

Autonomia e Consentimento Informado: Um Exercício de Cidadania?

Gloria Jóluskin

Professora Auxiliar, CECLICO, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais - UFP
gloria@ufp.edu.pt

Teresa Toldy

Professora Associada, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais - UFP
toldy@ufp.edu.pt

RESUMO

Neste trabalho, pretende-se problematizar o consentimento informado à luz das diferentes compreensões da sua relevância para o respeito da autonomia do indivíduo doente. Partimos da definição de autonomia, para, depois, apresentarmos os vários modelos de relação clínico-paciente no que diz respeito, precisamente, à articulação do respeito pela autonomia do doente com a responsabilidade do profissional de saúde. Reflectiremos, em seguida, sobre o consentimento informado à luz do conceito de autonomia e em articulação com os modelos apresentados. Concluímos que o exercício de autonomia, consignado no consentimento informado, depende não só do paciente, mas também do clínico, destacando a necessidade de insistir num modelo baseado na interdependência.

PALAVRAS CHAVE: consentimento informado, autonomia, direitos do paciente.

ABSTRACT

This article aims to discuss the relevance of informed consent for respecting the patient's individual autonomy. We will begin by defining autonomy. Then, we will present different models of doctor-patient relations, underlining the combination of respect for the patient's autonomy with the responsibility of the health professional. After presenting these different models, we will look into informed consent within the concept of autonomy, as well as considering the models discussed. This study seems to demonstrate that the exercise of autonomy, established by informed consent, depends not only on the patient, but also on the health professional, thus emphasizing the need to insist upon a model of autonomy based on interdependence.

KEYWORDS: informed consent, citizenship, autonomy, rights of patients.

1. Introdução

O respeito pela autonomia constitui um princípio basilar na relação do profissional de saúde com o paciente. O consentimento informado tem sido definido pelos documentos fundamentais que consignam a sua utilização na investigação (veja-se a Declaração de Helsínquia, 2008) e no contexto clínico e pela bioética, como um elemento fundamental da afirmação e do respeito por esta autonomia do doente. Neste sentido, a Convenção Europeia dos Direitos do Homem e a Biomedicina (1997) refere no seu artigo nº 5º que, como regra geral,

qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos.

Os modos de configuração da autonomia são, contudo, objecto de debate na comunidade científica e na reflexão da bioética: está em causa tanto a existência de diversos tipos de limite à autonomia, como a possibilidade e a pertinência da articulação da capacidade de decisão por parte do doente com a autonomia do próprio clínico. De facto, segundo Emanuel e Emanuel (1992, p. 2221),

durante as duas últimas décadas, mais ou menos, temos vivido uma polémica sobre o papel do paciente na tomada de decisões médicas, polémica marcada pelo conflito entre a autonomia e a saúde, entre os valores do paciente e os valores do médico.

Subjacente a esta polémica, está tanto o respeito pelo exercício de autonomia, consignado, de forma expressa, no consentimento informado, como a existência de várias concepções da relação entre o profissional de saúde e o paciente nos quais esta autonomia é

equacionada de formas diversas. Começaremos, pois, por definir autonomia e por mencionar alguns dos problemas relacionados com a mesma, quando aplicada às tomadas de decisão em matéria de cuidados de saúde. Em seguida, abordaremos os vários modelos de relação profissional de saúde-paciente. Por fim, retomaremos a questão do consentimento informado, articulando-a com a problemática da autonomia.

2. Autonomia do paciente e consentimento informado

2.1. Autonomia em debate

Na perspectiva de Beauchamp & Childress (2002), o princípio do respeito pela autonomia individual refere-se ao direito de cada pessoa ao seu “auto-governo”. Este princípio decorre da doutrina do “reconhecimento da dignidade humana e dos direitos humanos fundamentais”, consignada na Declaração Universal dos Direitos Humanos (UN, 1948), na qual se afirma, no Artº 1, que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos”. Portanto, a autonomia consiste na “capacidade de tomar decisões por si mesmo com base na deliberação”. Entende-se por “agir autónomo” aquele que implica intencionalidade, compreensão e ausência de influências que o determinem. A autonomia implica o dever de respeitar a capacidade de decisão autónoma e envolve dois aspectos complementares:

- a) o reconhecimento da capacidade comum a todas as pessoas de tomar as suas próprias decisões, baseadas nos seus valores pessoais e crenças;
- b) a promoção efectiva de condições que favoreçam o exercício da autonomia.

