na temática das demências e da perda de autonomia.

Quadro 5 - Documentos que referem o envelhecimento

| Temáticas | País | Conselho | Parecer | Ano |
|--|-------------|--|--|------|
| centradas na saúde | Holanda | The Netherlands Centre for Ethics and Health | Forward Look: Ethics and Health | 2012 |
| | Suécia | Swedish National Council on Medical Ethics | Ethical platform for priority setting in Health Care | 2009 |
| | Canadá | Commission de l'éthique en science et en technologie | La télésanté clinique au Québec: un regard éthique | 2014 |
| | Reino Unido | Nuffield Council of Bioethics | Medical profiling and online medicine: the ethics of 'personalised healthcare' in a consumer age | 2009 |
| centradas nas demências e perda de autonomia | Alemanha | Deutscher Ethikrat | Dementia and self-determination | 2013 |
| | Bélgica | Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique | Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence | 2001 |
| | Itália | Comitato Nazionale per la Bioetica | Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche | 2014 |
| | Reino Unido | Nuffield Council of Bioethics | Dementia: ethical issues | 2009 |

1. Centradas na saúde, subdividindo-se integrando títulos como «ética e saúde», «ética e estilos de vida», prioridades nos cuidados de saúde, tecnologias e telesaúde, incluindo domótica e robótica.

a. **Forward Look: Ethics and Health**^{xvi}. *The Netherlands Centre for Ethics and Health*. 2012. Documento de 38 páginas que aborda os desenvolvimentos no sector da saúde, cuidados ao longo do ciclo de vida, mudança dos papéis dos doentes, prestadores de cuidados e políticas de saúde, globalização dos cuidados de saúde e aspetos éticos num futuro próximo. Dedicada outra parte às questões da autonomia dos doentes, responsabilidades dos prestadores de

cuidados e solidariedade nos cuidados de saúde. De todo o documento, no que se refere a pessoas idosas, existem dois subcapítulos que relevamos: “Care for the elderly”^{xvii} focando aspetos demográficos e “Medical interventions among the elderly: limits to the interventions”^{xviii}, mais centrado nas interrogações sobre o que constitui uma “boa vida” e das dificuldades de tomada de decisão. Dedicamos um subcapítulo às questões dos “New devices for independent living: domótica e e-health”^{xxix}, em que se considera que os dispositivos podem ajudar nos cuidados às pessoas idosas.

b. *The ethical platform for priority setting in Health Care*^{xxx}. Swedish National Council on Medical Ethics, 2009.

O Conselho comentou a proposta de alteração da plataforma^{xxxi} de ética para a definição de prioridades em Saúde, que o Governo tinha feito, propondo a clarificação/revisão dos princípios de ética e adicionar um princípio de responsabilidade/ passivo, alterando a hierarquia entre os princípios éticos. O Conselho rejeitou a proposta do Centro e ofereceu vários argumentos para demonstrar que as alterações propostas não deviam ser aprovadas. O Conselho salientou que a plataforma sem um ranking não ofereceria uma orientação adequada para a tomada de decisões na área da saúde e os valores fundamentais da “plataforma” poderiam ser perdidos, pois uma “plataforma ética” sem hierarquia entre os princípios poderia levar a decisões arbitrárias.

c. *La télésanté clinique au Québec: un regard éthique*^{xxxii}, Commission de l'éthique en science et en technologie, 2014

Um documento de 132 páginas, que apresenta a realidade da tele-saúde, os princípios, valores, relação com a vulnerabilidade, a confidencialidade e proteção da vida privada, assim como recomendações em cada capítulo. A inovação no contexto dos cuidados, transformando os contextos de cuidados, requer a proteção das pessoas em situação de vulnerabilidade, a autonomia, a confidencialidade e o respeito da vida privada.

d. *Medical profiling and online medicine: the ethics of 'personalised healthcare' in a consumer age*^{xxxiii}. Nuffield Council of Bioethics, 2009.

Focando as questões da informação em saúde e das fontes disponíveis (websites) bem como os serviços de saúde por recurso a internet. Reconhece-se^{xxxiv} que os idosos utilizam mais os serviços do que os mais novos (associado ao uso da internet) e o desenvolvimento dos sistemas informáticos em saúde.

2. Centradas nas demências e perda de autonomia

a. *Dementia and self-determination*^{xxxv}. Deutscher Ethikrat. 2013.

Um ficheiro extenso, com 107 páginas, com uma primeira parte centrado na explicitação das demências, em particular a doença de Alzheimer; a abordagem da realidade social

alemã, considerando as pessoas afetadas, os cuidadores, os profissionais e as instituições; no terceiro capítulo, aborda o desafio ético de capacitar e proteger a auto-determinação, com um discurso centrado em Kant, reforçando que, mesmo uma auto-determinação limitada deve ser respeitada; no quarto capítulo é abordado o quadro jurídico dos que têm auto-determinação limitada, seguindo-se a identificação das áreas e planos de implementação para melhorar a situação das pessoas com demência (como o Plano Nacional e a aplicação da Convenção dos direitos das pessoas com deficiência). No sexto capítulo, apresentam-se 16 recomendações do Conselho, que se referem à coordenação de esforços de saúde e sociais para os cuidados às pessoas com demência, às políticas, ao suporte às famílias e cuidadores, à investigação, ao reforço de recursos financeiros.

b. *Règles éthiques face aux personnes atteintes de démence*^{xxxvi}. *Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique*. Avis n°14 du 10 décembre 2001.

Parecer com 39 páginas, que começa por um resumo das medidas especiais de proteção que carece o estado de demência, o problema da investigação em pessoas incapazes e o consentimento, deixando recomendações. Segue-se a caracterização clínica, da demência e senilidade, apresentando os problemas éticos relacionados com a autonomia e a “dignidade partilhada”, as diretivas antecipadas e a administração dos bens. O capítulo II organiza-se em torno da pergunta: “ume stado mental gravemente perturbado, como na doença de Alzheimer, justifica que sejam tomadas medidas especiais de proteção? O capítulo seguinte, aborda a problemática da experimentação em pessoas com demências. Em ambos, é apresentado o enquadramento ético-jurídico, sendo relevados, na investigação, a questão do risco, do benefício e apresentadas opiniões consensuais e não consensuais.

c. *Le demenze e la malattia di Alzheimer: considerazioni etiche*^{xxxvii}. *Comitato Nazionale per la Bioetica, Itália*. 2014.

