

Tecnologia em prol de uma autonomia respeitadora da vulnerabilidade da pessoa doente

Technology in favour of the autonomy respecting vulnerability of the patient

Filomena Girão¹

Universidade Católica Portuguesa

SUMARIO: I – Introdução. II - CONSENTIMENTO INFORMADO: da beneficência mitigada à autonomia plena. III- A vulnerabilidade como limite ao consentimento informado. IV – Reflexões conclusivas: a tecnologia ao serviço do consentimento informado em doenças neurológicas degenerativas. Referências Bibliográficas.

Resumo: Bem sabendo que uma utilização humanista do principialismo bioético na prática clínica exige sempre a consideração da vulnerabilidade do doente, é importante definir as múltiplas situações de vulnerabilidade, com a expectativa de que a completa compreensão deste conceito possa contribuir para uma manifesta depreciação do seu impacto no processo de tomada de decisão.

Da mesma forma, a identificação dos passos essenciais da deliberação ética revela-se igualmente fundamental para alcançar a compreensão das implicações da vulnerabilidade do doente sobre o próprio processo deliberativo.

A tomada de uma decisão ética, partilhada, no âmbito da prestação de cuidados de saúde, pressupõe a capacidade do doente de fazer uma escolha. Ora, se tal capacidade estiver comprometida, em razão da sua condição de vulnerável, bem se percebe que a escolha do doente não logre ser plenamente livre e, por isso, realizadora da sua autonomia.

Uma sociedade eticamente responsável deve ser capaz de utilizar o conhecimento científico e tecnológico a favor da protecção dos mais vulneráveis e da promoção da informação a que o doente tem direito e nos limites da sua vontade esclarecida, em prol da defesa da dignidade humana.

Palavras-Chave: Vulnerabilidade. Bioética. Autonomia. Consentimento Informado. Tecnologia.

Abstract: Well knowing that a humanistic utilization of the bioethical principialism in clinical practice always requires the consideration of the patient's vulnerability, it is important to define the multiple situations of vulnerability, with the expectation that the complete understanding of this concept might contribute to a clear depreciation of its impact on the decision-making process. Similarly, the identification of essential steps to the ethical deliberation reveals itself equally fundamental to achieve the understanding on the implications of the patient's vulnerability regarding the deliberative process. The making of an ethical decision, shared, in the sphere of the provision of healthcare, presupposes ability of the patient to make a choice. So, if such ability is compromised, because of his

¹ Advogada – Sócia da FAF - Sociedade de Advogados, SP,RL, Co-Fundadora e Membro da Direcção da ALDIS – Associação Lusófona do Direito da Saúde, Membro da WAML – World Association for Medical Law, Membro da APASD- Associação para a Segurança dos Doentes, e Doutoranda no Instituto de Bioética da Universidade Católica Portuguesa.
filomena.girao@faf-advogados.com

condition of vulnerability, it is easily understandable the patient's choice is not totally free and, therefore, revealing of his autonomy. An ethically responsible society should be able to use its scientific and technologic knowledge in favor of the protection of the most vulnerable and the promotion of information the patient has right to and the limits of his informed will, in favor of the defense of human dignity.

Key Words: Vulnerability. Bioethics. Autonomy. Informed Consent. Technology.

I – Introdução

Na convicção de que uma utilização humanista do principialismo bioético na prática clínica exige sempre a consideração da vulnerabilidade do doente, inicia-se o presente estudo por uma análise de exercícios variados de categorização das múltiplas situações de vulnerabilidade, com a expectativa de que a completa compreensão deste conceito possa contribuir para uma manifesta depreciação do seu impacto no processo de tomada de decisão.

Para tal, o reconhecimento dos vários modelos de deliberação ética e a identificação dos seus passos essenciais revelam-se igualmente fundamental para alcançar a compreensão das implicações da vulnerabilidade do doente sobre o próprio processo deliberativo.