Ora é precisamente a questão da capacidade de tomar decisões em matéria de cuidados de saúde, enquanto expressão de autonomia, que é discutida pela literatura mais recente na área da bioética, uma vez que existem muitos condicionalismos impeditivos de tomadas de decisão baseadas unicamente na autonomia: a questão dos requisitos legais para o exercício da autonomia constitui uma limitação (legal) à mesma, por exemplo. Mas existem ainda outros limites ou, no mínimo, outros condicionalismos, de entre os quais podemos destacar dificuldades relacionadas com os níveis de literacia dos doentes e/ou com o grau de complexidade das decisões médicas a tomar. Além disso, existem divergências e desigualdades entre contextos culturais diferentes, tanto no que diz respeito à legislação relativa ao consentimento informado, como aos direitos do doente, como recordam Cockcroft, Sandhu e Norris (2009).

A própria definição de autonomia coloca-a, frequentemente, nos termos de uma racionalidade ideal do ponto de vista filosófico, mas desadequada às tomadas de decisão em causa na prestação de cuidados de saúde. Manson & O’Neill, numa obra intitulada, precisamente, “Rethinking Informed Consent in Bioethics” (2007), consideram existir muitas vezes na li-

teratura na área da bioética uma transposição do conceito de autonomia racional de Kant – que se referiria à vontade racional como único princípio de todas as leis e deveres morais – para a autonomia dos indivíduos, quando, na realidade, segundo estes autores, não é por se escolher livremente que a vontade é autónoma. Para Kant, a vontade é autónoma quando se orienta pela razão. Contudo, esta nem sempre constituirá o elemento fundamental nas tomadas de decisão dos doentes relativamente a processos terapêuticos: estas podem ser influenciadas por pressões ou preocupações familiares, pelo desejo de não-informação, pelo stress e o choque provocados pelas informações transmitidas, por exemplo.

Felt *et al.* (2009) chamam a atenção, precisamente, para a ingenuidade patente na presunção de que as tomadas de decisão “racionais” se podem basear num tipo específico de informação fornecida: as relações de poder assimétricas entre médicos e pacientes levam a encontros desiguais, nos quais a autonomia pessoal não se pode concretizar da forma imaginada pelo ideal bioético dominante. Segundo estas autoras, a crítica à autonomia constitui uma crítica ao conceito focado no indivíduo como um sujeito solitário, racional, capaz de exercer autonomia através do consentimento informado. O conceito relacional de autonomia, por seu lado, coloca muito mais ênfase no contexto social do indivíduo. As escolhas dos doentes são compreendidas como um processo de ponderação associado à contextualização social do indivíduo, muito mais do que um acto exclusivo de racionalidade.

A autonomia do sujeito não pode, pois, na perspectiva destas autoras, ser considerada nem como intrínseca à natureza humana, nem como o ponto de partida para o raciocínio ético. Mason & O’Neill (2007, p. 20) corroboram esta ideia ao afirmarem que a compreensão da autonomia como uma propriedade dos indivíduos também não constitui a abordagem mais pertinente para as tomadas de decisão na área dos cuidados de saúde:

Se pensarmos na autonomia como uma questão de mera escolha, é preciso encontrar argumentos para mostrar porque é que todas as escolhas (por irracionais e medíocres que sejam) deveriam ser protegidas. Pode pensar-se que a mera independência pode levar a escolhas ou actos que são bons ou maus, certos ou errados, bondosos ou cruéis, prudentes ou arriscados. Se, por outro lado, pensarmos na autonomia como uma questão de escolha razoável ou reflectida serão precisos mais argumentos para mostrar por que é que só essas escolhas devem ser protegidas.

Por outro lado, o conceito de autonomia não é, ele próprio universal: Felt e al, criticam, por exemplo, a própria Declaração de Helsínquia, pois consideram que a mesma se baseia na narrativa ocidental da sociedade do conhecimento e da ciência. Este paradigma inclui, implicitamente, o “modelo deficitário”, que sugere que as pessoas não possuem a informação adequada para tomarem decisões pensadas, o que deixa o conceito daquilo que é a informação adequada

entregue a peritos. Consequentemente, a ideia de que os “leigos na matéria” não possuem conhecimento é utilizada para explicar a sua recusa ou desconfiança na ciência. Contudo, segundo Felt e al., há muitos autores que consideram que essa reacção do público à ciência está baseada numa diversidade de experiências dos mesmos com instituições científicas e com os seus actores. Do ponto de vista das autoras, as pessoas, por vezes, preferem não saber, por exemplo, por temerem que colocar perguntas introduza uma perturbação numa relação na qual são o pólo dependente.

É precisamente neste sentido que se expressa Haes (2006) quando afirma que a perspectiva centrada no paciente:

1. Nem sempre é a preferida, uma vez que os pacientes idosos ou com baixo nível educativo preferem a perspectiva paternalista.
2. Pode não ser efectiva ou não ser efectiva em determinadas determinadas circunstâncias. Assim, a autora indica que a investigação sugere que a perspectiva centrada no paciente é sentida como mais satisfatória entre os doentes com “problemas psicossociais”, no entanto a satisfação dos pacientes era inferior quando o problema era severo ou complexo, preferindo-se nestes casos que o médico adopte uma atitude paternalista.
3. Igualmente, esta perspectiva pode não ser efectiva com determinados pacientes. Desta maneira, segundo a autora, alguns pacientes parecem beneficiar desta perspectiva e outros, não. Haes (2006) destaca que os pacientes com baixos níveis de ansiedade como traço afirmam ter um maior nível de satisfação com esta perspectiva, no entanto, indivíduos com altos níveis de ansiedade como traço mostram-se mais satisfeitos com a perspectiva paternalista.