Um ficheiro de 2 páginas com resumo e o parecer completo, com 27 páginas. Apresentam a parte científica e problemas éticos, incluindo o problema da identidade pessoal e as dificuldades de participar em processos decisórios, desde o consentimento informado à investigação, as questões sociais, jurídicas em ligação à saúde mental.

d. *Dementia: ethical issues*^{xxxviii}. *Nuffield Council of Bioethics*, 2009.

O Relatório tem 209 páginas, oito capítulos, sumário executivo e recomendações. Fornece informação sobre demências, propõe um enquadramento ético, a abordagem pelos profissionais, cuidadores, sociedade no geral; aborda as dificuldades na tomada de decisão, os dilemas do quotidiano, a importância da investigação, o papel da sociedade na inclusão e suporte às pessoas e famílias.

Identificação e discussão dos elementos bioéticos

O aumento significativo do número de pessoas com mais idade é uma das preocupações mundiais com mais impacto ou, se preferirmos, o envelhecimento progressivo da população está no centro das preocupações demográficas nacionais e internacionais. Tal facto tanto pode ser perspectivado como uma realidade maravilhosa, de aumento dos anos que podemos viver, ou como um problema, decorrente da redução de autonomia da pessoa que envelhece. Se é comumente aceite que a partir dos anos 60 do século passado se instalou uma “cultura de juventude”, importa promover uma **cultura de valorização da ancianidade**, deixando de se associar a condição de idoso a doente, improdutivo, incapaz e fonte de encargos para a comunidade. Existe uma “perceção negativa, justa, distorcida e estigmatizante das pessoas com idade avançada” (CNECV, 2014) de que é preciso ter consciência para poder ser alterada - e uma mudança de mentalidades, além de ser morosa, carece dos fundamentos de uma reflexão ética e humanista.

Envelhecer tem uma dimensão cronológica, sendo que a maioria da literatura gerontológica e geriátrica aceita a idade cronológica para definir a pessoa como idosa - a idade de sessenta e cinco anos é aceite pela Organização Mundial de Saúde e pela Organização das Nações Unidas. Mas como todos os limites biocronológicos, parece-nos abstrato, sendo necessário singularizar para cada pessoa. O **fenómeno demográfico** do nosso tempo coloca-nos o desafio de:

“implementar estratégias pedagógicas para preparar-se para a condição de idoso (a geragogia). O que quer dizer, no entanto, é que a pessoa humana, com seus direitos e deveres, é titular de uma dignidade e uma riqueza que deve ser promovida em todas as fases de sua existência. Os idosos devem, portanto, ser considerado sempre sujeitos de participação na construção da sociedade, de acordo com as possibilidades de cada um. Neste sentido, então, uma sociedade madura é chamada a não negligenciar os indivíduos quando eles chegam à velhice assim como a promover os recursos da cultura, transmissão de valores e experiências, competências e habilidades individuais, espiritualidade e religiosidade, em que sentido pode ser compreendido totalmente o conceito de Envelhecimento Ativo”^{xxxix}.

E se este conceito, aqui convocado, no parecer de 2006, se tornou uma expressão corrente, na verdade um envelhecimento ativo e saudável, depende do que a pessoa idosa escolhe para si, na medida das suas condições e circunstâncias. Sabemos que:

“uma parte significativa das pessoas idosas evolui inelutavelmente para estados de-
menciais ou, pelo menos, para um acumular de complicações de saúde incapacitan-
tes, que requerem apoios especiais e dispendiosos. De notar que, sendo certo que a

longevidade feminina é maior que a masculina, é também nas mulheres que se verificam indicadores de saúde mais graves.”^{xi}

Daqui decorre que muitas preocupações com as pessoas idosas emergem, em termos bioéticos, centradas no fim de vida, no acesso a cuidados de saúde, nas prioridades em saúde, na situação da pessoa com demência, das diretivas antecipadas^{xli}, na importância de encontrar equilíbrio, sem obstinação terapêutica, sem medicalização da morte^{xlii} - na mediania virtuosa de um agir centrado no respeito pela dignidade da pessoa.

Nos três pareceres sobre o envelhecimento emergem um conjunto de princípios e elementos bioéticos que consideramos importante identificar de forma agregada:

1. **Dignidade Humana**, independentemente da fase de vida em que cada um se encontra; no caso da pessoa idosa representa reconhecê-la como ser único, com o seu lugar, que merece respeito, com as suas histórias, fazeres e dizeres; sem desprestígio pela sua circunstância e com aceitação da sua forma de estar na vida; “Que a pessoa humana tem igual dignidade em todas as fases da sua vida, condição que deve ser respeitada sobretudo nas fases em que está presente uma especial vulnerabilidade” (CNECV, 2014); e é sobre a dignidade humana que todos os documentos assentam a posição ética;
2. **Reconhecimento da singularidade da situação da pessoa ao envelhecer**, “igual idade cronológica não significa iguais vulnerabilidades nas pessoas idosas” e “uma progressiva debilidade e perda de capacidades, verificadas num longo período de tempo, é um processo comum mas, ao mesmo tempo, singular, na vida das pessoas ao envelhecerem” (CNECV, 2014); relevamos o sentido de “ao envelhecer” enquanto processo dinâmico, mutável, circunstancial;
3. **Liberdade de decisão** da própria pessoa, que se materializa no **Respeito pela autonomia**, que compete a terceiros; de poder tomar as suas decisões sobre Si, de aceitar ou recusar cuidados de saúde; muitas vezes afetada pelas perceções sociais e familiares, pelos mitos sobre a incapacidade dos idosos, pela vontade de substituir a pessoa idosa nas suas decisões a respeito da sua vida (CNEM, 1999). Importa preservar a liberdade e a autonomia da pessoa idosa, respeitar as suas convicções e os seus valores, sendo importante avaliar a capacidade de decisão da pessoa; frequentemente, por falta de informação ou de reflexão, os familiares alteram o ambiente da pessoa idosa, descaracterizam o espaço, controlam os gastos, o que gera dependência e aumenta as vulnerabilidades (CNB, 2006); O sentido de respeitar a autonomia que existe ou que se apresenta é um elemento comum a todos os documentos;

