



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR
Ciências da Saúde

Autonomia do Doente - dos Fundamentos Teóricos às Diretivas Antecipadas de Vontade

Bárbara Maria de Morais Machado Baptista

Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em
Medicina
(ciclo de estudos integrado)

Orientador: Prof. Doutor Joaquim da Silva Viana

Covilhã, Maio de 2012

Dedicatória

Aos meus pais, por serem os alicerces da minha estabilidade.

Ao meu irmão, por me transmitir sempre tanta calma.

Aos meus avós, por todo o carinho e mimo que, constantemente me dão.

Ao Ricardo, por ser o maior apoio nos momentos de maior insegurança.

À Sara, por ter conseguido tornar-me numa pessoa mais tolerante.

Agradecimentos

Ao Professor Doutor Joaquim Viana pela orientação, apoio e compreensão, e por me ter introduzido a este tema tão esquecido e tão relevante para a prática médica.

Ao Professor Doutor Miguel Castelo Branco por ser um exemplo de profissionalismo e dedicação.

À Faculdade de Ciências da Saúde por me ter tornado a profissional que serei um dia.

À Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra, em especial ao Colóquio sobre “Autonomia e Vulnerabilidade”, por me ter ajudado a compreender e integrar esta temática.

À Covilhã por me ter feito crescer.

Resumo

O objetivo desta dissertação é realizar um estudo de reinterpretação e reflexão acerca do conceito de autonomia, rever a forma como a sociedade atual o entende, perceber as suas implicações práticas e a multiplicidade de conflitos que emergem quando nos encontramos no limiar da autonomia de um paciente.

A autonomia é um desejo e uma aspiração do Homem moderno. A sua reivindicação recua ao séc. XVIII, onde Kant nos expôs este conceito como o valor fundamental necessário ao desenvolvimento moral de uma sociedade. Neste tipo de sociedade, os indivíduos autónomos são aqueles que adotam uma política moral livre e racional, que se submetem às suas próprias leis, e que se regem por princípios que eles próprios consideram válidos.

Ao longo do séc. XX e XXI, o desenvolvimento biomédico e a desumanização dos cuidados de saúde, em paralelo com o crescimento de uma sociedade plural nas ideias e democrática nos procedimentos e regras, levou à emergência de uma nova visão sobre o doente e sobre as suas volições conferindo-lhe o direito de se autodeterminar relativamente à sua saúde, ou seja, o direito ao consentimento informado.

No entanto, para que este consentimento seja considerado válido, o paciente tem que possuir as características de indivíduo autónomo. Tem que ser racional, ou seja, consciente das suas escolhas e decisões, e livre de interferências ou coações externas que possam moldar a sua forma de pensar e agir racionalmente.

Olhando para a pessoa doente, tendo em conta uma visão holística da mesma, podemos concluir que este sujeito se encontra submerso por todo o fenómeno de doença, perdendo, por vezes, apetências cognitivas, emocionais, relacionais e sociais, tornando-se débil, frágil e vulnerável. Para Eric Cassel (2009) «a maior ladra da autonomia é a própria doença». [1]

Tendo em conta este pressuposto, cabe ao médico assistente avaliar e aferir constantemente a capacidade do paciente tomar decisões autónomas, tendo sempre em conta que este é um conceito que não pode ser dicotomizado nem ser visto como um fenómeno de tudo-ou-nada.

O respeito pela autonomia do paciente obriga o profissional de saúde a assegurar o cumprimento dos valores pessoais, volições e preferências do indivíduo. Desta forma, a reflexão sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade leva-nos a pensar que estas constituem um instrumento possível de defesa do direito à autodeterminação pessoal em saúde, podendo

ser uma resposta para os conflitos éticos e morais que emergem quando um paciente perde a sua autonomia.

No entanto, pensar na autonomia, à luz da bioética ilustra a necessidade de procurar respostas multifacetadas e complexas, uma vez que este é um conceito em relação ao qual existem limitações quanto à compreensão da sua natureza, escopo ou força, verdadeiramente aporético que exige flexibilização na pluralidade das necessidades humanas.

A metodologia utilizada na redação desta dissertação será o recurso a literatura na área da Filosofia, Ética, Bioética e Deontologia Médica.

Palavras-chave

Autonomia, Pessoa doente, Bioética, Consentimento Informado, Diretivas Antecipadas de Vontade.

Abstract

The purpose of this dissertation is the reinterpretation and reflection about the concept of autonomy, review how the present society understands it, realize the practical implications and the multiplicity of conflicts that emerge when we are on the threshold of the patient's autonomy.

Autonomy is a desire and an aspiration of the modern man. Its claim goes back to the XVIII century, when Kant explained this concept as the fundamental value necessary for the development of a moral society. In such society, autonomous individuals are those who adopt a rational and free moral politic, who submit to their own laws, who are governed by principles they consider valid.

During the XX and XXI centuries, the biomedical development and dehumanization of health care, in parallel with the growth of the society, pluralistic in ideas and democratic in procedures and rules, led to the emergence of a new insight into the patient and upon his volitions giving him the right of self-determination regarding his health, this means the right to informed consent.

However, for achieving a valid consent, the patient must possess the characteristics of an autonomous individual. He has to be rational, this means, conscious of his choices and decisions, and free from external interference or constraints that may shape the way he thinks and acts rationally.

Looking at the ill person, taking into account a holistic view of it, we can conclude that this subject is immersed in the entire phenomenon of disease, losing cognitive, emotional, relational and social cravings, becoming weak, fragile and vulnerable. For Eric Cassel (2009) «the greatest thief of autonomy is the disease itself». [1]

Given this assumption, the physician has to constantly evaluate and assess the patient's ability to make autonomous decisions, bearing in mind that this is a concept that cannot be dichotomized or be seen as a phenomenon of all-or-nothing.

Respect for patient autonomy requires health professionals to ensure compliance with the personal values, preferences and volitions of an individual. Thus, the consideration of the Advance Directive leads us to think that they are a possible instrument for defending the right of self-determination in health care and may be an answer to ethic and moral conflicts that emerge when a patient loses his autonomy.

However, under the light of bioethics, to think about autonomy illustrates the need of multifaceted and complex answers, since this is a concept for which there are limitations to the understanding of its nature, scope or strength, truly aporetic that requires flexibility in the plurality of the human needs.

The methodology used to write this dissertation was a literature reviewed in the fields of Philosophy, Ethics, Bioethics and Medical Ethics.

Key-words

Autonomy, Ill patient, Bioethics, Informed Consent, Advance Directives.

Índice

Introdução.....	1
1) Autonomia: Reflexão sobre o Conceito Filosófico e a sua Emergência no Contexto Bioético	3
1.1. Construção Filosófica do Conceito de Autonomia	3
1.2. Autonomia na Bioética Contemporânea	7
1.3. Consentimento Informado como Defesa da Autonomia Individual	10
2) O Valor da Autonomia na Pessoa Doente	13
2.1. Visão Holística da Pessoa Doente	13
2.2. Capacidade/ Competência para Tomar Decisões Autónomas	17
2.3. A Deliberação.....	20
3) Diretivas Antecipadas de Vontade como forma de Autonomia Prospetiva.....	22
Conclusão	26
Referências Bibliográficas:	30

Lista de Acrónimos

DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
RENDAV	Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade

Introdução

«Uma pessoa é um indivíduo humano corpóreo, determinado, pensante, sensível, emocional, reflexivo e relacional» (Cassel, 2009) [1], e por princípio, autónomo.

A separação que Descartes faz entre mente e corpo, defendendo que os mecanismos que controlam a razão e aqueles que controlam as emoções constituem sistemas neurológicos distintos, foi claramente refutada por António Damásio, durante os seus estudos em doentes neurológicos. Os instrumentos necessários para um comportamento racional estavam intactos nestes doentes, no entanto, as áreas específicas do cérebro que controlam as emoções (córtex pré-frontal e temporal) estavam danificadas. Ao verificar que o embotamento tanto dos sentimentos como da razão surgiam aliados como fruto desta lesão cerebral específica, Damásio propôs a hipótese de que, possivelmente as emoções constituem parte integrante da maquinaria da razão [2].

A racionalidade pode, então, não ser tão pura quanto se julga, e é provável que as estratégias da razão humana não se tenham desenvolvido sem a força orientadora dos mecanismos de regulação biológica, dos quais a emoção e o sentimento são expressões notáveis. É provável que as estratégias de raciocínio que se desenvolvem com a maturação, e que a atualização desta racionalidade dependam do exercício continuado da capacidade para sentir emoções. Não devemos, no entanto, negar que as emoções e os sentimentos possam por vezes prejudicar o processo normal de raciocínio. Damásio limita-se apenas a afirmar que certos aspetos do processo da emoção e do sentimento são indispensáveis para a racionalidade [2].

Os sentimentos, no que têm de melhor, são tão cognitivos como qualquer outra perceção, podem servir de guias internos, auxiliar-nos na difícil tarefa de fazer previsões relativamente a um futuro incerto e planear as nossas ações de acordo com essas previsões. As emoções podem emergir como predisposições não conscientes que orientam a nossa tomada de decisão [2].

Damásio, não pretende com isto dar menos relevância à razão. Conhecendo o valor orientador das emoções normais, podemos proteger a razão da fraqueza que as emoções anormais podem provocar no processo de planeamento e decisão [2].