A tomada de uma decisão ética, partilhada, no âmbito da prestação de cuidados de saúde, consubstanciada no acto de consentir (ou dissentir), pressupõe a capacidade do doente de fazer uma escolha, de "*elegir entre distintos posibles cursos de acción*"². Ora, se tal capacidade estiver comprometida, em razão da sua condição de vulnerável, bem se percebe que a escolha do doente não logre ser plenamente livre e, por isso, realizadora da sua autonomia.

Importa, pois, analisar e conhecer os diversos tipos de vulnerabilidade e, bem assim, os vários modelos deliberativos vigentes, por forma a adaptar um modelo deliberativo que considere a(s) vulnerabilidade(s) de cada doente, promova efectiva e justamente a sua autonomia e observe a sua dignidade.

Bem sabendo que entre médico e doente necessariamente se estabelece uma relação desigual, uma vez que o médico tem o conhecimento científico que determina a evolução da situação da pessoa doente, bem se percebe que a comunicação entre ambos esteja habitualmente marcada por aquela desigualdade, que, por si só, é também ocasionadora de alguma vulnerabilidade no doente. E melhor se compreende ainda que a conduta do médico (abordagem do doente como pessoa autónoma e livre, ao invés de abordagem do doente enquanto ser passivo, objecto da sua intervenção clínica) seja absolutamente determinante para que este possa exercer a sua autonomia, i.e., partilhar a decisão ética de forma livre e esclarecida.

Uma sociedade eticamente responsável deve ser capaz de utilizar o conhecimento científico e tecnológico a favor da protecção dos mais vulneráveis e da promoção da informação a que o doente tem direito e nos limites da sua vontade esclarecida.

II - CONSENTIMENTO INFORMADO: da beneficência mitigada à autonomia plena

No ano de 1947 foi elaborado o Código de Nuremberga, como reacção às múltiplas experimentações realizadas em seres humanos. Entre outros méritos, importa destacar o facto de este diploma ter colocado a investigação científica dependente da recolha de consentimento livre e esclarecido dos participantes. Esta preocupação de exigir a recolha do consentimento encontrava-se regulamentada pelo menos desde 1900, data em que o Governo Prussiano publicou um normativo

² GRACIA, Diego, *La Deliberación como método de la Ética*, in «Ética: Dos Fundamentos às Práticas», 1.ª edição, Edições 70, 2016, p. 145.

regulamentador da prática de experimentação humana, obrigando à recolha do consentimento informado e à especial protecção das pessoas mais vulneráveis³.

As experimentações realizadas pelos médicos nazis em seres humanos durante a Segunda Guerra marcaram assim, paradoxalmente, um ponto de viragem no paradigma da medicina e da relação médico-doente.

Com efeito, no Código Hipocrático encontrava-se estabelecida a necessidade de o profissional de saúde fazer o que fosse melhor para o doente, independentemente da voz do paciente, que se limitava a assistir passivamente – o profissional de saúde comportava-se na obediência extrema ao princípio da beneficência. Esta obediência decorria da necessidade de ser dever do médico regular os costumes dos seus doentes, uma vez que o *éthos* do doente era “*por definição, patológico*”, o que significava que ao doente não restava qualquer possibilidade, se não a de obedecer, e que aos médicos cabia a obrigação de regular os costumes dos seus doentes - regime conhecido como *regimen sanitatis*⁴. A Ética Hipocrática advinha da ideia de que “a doença perturba a capacidade, perturba a capacidade do juízo e desvia o homem do bem. O doente não é só um incapacitado físico mas também moral.”⁵

No Estado Moderno, mantém-se o paradigma paternalista: “O médico deve ser ministro do doente comportando-se de maneira “que una a ternura com a firmeza, e a condescendência com a autoridade, de modo a inspirar as mentes dos seus doentes com gratidão, respeito e confiança”, segundo Thomas Percival⁶.