4. **Reconhecimento das vulnerabilidades** das pessoas idosas, que aparecem como exemplo em grupos vulneráveis^{xliii}, mas porque, ao viverem mais anos, vão experienciando progressiva debilitação, perdendo as capacidades para a autonomia na vida diária; por isso se considera que as vulnerabilidades podem ser agravadas, quer face à institucionalização, quer face à deterioração do estado de saúde mas também pelo modo como a sociedade e as pessoas interagem com as pessoas idosas; Este é outro princípio comum em todos os documentos,

5. **Exigência ética e responsabilidade social no acompanhamento das pessoas idosas**, “do reconhecimento devido à contribuição das pessoas para a sociedade ao longo de toda a sua vida e da valorização da sua participação no presente decorre o desígnio de proporcionar às pessoas idosas as melhores condições possíveis” (CNECV, 2014); tanto aparece expressa em relação a suportar as famílias que não apresentam condições para cuidar de pessoas com dependências, como relacionada ao dever do Estado e da sociedade, de serem responsáveis por cuidar da comunidade, agindo em prol desta, defendendo os direitos das pessoas idosas (PCB, 2005)

6. **Não discriminação pela idade**, recusando-se parcialidade, preconceitos e estereótipos relacionados com o envelhecimento, que interferem negativamente nas pessoas, principalmente nas idosas; “há um princípio ético absoluto: toda a pessoa é respeitável, independentemente da sua idade, da sua saúde física e mental. A idade não pode ser um fator de discriminação”^{xliiv} (CNEM, 1999)

7. **Orientação para o bem integral e a qualidade de vida** e prevenção da sua deterioração, entendida como “obrigação ética da sociedade” (CNEM, 1999), recomendando-se que “as políticas públicas dirigidas às pessoas idosas não sejam de teor meramente assistencial, mas orientadas para as condições de realização do seu bem integral, contemplando a sua participação ativa na vida social.” (CNECV, 2014).

No global, integrando os pareceres em que o envelhecimento surge, existe um foco na demência e nas perdas associadas, quer identitárias, quer de personalidade, sociais, afetivas. “Pensar sobre a demência faz-nos questionar a nossa própria imagem de humanidade.”^{xlv}

Mas também existe um foco no **redirecionar para os recursos que a pessoa ainda tem**, para as capacidades que são presentes. Ou seja:

“alterar a abordagem (...) a atenção para a sua habilidade e energia realmente disponível, requer um projeto que inclui: uma base antropológica diferente para a definição de velhice, uma nova competência psico-pedagógica para identificar recursos de ativos em que intervir, uma rede social e de saúde devidamente motivada e competente”^{xlvi}.

Um dos principais problemas, de interesse da bioética, é a preocupação com “os limites da viabilidade ou não auto-suficiência dos idosos, os chamados *idosos frágeis*, especialmente onde não há suporte para a família e há condições económicas incertas”^{xlvii}. A equação pela qual a pessoa idosa é semelhante a doente inválida, de acordo com o aforismo clássico “*senectus ipsa morbus*”, é ainda a atitude dominante; negligência e ignorância, que levam a confundir o ritmo da velhice com doença crónica ainda tratável, pode ser responsável pela perda de auto-suficiência e custos sociais e humanos muito altos. Considera-se também a solidão - a partir da viuvez, perda de filhos e famílias - e a pobreza como especialmente complexas, mais em grandes cidades metropolitanas, que podem favorecer “fenómenos de marginalização ou de auto-marginalização, especialmente em pessoas mais velhas que possam viver vegetando, doentes, cometerem suicídio, morrerem na rua ou em condições de degradação material e moral”^{xlviii}.

Em comum, os documentos dos Conselhos Nacionais de Ética apresentam uma conceção antropológica e ética semelhante:

“Si può riassumere il contesto di questi diritti nelle seguenti proposizioni: l'anziano è persona e come tale va rispettato; l'anziano ha diritto e dovere di promuovere le proprie risorse umane e in particolare spirituali; la società ha il dovere etico di facilitare la promozione della dignità di vita della persona anziana; l'anziano ha diritto di essere trattato secondo i principi di equità e giustizia, indipendentemente dal suo grado di autonomia e di salute.”^{xlix}

“Human beings who are dwindling, enfeebled, or disabled in body or in mind remain equal members of the human community. As such, we are obligated to treat them with respect and to seek their well-being, here and now. We should always seek to benefit the life incapacitated persons still have, and never treat even the most diminished individuals as unworthy of our company and care.”¹

Entre os instrumentos para lidar com decisões difíceis, no final da vida, encontram-se as diretivas antecipadas da vontade, que possibilitam expressar as preferências individuais quando ficarem incapacitados (“testamento vital”) ou apontarem um provedor de cuidados, que decida em sua representação. Parece ser esta uma opção mais sensível para ajustar ao caso, pois tentar definir em termos precisos a vontade futura pode ser incompreendido ou não efetivo (PCB, p. 203). Dito de outra forma, enquanto os testamentos vitais se referem ao que se prefere que seja realizado ou não realizado, é preferível especificar quem toma decisões em representação da pessoa.

O objetivo do **cuidado ético** não será para prolongar ou adiar o final de vida nem para encurtar a vida das pessoas - enendendo que devemos cuidar bem “das necessidades e in-

teresses de pessoas incapazes de cuidar de si, temos de erguer e defender certos limites morais que nos impedem de violar as pessoas confiadas aos nossos cuidados: Não eutanásia, não o suicídio assistido.”ⁱⁱ As mais claras razões éticas para renunciar a tratamentos de suporte de vida são uma obrigação de evitar tratamentos que são desproporcionados ou fúteis. Além de instrumentos jurídicos, precisamos desenvolver políticas e procedimentos que incentivem a discussão e a coordenação permanente entre todas as partes envolvidas, incluindo-membros da família, profissionais de saúde, prestadores de serviços sociais e, sempre que possível, os próprios.