O que nos torna distintamente humanos, racionais e emocionais, é poder decidir em conformidade com os nossos valores pessoais, convenções sociais ou princípios morais. O ser humano age como um todo e é impossível dissociar as partes.

A tradição cartesiana, que muitas vezes se reflete na biologia, na medicina e nas neurociências, levou a uma considerável negligência da mente enquanto função do organismo, deixando de lado o conceito de natureza humana, e o meio ambiente físico e social em que o indivíduo se insere. É necessário que a medicina perceba que aquilo que as pessoas sentem em relação ao seu estado físico é um fator preponderante no resultado de um determinado tratamento.

Torna-se, portanto essencial rejeitar o iatrocenismo, adotando uma visão sociológica da medicina, que não se limite simplesmente ao ato médico e ao progresso das técnicas biomédicas, mas que encare a pessoa doente de forma holística, interpretando os valores, anseios e narrativa pessoal de cada um. Trata-se de perceber a doença no ser humano e a forma como esta pode, ou não, condicionar escolhas autónomas.

O objetivo desta tese é realizar um estudo de reinterpretação e reflexão acerca do conceito de autonomia, rever a forma como a sociedade atual o entende, perceber as suas implicações práticas e a multiplicidade de conflitos que emergem quando nos encontramos no limiar da autonomia de um paciente.

Associada a esta dissertação, permito-me ainda a discussão de um tema de grande debate público e relevância atual na bioética portuguesa. A proposta de legislação das Diretivas Antecipadas de Vontade encontra-se aqui exposta como sendo um possível exemplo de defesa e respeito pelo princípio da autonomia e autodeterminação pessoal em matéria de cuidados de saúde, podendo ser uma resposta para a tão almejada resolução de problemas éticos e morais perante os quais somos colocados quando os pacientes perdem a sua capacidade autónoma.

O intuito desta tese inclui a ampliação do diálogo entre as ciências e as humanidades, focando especial atenção, não na doença orgânica, mas sim no indivíduo como ser biográfico, complexo nas suas dimensões físicas, psíquicas e espirituais, com direito a informação e autonomia plena.

1. Autonomia: Reflexão sobre o Conceito Filosófico e a sua Emergência no Contexto Bioético

A autonomia é um desejo e uma aspiração do Homem moderno. Nenhum outro conceito se tem demonstrado tão importante no desenvolvimento contemporâneo da bioética e no renascimento da ética médica, e nenhum outro reflete melhor a corrente filosófica, política e médica que moldam a nossa área de atuação.

Desde a antiguidade - com o *Código de Hamurabi* (1000 a.C.), os *Conselhos de Esculápio* (séc. VI a.C.), ou mesmo o *Juramento de Hipócrates* (460 a.C.- 377 a.C.) - que se sentiu necessidade de criar normas éticas que guiem a atuação dos médicos. No entanto em nenhuma outra profissão, como na medicina, existem tantos problemas de ordem moral [3]. Problemas, estes, que devem ser encarados e resolvidos à luz de reflexões filosóficas que intersectem, cruzem e misturem perspectivas, abertas à influência e ao reconhecimento da diferença.

No que respeita à autonomia e ao seu peso moral na medicina, esta ganha especial relevo quando somos colocados perante problemas práticos. Pensar a autonomia através da bioética ilustra a necessidade de procurar respostas multifacetadas e complexas.

1.1. Construção Filosófica do Conceito de Autonomia

A palavra autonomia, do Grego *authos* (“auto”) e *nomos* (“regra”, “governo” ou “lei”), compreende o imperativo moral em que o sujeito adota uma política moral livre e racional. Para o moralismo kantiano, a maturidade moral envolve crucialmente o reconhecimento da autonomia [4]. Para Beauchamp e Childress (1994) autonomia é «a regra pessoal do próprio, que é livre de interferências controladas por outros, e livre de limitações pessoais que impeçam escolhas significativas (...) O indivíduo autónomo age livremente de acordo com um plano por ele escolhido».

Muitos outros filósofos defenderam esta ideia. Segundo Thomas Scanlon (1972) «Para se ser autónomo, uma pessoa deve ver-se como soberano das suas crenças e decisões, e ponderar razões competentes para as suas ações». Por seu lado, Robert Paul Wolff (1979) diz

«Como Kant argumentou, a autonomia moral é a submissão a leis que alguém fez para si próprio. A pessoa autônoma não está sujeita aos desejos de outros (...) Ao aceitar comandos de outros, ele perde a sua autonomia» [5]. No entanto, para R. W. Hepburn (1995), se autonomamente reconhecermos e endossarmos um valor moral, torná-lo nosso, estamos a agir (quando a ele obedecemos) profunda e livremente [4]. Também para Beauchamp e Childress (2001), nenhuma inconsistência existe entre autonomia e autoridade, uma vez que os indivíduos podem escolher aceitar, autonomamente, noções morais que derivam de tradições culturais e que se inserem no leque de princípios de uma determinada instituição, tradição ou comunidade [20].

Outros filósofos e psicólogos, como R. S. Peters e Lawrence Kohlberg, dizem que a autonomia requer uma autoconsciência deliberada acerca da obediência a regras. Referem-se à autonomia como o *pináculo do desenvolvimento moral*, ou seja, o alcance de uma ideologia liberal de autonomia, uma autonomia relacional, anti-individualista. Segundo Kohlberg (1982) «a autonomia é um catalisador do crescimento moral e esclarecimento social. É um sinal de maioria moral do indivíduo». Lawrence Haworth (1986), por seu lado, valoriza a *competência crítica* do indivíduo autônomo. Segundo ele «Ter competência crítica é, acima de tudo, ser ativo, e que essa atividade se reflita em efeitos das suas intenções. Tendo competência crítica, a pessoa ativa é sensível aos resultados da sua própria deliberação; a sua atividade é guiada por propósitos sobre os quais ela refletiu, e encontrou razões para os alcançar» [5].

Com o intuito de iluminar o papel central da autonomia na cultura moderna, Joel Feinberg (1980), um acérrimo defensor da autonomia e liberdade civil, afirma que a autonomia permite a uma pessoa exigir respeito de outra, como uma questão de direito. «É através do conceito de autonomia e direito que obtemos o nosso sentido de identidade como pessoas morais e agentes livres, merecedores de respeito» (Feinberg, 1980). Assim, segundo aquele autor, os princípios chave que conferem à autonomia o seu poder moral são o *individualismo moral*, o *construtivismo moral* e o *voluntarismo moral* ou *consentimento*. Segundo esta linha de pensamento, a autonomia provoca uma introspeção acerca do dever moral, obrigação, responsabilidade, fundamentada não na natureza ou na história, mas no domínio da vontade e escolha racional [5].

Três elementos básicos são necessários para o desenvolvimento psicológico da autonomia: o agente, a independência e a racionalidade. O *agente* implica a consciência de si próprio, agindo segundo desejos, intenções e convicções. Esta capacidade de autoconsciencialização não implica que o sujeito nunca seja influenciado por fatores externos ou nunca aja de forma impulsiva, trata-se da capacidade potencial ou efetiva de uma pessoa agir segundo as suas próprias concepções. *Independência* relaciona-se com a ausência de influências externas ou forças coercivas que controlem a forma como uma pessoa age. Para John Stuart Mill (*On Liberty*, 1947), «Ninguém deve interferir com a liberdade de ação do

outro, exceto para prevenir dano». O terceiro elemento essencial para o desenvolvimento de uma autonomia individual é a capacidade de tomar decisões *racionalmente*. Em complementaridade à consciência de si próprio, ser racional implica uma pessoa cujas crenças estão sujeitas a padrões de verdade e evidência, com capacidade para reconhecer compromissos e agir segundo eles, que consiga construir e avaliar decisões alternativas, e cujas mudanças em crenças e valores se reflitam em alterações das decisões. Quando esta capacidade psicológica de agir racionalmente não está preservada, e a pessoa é incapaz de ajustar as suas ações à realidade (distúrbios psiquiátricos ou demência) então um indivíduo não pode agir autonomamente [6].

