

Reflexões sobre a Bioética e o Consentimento Esclarecido

Paulo Antônio de Carvalho Fortes

Médico. Doutor em Saúde Pública, Professor da Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo-SP.

O autor discute a manifestação da autonomia individual o consentimento esclarecido em práticas e procedimentos relacionados à reflexão e ao estudo da bioética. Afirma como elementos do consentimento a liberdade, a informação, a temporalidade e sua possível revogabilidade. Ressalta a necessidade de se adotar o padrão subjetivo para que a informação a ser revelada fundamente o consentimento esclarecido. Tece ainda considerações a respeito da competência dos indivíduos de decidir e sobre exceções ao princípio.

UNITERMOS Consentimento esclarecido, autonomia, beneficência.

Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido

As inovações tecnológicas das últimas décadas no campo das ciências médicas e biológicas trazem em si enorme poder de intervenção sobre a vida e a natureza, obrigando a profunda reflexão bioética em razão das conseqüências advindas para os indivíduos e a sociedade. A Bioética, de caráter eminentemente multidisciplinar, compreende "o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde, na medida em que esta conduta é examinada à luz dos valores e princípios morais" (1).

A discussão e a reflexão sobre o comportamento ético em atividades de saúde não devem ser observadas, como uma rápida e apressada leitura poderia sugerir, como sendo apenas limitadas a relações e interesses meramente individuais. Ao contrário, devem ser compreendidas dentro do enfoque de responsabilidade social e ampliação dos direitos da cidadania, pois, como afirma Garrafa, sem cidadania não há saúde (2).

Por afetarem pessoas, cada decisão, procedimento ou ação abrangidos na esfera dos cuidados da saúde, envolvem princípios e valores diversos, às vezes conflituosos, podendo resultar em dilemas éticos para os profissionais de saúde. Aceitando como princípios éticos primários a autonomia, a beneficência, a não causação de dano e a justiça, como propugnado por Beauchamp & Childress (3), escolhemos reter nossa reflexão sobre aspectos relacionados ao princípio da autonomia, por ser este princípio fundamental para guiar as ações no campo da saúde.

O termo autonomia, de acordo com sua origem etimológica grega, significa autogoverno, referindo-se ao poder da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua integridade físico-psíquica, suas relações sociais. Citando novamente Beauchamp & Childress: "A pessoa autônoma é aquela que não somente delibera e escolhe seus planos, mas que é capaz de agir com base nessas deliberações" (3).

O direito moral do ser humano à autonomia gera um dever dos outros em respeitá-lo. A conquista do respeito a esse direito nas relações com os profissionais e serviços de saúde consiste em fenômeno histórico socialmente determinado, que vem deslocando paulatinamente, nas últimas décadas, a beneficência como princípio prevalente destas relações. A partir dos anos sessenta, entre outras causas, em virtude dos movimentos de defesa dos direitos fundamentais da cidadania e, especificamente, dos reivindicativos do direito à saúde e humanização dos serviços de saúde, vem-se ampliando a consciência por parte dos indivíduos de sua condição de agentes morais autônomos, desejosos de estabelecer com os profissionais de saúde relações onde ambas as partes mutuamente se necessitam e se respeitam (4,5,6).

O respeito à autodeterminação fundamenta-se no princípio da dignidade da natureza humana, acatando-se o imperativo categórico kantiano que afirma que o ser humano é um fim em si mesmo. O respeitar a pessoa autônoma pressupõe a aceitação do pluralismo social, não podendo ser observado apenas como um dever legal que protegeria os profissionais e serviços de saúde em matéria de responsabilidade jurídica. Respeitar a autonomia é reconhecer que ao indivíduo cabe possuir certos pontos de vista e que é ele que deve deliberar e tomar decisões seguindo seu próprio plano de vida e ação, embasado em crenças, aspirações e valores próprios, mesmo quando diverjam daqueles dominantes na sociedade (7).

Manifestação da essência do princípio da autonomia é o consentimento esclarecido. Este deve ser emitido pelo indivíduo quando de atos que afetem sua integridade físico-psíquica. Aceitamos a noção de consentimento esclarecido enquanto ato de decisão voluntária, realizado por uma pessoa competente, embasada em adequada

informação e que seja capaz de deliberar tendo compreendido a informação revelada, aceitando ou recusando propostas de ação que lhe afetem ou poderão lhe afetar.