Também Haes (2006) afirma que a informação pode não ser desejada. Neste sentido parece que alguns pacientes querem ser informados, no entanto outros recusam a informação. De forma similar, os pacientes com altos níveis de ansiedade ou com piores prognósticos parecem costumar rejeitar a informação, assim como a sua participação na tomada de decisão. Finalmente, Haes destaca que nem sempre é possível a partilha de poder na tomada de decisão. O envolvimento do paciente na tomada de decisão será assim, mais adequada quando existe “equipoise” isto é, quando não exista certeza de qual dos tratamentos sugeridos seria o melhor. Nessas situações, a autora indica que a decisão corresponderia ao paciente, que decidiria segundo os seus valores. Porém, noutros casos, os profissionais podem ter de dissuadir os pacientes quando estes fazem escolhas irracionais.

Em suma, a autora critica o conceito de autonomia por não estar claramente definido, indicando os seguintes possíveis motivos para este não funcionar de forma adequada na prática:

1. Educação. Os pacientes podem ter dificuldades em compreender ou analisar a informação e as suas con-

sequências, quer por falta de conhecimento, quer por falta de assertividade, uma vez que as pessoas nem sempre se sentem à vontade para solicitar informação, acreditando que isto poderia distorcer a relação médico-paciente, tal como indicavam Felt et al.

2. Cultura. A autora argumenta que existem diferenças culturais que dão um papel diferente às emoções e necessidades do paciente, assim como ao processo de levantamento da informação e tomada de decisão clínica.

3. Cognições. O processamento cognitivo dependerá da situação. En alguns casos pode ajudar a manter a esperança, no entanto noutros pode ser uma carga. Estas diferenças individuais a nível cognitivo determinarão o grau no qual o paciente deseje participar na tomada de decisões.

4. Emoções. No processo de tomada de decisão, os pacientes podem rejeitar a informação com o objetivo de tentar evitar determinadas emoções.

Assim, a autora aponta a necessidade de uma definição mais precisa dos conceitos implicados na tomada de decisão clínica (p.e. autonomia, comunicação, etc.) para que se possam realizar estudos empíricos sobre estas questões e propor um modelo que tenha em consideração as características do paciente, antes de determinar o grau de envolvimento do mesmo na tomada de decisão.

A revisão dos conceitos implicados na tomada de decisão clínica está, também, relacionada com a forma como a articulação da autonomia do paciente com a responsabilidade do profissional de saúde tem sido equacionada nos vários modelos de relação entre o profissional de saúde e o doente nos quais se procura conjugar, nem sempre com sucesso, a autonomia e a saúde, os valores do paciente e os valores do profissional, o poder deste último e o controlo da situação por parte do paciente.

3. Alguns modelos de relação profissional clínico-paciente

Os modelos de relação profissional de saúde-paciente mais desenvolvidos são os formulados em 1992 por Emanuel & Emanuel. Estes referem-se a quatro modelos, nomeadamente: o modelo paternalista, o modelo informativo, o modelo interpretativo e o modelo deliberativo. Estes modelos enfatizam a interacção entre clínico e paciente, assim como os seus distintos objectivos, os valores do paciente, as obrigações do clínico e a ideia de autonomia. Anteriormente, Robert Veatch, Professor de Ética Médica no incontornável Kennedy Institute of Ethics, havia formulado quatro modelos, muito semelhantes: o modelo sacerdotal, o modelo do engenheiro, o modelo colegial, e o modelo contratualista (Veatch, 1972). Estes quatro modelos sublinham, igualmente, o papel que clínico e paciente jogam na relação clínica.

Passamos, agora, a abordar brevemente estes modelos, bem como os aspectos críticos dos mesmos. Por

motivos práticos, e dadas as semelhanças entre os modelos de Emanuel & Emanuel e Veatch (1972), iremos tratá-los em simultâneo.

3.1. O modelo paternalista

Segundo Emmanuel e Emmanuel (1999), a interacção profissional-paciente garante que o paciente recebe as intervenções necessárias e que melhor garantem a sua saúde e bem-estar. Os profissionais utilizam, assim, em nome da beneficiência, os seus conhecimentos para determinar a situação clínica do paciente e para escolher os meios auxiliares de diagnóstico e os tratamentos mais adequados para restituir a saúde ao doente. Portanto, a informação transmitida ao doente é seleccionada de acordo com os critérios do profissional, de modo a conduzir o paciente a autorizar a intervenção. Este modelo, correspondente ao modelo sacerdotal de Veatch (1972), pressupõe a existência de um critério objectivo que serve para determinar o que é melhor para o paciente. O profissional paternalista põe o acento no bem-estar e na saúde do paciente e não na sua autonomia e capacidade de escolha, funcionando como uma espécie de tutor. Assim, o profissional de saúde exerce não só a sua autoridade, como também o poder na relação com o paciente. A autonomia deste último é compreendida sobretudo como um assentimento na intervenção do profissional.