Se um determinado indivíduo não possui autonomia, raramente será como resultado de um esforço fracassado, mas possivelmente por influência de alguma condição extrínseca, opressão, coação, ignorância ou doença mental. Assim, autonomia é uma condição que assiste ao indivíduo como uma questão de direito, é uma reivindicação moral em que todos têm a obrigação de não interferir com a autonomia do outro. No entanto, neste ponto, vários filósofos divergiram de opinião. Tratar-se-á unicamente de uma obrigação negativa de indulgência, ou de uma obrigação positiva de assistência? Por outras palavras, dar ênfase à razão (como compreensão objetiva da autonomia), ou à liberdade (como autonomia subjetiva)? [5]

Segundo Kant, para se ser autónomo é necessário ser-se racional, no sentido de adotar princípios que reúnam certas provas conceptuais, como universalidade. «A autonomia é objetiva, porque a razão e a lei moral que a compreendem são objetivas» (Kant). No entanto, Isaiah Berlin articulou a defesa da liberdade e o pluralismo ético bastante distanciados do pensamento de Kant. Em *Two concepts of Liberty* (1958), Berlin expõe a *Liberdade negativa* como sendo o estabelecimento de uma zona de privacidade e não interferência com os outros, uma zona na qual cada pessoa pode exercitar as suas faculdades e perseguir a sua vida da sua forma. «A defesa da liberdade consiste no objetivo *negativo* de afastar interferências». Quanto ao conceito de *Liberdade positiva*, este está muito relacionado com o autodomínio e julgamento imparcial. Para Berlin, «o sentido *positivo* de liberdade deriva do desejo individual de cada um ser o seu próprio mestre (...) Eu desejo que a minha vida e decisões dependam de mim (...) ser o instrumento da minha própria vida (...) ser movido por razões, por propósitos conscientes, que são meus». No entanto, embora B. Jennings (2007) reconheça o perigo da autonomia como liberdade positiva (risco de individualismo), considera ainda que elementos vitais tanto da filosofia moral como da bioética estariam ausentes sem ela, e a autonomia entendida apenas como liberdade negativa é bastante incompleta. O elemento que falta no conceito de liberdade negativa tem bastante que ver com deveres morais, relação, e o alcance de formas de solidariedade, assistência mútua e cuidado. Estes valores são constitutivos de uma forma de vida autónoma e prosperidade humana [5].

Frequentemente em bioética, como é ilustrado pela doutrina do aconselhamento não-diretivo, o termo autonomia assemelha-se mais com a *liberdade* de Berlin do que com a *razão* de Kant. No entanto, como veremos, as questões mais conflituantes surgem quando a racionalidade, e a competência decisional do indivíduo se encontram comprometidas, ou quando estes elementos são vistos não como dicotômicos, mas como comportando gradações. Este é um problema candente da filosofia: a liberdade é um tudo ou nada ou tem graus?

1.2. Autonomia na Bioética Contemporânea

Até ao início do século XX, o respeito pelo doente não implicava necessariamente o respeito pela sua liberdade. O paternalismo médico, praticado desde, pelo menos, a medicina da Antiguidade Clássica assente em considerações de beneficência, por vezes em moldes autoritários, abriu espaço a uma nova realidade na relação médico-paciente. Com a filosofia das luzes, em particular com Immanuel Kant, deu-se a emancipação do indivíduo e os direitos humanos ergueram-se em fundamento da democracia [7, 8]. Atendendo à realidade sociológica, política e filosófica da época, os princípios de liberdade e autonomia individual começam então a ser reivindicados e a tornar-se relevantes na sociedade.

A progressiva perda de influência da religião nas sociedades ditas ocidentais, e a consequente separação entre a Igreja e os Estados, levou à emergência de um novo olhar sobre as questões da doença, da velhice e da morte [9]. Trata-se de, segundo Tristan Engelhardt, médico e filósofo, reinterpretar a noção de beneficência. A noção que nos vem do Cristianismo tradicional - «Faz aos outros o que queres que te façam a ti» - não pode ser aplicada de forma cega, uma vez que se pode transformar numa regra de intolerância e desrespeito. Neste pluralismo moral vivido na contemporaneidade, em que as agendas de valores e expectativas por vezes diferem de forma radical, o princípio da beneficência deverá ser aplicado da seguinte forma - «Faz aos outros o que eles gostariam que lhes fizessem, mesmo que não concordes com as suas opções». Para Engelhardt, «Poderemos (...) ser proibidos pelo conceito do consentimento de fazer aos outros o que consideramos o seu bem, mas que eles consideram prejudicial» (Engelhardt, 1998) [9].

Benjamim Cardozo (1914) defendeu o direito à autodeterminação pessoal e autonomia proferindo a seguinte frase: «Todo ser humano adulto e capaz tem o direito a determinar o que é feito com o seu corpo; e um cirurgião que realiza uma intervenção sem o consentimento do seu doente comete uma ofensa pela qual se podem reclamar danos» (*Schoendorff v. Society*, 1914)¹ [9].

Nos EUA, todo o movimento de defesa dos direitos individuais e dos grupos socialmente discriminados dos anos 60 e 70 do séc. XX, levou à consciencialização de que as pessoas doentes têm mais direitos do que se supunha terem [9].

Assim, a democracia plural em que vivemos não se encontra vinculada a nenhuma ortodoxia de pensamento ou de religião, permitindo a defesa de várias concepções de vida que não ponham em causa a liberdade de atuação do outro [8, 9]. Este pluralismo moral das

¹ Famosa afirmação proferida em 1914 pelo juiz Benjamim Cardozo durante o julgamento *Schoendorff v. Society of New York Hospital* (Tribunal de Recurso de Nova Iorque) [9].

nossas sociedades seculares, que permite uma vasta heteromorfia de pensamentos e opiniões levará, inevitavelmente, ao aparecimento de diferendos, controvérsias e incertezas, e ao reconhecimento de que, só deste modo, se cumpre uma verdadeira democracia respeitadora das diversas narrativas pessoais que nela se vão construindo [9]. Assim, os cidadãos, mais críticos e exigentes, deixaram de aceitar a postura paternalista do médico, assente em considerações de beneficência, abrindo-se espaço para uma nova realidade na relação médico-paciente que implica o exercício de uma medicina de responsabilidade, em que a decisão médica passa, progressivamente, a ser partilhada com o doente e com a família [10].

Os componentes essenciais da autonomia - direitos individuais, liberdade de escolha, autodeterminação pessoal, privacidade, liberdade de persuasão externa, independência - são representativos da relação médico-paciente que deve ser criada e que é essencial à boa prática clínica. Alinham-se juntamente com os outros princípios defendidos por Beauchamp e Childress (2001) - beneficência, não-maleficência e justiça - como o *primus inter pares* [5]. Devemos aqui salientar que, interpretar o princípio da autonomia como prioritário a todos os outros confere-lhe demasiado peso moral. Este deve ser visto como um princípio incluído num quadro de princípios *prima facie* [20].

Por outro lado, com a evolução da Medicina observada nas últimas décadas deu-se, inevitavelmente, uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. A utilização excessiva de tecnologia biomédica e a conseqüente desumanização da prestação de cuidados de saúde conduziram, muitas vezes, à utilização desproporcionada de meios de tratamento, principalmente em doentes terminais [10]. Esta prática que tende a prolongar a vida de um doente ou moribundo, num estado de vida vegetativa, sem qualquer esperança de recuperação, utilizando para tal, não só todos os meios ordinários, mas também os extraordinários designa-se Distanásia ou “Obstinação Terapêutica” [3]. Apesar de a medicina ser uma profissão regulada por padrões éticos, a deontologia médica ainda não conseguiu alterar esta tendência de utilização abusiva de novas tecnologias [10]. Para Rui Nunes (2011), a questão fulcral a ser colocada perante um doente terminal é: «Será que este tratamento diminui o sofrimento, o desconforto, e a dor do doente?» e não “Será que esta intervenção prolonga a vida do doente?» [8].

Então, com o desenvolvimento desta medicina tão tecnológica, nomeadamente das técnicas de reanimação cardio-pulmonar, colocam-se as seguintes questões: “Será ou não adequado utilizar todos os recursos médicos existentes?” ou, por outro lado “É legítima a suspensão ou abstenção de tratamentos considerados fúteis, extraordinários ou desproporcionados?”. Surgiu, então a expressão mais visível da evolução recente da ética médica, as “Ordens de Não Reanimar” são hoje um padrão da boa prática médica, tendo sido plenamente incorporadas na *leges artis* da profissão. Cristalizam a noção de que a vida humana merece ser sempre respeitada na sua dignidade, sobretudo no final da sua existência, conduzindo a uma prática médica adequada, digna e diligente, ou seja, à Ortotanásia [8, 10].

É necessário, então, determinar os limites à intervenção médica em doentes terminais como paradigma da atuação médica, interpretar adequadamente a vontade e as preferências do doente, e perceber se o doente deve ou não poder ser livre de se autodeterminar e de fazer escolhas livres, informadas e esclarecidas. Segundo Rui Nunes (2011), o que está em causa é o exercício de uma liberdade ética, sendo esta considerada o valor fundamental das sociedades contemporâneas [8].

1.3. Consentimento Informado como Defesa da Autonomia Individual

Com o progresso desta medicina tão invasiva e agressiva, e tendo como suporte o valor ético da autonomia da pessoa humana, surgem no panorama mundial vários documentos que visam proteger de forma efetiva os direitos dos utentes, nomeadamente o direito ao consentimento informado. Trata-se de um instrumento que permite, para além de salvaguardar os interesses e objetivos médico-terapêuticos, incrementar o respeito pelos aspetos individuais e volitivos do paciente [7], possibilitando o direito à autodeterminação e dignidade humanas, em que cada cidadão deve ser livre e dispor das condições mínimas para se auto realizar e agir segundo os seus valores, princípios e preferências.