Dois princípios filosóficos relevantes emergem, no que diz respeito aos cuidados às pessoas idosas: o respeito por cada vida humana, não importando quão diminuída possa parecer estar (e daqui decorre a imoralidade de causar a morte a pessoas) e a compreensão moral de existirem limites às intervenções - a vida é um bem mas não o único; “we have to let go, especially at a time when the imperative of relentless use of the available technology becomes the default position”; por isso, não iniciar ou interromper tratamentos justifica-se, na perspectiva ética.

O envelhecimento, a velhice, a doença e o processo de morrer não são tópicos simpáticos, dir-se-ia; mas podem ser abordados na perspectiva dos recursos que a pessoa ainda tem. A negação não é uma opção e “uma sociedade madura e cuidativa não se coíbe de assumir as suas responsabilidades”ⁱⁱⁱ.

A recomendação “que a pessoa idosa possa permanecer, o máximo de tempo que for possível, na sua residência habitual, com o respetivo ambiente espacial, psicológico, afetivo e relacional” (CNECV) visa proteger as vulnerabilidades que se consideram eventualmente agravadas por residir em instituições, especialmente se essa não for a sua vontade. E em sendo preciso, “que **seja especialmente tutelado o respeito pela identidade pessoal e liberdade de decisão** da pessoa idosa a residir em instituição coletiva, sobretudo no que diz respeito ao uso das próprias roupas e objetos pessoais, bem como à possibilidade de receber ou recusar visitas” (CNECV).

Apenas porque envelhece, o ser humano não perde necessariamente as suas capacidades - reduzir o envelhecimento humano a uma vertente biológica seria escamotear as dimensões sociais e psicoafetivas, culturais e espirituais.

CONCLUSÕES

A “nossa situação sem precedentes”^{liii} e o “nosso futuro incerto” requerem compromissos éticos e políticas públicas justas. O fenômeno demográfico^{liv} do nosso tempo exige uma abordagem ética, existencial e humana, que lhe seja própria. E se, na generalidade, a longevidade faz parte das aspirações das pessoas, a equidade exige que seja acompanhada das condições necessárias para se manter com qualidade de vida. O processo de envelhecer varia com as pessoas ou, dito de outra forma, as pessoas não envelhecem todas no mesmo tempo nem da mesma forma, não apenas por fatores genéticos mas também os sociais, o modo de vida, o ambiente, as experiências vividas, as relações afetivas.

Um envelhecimento com uma perspectiva positiva requer que seja garantida, à pessoa idosa, a oportunidade de participação em questões de ordem social, política, cultural, espiritual. Com isso, asseguram-se e respeitam-se os valores de liberdade e igualdade assim como direitos de cidadania, favorecendo o desenvolvimento de um país mais justo. Ainda que estejamos “longe de ter uma bioética robusta do envelhecimento”^{lv}, existe pensamento bioético sobre o envelhecimento e princípios e valores que emergem dos documentos produzidos, a partir dos olhares dos Conselhos de Ética.

Os Conselhos propuseram-se chamar a atenção e a reflexão da opinião pública para a condição do ancião/da pessoa idosa, na atual conjuntura (CNB, p.4); todos partem da situação demográfica, do perfil epidemiológico, do ancião autossuficiente e do que reside em instituições. Todos concordam que o envelhecer tem traços próprios - de “verdadeira crise de identificação: está em jogo a nossa própria imagem”^{lvi} - e que importa reverter para uma “cultura da ancianidade”, de respeito pelo ancião e valorização de um envelhecimento positivo. Dada a perspectiva de envelhecimento, “concluimos que podemos vir a enfrentar, nos próximos anos, uma genuína crise de prestação de cuidados, com muito mais pessoas dependentes a precisar de cuidados de longa duração e menos pessoas disponíveis para os cuidar”^{lvii}.

Realça-se a diversidade dos modos de envelhecer e a importância da preparação de todos para o envelhecimento (que, começa, bem vistas as coisas, desde a gravidez e a infância), com a promoção da literacia para o envelhecimento, a criação de elementos sociais e jurídicos protetores (o Estatuto do Idoso, Observatório das Condições do Idoso, mais proteção legal, entre outras sugestões dos Pareceres), a identificação e intervenção em situações de maus tratos. Ao valor da vida humana importa associar a reflexão sobre o sentido do fim da vida humana, propondo uma disciplina ou especialidade de gerontologia, modos de evitar a dependência e manter as pessoas nos seus ambientes (domicílios).

Da análise dos pareceres sobre o envelhecimento emergiram um conjunto de princípios e elementos bioéticos que sintetizamos: [1] respeito pela dignidade humana, independentemente da fase de vida em que cada um se encontra; [2] reconhecimento da singularidade da situação da pessoa ao envelhecer; [3] liberdade de decisão da própria pessoa, que se materializa no respeito pela autonomia, que compete a terceiros; [4] reconhecimento das vulnerabilidades das pessoas idosas, [5] exigência ética e responsabilidade social no acompanhamento das pessoas idosas, [6] não discriminação pela idade e [7] a orientação para as condições do bem integral e da qualidade de vida.

Uma pessoa que envelhece narra a progressiva solidão em que se vai encontrando, habitualmente por dois tipos diferentes de perda: da capacidade sensorial e vital bem como por perda ou afastamento daqueles seres que conhece e perante os quais aparece. Arendt escreveu, em 1973, numa carta a Mary MacCarthy, que “envelhecer significa a transformação gradual (ou antes, súbita) de um mundo de rostos familiares (quer seja de amigos ou de inimigos) numa espécie de deserto habitado por rostos estranhos. Por outras palavras, não sou eu que me retiro do mundo, é o mundo que se desfaz”^{lviii}. Não é acidental que Arendt^{lix} faça a descrição da vida de um indivíduo como uma flor que se abre progressivamente à luz do dia, desabrochando até ao ponto culminante e com progressiva perda até à extinção, sendo que o tempo até à idade adulta é uma ascensão progressiva como o envelhecimento é uma retirada gradual.