Mesmo que, na prática, este modelo funcione, consideramos que, muitas vezes, é utilizado em excesso. É óbvio que se justifica em casos de urgência, em que não é possível esperar pelo consentimento informado por parte do paciente sem que isso implique riscos e mesmo danos para o mesmo. Contudo, este modelo pressupõe que os valores do profissional e do paciente são os mesmos, isto é, que o profissional pode saber à partida que aquilo que ele considera ser o melhor para o paciente é aquilo que ele próprio considera como tal.

Além disso, este modelo acentua a ideia de que o profissional de saúde tem um poder quase “mágico” e “religioso” sobre a vida e a morte, constituindo o paciente um agente passivo neste processo, no qual o poder de “intercessão” pela vida é transferido totalmente para um profissional entendido numa perspectiva quase “divina”. Esta tendência pode ser agravada pelo baixo nível de instrução do paciente, que, podendo colocar dificuldades reais de transmissão e interpretação da informação por parte deste, pode levar o profissional a cair na tentação de gerir o processo como se o seu interlocutor estivesse sempre numa situação de “menoridade”.

Passamos, agora, a descrever o modelo colegial por Veatch (1972), que Emmanuel e Emmanuel (1999) dividem no modelo informativo e deliberativo, segundo o grau de autonomia do paciente.

3.2. Modelo colegial de Veatch (1972)

No modelo colegial, Veatch (1972) não diferencia entre os papéis do profissional e do paciente. A caracte-

terística principal do modelo reside em que o profissional não é caracterizado como uma autoridade. Assim, a proposta é que o poder seja partilhado de forma igualitária. A principal crítica realizada a este modelo é que, na realidade, se perde a relação entre o clínico e o paciente, uma vez que o primeiro não desenvolve um papel de autoridade, sendo, então, um indivíduo de estatuto semelhante ao paciente.

3.2.1. O modelo informativo

Este modelo também é designado como “científico, técnico ou do consumidor”, e modelo do engenheiro, na terminologia de Veatch (1972). O objectivo da relação terapêutica subjacente a este modelo é proporcionar ao paciente toda a informação relevante, isto é, os benefícios e riscos da mesma, a margem de incerteza científica, etc. Pretende-se que o paciente possa escolher a intervenção que deseja, e que o profissional levará, conseqüentemente, a cabo. Este modelo baseia-se numa distinção clara entre os factos e os valores. É acerca dos primeiros que o profissional tem obrigação de informar o paciente, disponibilizando-lhe todos os dados conhecidos, e o paciente determina a terapia, com base nos seus valores. Não existe uma interacção entre os valores do paciente e os do profissional, aliás, este último não procura tanto saber e compreender os valores do doente como sobretudo informá-lo, objectivamente, acerca da sua situação, com base na sua competência técnico-científica. Neste modelo, o profissional exerce a sua autoridade simplesmente através da transmissão da informação, deixando todo o poder da tomada de decisão nas mãos do paciente. Porém, não devemos pensar que o paciente estaria a exercer o seu poder. O que acontece é que o profissional se acomoda à situação. A autonomia é, assim, concebida como um controlo do paciente sobre as decisões que o profissional tomará e o doente, como um cliente dos serviços de saúde.

O profissional que segue este modelo cuida do paciente no sentido de proceder à intervenção competente seleccionada por este. Porém, não se pressupõe, necessariamente, uma sintonia afectiva e humana do profissional com o paciente. Por outro lado, valoriza-se a dimensão da competência técnica da profissão e da intervenção, mas esta permanece distante do doente. A crescente complexidade técnica do exercício de determinadas profissões na área da saúde, exigindo meios auxiliares de diagnóstico sofisticados e maior insistência nas competências técnicas do profissional, corre o risco de fazer relegar para segundo plano o exercício dos cuidados de saúde numa perspectiva humanista, atenta à realidade do doente como algo global e, portanto, como uma dimensão psico-afectiva à qual se espera que o profissional também esteja atento.

A concepção de autonomia subjacente a este modelo também parece ser pouco realista, já que pressupõe que o indivíduo não muda nem evolui no que diz respeito aos seus valores e que a interacção com outros não tem um papel na atribuição, selecção e perspectivação dos mesmos.