Entre os documentos supracitados destacam-se o *Código de Nuremberga* (1947), considerado o grande desencadeador da reflexão filosófica e jurídica acerca do consentimento informado, afirma-se como o primeiro texto de proclamação dos direitos dos pacientes. Embora direcionado para a experimentação clínica, encontra-se aí a semente do direito médico hodierno: o direito à autodeterminação pessoal [7]; A *Declaração de Helsínquia* (1964), realizada pela Associação Médica Mundial como um texto que impôs a exigência do consentimento, e mesmo assim, também apenas para casos de experimentação médica [7]; A *Carta dos Direitos e Deveres dos Pacientes* (1968), que reafirma os direitos humanos fundamentais na prestação de cuidados de saúde e, especialmente, a proteção da dignidade e integridade humanas, bem como o direito à autodeterminação pessoal; O *Relatório de Belmont* (1978), que apelou ao princípio do respeito pela autonomia individual, também este apenas no domínio dos ensaios clínicos e experimentação [10]; A *Declaração de Lisboa* (1981) que afirma: “depois de ter sido legalmente informado sobre o tratamento proposto, o doente tem o direito de aceitar ou recusar” [7]; A *Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina* (1997); e também A *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* (2005) realizada pela UNESCO.

Também a Constituição da República Portuguesa salvaguarda este direito à autodeterminação pessoal e ao consentimento informado, consagrado no direito à «integridade moral e física das pessoas» (nº 1 do art.º25.º), e o direito ao «desenvolvimento de personalidade» (nº1 do art.º 26º). O Código Civil Português prevê igualmente o *Direito Geral de Personalidade*, em que «A lei protege os indivíduos contra qualquer ofensa ilícita ou ameaça de ofensa à sua integridade física e moral» (nº1 art.º70º). Quanto ao Código Penal, este também pune as «Intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários» (art.º 156º) e aqueles realizados «sem consentimento do paciente» (artº157º) [7, 9]. Na documentação portuguesa relativa à saúde, são vários os documentos que visam igualmente proteger este

direito dos utentes: a *Carta dos Direitos e Deveres dos Pacientes*, a *Lei de Bases da Saúde*, e também o *Código Deontológico da Ordem dos Médicos*. [9]

Para que o consentimento informado seja considerado válido, vários elementos devem estar presentes. Segundo a perspetiva de Tom Beauchamp e James Childress (2001), o paciente tem que ter *capacidade* para tomar decisões, ou seja, competência para compreender e agir segundo as suas convicções, e *voluntariedade* para decidir sobre elas [7, 8, 10]. Por voluntariedade entenda-se a presença de adequado conhecimento, a ausência de compulsão psicológica (doenças debilitantes, distúrbios psiquiátricos e dependência de drogas), e a ausência de influências externas coercivas [20]. Por outro lado, o paciente deve ter recebido a *informação* suficiente sobre o tratamento proposto. Ao médico, cabe a responsabilidade de comunicar a informação, recomendar um plano, explicar o possível prognóstico, as intervenções alternativas e assegurar-se de que o paciente compreendeu esta informação. André Gonçalo Dias Pereira (2004) diz mesmo «o consentimento informado é uma dimensão cristalizada do princípio da autonomia e só há real autonomia com cabal esclarecimento» [7]. É, também, necessário prestar atenção à forma como a informação é integrada e compreendida pelo paciente. Muitas vezes, demasiada informação ou utilização de termos demasiadamente técnicos podem prejudicar ou mesmo impedir a *compreensão* por parte dos doentes. Estes podem ser calmos e atentos, ou nervosos e distraídos, podem apoiar-se em modos de perceção seletiva ou, por outro lado, podem existir preconceitos, palavras com significados especiais para o paciente ou outros vieses que distorçam o processamento da informação [20]. Os médicos têm a obrigação de facilitar oportunidades para o paciente refletir em situações relacionadas com a sua saúde, e o doente tem a obrigação de participar no processo de decisão. É extremamente importante desenvolver uma comunicação médico-paciente de forma a alcançar decisões tomadas em conjunto, baseadas na confiança mútua [6]. Por fim, o paciente deve decidir pelo *consentimento (ou dissentimento)* «de livre vontade, sem coação ou vícios da vontade.» (Pereira, 2004) [7, 9].

O fim principal do dever de esclarecimento é permitir que o paciente faça conscientemente a sua opção, com responsabilidade, conhecendo os seus custos e consequências, bem como os seus riscos [7]. Sendo assim, a competência, de que nos falava Lawrence Haworth (1986), necessária ao exercício significativo da autonomia, e consequentemente do consentimento informado, requer que o indivíduo esteja na posse de capacidades físicas e psicológicas normais para qualquer ser humano [6].

No entanto, determinar se um paciente é competente para agir autonomamente, é, nalgumas situações, uma questão bastante complicada. Um problema real muitas vezes se coloca quando um paciente, aparentemente com incompetência para decidir de forma autónoma, precisa de um tratamento imediatamente. Este tipo de decisões médicas, em certas circunstâncias, dependem menos do respeito pela autonomia e mais no valor da restauração e manutenção da capacidade de viver uma vida com sentido [6]. Como tal, o

consentimento presumido, ou paternalismo justificado, pode ser advogado em circunstâncias excepcionais de emergência, em que se prevê elevada probabilidade de dano físico ou mental, caso a intervenção não seja realizada, invocando assim o princípio do *privilégio terapêutico* [10, 11]. Quando o paternalismo é justificado, o valor da autonomia é secundário a princípios hipocráticos como beneficência, compaixão e cuidado [6, 12]. *In dubio pro vita!*

No entanto, na prática médica, questões de enorme relevância se colocam quando, não se encontrando em situações de urgência, um paciente é chamado a tomar decisões sobre a sua saúde, o seu corpo e a sua vida. Depois desta abordagem ao consentimento informado e à forma como ele reflete a capacidade de um indivíduo exercer o seu direito fundamental de autonomia, torna-se premente refletir sobre a forma como a autonomia pode ser condicionada pela própria doença e pela fragilidade e sofrimento que esta abarca. Será o consentimento informado realmente autónomo? Quem é esta pessoa chamada a ser autónoma? A vulnerabilidade, resultante da doença, não porá em causa uma decisão verdadeiramente autónoma? Este indivíduo, submerso no seu próprio mundo de doença, terá realmente competência, racionalidade e consciência para decidir autonomamente?

Todas estas interrogações devem ser respondidas à luz de uma visão holística do paciente. A doença e os seus efeitos no indivíduo só podem ser compreendidos se contarmos com um conhecimento prévio da vivência do doente, e fizermos uma leitura adequada da sua narrativa pessoal, dos seus valores e dos seus anseios. Trata-se de interpretar a doença no ser humano e todas as alterações que esta produz - deterioração relacional, emocional e cognitiva, modificação dos objetivos, sofrimento, alterações funcionais, despersonalização e desconexão com o mundo. Toda esta amálgama de alterações afetam a capacidade de um indivíduo agir livre e racionalmente, devendo afetar também a forma como o médico lida com a pessoa doente e atua em função das suas decisões [1].

2. O Valor da Autonomia na Pessoa Doente

O papel supremo que o conceito de autonomia tem assumido na bioética médica conduziu à articulação de um novo modelo que respeite a autodeterminação do paciente, e no qual a relação entre médico e paciente deixa de ser uma relação vertical (paternalista) para passar a ser uma relação horizontal, assente no diálogo e na busca do melhor curso de ação. No entanto, é o paciente que vê afetada a sua saúde, e com ela o seu projeto de vida, e como tal é este que deve julgar com base em que valores se deve determinar esta ação. O médico deve estar atento à decisão do paciente, que deve ser fundamentada, ajustada ao que o doente defende como princípios de vida, que não seja uma decisão forçada ou condicionada, mas sim voluntária e livre, que não seja fruto da ignorância ou do desconhecimento, mas sim da valorização de todas as possibilidades, e que a pessoa seja mentalmente competente para tomar tal decisão [13].

No entanto, as doenças crónicas ou os danos graves podem condicionar irrevogavelmente a capacidade de um indivíduo tomar decisões autónomas. Então, como podemos compreender, à luz da finitude, a noção de autonomia? Não será a doença uma interrupção da narrativa pessoal de um indivíduo, narrativa esta construída em função do seu sistema de valores?

A frase de Eric Cassel (2009) - «A maior ladra da autonomia é a própria doença» - relembra-nos a necessidade de avaliar o peso moral das decisões tomadas em fim de vida, tendo em conta uma visão global da pessoa doente e a forma como a própria doença pode alterar a identidade de cada um, alterando também a capacidade do indivíduo tomar decisões autónomas [1].

2.1. Visão Holística da Pessoa Doente

Numa época em que a maioria das pessoas morre de doenças crónicas, e em que a incapacidade se uniu à morte como temida consequência da doença, saber quem são os doentes como pessoas, e como a doença transforma a sua condição, melhora a atenção que estes pacientes recebem. «Cabe ao médico perceber o que sente a pessoa doente, quais são os seus sintomas e também quais as suas expectativas, como interpreta a sua doença e como a integra no seu projeto de vida» (Lydia Grande, 2000) [13].

É importante recordar que, na visão do doente, o diagnóstico de uma doença não é mais do que um nome que se atribuiu a uma abstração. A pessoa está doente quando, por uma deterioração funcional, não pode mais perseguir as suas metas e objetivos, quando se depara com uma situação nova, dolorosa e desconhecida, que pode por em perigo a sua vida ou afetar os seus projetos, assim como a ideia que havia concebido de si mesma [1, 13].