Com a Segunda Guerra, este paradigma alterou-se radicalmente, salientando-se a necessidade de respeitar a autonomia do paciente, designadamente por via da necessidade de dele obter o necessário consentimento informado.

O paternalismo patente nos *Aforismos* de Hipócrates de Cró cedeu então perante o reconhecimento da autonomia do paciente, dando origem a um novo modelo de relação “médico-doente” em que a decisão passa a ser partilhada com o paciente. Todavia, ora e sempre, acompanhamos ALEXANDRA ANTUNES, no reconhecimento de que tal direito de autonomia do doente “não é ilimitado. O doente não tem o direito de exigir um tratamento não médico ou inconsistente com a finalidade da medicina.”⁷

É neste contexto que o princípio da autonomia se vai sobrepondo ao princípio hipocrático, e o paciente vai ganhando voz própria e a possibilidade de intervir no processo de decisão. O princípio da beneficência não é agora o único a reger a relação médico-paciente, tornando-se necessário considerar também o respeito pela autonomia do próprio paciente.

Cumprido, assim, determinar em que consiste este princípio da autonomia.

Segundo BEAUCHAMP e CHILDRESS, “as acções autónomas analisam-se em função dos seus agentes, os quais actuarão: a) intencionalmente; b) com conhecimento e c) em ausência de influências externas que pretendam controlar e determinar o acto”⁸.

Por seu turno, respeitar a autonomia de outrem “implica, como mínimo, assumir o seu direito a ter opiniões próprias, a eleger e a realizar acções baseadas tanto nos seus valores como nas suas crenças pessoais⁹”. Porém, este dever de respeitar a autonomia de outrem não se traduz num mero dever negativo de não

³ Cfr. NEVES, Maria do Céu Patrão, e OSSWALD, Walter, *Bioética Simples*, 2.ª ed. revista e atualizada, Verbo, 2014, p. 30.

⁴ GRACIA, Diego, *Fundamentos de Bioética* (Trad. Manuel Luís Pinheiro e Vítor Coutinho), Coimbra, Gráfica de Coimbra, 2008, p. 109.

⁵ *Idem*, p. 64.

⁶ *Idem*, p. 132.

⁷ ANTUNES, Alexandra, *Consentimento Informado*, in «Ética em Cuidados de Saúde», Porto, Porto Editora, 2001, p. 15.

⁸ BEAUCHAMP, Tom L., e CHILDRESS, James F., *Principios de Ética Biomédica* (Edição espanhola), 1.ª edição, Reimpressão, Barcelona, Masson, 2002, p. 116.

⁹ *Idem*, p. 117.

intervir e não interferir nas decisões, mas ainda numa obrigação positiva de respeitar o outro, oferecendo informação e favorecendo a tomada de uma decisão autónoma.

Extrapolando o que acabou de ser exposto para a prestação de cuidados de saúde, o médico deve, pois, habilitar o doente para a tomada de decisão, mediante a exposição da informação e o devido esclarecimento (como pressupostos prévios ao consentimento informado).

Somos da opinião que este exercício da autonomia não poderá reduzir-se a um mero documento escrito de consentimento, mas antes tem que resultar de uma relação médico-paciente que se vai construindo no tempo. O consentimento informado é, na verdade, “um processo temporal e não apenas um documento assinado pelo doente”¹⁰.

De acordo com BEAUCHAMP e CHILDRESS, o consentimento informado é constituído por vários elementos: (i) competência; (ii) comunicação; (iii) compreensão; (iv) voluntariedade; (v) e consentimento.

A *competência* procura avaliar se os pacientes são psicológica e legalmente capazes de tomar decisões adequadas. Por esta razão, “um paciente ou um indivíduo é competente para tomar uma decisão se é capaz de entender a informação material, de fazer um juízo sobre a dita informação tomando como base os seus valores pessoais, de pretender alcançar um determinado objectivo e expor os seus desejos perante os seus cuidadores e investigadores”¹¹.