3.2.2. O modelo interpretativo

Neste modelo, o objectivo da relação profissional de saúde-paciente é determinar os valores do paciente e o que ele realmente deseja no momento, ajudando-o a escolher, de entre as intervenções terapêuticas possíveis, aquela que satisfaz os seus valores. O profissional esclarece o paciente, à semelhança do modelo anterior, mas, neste caso, ajuda-o a interpretar os seus próprios valores, num esforço hermenêutico: o profissional trabalha juntamente com o paciente, ajudando-o a reconstruir os seus objectivos, as suas aspirações, as suas responsabilidades e o seu carácter, porém, sem nunca julgar os valores do paciente. Neste modelo, o profissional é um conselheiro, um consultor e a autonomia do paciente concebe-se como uma auto-compreensão. Procura-se que o paciente aprofunde o conhecimento que possui de si próprio e que compreenda a forma como as diversas opções de tratamento podem afectar a sua identidade. Desta maneira, os papéis do profissional e do paciente não se diferenciam, partilhando assim o poder.

Muito embora, este modelo pareça solucionar os problemas dos modelos mencionados anteriormente, devemos sublinhar que a especialização técnica dificulta que os profissionais de saúde cultivem as competências necessárias a este modelo. Falta-lhes tempo, o que os pode levar a seguir o caminho mais rápido, isto é, a impor os seus valores. Além disso, o paciente está, frequentemente, numa situação de falta de clareza, senão mesmo de confusão, o que o pode levar a aceitar com facilidade uma imposição vinda de alguém a quem ele reconhece competência técnico-científica para resolver o seu problema. Por outro lado, o facto de, neste modelo, a autonomia ser interpretada sobretudo como auto-compreensão pode levar a que o profissional, não interferindo nos valores do paciente, abdique de uma dimensão de intervenção relacionada com a persuasão no sentido da mudança de atitude e de comportamento da parte do doente.

3.3. O modelo deliberativo

O modelo deliberativo corresponde-se ao modelo contratualista de Veatch (1972). Neste modelo, o objectivo da relação entre o profissional de saúde e o paciente é ajudar este último a determinar e escolher, de entre todos os valores relacionados com a sua saúde, os que podem ser desenvolvidos no acto clínico, aqueles que são os melhores.

O papel do profissional será indicar por que motivo determinados valores relacionados com a saúde podem ter mais valor e por que devem ser desejados. Daqui resulta um compromisso conjunto sobre o tipo de valores que o paciente pode e deve procurar, sendo que o profissional analisará apenas os valores relacionados com a saúde e terá consciência de que todos os outros (nomeadamente, os morais) são exteriores à doença do paciente, bem como ao tratamento e que, como tal, escapam à relação terapêutica. O paciente é que terá de

definir a sua vida e os valores que pretende assumir. O profissional de saúde preservará, desta forma, a sua autoridade, assumindo a sua responsabilidade num nível técnico, mas actuando como um mestre ou amigo, envolvido num processo dialogante. Pela sua parte, o paciente poderá manter o seu poder, participando na tomada de decisão segundo o seu sistema de valores. A autonomia do paciente concebe-se, então, como um auto-processo de desenvolvimento moral.

Relativamente a este modelo, levanta-se a questão de saber se os profissionais de saúde devem julgar os valores dos pacientes e promover determinados valores relacionados com a saúde. Será necessário que o profissional tenha presente que vivemos em sociedades pluralistas, o que implica diversidade de valores, e que não pode impor ao paciente aquilo que ele considera melhor. Além disso, o facto de fazer entrar em jogo a questão dos valores significa que o profissional também tem os seus e que pode ter não só tendência para os impor, como também fará depender a sua análise da situação daquilo que são os seus próprios valores. Além disso, este modelo pressupõe que os pacientes estão sempre em posição e situação de fazer este trabalho hermenêutico, o que nem sempre é o caso.

Apesar de tudo, este modelo é apresentado por alguns autores, concretamente, pelos autores a que nos referimos inicialmente, como o modelo mais adequado, porque:

- é aquele que se aproxima mais de uma noção de autonomia esclarecida, portanto, baseada na ideia de uma autodeterminação informada e auto-crítica;
- a expectativa sócio-cultural existente em relação a um profissional de saúde não é só de que ele seja competente, mas também de que ele seja humanista, comprometendo-se com o paciente no processo terapêutico;
- o objectivo do profissional que se orienta por este modelo não é persuadir o paciente acerca da importância de certos valores, mas sim de um processo mais desejável;
- os valores dos profissionais são importantes para os pacientes e constituem um critério para a selecção do profissional;
- os profissionais de saúde devem ter uma perspectiva não só curativa, mas também preventiva e, nesta, o estilo de vida e os valores relacionados com a saúde têm um papel importante.