Segundo Eric Cassel (2009) existem três entidades diferentes que descrevem a doença e a sua influência no paciente: a doença como *Enfermidade* (todo o desconforto, incómodo e transtornos da função que se dão no paciente); doença como *Padecimento* (a atribuição subjectiva que o paciente dá às manifestações do transtorno segundo a sua própria experiência); e doença como *Condição* (o nome ou o processo patológico que o médico ou o diagnóstico atribuem ao transtorno do paciente) [1]. No entanto, apesar desta divisão, só existe uma pessoa doente e não há nenhuma fronteira entre o corpo e as demais partes da pessoa no que respeita às suas funções e aos objetivos que estas apoiam.

A doença como enfermidade constitui todo o fenómeno que sucede à pessoa doente: pessoal, emocional, social, físico e espiritual. A doença ocupa, assim, um papel central na vida do doente, e este estado de padecimento tem um impacto tão generalizado na vida da pessoa que desvia todos os seus pensamentos e ações para tal estado. Esta experiência *pessoal* da doença (que muitas vezes fica oculta aos olhos do médico) - a decrepitude, fragilidade, debilidade, falta de energia, medo, vergonha, desfiguração e extenuação - mais do que os sintomas físicos da doença, é que faz com que o indivíduo saiba que está doente [1].

Torna-se então necessário perceber o conceito de pessoa doente e o grande número de fatores que podem comprometer a autonomia nos pacientes seriamente doentes. As pessoas que padecem de uma doença estão desconectados das pessoas sãs e do seu mundo, e com o progressivo agravamento da doença a perda de interesse e a redução do campo sensorial tornam-se cada vez mais acentuadas. Os acontecimentos e circunstâncias do mundo exterior, que antes importavam para o paciente, perdem relevância, em comparação com o mundo de doença do paciente. A pessoa perde a sensação de indestrutibilidade ou onnipotência que acompanha o Homem moderno, ele centra-se nos medos, ameaças, perigos, riscos e fragilidades da sua condição. A sensação de perda de omnisciência ou de plenitude da razão também é marcada, o conhecimento do paciente é insuficiente, sobretudo em vista das incertezas que se apresentam. A deterioração cognitiva e emocional impede o paciente de pensar com clareza, este pode sentir-se alheado das suas emoções, especialmente dos sentimentos de amor e afeto [1]. Perante a inevitabilidade da morte, o doente é assombrado por sentimentos de angústia, vulnerabilidade, de ameaça à integridade do eu e continuidade existencial associados a um sentimento de impotência para fazer face a esta ameaça (Pessini, 2002) [21].

Os objetivos do paciente restringem-se e passam a centrar-se apenas na conservação do próprio, consistindo na realização de funções fisiológicas simples, no alívio do sofrimento e da dor, estar na presença de outros e cumprir funções sociais básicas. Os pacientes tornam-se dependentes, perdem autonomia, no sentido de liberdade, e a satisfação dos seus objetivos necessita de outras pessoas. A deterioração funcional prolonga-se por muito tempo, o poder pessoal do doente perde-se, e este vê-se numa nova rede de relações em que os médicos e enfermeiros adquirem uma importância cada vez maior na vida do paciente [1]. Os pacientes seriamente doentes estão vulneráveis a decisões paternalistas tomadas em seu favor, abdicando assim do seu direito à autonomia [14]. Carl Schneider (1998) vai mais longe, dizendo: «os pacientes nem sempre querem ser parceiros dos seus médicos na tomada de decisões» [5]. Seguindo esta linha de pensamento, Beauchamp e Childress (2001) defendem o princípio do respeito pela autonomia como um «*direito* correlativo de escolher, e não um *dever* mandatário de escolher» [20].

Perante a realidade da finitude da vida, mais do que a dor física provocada pela doença, o doente passa por um terrível sofrimento que aparece quando a doença, como fonte de angústia, se torna tão ameaçante ou tão grave que a pessoa perde a sensação de estar intacta ou íntegra. Este sofrimento é pessoal, abarca sempre não só a angústia, mas também o seu significado. «O sofrimento é algo que ocorre às pessoas, não aos corpos» (Cassel, 2002). O sofrimento é individual, implica um conflito com o “eu” próprio, em que os objetivos da pessoa se centram na raiz deste sofrimento. O sofrimento é sempre solitário, porque tem a sua origem dentro do indivíduo e não se comparte com ninguém. [1]

Então, para Eric Cassel (2002) todas estas características da doença - deterioração cognitiva, emocional, relacional, alterações físicas, diminuição da razão e discernimento e distanciamento do mundo - impedem a pessoa doente de pensar e agir de forma autónoma [1].

Recordando os fundamentos que estão na base do exercício da autonomia - razão e liberdade - podemos concluir que estas duas características estão alteradas na pessoa doente. Uma pessoa racional tem capacidade de escolher e atuar, de adquirir e compreender a informação em que se baseiam as suas decisões. Além de compreender a informação, o paciente autónomo deve aceitá-la, assumi-la como própria e verdadeira, entender o seu significado e as consequências que dele derivam e, finalmente ser capaz de elaborar um juízo pessoal fundamentado acerca da informação recebida [13]. No entanto, uma pessoa doente pode não ser capaz de discernir com clareza, sendo fundamental avaliar os mecanismos psíquicos empregues por uma pessoa, numa situação de doença, para integrar essa informação. Tais reações podem interferir na tomada de decisões e invalidar o consentimento [13]. Também uma pessoa autónoma é livre e independente de influências externas ou forças coercivas que moldem a sua forma de pensar e atuar racionalmente. No entanto, esta

liberdade é condicionada pela própria doença, sendo esta a influência que mais restringe a capacidade para tomar decisões claras e racionais.

2.2. Capacidade/ Competência para Tomar Decisões Autónomas

Um requisito fundamental para a tomada de decisões autónomas é a capacidade ou competência do indivíduo. «A capacidade para consentir tem a função de demarcar a linha que separa a autodeterminação da assistência» (Pereira, 2004). Segundo Lydia Grande (2000) podemos definir a capacidade como «a aptidão de um paciente para compreender a situação em que está, os valores que estão em jogo, os cursos de ação possíveis e os riscos, benefícios e consequências previsíveis de cada um deles. (...) Tal aptidão permite ao paciente tomar, expressar e defender uma decisão coerente com o seu sistema de valores» [13].

É suposto pela lei, pela medicina e pela filosofia que as características de uma pessoa competente são também as propriedades de uma pessoa autónoma. Porém, embora muitas vezes se confundam na prática clínica, capacidade para tomar decisões e autonomia são conceitos conceptualmente distintos. A capacidade para tomar decisões é uma condição necessária, mas não suficiente, para uma escolha autónoma [14]. Segundo Amelung, a capacidade para consentir engloba quatro elementos: a capacidade de decidir sobre valores, a capacidade para compreender os factos, a capacidade para compreender as alternativas e a capacidade para se autodeterminar com base na informação obtida. A capacidade para consentir implica que o doente consiga compreender, em abstrato, os critérios da decisão [7].

Por outro lado, a ideia de autonomia apresenta uma história mais rica e complexa, e a sua compreensão envolve mais do que a simples escolha de uma coisa sobre outra. As escolhas autónomas têm também de ser livres de influências indevidas, sejam coercivas ou induzidas. Sendo assim, alguns autores defendem que, pacientes que têm habilidade básica para participar em discussões relativas à sua saúde, podem continuar a ser incapazes de realizar escolhas autónomas. Para Tonelly e Misak é fundamental perceber que «a capacidade para tomar decisões não assegura que as escolhas subsequentes representem escolhas autónomas» (Tonelly *et al*, 2010). Afirmam ainda que «é o respeito pela autonomia, e não pela capacidade para tomar decisões que fornece o imperativo ético para seguir as instruções do paciente» (Tonelly *et al*, 2010) [14].

Por princípio, e devido exatamente à sua autonomia, toda a pessoa adulta deve ser considerada competente [13]. No entanto, como exposto anteriormente, este indivíduo doente, assoberbado por todas as transformações provocadas pela doença, pode ter-se tornado num indivíduo psicologicamente vulnerável, incapaz de realizar escolhas racionais e livres, e incapaz de validar um consentimento autónomo. Como tal, a capacidade, e consequentemente a autonomia de um paciente devem ser avaliadas e atestadas, sendo imprescindível indagar as aptidões cognitivas e a independência de julgamento do paciente e assegurar a competência, psicológica e legal, para este tomar decisões adequadas [7, 20]. Cabe ao médico assistente, por conhecer a história e as condições pessoais do doente, avaliar

se o indivíduo que se encontra ao seu cuidado mantém ou não capacidade para consentir, avaliando as capacidades funcionais relacionadas com a capacidade de decisão, aferindo a patologia psíquica, determinando as exigências que a situação coloca ao paciente e considerando as consequências da sua decisão [7, 9].

Muita da prática em volta do respeito pela autonomia pressupõe, erradamente, que a capacidade para tomar decisões autónomas é uma questão de tudo-ou-nada. No entanto, ainda que a capacidade se pressuponha por princípio, esta é algo que pode variar ao longo do tempo. A psiquiatria mostrou-nos que muitos doentes podem passar por estados alternantes de lucidez, e que a capacidade dos pacientes pode flutuar muito rapidamente, contrariando o pressuposto antigo de que a incapacidade era um estado permanente e duradouro [7]. Assim, a demonstração da capacidade para tomar decisões num dado momento não garante que essa persista na hora ou no dia seguintes [14]. Por outro lado, muitos pacientes que se encontram seriamente doentes, e que têm a sua autonomia profundamente comprometida, por dano físico, disfunção cognitiva ou delírio, podem preservar alguma capacidade para participar em discussões relativas aos seus cuidados médicos [14]. Obviamente, as escolhas de indivíduos com comprometimento da autonomia não apresentam o mesmo peso moral daquelas cujos pacientes mantêm a sua autonomia plena. [14].