Discute-se a possibilidade de existirem diversos graus de competência que pudessem ser avaliados mediante uma “escala móvel”, em que os critérios de competência se modificariam conforme o risco da decisão. Ou seja, “à medida que aumenta o risco a que expõem os pacientes ao submeterem-se a uma intervenção médica, o nível de capacidade exigível para que estes possam aceitar ou rejeitar a intervenção deveria aumentar”¹². No entanto, segundo BEAUCHAMP e CHILDRESS, a referida escala deveria ser utilizada apenas para “determinar os níveis de evidência necessários para decidir se existe ou não competência para tomar decisões”¹³. Entendemos que a competência deverá ser aferida pela capacidade do paciente compreender o risco e não pelo risco da intervenção em si, sob pena de eliminarmos a autonomia do paciente nos casos mais complexos.

A *comunicação* é outro dos elementos fundamentais para o consentimento informado (ainda que não o único), uma vez que, na sua ausência, os pacientes se encontram numa posição de desvantagem para tomar decisões. Os profissionais de saúde estão obrigados a revelar a informação básica, na qual se incluem “a) aqueles factores ou descrições que os pacientes ou sujeitos em geral considerem importantes antes de decidir se aceita ou não a intervenção ou investigação proposta; b) a informação que o próprio profissional de saúde considera importante; c) as recomendações do profissional; d) o objectivo do consentimento; e e) a natureza e os limites do consentimento como acto de autorização”¹⁴.

Por seu turno, a *voluntariedade* traduz-se na “independência das pessoas das influências manipuladoras e coercivas de outros”¹⁵. Porém, a voluntariedade pode ser condicionada não apenas através de um controlo externo, mas também por uma doença debilitante, um transtorno psiquiátrico ou consumo de drogas. A voluntariedade pode ser posta em causa, não apenas por influências externas, mas também por constrangimentos intrínsecos - tal como *infra* se procurará demonstrar.

¹⁰ Neste sentido, BEAUCHAMP, Tom L., e CHILDRESS, James F., *Princípios...*, cit., p. 135.

¹¹ *Idem*, p. 137.

¹² *Idem*, p. 131.

¹³ *Idem*, p. 133.

¹⁴ *Idem*, p. 139.

¹⁵ *Idem*, p. 155.

Importa ainda que o paciente *compreenda* a informação que lhe é transmitida, mesmo que de modo incompleto. Porém, para aceitar a intervenção, o paciente tem que compreender sempre: “diagnóstico, o prognóstico, a natureza e o objectivo da intervenção, as alternativas, os riscos, os benefícios e as recomendações”¹⁶.

Finalmente, surge então o consentimento propriamente dito que envolve a decisão e a autorização do plano elegido.

Na síntese feliz de BEAUCHAMP e CHILDRESS, um verdadeiro consentimento informado a uma intervenção pressupõe “*compreendê-la, receber uma boa explicação da informação, compreendê-la, actuar voluntariamente e dar o seu consentimento*”¹⁷.

III- A vulnerabilidade como limite ao consentimento informado

Na *Declaration on Bioethics and Human Rights* da UNESCO, a consideração da vulnerabilidade (artigo 8.º) emerge como garante do respeito pela dignidade humana (artigo 3.º), numa síntese daquelas duas significações: por um lado, a vulnerabilidade é considerada como característica de algumas pessoas (ou grupos de pessoas) que obriga a sociedade à sua protecção especial; e, doutra banda, a vulnerabilidade surge como dimensão inalienável do humano.

De facto, como refere MARIA DO CÉU PATRÃO NEVES, enquanto condição humana universal, a “*vulnerabilidade exprime, pois, o modo de ser o modo de ser do homem, a sua humanidade, e exige um modo específico de agir*”, pelo que “*o modo como devemos agir decorre do modo como somos e como queremos ser, sendo a nossa comum vulnerabilidade que instaura um sentido universal do dever na acção humana*”¹⁸.