O envelhecimento, também na reflexão bioética, transporta um progressivo apagamento do mundo pela extinção de espectadores conhecidos e pela ausência de auto-mostração. Uma circunstância existencial para a qual nos podemos preparar, na assunção de que uma pessoa idosa tem uma experiência de vida mais longa, com ações e sofrimentos, perdas e projetos, tristezas e alegrias, sucessos e fracassos, e que a vida humana, na sua longevidade, entrelaça os que são mais velhos e os que são mais novos, ligando-nos na crucial questão da existência humana.

NOTAS

- ⁱ Lista validada em http://europa.eu/about-eu/countries/index_pt.htm
- ⁱⁱ Que quase todos os Conselhos têm, como o de Espanha, Declaración sobre la atención al final de la vida (2013), o Avis do Conselho da Bélgica sobre “Fin de vie, autonomie de la personne, volonté de mourir.” (2013), as publicações do Conselho da Dinamarca “Ethical challenges in the end of life” (2008) ou “The debate that never dies - euthanasia and ethics” (2010); do Conselho da Finlândia “Position: Human Dignity, Hospice Care and Euthanasia” (2012) e do Conselho da Holanda “Terminal sedation” (2004)
- ⁱⁱⁱ Em algumas Comissões são os que existem disponíveis em inglês, como no site do National Medical Ethics Committee da Eslovénia. Em muitos países, existe um Conselho nacional específico para a investigação clínica.
- ^{iv} Como no caso do parecer da Comissão da Áustria - Research on persons without the capacity to consent –with special consideration of the concept of risk. <http://www.bundeskanzleramt.at/DocView.axd?CobId=52286>
- ^v Que existem em alguns Conselhos como no da Bélgica, “Recours aux techniques biomédicales en vue de «neuro-amélioration » chez la personne non malade: enjeux éthiques” (2014); no Conselho grego “Human Enhancement - Effect on Cognitive and Mental State” (2013); no Conselho italiano “Diritti umani, etica medica e tecnologia di potenziamento (enhancement) in ambito militare” (2013) ou no Conselho francês “Opinion 122 The Use of Biomedical Techniques for “Neuroenhancement” in Healthy Individuals: Ethical Issues (2012) .
- ^{vi} É o caso do parecer do Conselho Dinamarquês “Recommendations concerning Social Robots”(2010)
- ^{vii} Como o do Conselho da Dinamarca “Recycling the Body - Organ Donation and Ethics”(2010) <http://www.etiskraad.dk/Udgivelser.aspx>
- ^{viii} Vejam-se alguns exemplos: Ethics of voluntary activities (2014), Needs for amendments in act on legal recognition of the gender of transsexuals (17 April, 2013), Statement on Final Report by a Working Group on Functional Child Welfare and a proposal for a quality recommendation for child welfare (25 September, 2013), Position on the status and treatment of undocumented immigrants (6 November, 2013), Examinations of sexual identity in minors (26 September, 2011), Surrogacy treatment in Finland (28 September, 2011), Opinion on the report on the care of respiratory paralysis patients, (26.3.2007), Statement on resuscitation and intensive care of children with serious intellectual disabilities (4.4.2007). <http://www.etene.fi/en/materials/statements>
- ^{ix} Alguns exemplos dos pareceres do Hellenic National Bioethics Commission - Contemporary issues of “Choices” in reproduction, Patients Associations: A report on the medical ethics issues that patients face in our country, Management and Burial of Embryos Less Than 180

Days of Gestation, Human Body Parts and Cadaveric Preparations, Control of Non-Invasive Clinical Trials for Drugs, Binding of Do-Not-Resuscitate Orders (DNRs), Human Enhancement - Effect on Cognitive and Mental State, Control of Medically Assisted Human Reproduction, Protecting Animals Used for Scientific Purposes, Direct-To-Consumer (DTC) Genetic Testing, Conflict Of Interest In Biomedical Research, Transmissible Infectious Diseases: Public Health And Autonomy, Consent In The Patient-Physician Relationship, Management of Biological Wealth, Genetic Data In Private Insurance, Prenatal And Pre-Implantation Diagnosis, Umbilical Cord Blood Banking, Human Biobanks, Artificial Prolongation Of Life, Transplantation, Ethics commissions, Patents in Biotechnology, Cloning, Medically Assisted Human Reproduction, Stem Cells In Biomedicine and Clinical Medicine.

^x Não consideramos aqui aspetos éticos da congelação de óvulos na previsão de uma infertilidade ligada à idade - “Avis n° 57 du 16 décembre 2013 relatif aux aspects éthiques de la congélation des ovules en prévision d’une infertilité liée à l’âge”

^{xi} Commission Consultative Nationale d’Éthique pour les sciences de la Vie et de la Santé, autodesignada Commission Nationale d’Éthique - Avis 1990, concernant à la protection de la jeunesse.

^{xii} Swiss National Advisory Commission on Biomedical Ethics NEK-CNE. Opinion No.17/2011 Advance directives. Ethical considerations concerning the new adult protection law, with particular reference to dementia.

^{xiii} Conselho da Tunísia, Avis n° 4 : 26 Janvier 1999 Éthique - progres technologiques - depenses de sante.

^{xiv} La Procréation Médicalement Assistée, La Création Des Comités D’éthique Locaux, Le Clonage, Éthique - Progrès Technologiques - Dépenses De Santé, Clonage thérapeutique, Gestion de tissus d’embryons, de foetus et de corps d’enfants morts-nés ou décédés au cours de la période néonatale. Prélèvement d’organes et de tissus sur cadavres « médico-légaux ». Le VIH-SIDA, problèmes éthiques et juridiques. l’interruption medicale de la grossesse.