O reconhecimento de que a autonomia está significativamente condicionada em indivíduos seriamente doentes, e que esta é de difícil avaliação, não afasta a responsabilidade dos médicos de tentar perceber a habilidade do paciente para realizar escolhas autónomas, ou participar em discussões relativas à sua saúde [14]. A tendência de dicotomizar a capacidade para tomar decisões e, conseqüentemente, a autonomia, deve ser evitada. Esta é melhor encarada e entendida como sendo um fenómeno escalonado, em que a capacidade/ incapacidade podem variar em função das consequências. Ou seja, é necessário ter a perceção de que escolhas mais complexas e de alto risco exigem uma capacidade decisional muito superior àquela necessária para tomar decisões mais triviais ou de baixo risco [7, 14]. Para Beauchamp e Childress, para «tratamentos com poucos riscos e elevados benefícios, as exigências relativas à capacidade são menores se o paciente aceita o tratamento. (...) Se o paciente recusa essa intervenção, as exigências são maiores. No caso de tratamentos com poucos benefícios e muitos riscos, a situação é inversa.» [7].

Determinar se uma ação ou decisão particular é autónoma é uma questão de avaliar como os três elementos da capacidade para autonomia (agente, independência e racionalidade) estão envolvidos no processo de decisão. Para Bruce Miller, a autonomia das ações apresenta-se em quatro níveis:

- (1) ação livre (agente e independência);
- (2) ação autêntica (consistente com valores e preferências da pessoa);
- (3) ação fruto de uma deliberação efetiva (racionalidade);

(4) ação como reflexão moral (deliberação sobre os planos ou preferências de alguém).

Segundo Miller uma ação não pode ser autônoma em todos estes níveis. Por exemplo, um paciente que aceita um tratamento recomendado sem refletir muito sobre ele age autonomamente ao nível da ação livre, e talvez da autenticidade, no entanto não ao nível da racionalidade e da reflexão moral [6].

Por outro lado, Gonçalo Dias Pereira faz a distinção entre os casos de incompetência absoluta e os casos de incompetência relativa. No primeiro caso incluem-se as pessoas inconscientes, com graves doenças mentais e crianças muito novas. Nestes casos, «o paciente não pode validamente dar o seu consentimento» (Pereira, 2004). Quanto aos casos de incompetência relativa (perturbações mentais mais brandas, exaustão, dor, cansaço, medicação, etc.) em que a evidência de disfunção cognitiva não é tão evidente, pode perceber-se que são estes os que suscitam mais questões éticas e deixam, muitas vezes, o médico num grande dilema [7, 14].

Perante este desafio ético e prático, onde mais do que escolhas médicas, somos obrigados a fazer escolhas morais, David Velleman relembra-nos que:

«Em circunstâncias de extrema incapacidade física não podemos alegar claros direitos de autodeterminação em nome do paciente. Quando há dor, doença sistémica e alternância entre estados de consciência e inconsciência, o paciente já se encontra na penumbra da sua autonomia, onde a autodeterminação se assemelha mais com uma presunção do que com uma evidência clara» (David Velleman, 1999).

Nesta penumbra, o paciente pode ou não ser considerado responsável, uma vez que o seu “eu” se está a desmoronar, desintegrar e desfazer [9, 15]. Neste crepúsculo de doença grave, um indivíduo pode manter algumas aptidões cognitivas intactas, alguma habilidade para compreender e contextualizar informação e alguma liberdade de coação ou indução - isto é algum grau de autonomia [9].

Assim, generalizou-se a aceitação das *specific competencies*, ou seja o paciente pode ser capaz de tomar decisões em relação a um tratamento, mas não em relação a outro. Na visão de Grisso e Appelbaum, «a capacidade não depende apenas das características da pessoa, mas também da correspondência ou não entre as características da pessoa e as exigências da decisão, na particular situação que o paciente enfrenta» [7]. O limiar que demarca um paciente incompetente de um paciente competente, logo, autónomo, depende da tarefa particular envolvida [20].

2.3. A Deliberação

Como deve um médico atuar quando um paciente não tem competência ou consciência para tomar decisões autônomas? Como podemos assegurar o cumprimento dos valores e preferências do doente? Averiguar o que deseja ou crê uma pessoa é parte fundamental do cuidado médico [1]. O respeito pela autonomia leva-nos a considerar que o bem do paciente é algo que só se pode aferir a partir do seu sistema de valores. «O bem é algo que pertence a um âmbito privado, onde prevalece o ideal de vida da pessoa implicada» (Lydia Grande, 2000) [13].

A ética médica contemporânea, baseada na comunicação entre médico e paciente, no respeito mútuo, no reconhecimento da pluralidade de opções morais e na defesa da autonomia, na sua dimensão racional e livre, é complexa e gera conflitos e incertezas [13]. Assim, na bioética é fundamental adotar diferentes perspectivas, olhares e orientações para que possamos exercitar uma medicina responsável e prudente [18].

Quando falamos em questões de ordem moral não podem existir certezas. «É possível que haja opções morais distintas e tem que ser a deliberação racional a tentar justificar porque umas podem ser mais válidas que outras» (Lydia Grande, 2000) [13]. A prática de uma ética deliberativa conduz-nos a um modo prudente e responsável de encarar e resolver os conflitos morais, onde a racionalidade e a intelectualidade são balanceados com a emoção, assumindo, sempre, as incertezas e a complexidade que as questões relacionadas com a saúde nos colocam [18].

De forma a alcançar decisões sábias, responsáveis, razoáveis e prudentes e considerando a pluralidade de níveis que uma decisão ética abarca (nível reflexivo, deontológico, teológico, epistemológico, terapêutico, sociopolítico, pessoal, inter-individual e institucional), é necessário alcançar um método deliberativo que tenha em conta não só os melhores interesses médico-terapêuticos para o doente, mas também os seus valores. Valores estes que dependem de fatores individuais, subjetivos e culturais, que procedem de uma dimensão racional e emocional pertencente apenas ao próprio indivíduo [19].

Assim, em decisões de ordem médica é fundamental adotar um método que enuncie os problemas ético-práticos existentes e analise os valores que se encontram em conflito. Para tal, é necessário uma deliberação técnica dos dados clínicos do paciente, que objetive o diagnóstico, o prognóstico e os tratamentos existentes, e uma deliberação moral, que identifique os conflitos éticos e os valores morais que estão em jogo, de forma a imaginar alternativas que melhor preservem tanto os valores científicos e legais como os valores morais e volitivos do paciente. Para Tomás Domingo Moratellha (2012) trata-se de «Pensar adequadamente, fazer prudentemente e considerar imaginativamente» [18].

Contudo, mesmo sob o pressuposto de que uma ética deliberativa e ponderada é o melhor caminho para uma prática médica diligente, o médico deve ter em atenção que o paciente, enquanto indivíduo competente, pode ter feito escolhas (informais ou sob a forma de Diretivas Antecipadas de Vontade) que refletem os seus valores, as suas preferências e a continuação da sua narrativa de vida, e estas devem ser relevantes na tomada de decisão terapêutica.

3. Diretivas Antecipadas de Vontade como forma de Autonomia Prospetiva

A relevância da escolha efetiva do paciente na atuação médica tem vindo a ultrapassar as barreiras da atualidade do consentimento, sendo que, a vontade anteriormente expressa por um paciente dever ser tida em conta, sendo mesmo o melhor referente para a decisão terapêutica [7]. Segundo a *Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina* (art.º 9º, 1997) “A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta” [16].

Sendo assim, uma das soluções para que se possam assegurar as preferências e os valores do paciente poderá ser o recurso a um *Consentimento Prospetivo*. Segundo Laura Ferreira dos Santos (2011), o exercício de uma *Autonomia Prospetiva* parte do princípio que:

«...assim como se reconhece ao cidadão capaz a possibilidade de consentir ou dissentir num determinado tratamento, de modo similar deve reconhecer-se que, numa extensão do princípio do consentimento ou dissentimento, livres e informados (...) podemos deixar instruções e desejos quanto a consentir ou não em certos tratamentos (ou cuidados de saúde) para o dia em que estejamos incapazes de nos pronunciarmos» [9].

Para James Rachels, trata-se de refletir na distinção entre a vida biológica e a vida biográfica, ou seja, «da distinção entre a mera vida corporal, no limite apenas vegetativa, e a vida biográfica, contendo uma narrativa pessoal, os interesses e valores com que a pessoa mais se identifica e que dão um significado e coerência especiais à sua maneira de estar no mundo» (Rachels, 1986) [9]. Por outro lado, Ronald Dworkin defende esta autonomia prospetiva como uma segurança para que «as pessoas tenham o direito a não sofrer indignidade» (Dworkin, 1993), ou seja «o direito a que os outros reconheçam os seus interesses críticos genuínos: que reconheçam que ela é o tipo de criatura para quem, atendendo ao estatuto moral que ocupa, é intrínseca e objetivamente importante a forma como a sua vida decorre» (Dworkin, 1993) [9].