Porém, foi na Declaração de Barcelona (1998) que a vulnerabilidade surgiu, pela primeira vez, ao lado do princípio da autonomia, dignidade e da integridade. Esta declaração teve o inegável mérito de se referir à vulnerabilidade não apenas como expressão da finitude e fragilidade da vida, mas também como objecto de um princípio moral de cuidado para com os vulneráveis. Este cuidado para com os vulneráveis devia traduzir-se numa obrigação negativa de não ferir, mas também positiva de cuidar¹⁹.

Também, segundo ALEXANDRA ANTUNES: “Kemp e Rendtorff (1998), baseados num estudo multicêntrico europeu, consagraram definitivamente o princípio do respeito pela vulnerabilidade, como entidade autónoma e como referencial normativo. Trata-se da constatação de que algumas pessoas – deficientes mentais, doentes em coma, crianças, etc. – estão particularmente frágeis ao ponto da sua integridade física ou psicológica estar ameaçada. De certo modo é uma resposta à sacralização da autonomia como valor máximo da relação clínica”²⁰.

Como vimos *supra*, na esteira de BEAUCHAMP e CHILDRESS, é fundamental que o consentimento informado seja prestado livre de influências manipuladoras e coactivas de outros. A voluntariedade é, assim, um requisito imprescindível da validade do consentimento informado, tal como o é a competência.

A voluntariedade pode ser influenciada pela coacção, persuasão ou manipulação do profissional de saúde ou de terceiros, nomeadamente exagerando no diagnóstico, tão simplesmente, e levando o paciente a tomar uma decisão não autónoma. Porém, a voluntariedade pode ser posta em causa não apenas por influências externas, mas também por constrangimentos intrínsecos, nomeadamente pela nossa inerente vulnerabilidade. A vulnerabilidade que nos caracteriza enquanto pessoas, é agravada pela situação de doença que nos

¹⁶ Idem, p. 150.

¹⁷ Idem, p. 137.

¹⁸ NEVES, Maria do Céu Patrão, *Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio*, in «Revista Brasileira de Bioética», Vol. 2, n.º 2, 2006, p. 166.

¹⁹ Idem, p. 168.

²⁰ ANTUNES, Alexandra, *Consentimento Informado*, cit., p. 20.

acomete. De facto, a situação de doença e a necessidade iminente de cuidados de saúde conferem vulnerabilidade acrescida ao indivíduo na medida em que geram medo e insegurança relativamente à continuidade da existência.

Ora, esta vulnerabilidade pode assumir diversas formas, nomeadamente, na conceitualização de KENNETH KIPNIS, pode revelar-se cognitiva, jurídica, deferencial, médica, alocaional e infraestrutural. Por vulnerabilidade cognitiva, entende circunstâncias que "*incluam algum grau de imaturidade, demência, certos tipos de doença mental, e atraso mental*"²¹, bem como "*défices educacionais e falta de familiaridade com a linguagem*"²² utilizada. Jurídica será a vulnerabilidade ocasionada por "*relações de autoridade formal que caracterizam algumas estruturas sociais*"²³, que, não obstante conviver amiúde com uma vulnerabilidade deferencial que resulta de pressões sociais ("*consiste na disponibilidade para aceder aos desejos de outros, não obstante uma interior reticência a fazê-lo*"²⁴), dela se distinguirá. Considera também os casos em que o doente está vulnerável em virtude da sua "*exigente condição médica*"²⁵ – vulnerabilidade médica – e, ainda, as situações em que o doente, em função de uma vulnerabilidade alocaional²⁶, não só se encontra desesperado pela possibilidade da cura, mas também pela disponibilização de outros bens (como contrapartidas financeiras, alojamento ou cuidados médicos). Finalmente, diferencia uma vulnerabilidade infraestrutural (nos casos em que a falta de recursos políticos, legais, regulamentares, institucionais e económicos essenciais comprometam a adesão do doente), que exige "*atenção aos contextos em que a pesquisa é realizada*"²⁷.