^{xv} É o caso de “ Bioethics Commission Develops Ethical Framework—Guidance for National-Level Review of Higher Risk Paediatric Research Protocols” ou “ Safeguarding Children: Paediatric Medical Countermeasure Research (Mar, 2013)

^{xvi} https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/

^{xvii} United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO) 2013. Report Of The International Bioethics Committee Of UNESCO On The Principle Of Respect For Human Vulnerability And Personal Integrity. ISBN 978-92-3-001111-6. Disponível em <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>

^{xviii} Abstract: “Elder maltreatment is pervasive in all countries in the WHO European Region, and estimates suggest that at least 4 million people in the Region experience elder maltreatment in any one year. Most countries in the Region have an ageing population, and

one third of the population is forecast to be 60 years and older in 2050, putting more people at risk of elder maltreatment. Elder maltreatment has far-reaching consequences for the mental and physical well-being of tens of millions of older people, and if left unchecked will result in their premature death. Estimates suggest that about 2500 older people may lose their lives annually from elder maltreatment. The report highlights the numerous biological, social, cultural, economic and environmental factors that interact to influence the risk and protective factors of being a victim or perpetrator of elder maltreatment. There is some evidence of effectiveness, and examples include psychological programs for perpetrators and programs designed to change attitudes towards older people, improve the mental health of caregivers and, in earlier life, to promote nurturing relationships and social skills learning. The evidence base needs to be strengthened, but much can be done by implementing interventions using an evaluative framework. Prevention and social justice for older people can only be achieved by mainstreaming this response into health and social policy. Surveys show that the public and policy-makers are increasingly concerned about the problem, and the policy response needs to be strengthened to meet this demand". In European report on preventing elder maltreatment. Em http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cddh-age/Document_CDDH_AGE/european-report-preventing-elder-maltreatment.pdf

^{xix} Cf. http://www.who.int/mediacentre/news/notes/ethical_choices.pdf?ua=1

^{xx} CONSELHO DA EUROPA. Recommendation CM/Rec(2014)2 of the Committee of Ministers to member States on the promotion of the human rights of older persons (Adopted by the Committee of Ministers on 19 February 2014 at the 1192nd meeting of the Ministers' Deputies

^{xxi} "Compendium of good practices"

([http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cddh-age/Document_CDDH_AGE/CDDHAGE% 282013%2904rev2.pdf](http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cddh-age/Document_CDDH_AGE/CDDHAGE%282013%2904rev2.pdf)) e um site com as boas práticas por país: http://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/hrpolicy/other_committees/cddh-age/AGE_goodpractices.asp

^{xxii} CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA. 80/CNECV/2014 Parecer sobre as vulnerabilidades das pessoas idosas, em especial das que residem em instituições (Julho de 2014). Disponível em <http://www.cneqv.pt>.

^{xxiii} Disponível em https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/reports/taking_care/

^{xxiv} Disponível em

http://www.comiteethique.rns.tn/ethique/CONFERENCES_ET_PUBLICATIONS/VIEILLISSEMENT.pdf

^{xxv} Idem, p.3.

^{xxvi} Disponível em http://www.ceg.nl/uploads/publicaties/Forward_Look_Ethics_and_Health.pdf

^{xxvii} “People live longer and live more years of life without (major) disabilities. However, towards the end of life, elderly often face multiple health problems. About half of people over the age of 65 live with one or more chronic condition. In the years to come, the number of elderly people and life expectancy will continue to increase in the Netherlands. According to estimates by Statistics Netherlands, the number of people over the age of 65 will rise from 2.6 million (16% of the population) in 2010 to 4.5 million (25% of the population) by 2050. Not only the amount but also the percentage of elderly people will rise (Statistics Netherlands 2010). This demographic development increases the scale and urgency of the (ethical) questions of elderly care. Care consumption will increase as the number of elderly people rises, which will challenge both the medical sector and other social domains, as they are not yet prepared to deal with such an increase in this population (RVZ 2012). These questions are not only of medical interest, but also relate to care arrangements and the living environment that are required to provide the elderly with the opportunity to lead a pleasant (independent) life. How do people want to grow old in this society?” Idem, p.12.

^{xxviii} “There is a growing understanding of the limits to medical intervention in the elderly. At the same time, there is a great deal of attention for the health gains that can still be achieved for the elderly, for example by prevention. The medical ethical dilemma between intervention on the one hand and a wait-and-see approach on the other is especially pressing for the very old, particularly as they become increasingly vulnerable. What constitutes good, fitting care for the elderly? How should doctors deal with comorbidity and frailty? There are many differences between elderly individuals, this raises questions about the role of diversity. Which notions about what constitutes a ‘good life’ precede such considerations? A development that underpins the urgency of these questions is the rising age limit for consideration for (high risk) surgery. Raising the limits for interventions is a result of progress in the field of surgery, as well as improved multidisciplinary cooperation (for example with anaesthesiology). Patients will have to make difficult decisions, in close consultation with care professionals, about whether or not interventions are desirable for them. It is particularly complex what the role of family and partners of dementia patients should be in taking decisions. The debate about limits to interventions also touches upon issues of care distribution, and will gain importance in the future; to what degree are we, as a society, willing to invest in (improving care for) the elderly?” Idem, p.13.

^{xxix} “The use of technological devices and systems such as domotics (technology in the home), robotics, ehealth and telecare is increasing. New technologies allow patients to be monitored or coached remotely, for example by using a webcam or with electronic sensors that measure patients’ body function (RVZ/CEG 2010(...)) These technologies may be deployed to ease the burden of professional care for the elderly, for example.

Some see it as a good way to compensate for financial and staffing shortages. However, particularly for the elderly, striking a balance between technological support (focused on self-sufficiency) and the provision of personalized care by care providers and/or informal carers is a difficult balance. How does the implementation of technological devices address the needs of the group of elderly people for whom a lack of personal care (loneliness) is the primary issue?" p.14

^{xxx} Disponível em

<http://www.smer.se/opinions/the-ethical-platform-for-priority-setting-in-health-care/>. Ver igualmente National Model for Transparent Prioritisation in Swedish Health Care. Revised Version. 2011. Em <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:759770/FULLTEXT01.pdf>

^{xxxi} A "plataforma ética 'para as prioridades na área da saúde tinha sido aprovada pelo parlamento (Riksdagen) em 1997. Baseia-se nos princípios da dignidade humana, necessidades e solidariedade e custoefetividade. "The three principles have a joint ranking placing the principle of human dignity first, followed by the principle of needs and solidarity, followed by the principle of cost effectiveness. Since the principle of needs and solidarity precedes the cost-effectiveness principle, severe diseases and substantial deterioration or inequality of life should take priority over the less severe, even though treating severe conditions may cost substantially more. Hence, the principle of cost-effectiveness cannot be used to deny care or offer a lower quality of care, e.g. to the dying, severely and chronically ill, elderly, functionally disabled or others for whom delivering care would not be "profitable" Idem, p. 3.