Neste contexto, com vista a proteger o direito dos utentes à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, surge em Portugal, à semelhança de muitos países da Europa, e principalmente dos Estados Unidos da América, um Projeto de Lei proposto pela Sociedade Portuguesa de Bioética, em Outubro de 2006, que visa a legalização das *Diretivas Antecipadas de Vontade* (DAV) (nomeadamente na forma de *Testamento Vital* ou nomeação de um *Procurador de Cuidados de Saúde*). Por motivos de ordem prática, e devido à extensão da dissertação, vou limitar-me apenas à descrição e explicação do Testamento Vital.

Trata-se de um instrumento ético, jurídico e filosófico, que permite a realização do direito à «autodeterminação preventiva» (Gonçalo Pereira, 2004) e em que, como qualquer sucessão testamentária, a pessoa expressa a sua vontade de forma «pessoal, unilateral e revogável» (Rui Nunes e Helena Melo, 2006). Baseando-nos em Yvon Kenis, as DAV são «instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja, ou (mais frequentemente) recusa receber no fim de vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por si e para si própria» [9, 16].

Para Laura Ferreira dos Santos, trata-se de «respeitar a noção de dignidade que cada um tem» e aceitar que «perante a doença grave ou a grave diminuição da qualidade de vida, tanto é legítima a esperança fundada da pessoa doente, como a sua desistência igualmente fundada. O que não é legítimo é tentar impor-lhe uma agenda de valores que não é a sua (...) ainda por cima aproveitando-se da sua situação de vulnerabilidade» [9]. As DAV reconhecem que a «a pessoa doente sofre uma perda de dignidade quando não consegue exigir respeito pelas suas considerações e intenções» sendo que estas «intenções são moldadas por valores culturais» (Kagawa-Singer e Blackhall, 2011) [17]. Segundo Gonçalo Dias Pereira (2004), este documento pode ainda ser entendido como uma «refração do princípio constitucional de *liberdade de expressão, de pensamento e de culto*» (Pereira, 2004) [9].

Na perspetiva de Henry Perkins (2007), duas qualidades essenciais compõem o Testamento Vital: Em primeiro lugar contribuem para o *Empowerment* ou “Capacitação”² dos doentes, reforçando o exercício da autonomia nos cuidados de saúde, nomeadamente no que respeita à recusa de tratamentos desproporcionados [8]; Por outro lado, facilitam o *Advance Care Planing*, ou seja, o planeamento do momento da morte, tornando os cidadãos mais «reflexivos» (Ulrich, 1990) em relação às questões do morrer e da morte [9]. Outrora como um ritual central da vida social e religiosa, a morte tem sido privatizada, dessacralizada, escondida atrás de paredes institucionais e, implicitamente, tornada tabu [17].

Do ponto de vista de Rui Nunes e Helena Melo, os autores deste projeto de lei, vários princípios são necessários para tornar o Testamento Vital legal: Este tem que ser limitado a pessoas capazes, competentes, maiores de idade e não inibidos por anomalia psíquica; Através de um médico, com especialização técnica para tal, o doente deve ser adequadamente esclarecido e informado antes de redigir um Testamento Vital; Este documento deve ter um efeito compulsivo na decisão médica, e não meramente indiciário; Deve ser criado um formulário-tipo que padronize os procedimentos e também um Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV) que agilize o acesso ao Testamento Vital por parte dos profissionais de saúde; A sua certificação deve ser realizada perante um

²Embora literalmente a palavra *Empowerment* signifique “ganho de poder” ou “obtenção de poder”, um termo adequado para designar esta expressão poderá ser “Capacitação”, ou seja, reforço dos direitos dos doentes.

notário que garanta a sua autenticidade; Este documento deve poder ser livremente revogado, em qualquer momento e sem qualquer formalidade, até à prática do ato concreto; Os autores defendem também a renovação periódica do Testamento Vital (por exemplo em França realizada de três em três anos) [8]. No entanto, para Laura Ferreira dos Santos (2011), acima dos sessenta anos as «escolhas pessoais são mais definitivas, correspondendo a uma narrativa pessoal de valores já muito mais enraizada (...) com um conhecimento mais realista do que pode ser o fim da vida», defendendo que não é necessária a renovação obrigatória a partir dos sessenta anos [9].

Pela perspetiva do paciente, a redação de um Testamento Vital significa a preparação para a morte, e segundo alguns autores, este facto pode ajudar o paciente a atingir uma sensação de controlo global ao longo da experiência da morte, sendo este um resultado psicossocial muito importante [17]. Permitem ao paciente «pensar através de uma lista detalhada de objetivos concretos, que conduz a uma situação que mapeia a abordagem pessoal à morte, considerando os valores e objetivos que a devem guiar» (Singer *et al*, 1998; Martin *et al*, 1999) [17].

As DAV são um processo social, influenciado por relações pessoais e muitas vezes realizadas dentro de um contexto familiar (Singer *et al*, 1998). Ao mesmo tempo, os pacientes, que se encontram à beira da morte, temem que os seus entes queridos tenham que suportar os encargos de uma doença terminal prolongada. Sendo assim, as DAV podem «diminuir a sensação de ansiedade e culpa dos familiares» (Laura dos Santos, 2011) no caso de estes serem chamados a pronunciar-se acerca de alguma intervenção médica. Ajudam também os familiares e amigos a fazer um «luto menos penoso, por saberem que a nossa vontade foi respeitada» (Laura dos Santos, 2011) [9]. Por outro lado, embora vivamos numa teia de vínculos sociais, muitas vezes as pessoas temem a morte de forma isolada. De forma a contrariar esta tendência, alguns autores defendem que as DAV podem proporcionar uma oportunidade para fortalecer relações com os entes queridos e partilhar com estes reflexões sobre a vida e sobre o significado da morte [17].

A criação e legalização destas diretivas é de igual importância para os médicos e todos os profissionais de saúde, permitindo-lhes aumentar o conhecimento relativamente aos desejos dos doentes e evitar a prática de uma «medicina defensiva», que visa prolongar a vida até ao limite, para que os médicos não possam ser acusados de negligência [9].

Alguns autores, como John Robertson e Rebecca Dresser têm sido fortes críticos das DAV. Afirmam que estas carecem de autoridade moral, uma vez que, se o paciente perdeu competência para compreender a situação em que se encontra, então as preferências manifestadas por esse mesmo paciente no passado, não podem mais ser-lhe atribuídas, e assim não temos razão moral para as respeitar [22]. Por outro lado, defendem que as DAV falham a nível prático, uma vez que os valores pessoais de um doente podem mudar, a tecnologia biomédica pode evoluir e a dubiez na fraseologia utilizada e a complexidade em

traduzir muitas situações clínicas podem levar a imprecisões na interpretação dos reais desejos, volições e valores pessoais do paciente. No entanto, não faz parte do âmbito desta tese, analisar exaustivamente as críticas feitas às DAV, apenas apresentá-las como uma hipótese plausível de defesa do direito à autodeterminação pessoal e à autonomia em matéria de cuidados de saúde.

Conclusão

A autonomia, à luz da bioética, é um conceito em relação ao qual existem limitações quanto à compreensão da sua natureza, escopo ou força. [20]. Claramente, a autonomia não é um conceito unívoco, sendo por isso necessário aprimorá-lo, aperfeiçoá-lo e refiná-lo, tendo em conta objetivos particulares, onde formas padronizadas de encarar e resolver os problemas de ordem médica devem ser evitadas, se não mesmo rejeitadas.

Para que possamos compreender as implicações e os paradigmas que o conceito de autonomia induz na bioética moderna, e assim adotar uma conduta ética e moralmente aceitável é imprescindível percebermos os fundamentos teóricos que se encontram na base deste conceito, tão complexo e variável.

Recuando à Grécia Antiga, o termo Autocracia surge como uma forma de Governo no qual a liberdade dos governados é restringida e em que todo o poder e controlo é conferido a um único homem. Ao longo do séc. XVIII, Immanuel Kant e outros filósofos evoluíram este conceito aplicando-o ao indivíduo. Começa então a construir-se o conceito de Autonomia, representado como um valor fundamental e direito básico, em que o sujeito adota uma política moral livre e racional [4, 6]. O indivíduo autónomo é aquele que se encontra sujeito às suas próprias leis, aquele que apresenta discernimento e racionalidade, aquele que age livremente de acordo com um plano por ele escolhido. Muitos outros filósofos defenderam esta ideia, uns referindo-se à autonomia como o *pináculo do desenvolvimento moral*, outros valorizando a *competência crítica* e a auto consciência de responsabilidade do indivíduo. Foram também destacados os elementos que conferem à autonomia o seu poder moral: o agente (consciente de si próprio), a independência (liberdade de influências externas coercivas) e a racionalidade (em que as crenças do indivíduo se encontram em uníssono com padrões de verdade e evidência).