4. O consentimento informado - exercício de cidadania?

A articulação entre o exercício de uma autonomia esclarecida, e a responsabilidade do profissional, patente na problemática do consentimento informado como um direito e como um processo, levanta, pois, várias questões. A sua ponderação não só envolve conceitos e perspectivas reflectidas comumente pela ética e a bioética, como também tem implicação com questões relacionadas com a autonomia, como vimos. Estas im-

plicações são decorrentes das duas facetas do exercício desta última por parte do paciente e do profissional. Camps chama a atenção para a necessidade de insistência num modelo de autonomia que não parta do princípio de que a liberdade e os interesses do profissional e os do paciente estão em campos opostos, mas, pelo contrário se baseie na “aceitação de interesses comuns” (Camps 2005, p. 126), nomeadamente no que diz respeito ao bem-estar do doente e ao objectivo central de um exercício profissional que concorre para tal.

Tentando encontrar uma solução conciliadora, gostaríamos de nos referir à perspectiva de Tronto (2009), que afirma que perante as críticas à forma como o consentimento informado é tratado na perspectiva paternalista, se tentou conceber este como uma tomada de decisão partilhada, introduzindo-se assim a ideia do consentimento informado como autonomia como alternativa ao consentimento informado como rendição, o que corresponderia ao modelo deliberativo e paternalista, respectivamente. Porém, esta nova perspectiva supõe que exista um equilíbrio entre as partes envolvidas, o que não parece realista no contexto de saúde. Esta autora propõe legitimar o poder através do consentimento, uma vez que o desequilíbrio entre ambas as partes nesta matéria não pode ser modificado. Desta maneira, podemos pensar no consentimento como um método para respeitar a autonomia do paciente, mas também como uma concessão de autoridade ao médico. Isto transforma o consentimento, uma vez que a autoridade não cria direitos específicos, mas sim responsabilidades, sendo ampliada a concepção de responsabilidade e do contexto do acto de autorização, tanto para médicos como para os pacientes.

Neste sentido, e na mesma linha de Camps, privilegiar-se-á uma autonomia baseada na interdependência, e não uma autonomia baseada na independência. Para que estas relações de interdependência sejam eficazes supõem, como requisitos, a existência e incentivo de um pluralismo construtivo, conciliado com uma vontade comum baseada em “mínimos partilhados”, como diria, mais uma vez, Cortina (1995, p. 103), isto é, “o respeito pelos direitos, o apreço pelos valores e a valorização de uma atitude dialógica”. Segundo esta mesma autora, estes mínimos não são objecto de um consenso fáctico: não são algo negociável, mas sim a “condição para que tenha sentido qualquer acordo legítimo que tomemos numa sociedade democrática e pluralista” (1995, p. 104).

É óbvio que “a prova do debate” implica não só uma compreensão individual da criação de condições para o exercício da autonomia, como também, por um lado, uma vontade colectiva e, por outro lado, condições socioeconómicas e culturais que permitam o seu desenvolvimento. A impossibilidade ou dificuldade de acesso a informação, em consequência, por exemplo, de um contexto social desfavorável, poderá condicionar o exercício activo e informado da autonomia. Se a estas circunstâncias se associar a existência de um grande desequilíbrio entre os conhecimentos do cidadão comum e os do “especialista”, o exercício de autonomia pode ficar ainda mais diminuído. A aná-

lise do contexto sociocultural em que o exercício da autonomia dos profissionais de saúde e dos doentes ocorre representará, certamente, um contributo muito importante para a avaliação tanto da qualidade e exequibilidade da mesma, como dos eventuais obstáculos, quer a um envolvimento activo do paciente, quer a um compromisso, ao abrigo do modelo deliberativo, por parte do profissional.

Por outro lado, a existência de um desequilíbrio real entre os conhecimentos do especialista e os conhecimentos do “leigo na matéria”, mas primeiro interessado na informação especializada (portanto, neste caso, o paciente), não poderá justificar o abandono ou negligência do dever ético de exercício da responsabilidade social inerente às práticas profissionais na área da saúde. Neste sentido, as propostas de alteração do recurso ao consentimento informado que insistem precisamente nas dificuldades que o mesmo apresenta, devido à disparidade de conhecimentos e competências existente entre o profissional e o paciente, deverão ser analisadas à luz do conceito de responsabilidade implicado no exercício da profissão, mas também à luz dos mecanismos existentes ou inexistentes nas diversas sociedades para proteger todos os cidadãos.

Se atendermos ao primeiro aspecto – da responsabilidade do profissional – e retomando, tal como Cortina (1997), o conceito de profissão, no sentido weberiano do termo (Beruf), diremos que este implica o reconhecimento do exercício de uma actividade como vocação (Berufung). Ora, uma das três profissões ligadas originariamente à ideia de “vocação” era precisamente a de médico (as outras duas eram o sacerdócio e a advocacia). Do ponto de vista de Cortina (1997, p. 49), esta dimensão vocacional do exercício da profissão significa, antes de mais, que ela constitui uma “actividade humana social, um produto da acção de pessoas concretas mediante a qual se presta um serviço específico à sociedade se presta de forma institucionalizada”. Para que a actividade mantenha esta dimensão “profissional”, há-de poder ser exercida com autonomia. Mas esta não implica apenas um exercício com base na posse de competência: implica também que o profissional assume responsabilidade pela correcção do exercício e ainda que é capaz de dar razões das suas opções àquelas que estão directamente envolvidos nas mesmas.