^{xxxii} Disponível em

http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/assets/documents/Telesante/Telesante_avis_A.pdf

^{xxxiii} Disponível em

<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Medical-profiling-and-onlinemedicine- the-ethics-of-personalised-healthcare-in-a-consumer-age-Web-version-reduced.pdf>.

^{xxxiv} "Accessing online information about health seems likely to increase as more people go online across the world and more health-related websites appear. Elderly people on average use healthcare services more than other age groups, and we know that elderly people do not currently use the internet as much as younger people. It may well be that as people who are now middle-aged and younger get older, they will continue to use the internet in whatever future form it takes, especially for health-related searches – but that is speculative. the use of the internet for health-related purposes is likely to grow as more people gain access to the internet across the world and as people who are young and middle-aged now (social groups more familiar with using the internet) become elderly. Healthcare providers may find their patients increasingly demand access to their records

and other services online, and commercial competition may drive further development of this kind. The European Commission recently called the facility for individuals to have their personal health information safely stored within a healthcare system accessible online a “right” and offered support for pilot projects to develop such systems. Although use of online health records systems outside those offered by public healthcare systems seems to be very limited at present (certainly in the UK), it would be prudent to make arrangements that provided for increased use of such records were it to occur. “

^{xxxv} Disponível em

<http://www.ethikrat.org/files/opinion-dementia-and-self-determination.pdf>

^{xxxvi} Disponível em

http://www.health.belgium.be/filestore/7956421_FR/avis14-annexe_7956421_fr.pdf

^{xxxvii} Disponível em

<http://www.palazzochigi.it/bioetica/pareri.html>

^{xxxviii} Disponível em

<http://nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/2014/07/Dementia-report-Oct-09.pdf>

^{xxxix} Comitato Nazionale per la Bioetica, Itália. 2006. Bioetica e diritti degli anziani. “Di più, una società altamente civilizzata è quella che mette in atto strategie pedagogiche per prepararsi alla condizione anziana (la c.d. geragogia). Quel che si vuole affermare, invece, è che la persona umana, con i suoi diritti e doveri, è titolare di una dignità e di una ricchezza che devono essere promosse in ogni fase della propria esistenza. L’anziano va dunque considerato sempre soggetto di partecipazione alla costruzione della società, secondo le possibilità di ciascuno. In tal senso, allora una società matura è chiamata a non tralasciar eisoggetti quando raggiungono l’anzianità ben sì a promuoverne le risorse di cultura, di trasmissione di valori e di vissuti, di abilità e capacità attuali individuali, di spiritualità e religiosità: in tal senso può intendersi compiutamente il concetto di Active Aging.” p. 14 (o sublinhado é nosso)

^{xi} Memnorando CNECV, 2014, p. 4. O indicador “esperança média de vida saudável” que, segundo o INE, é de 60,7 anos para os homens e de 58,7 anos para as mulheres. O cruzamento deste dado com o relativo à esperança média de vida aponta para um período de vida expectavelmente “não saudável” de 11 anos para os homens e de 22 anos para as mulheres.

^{xii} Aparece em todos os documentos, como um instrumento de conhecimento da vontade da pessoa, quando e torna incompetente ou incapaz para decidir sobre si. Em Taking Care: ethical care giving in our aging society, refere-se a “sabedoria das diretivas antecipadas”.

^{xiii} Muito claro nos textos do PCB, Taking Care, e em Le vieillissement, Tunisia.

^{xiiii} Por exemplo, em pandemias - “In the context of pandemics, in contrast, the stakes involved are different, because the risks and costs are distributed very unevenly. Because pandemics span over a relatively limited period of time, and because they do not only

affect a sub-group of the population (e.g. compared to those who participate in a biobank) but the population in its entirety, risks and stakes are very diverse: as a healthy young person without children, for example, I may be far less worried about the ‘worst case’ of contracting this disease than an elderly person, a person with a weak immune system, or a parent (the indicators for whom is at particularly high risk are of course different for every disease).” Nuffield Council of Bioethics (2011) *Solidarity: reflections on an emerging concept in bioethics* p. 73. http://nuffieldbioethics.org/wpcontent/uploads/2014/07/Solidarity_report_FINAL.pdf

^{xliv} “Il y a pour notre société une obligation éthique de prévention de la détérioration de la qualité de vie des personnes âgées, de leur autonomie qui est le fondement de l'éthique et le gage de la dignité de la personne. Il y a un principe éthique absolu : toute personne est respectable, indépendante de son âge, de sa santé physique et mentale. L'âge ne peut être un facteur de discrimination.” (CNEM, 1999, p. 3)

^{xlv} Nuffield Council, *Dementia and self-determination*, p. 9 “Thinking about dementia makes us question our own image of humanity. If we equate a person with his or her mental performance, we must see dementia as the destroyer of the person. But if we see a person not only as a thinking being, but also as one with feelings and an emotional and social component, it is easier to direct our attention to the resources that are still present. This new perspective must be reinforced, because preserving the remaining independence and self-determination of persons with dementia, alongside medical, nursing, psychological and social support, may contribute to a greater quality of life, may have a positive influence on the course of the illness and may alleviate the emotional burdens on family members who are carers and on professional care workers. This is not intended to trivialize the illness nor to dramatize it.”

^{xlvi} “Modificare l'approccio all'anziano de medicalizzandolo e implementando invece l'attenzione alle sue capacità e alle energie effettivamente disponibili, richiede un progetto che prevede: una diversa base antropologica per la definizione della vecchiaia, una nuova competenza psico-pedagogica per identificare le risorse attive su cui intervenire, una rete socio-sanitaria adeguatamente motivata e competente” CNB, 2006, p.15.