O progressivo desenvolvimento científico e a consequente sofisticação tecnológica que se têm verificado na medicina, ao longo do séc. XX e XXI, implicaram, inevitavelmente uma mudança na ética médica tradicional. Quanto maior é a capacidade de o ser humano alterar a sua própria evolução, e quanto maiores são as possibilidades no campo da biomedicina, maior é a nossa responsabilidade moral nas decisões que tomamos, e maior deve ser a reflexão fundamentada que auxilie a busca de respostas aos dilemas e conflitos que nos surgem, constantemente, na prática médica.

No seio da democracia plural em que vivemos, onde a sociedade abarca uma enorme diversidade ideológica, cultural e religiosa, com cidadãos mais críticos e exigentes, e em que a medicina paternalista foi sendo considerada, cada vez mais, inaceitável, tornou-se urgente

o exercício de uma ética centrada na dignidade da pessoa e no respeito pelas suas escolhas autónomas.

Tendo como principais alavancas o *Código de Nuremberga* (1947) e o *Relatório de Belmont* (1978), o conceito de autonomia começa a ser reivindicado na Bioética, e o Consentimento Informado surge como a expressão máxima da autodeterminação pessoal, pretendendo exponenciar os aspetos individuais e volitivos do paciente.

Um dos constituintes fundamentais para um consentimento informado válido, e aquele que destacamos com maior relevância para esta discussão, é a capacidade ou competência do individuo tomar decisões e efetuar escolhas realmente autónomas. Torna-se premente avaliar a pessoa holisticamente, perceber de que forma a doença, a vulnerabilidade, a dor e a fraqueza afetam a forma como o paciente pensa e age, e compreender se, de facto a escolha de um individuo doente é realmente livre e racional, ou seja autónoma.

Tendo como base Eric Cassel, refletimos acerca do fenómeno da doença e da forma como um individuo pode ser influenciado por toda a deterioração física, emocional, social e cognitiva, perdendo omnisciência e onnipotência, tornando-se débil e frágil, sendo assombrado por sentimentos de angústia, medo, vulnerabilidade e ameaça à integridade do eu, perdendo a capacidade de discernimento e distanciando-se do mundo dos sãos.

Podemos então relembrar os fundamentos teóricos que conferem autoridade moral ao conceito de autonomia, e perceber que uma pessoa autónoma deve ser, por um lado *racional* - capaz de adquirir e compreender a informação, aceitá-la e assumi-la como própria, entender o seu significado e as suas consequências, e competente para elaborar um juízo e tomar uma decisão fundamentada e coerente com o seu sistema de valores - e por outro, *livre* - independente de influências externas que moldem ou impeçam a sua forma de pensar e atuar racionalmente.

Fazendo um paralelismo entre o individuo autónomo e o individuo doente, constatamos que este último pode, muitas vezes perder a capacidade de agir como o primeiro. Os mecanismos psíquicos utilizados pelo individuo doente, para integrar a informação necessária ao consentimento, podem interferir na tomada de decisões e invalidar esse mesmo consentimento. Para Cassel (2009) «a maior ladra da autonomia é a própria doença», sendo que esta pode ser a maior influência a restringir a liberdade e a racionalidade do individuo.

Não esquecendo que se tratam de conceitos conceptualmente distintos, no entanto estreitamente relacionados, a *capacidade* e consequentemente a *autonomia* de um paciente devem ser constantemente avaliadas de forma a perceber se a pessoa doente, diante da qual nos encontramos, pode realmente fornecer um consentimento autónomo. A tendência de

dicotomizar a autonomia deve ser evitada. Por um lado, ela pode variar ao longo do tempo, e por outro é necessário ter a perceção de que escolhas mais complexas e de alto risco exigem uma capacidade decisional muito superior àquela necessária para tomar decisões mais triviais ou de baixo risco. O limiar que demarca um paciente incompetente, de um paciente competente, logo, autónomo, depende, portanto da tarefa particular envolvida [20].

O respeito pela autonomia leva-nos a considerar que o bem do paciente é algo que só se pode aferir a partir do seu sistema de valores. Ao médico cabe a obrigação profissional de assegurar o cumprimento dos valores e preferências do doente, e averiguar o que deseja ou crê essa pessoa. De forma a alcançar decisões responsáveis e prudentes é necessário que o médico adote um método deliberativo que tenha em conta não só os melhores interesses médico-terapêuticos para o doente, mas também os conflitos éticos e os valores morais que se encontram em discussão, de forma a encontrar respostas que respeitem a autonomia do paciente.

As questões que esta dissertação pretende debater prendem-se essencialmente com o manuseamento prático do conceito de autonomia e com a multiplicidade de conflitos que emergem quando tentamos solucionar questões de ordem moral.

Ao longo desta reflexão pudemos perceber que o princípio da autonomia é um conceito aporético, que exige a procura de respostas multifacetadas, complexas e adaptadas a cada situação particular. A sua compreensão não deve ser estática, mas sim flexibilizar-se na pluralidade das necessidades humanas.

Como podemos então responder aos anseios individuais de cada paciente e assegurar que a sua autonomia em matéria de cuidados de saúde seja respeitada?

Com o intuito de proteger as preferências e volições do paciente, e tendo como suporte o direito a uma *Autonomia Prospetiva*, é importante uma reflexão acerca das Diretivas Antecipadas de Vontade (especialmente o Testamento Vital), as quais se encontram em cima da mesa das discussões bioéticas e que pretendem ser legalizadas em Portugal pela Sociedade Portuguesa de Bioética. Trata-se de um instrumento que tem como objetivos contribuir para o *Empowerment* dos doentes (facilitando o exercício da autonomia nos cuidados de saúde) e proporcionar o *Advance Care Planing* (tornando os cidadãos mais reflexivos em relação ao momento da morte).

Não esquecendo a dificuldade que pode existir na implementação das DAV, os argumentos que nos são apresentados em seu favor parecem-nos sobrepor-se às objeções à sua utilização, constituindo uma possível resposta às aporias colocadas pelo conceito de autonomia.

Tendo em conta que os valores pessoais e a narrativa biográfica de um paciente nunca podem ser esquecidos, devemos também lembrar-nos que o princípio da autonomia não se pode tornar prioritário a todos os outros princípios, como beneficência, não-maleficência e justiça. Para Beauchamp e Childress (2001), o objetivo é construir um conceito de autonomia que não seja demasiado individualista (negligenciando a natureza social dos indivíduos e o impacto das suas ações nos outros), demasiadamente focado na razão (negligenciando as emoções), nem indevidamente legalista (realçando direitos legais e minimizando as práticas sociais) [20].

Referências Bibliográficas:

- [1] Cassel E. La persona como sujeto de la medicina. Barcelona: Fundación Victor Grifols i Lucas; 2009.
- [2] Damásio, AR. O Erro de Descartes. Emoção, Razão e o Cérebro Humano. São Paulo: Editora SchwarczLtd; 1998.
- [3] Pina JAE. A Responsabilidade dos Médicos. 3rd ed. Lousã: Lidel; 2003.
- [4] Hepburn RW. Autonomy and Heteronomy. In: Honderich, T, editor. The Oxford Companion to Philosophy. New York: Oxford University Press; 1995. p. 69.
- [5] Jennings B. Autonomy. In: Steinbock, B, editor. The Oxford Handbook of Bioethics. New York: Oxford University Press; 2007. p. 72-88.
- [6] Miller BL. Autonomy. In: POST, SG. Encyclopedia of Bioethics. 3rd ed. New York: Macmillan Reference USA; 2004. p. 246-250.
- [7] Pereira AGD. Consentimento informado na relação médico paciente. Coimbra: Coimbra Editora; 2004.
- [8] Nunes R, Melo HP. Testamento Vital. Coimbra: Edições Almedina; 2011.
- [9] Santos LF. Testamento Vital, O que é? Como elaborá-lo? Porto: Porto Editora; 2010.
- [10] Nunes R. Estudo n.º E/17/APB/10 - Testamento Vital. Porto; 2010. *Sponsored by Associação Portuguesa de Bioética.*
- [11] Associação Médica Mundial (AMM). Manual de ética médica. 2nd ed. France; 2009.
- [12] Veatch RM, Haddad A. Case studies in pharmacy ethics. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2008. p. 81-85.
- [13] Grande LF. Ética Profesional de la enfermería - Filosofía de la enfermería como ética del cuidado. Madrid: PPC Editorial y Distribuidora; 2000.
- [14] Tonelly MR, Misak CJ. Compromised autonomy and the seriously ill patient. Chest 2010; 137; 926-931.
- [15] Velleman JD. A right of self-termination? Ethics; 1999.

[16] Nunes R, Melo H. Parecer n.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade. Porto; 2006. *Sponsored by Associação Portuguesa de Bioética.*

[17] Tully LA, Emanuel LL, Martin DK, Singer PA. Advance Care Planning. In: Singer PA, Viens AM, editors. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. New York: Cambridge University Press; 2008. p. 65-70.

[18] Moratalla TD, Colóquio Autonomia e Vulnerabilidade - Deliberação e Decisão. FLUC; Março de 2012.

[19] Grande LF, Colóquio Autonomia e Vulnerabilidade - Deliberação e Decisão. FLUC; Março de 2012.

[20] Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.

[21] Pessini, L. Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Revista Bioética* 2002 Nov; 10 (2): 51-72.

[22] Davis JK. Precedent Autonomy, Advance Directives and end-of-life care. In: Steinbock B, editor. *The Oxford Handbook of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 2007. p. 349-372.