O nível de especialização exigido pela sofisticação crescente do exercício da medicina, quando articulado conjuntamente com a questão da autonomia, levanta, mais uma vez, a pergunta acerca da responsabilidade dos sujeitos produtores de conhecimento, bem como dos próprios “cânones da ciência”, para retomar a terminologia de Santos, Meneses e Nunes (2004). De facto, estes cânones, filhos do conceito moderno de ciência, legitimam a autonomia das decisões dos especialistas sobre assuntos considerados “da especialidade” e remetem as tomadas de decisão para os mesmos. O cidadão comum parece ser reduzido ao silêncio, ao estatuto de mero observador e consumidor da ciência (Santos, Meneses e Nunes 2004, p. 37-38).

Neste sentido, propostas como, por exemplo, as de Manson & O’Neill (2007, p. 73), que defendem a rele-

vância do consentimento informado apenas “em situações em que já existem outros critérios legais, éticos ou outros e se coloca a questão de os colocar de lado”, poderão ser arriscadas, uma vez que não é óbvio que a sua aplicação possa ser extensiva a todas as sociedades, visto que existem níveis de protecção dos direitos dos cidadãos completamente desiguais. Como tal, parece irrealista afirmar, como os autores em causa, que “qualquer justificação para o consentimento informado tem de partir do reconhecimento das reivindicações legais e éticas e das expectativas a que se renuncia selectivamente através de transacções consentidas e das razões que os indivíduos possam ter para lhes renunciar em casos específicos” (idem).

Os autores partem do princípio de que certas normas éticas são alvo de um amplo consenso e são aceites ao abrigo de um “overlapping consensus”. Partem igualmente do pressuposto de que certos tipos de acção são proibidos em maior parte das jurisdições (por ex., a proibição do uso da força, da fraude, da manipulação). (p. 74). Como tal, o consentimento informado não seria uma exigência colocada pela autonomia, mas sim por um conjunto de normas éticas e legais às quais é necessário renunciar para que um tratamento médico ou uma investigação invasivos possam ser aceitáveis (p. 79). Manson & O’Neill concluem que o consentimento não é relevante quando não estão em causa normas importantes (cf. p. 83). Por outro lado, as normas éticas e legais mais importantes não podem ser postas em causa através de consentimento dos afectados: por exemplo, “morte por consenso, tortura consensual ou canibalismo consensual são considerados inaceitáveis, mesmo que haja consentimento” (p. 84). A questão de fundo que se coloca à sua argumentação é a da possibilidade de universalização deste modelo, pelos motivos já invocados e relativos aos graus desiguais de respeito pelos Direitos Humanos: não está garantido que todos os cidadãos em todas as partes do mundo possam ser protegidos de abusos permitidos pela inexistência de legislação clara de protecção dos seus direitos e resultantes, igualmente, da complexidade nas matérias em causa e da ausência de mecanismos de controlo público, por parte dos cidadãos, da actividade de investigação e intervenção na saúde.

Por isso, segundo Santos, Meneses e Nunes (2004, p. 39), “a democratização da ciência exige (...) uma luta por um diálogo cada vez mais amplo e profundo entre cientistas e cidadãos, entre ciência e cidadania”. Para se conseguir impor uma dinâmica permanente de democratização da ciência, importa que os grupos cujos interesses são afectados por qualquer actividade científica estejam bem representados nos processos de tomada de decisão, a nível local, nacional e global (ibidem, p.59). A elaboração de uma concepção mais vasta e profunda dos saberes deverá assentar num sentido mais democrático destes, pressupondo a participação de todos na sua elaboração e (re)produção. Trata-se da introdução de uma nova abordagem à relação poder-saber, dando prioridade à participação comunitária em termos de produção de conhecimento, em lugar de a conceber como “alvo” de produtos produzidos externamente (ibidem, p. 61).

Estas questões, equacionadas por Santos, Meneses e Nunes na perspectiva de direitos colectivos, são passíveis de transposição para o nível individual, nomeadamente, para o modelo deliberativo na relação entre profissional de saúde e paciente.

Conclusão

As dificuldades conceptuais e práticas apontadas à autonomia e ao seu exercício parecem pôr em causa a relevância, senão mesmo a exequibilidade do consentimento informado como instrumento privilegiado de consignação da autonomia do doente. Estará, então, o consentimento informado posto em questão? A reflexão em torno desta questão exige, desde logo, clarificação quanto ao próprio significado de “consentimento informado”, já que este não poderá consistir apenas num formulário assinado subsequentemente à transmissão de uma informação relativa a um acto clínico.