IV – Reflexões conclusivas: a tecnologia ao serviço do consentimento informado em doenças neurológicas degenerativas

O reconhecimento do princípio bioético da vulnerabilidade obriga à não exclusão das pessoas mais vulneráveis e, mais, impõe a responsabilidade de delas cuidarmos, sem paternalismo ou autonomia exacerbados que desprezem a sua dignidade.

De facto, percebendo que o desígnio de qualquer profissional de saúde será, necessariamente, o de acautelar a cada doente (mau grado as afecções e enfermidades de que padeça) a maior proximidade possível ao estado de bem-estar que podemos definir como *saúde*, bem se compreenderá que tal desígnio não se compatibilize com qualquer actuação que desconsidere a individualidade de cada doente e, ainda, a vulnerabilidade de que o mesmo está trasvestido, em razão da sua humanidade e da sua doença.

Consideramos, pois, que a forma de mitigar este défice de voluntariedade e competência da pessoa doente passará sempre por bem integrar a realidade daquela pessoa, não restringindo a pessoa à sua doença, mas antes valorizando todo o seu envolvimento e circunstancialismo. Mais entendemos que uma sociedade eticamente responsável deve ser capaz de utilizar o conhecimento científico e tecnológico a favor da protecção dos mais vulneráveis e da promoção da informação a que o doente tem direito e nos limites da sua vontade esclarecida, nomeadamente através do desenvolvimento de um consentimento informado assistido por vídeo, que traduza a especificidade e a evolução da doença e as alternativas para o seu tratamento.

²¹ KIPNIS, Kenneth, *Vulnerability in Research Subjects: A Bioethical Taxonomy*, in «National Bioethics Advisory Commission. Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participant», Volume II - Commissioned Papers, National Bioethics Advisory Commission, 2001, p. 4, disponível em <http://www.aapcho.org/wp/wp-content/uploads/2012/02/Kipnis-VulnerabilityinResearchSubjects.pdf>.

²² *Idem*, p. 5.

²³ *Idem*, *Ibidem*.

²⁴ *Idem*, p. 6.

²⁵ *Idem*, *Ibidem*.

²⁶ *Idem*, 8.

²⁷ *Idem*, p. 9.

Referências Bibliográficas:

- ANTUNES, Alexandra, *Consentimento Informado*, in «Ética em Cuidados de Saúde», Porto, Porto Editora, 2001.
- BEAUCHAMP, Tom L., e CHILDRESS, James F., *Princípios de Ética Biomédica* (Edição espanhola), 1.^a edição, Reimpressão, Barcelona, Masson, 2002.
- GRACIA, Diego, *La Deliberación como método de la Ética*, in «Ética: Dos Fundamentos às Práticas», 1.^a edição, Edições 70, 2016.
- GRACIA, Diego, *Fundamentos de Bioética* (Trad. Manuel Luís Pinheiro e Vítor Coutinho), Coimbra, Gráfica de Coimbra, 2008.
- KIPNIS, Kenneth, *Vulnerability in Research Subjects: A Bioethical Taxonomy*, in «National Bioethics Advisory Commission. Ethical and Policy Issues in Research Involving Human Participant», Volume II - Commissioned Papers, National Bioethics Advisory Commission, 2001, disponível em <http://www.aapcho.org/wp/wp-content/uploads/2012/02/Kipnis-VulnerabilityinResearchSubjects.pdf>.
- NEVES, Maria do Céu Patrão, *Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio*, in «Revista Brasileira de Bioética», Vol. 2, n.º 2, 2006.
- NEVES, Maria do Céu Patrão, e OSSWALD, Walter, *Bioética Simples*, 2.^a ed. Revista e atualizada, Verbo, 2014.