^{xlvii} I maggiori problemi, anche di interesse bioetico, riguardano gli anziani ai limiti della autosufficienza o non autosufficienti, i cosiddetti anziani fragili, soprattutto ove manchino il supporto della famiglia e sussistano condizioni economiche precarie. Nel nostro Paese l'equazione secondo la quale l'anziano è di per se stesso assimilabile al malato o all'invalide secondo il classico aforisma “senectus ipsa morbus”, nei fatti non sembra pienamente superata, quanto meno sotto il profilo strettamente psicologico. È infatti ancora dominante l'atteggiamento di chi ritiene le malattie del vecchio conseguenza dell'invecchiamento e spesso destinate a evolvere fatalmente. La trascuratezza e l'ignoranza portano a confondere

l'incedere della vecchiaia con patologie ancora trattabili che, se non diagnosticate e curate, possono essere responsabili della perdita dell'autosufficienza e di costi sociali e umani elevatissimi." CNB, 2006, p. 27.

^{xlviii} "La solitudine può nascere dalla vedovanza, dalla perdita dei figli e della famiglia, dalla povertà; sono soprattutto le complesse eterogenee dinamiche delle grandi città metropolitane a favorire fenomeni di emarginazione o di autoemarginazione soprattutto nelle persone anziane che possono vivere vegetando, ammalarsi, suicidarsi, morire per strada o in condizioni di degrado materiale e morale" CNB, 2006, p. 33.

^{xlix} Tradução livre: "Pode-se resumir o contexto desses direitos nas seguintes proposições: l'anziano é uma pessoa e, como tal, deve ser respeitado; l'anziano tem o direito eo dever de promover os seus recursos humanos e, em particular, espiritual; a empresa tem o dever ético de facilitar a promoção da dignidade da vida a pessoa mais velha; l 'mais velho tem o direito de ser tratados de acordo com os princípios da equidade e da justiça, independentemente seu grau de autonomia e saúde." CNB, p. 37

^l Tradução livre: " Os seres humanos que estão em declínio, enfraquecidos ou desabilitados no corpo ou na mente continuam a ser membros iguais da comunidade humana. Como tal, somos obrigados a tratálos com respeito e a procurar o seu bem-estar, aqui e agora. Nós devemos sempre procurar beneficiar a vida que as pessoas incapacitadas ainda têm e nunca tratar até mesmo o indivíduo mais diminuído como indigno da nossa companhia e cuidado". PCB, p. 210.

^{li} If we are to care well for the needs and interests of persons incapable of caring for themselves, we must erect and defend certain moral boundaries that prevent us from violating the people entrusted to our care: No euthanasia, no assisted suicide." PCB, p. 212.

^{lii} "Aging, dementia, and dying, we are well aware, are not the cheeriest of topics. We recognize that it would be much more pleasant to look the other way and perhaps much easier to treat the topic in purely economic terms. But denial is not an option, and much more than money is at stake. Millions of American families already know the score and are struggling, often magnificently, to do the right thing for their loved ones, all on their own. It remains for the nation to acknowledge the need and rise to meet it. A mature and caring nation, concerned about staying human in a technological age, will not shy away from its responsibilities. If asked, "Who cares?" the answer must be, "We do". (PCB, p. 222)

^{liii} PCB, Taking Care, p. 205

^{liv} O fenómeno demográfico que hoje vivemos é, simultaneamente, de alargamento no topo e de redução na base da pirâmide etária; segundo a OMS, em 2025 haverá mais de mil milhões de pessoas com mais de 60 anos, e em 2050 é esperado que estes valores dupliquem. Assim, o envelhecimento da população é uma constatação - em Portugal, mais de um milhão e meio de portugueses já estão para além dos 65 anos; entre 2020 e 2025 os idosos

podem atingir cerca de 18% da população, enquanto a população jovem andar  pelos 16%. Temos, hoje, muito mais idosos, quer como propor o da popula o total quer em termos absolutos - este aumento tornou-se preocupante num contexto em que um conjunto de outros factores (como a instabilidade das formas familiares, a indisponibilidade da fam lia para dar apoio, a crise dos sistemas de protec o social, a despersonaliza o das rela oes sociais) agravam as condi oes de vida dos mais velhos; a sa da dos chamados "sectores produtivos da sociedade" remete-os para uma posi o e um estatuto social desfavor vel.

^{lv} Agich, George (2011) Envelhecimento: um desafio para o s culo 21. Revista Bioethikos, Centro Universit rio S o Camilo;5(3):282-290.

^{lvi} CNB (2006) Bioetica e diritti degli anziani, p. 10. "Nella vecchiaia si produce una vera e propria crisi di identificazione:   in gioco la nostra stessa immagine. Noi cerchiamo di rappresentarci chi siamo attraverso la visione che gli altri hanno di noi. Vi sono periodi in cui essa basta a rassicurarci della nostra identit  -   il caso dei bambini che si sentono amati e che sono soddisfatti di quel riflesso di loro stessi che scoprono attraverso le parole e i comportamenti dei loro congiunti e a cui se conformano, assumendolo com e proprio. Alle soglie dell'adolescenza l'immagine si frantuma e un'ondeggiamento analogo si produce anche alle soglie della vecchiaia. In entrambe bi i casi, si parla di una crisi di identificazione pur se esistono grandi differenze: l'adolescente si rende conto di attraversare un periodo di transizione, il suo corpo si trasforma e ci  lo imbarazza; l'individuo anziano si sente vecchio attraverso gli altri, senza aver provato serie mutazioni: interiormente non aderisce all'etichetta che gli viene appiccicata addosso, e finisce per non sapere pi  chi  ."

^{lvii} we concluded that we may face, in the coming years, a genuine caregiving crisis, with many more dependent persons in need of long-term care and fewer available people to care for them." PCB, p.203.

^{lviii} Young-Bruehl, E. (1982) Hannah Arendt. For Love of the World. London: Yale University Press. p. 440.

^{lix} Arendt, Hannah (2005) Les origines du totalitarisme. Le syst me totalitaire (1951). Seuil: Paris. p. 228.

Correspond ncia: lucilia.nunes@gmail.com