Será que avaliar a satisfação do paciente com a perspectiva centrada no cliente é o mesmo que avaliar a sua eficácia? Esta perspectiva exige um maior esforço por parte do paciente, esforço que nem sempre estamos habituados a fazer. Provavelmente, seria necessária uma educação para a cidadania neste aspecto, educação essa que promova uma atitude mais activa por parte das pessoas no exercício dos seus direitos.

Seja por falta de conhecimento, seja por falta de assertividade, é trabalho do clínico explicar o problema utilizando uma linguagem leiga e esclarecer qualquer dúvida relacionada com a doença ou o seu tratamento. O profissional deve compreender que o paciente está numa situação difícil, podendo estar em risco a sua vida, e portanto, terá de fazer com que este compreenda apesar do elevado nível de ansiedade que possa ter (se não recusar a informação, claro). Se o paciente não compreende, será por falta de conhecimento ou por falta de interesse por parte dos clínicos?

O profissional não pode modificar as diferenças individuais em cognição e emoção, mas pode tranquilizar o paciente e apresentar a informação de forma a não fazer com que o paciente perca a esperança de se recuperar, embora sempre desde uma perspectiva optimista inteligente. De facto a perda de esperança relaciona-se com a maior dificuldade em superar a doença por parte do paciente, e o profissional deve respeitar o princípio da não maleficência.

O facto de “o profissional poder dissuadir o paciente quando este faz escolhas irracionais” não parece ir ao encontro da perspectiva centrada no paciente. Pode acontecer que, nestes casos, seja que o profissional não apresente possibilidades, ou possibilidades racionais. O profissional deveria orientar a decisão, oferecendo, no mínimo, duas alternativas de tratamento válidas, e não culpabilizar o paciente de fazer más escolhas quando este decide seguir uma delas.

Não está em causa abdicar da relevância do conhecimento especializado para equacionar tomadas de decisão consignadas num consentimento informado. O que se pretende é chamar a atenção para a neces-

sidade de articular a relevância deste conhecimento especializado com a relevância existencial do mesmo para o sujeito-paciente directamente implicado, para quem a situação não constitui “um caso clínico”, mas sim uma situação existencial eventualmente única. Deste ponto de vista, conhecimento útil, “gerido democraticamente”, aberto “à prova do debate”, será aquele que contribui para o aumento da qualidade de vida e do bem-estar dos implicados, antes de mais, do paciente, também como cidadão.

Referências Bibliográficas

- Beauchamp, T. e Childress, J. (2002). *Princípios de Ética Biomédica*. 4ªed. São Paulo, Edições Loyola.
- Cockcroft, S., Sandhu, N. e Norris, A. (2009). How does national culture affect citizens’ rights of access to personal health information and informed consent?. In: *Health Informatics Journal* 15, pp. 229-243.
- Camps, V. (2005), *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética*. Barcelona, Ariel.
- Conselho da Europa (1997). Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina. (Em linha). Disponível em <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>
- Cortina, A. (1995). *Hacer reforma. La ética de la sociedad civil*. Madrid, Aluda Anaya.
- Cortina, A. (1997). Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones. In: *Claves de Razón Práctica*, 75, pp. 46-52.
- Emanuel, E. J., e Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. In: *The Journal of the American Medical Association*, 267(16), pp. 2221-2227.
- Felt, U., Bister, M., Strassnig, M. e Wagner, U. (2009). Refusing the information paradigm: informed consent, medical research, and patient participation. In: *Health*, 13, pp. 87-106.
- Haes, H. (2006). Dilemmas in patient centeredness and shared decision making: a case for vulnerability. In: *Patient Education and Counselling*, 62, pp. 291-298.
- Manson, N.C. e O’Neill, O. (2007). *Rethinking Informed Consent in Bioethics*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Nações Unidas (1948). Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), Adoptada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de Dezembro de 1948. In: http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/por.pdf
- Tronto, J. (2009). Consent as a Grant of Authority: A Care Ethic Readings on informed Consent. In: Linderman, H., Verkerk, M., Walker, M. *Naturalised Bioethics: Toward Responsible Knowing and Practice*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Santos, B. S., Meneses, P. e Nunes, J.A. (2004). Introdução: Para ampliar o cânone da ciência: a diversidade epistemológica do mundo. In: *Reinventar a Emancipação Social: para novos manifestos*, vol. IV. Porto, Edições Afrontamento, pp. 1-123 (consultado in: <http://www.ces.uc.pt/publicacoes/res/pdfs/IntrodBioPort.pdf>)
- World Medical Association (2008). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. (Em linha). Disponível em <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>
- Veatch, R.M. (1972). Models of ethical medicine in a revolutionary age. In: *Hastings Center Report*, 2, pp. 5-7.