No campo das práticas que se relacionem com a saúde das pessoas tal assertiva significa que o indivíduo é quem, de forma ativa, deve autorizar as propostas a ele apresentadas e não meramente assentir a um plano diagnóstico ou terapêutico, por meio de uma atitude submissa às ordens dos profissionais de saúde.

O consentimento esclarecido deve ser recolhido anteriormente à realização de todo procedimento sobre o organismo humano de natureza física ou psíquica.

Podemos identificar a necessidade de garanti-lo em uma gama diversificada de temas que atualmente são debatidos por aqueles que se dedicam ao estudo da Bioética, como, por exemplo, nos casos de permissão das pessoas que se prestam a experimentações, na identificação das características pessoais por meio de exames genéticos, no tocante às doações *in vivo* ou *post mortem* e na recepção de órgãos e tecidos, por meio das técnicas de transplantes.

A questão se coloca em relação às atividades técnicas de reprodução assistida fecundação *in vitro*, doação ou recebimento de gametas, sêmen, óvulos, assim como nos procedimentos de inseminação artificial e na conservação dos embriões supranumerários advindos das técnicas de fecundação *in vitro*.

É também imperiosa a garantia do consentimento esclarecido nos casos de coleta e produtos de origem humana, no reconhecimento antenatal das condições de viabilidade do feto e na terapêutica intra-uterina, na identificação de pessoas por meio de suas "impressões" genéticas, nas manipulações do patrimônio genético, em situações relacionadas aos portadores do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e com síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), assim como na utilização de dados pessoais e nominativos por meio de sistemas de informatização e bancos de dados (8).

O consentimento deve ser livre, voluntário, consciente, não comportando vícios e erros. Não pode ser obtido mediante práticas de coação física, psíquica ou moral ou por meio de simulação ou práticas enganosas, ou quaisquer outras formas de manipulação impeditivas da livre manifestação da vontade pessoal.

De acordo com esses pressupostos é que, atualmente, tende a predominar o posicionamento contrário à submissão de detentos ou pessoas em situação de internamento compulsório, a experimentações científicas, pois nestas situações o seu consentimento dificilmente será livre (8, 9).

Apesar de se poder concordar com a afirmação de Loewi (10), de que a autonomia individual completa é sobretudo um ideal e não um fato concreto, é difícil imaginar que a liberdade do indivíduo possa ser total, que não exista nas relações sociais forte grau de controle. Mas, se o homem não é um ser totalmente autônomo, não significa que esteja no pólo oposto, que seja escravo das paixões ou dos fatores sociais, pois apesar de todos condicionantes sociais, o homem pode se mover dentro de uma margem própria de decisão e de ação.

Para se ter a garantia da liberdade de consentir é preciso que a práxis dos profissionais de saúde esteja imbuída da noção do respeito ao princípio da autonomia individual, pois em razão do domínio psicológico, conhecimento especializado e habilidades técnicas que possuem, eles podem inviabilizar a real manifestação da vontade da pessoa com quem se relacionam. Aceita-se que se utilizem da persuasão, mas não da coação ou da manipulação. Persuasão, entendida como a tentativa de induzir alguém por meio de apelos à razão para que livremente aceite crenças, atitudes, valores, intenções ou ações advogadas pela pessoa que persuade. Já a manipulação apresenta valor ético contrário, pois tenta fazer com que a pessoa realize o que o manipulador pretende sem saber o que ele intenta (11).

Além das restrições externas, a liberdade de consentir pode estar prejudicada por defeitos no controle decisório, devido a condições em que o indivíduo está dominado por desejos que ele não quer ter, como é o caso das pessoas em situações de agudização de alguns transtornos mentais ou sob o efeito de intoxicação por substâncias químicas, tornando as decisões e escolhas feitas não genuínas (12).

Além de ser livre, para que voluntariamente e conscientemente o indivíduo possa tomar decisões, e assim expresse seu consentimento esclarecido, aceitando ou recusando aquilo que lhe é proposto, é necessária a adequada informação.

Veatch (13), adepto das teorias deontológicas, que se fundamentam na noção do dever, considera que as pessoas têm direito à informação independentemente de sua utilidade social. Os utilitaristas, por sua vez, justificam o direito à informação nas atividades dos profissionais de saúde, pela criação de uma maior confiança dos indivíduos submetidos à relação com aqueles.

Mas para que haja um consentimento esclarecido a informação revelada deve ser compreendida, não sendo suficiente que a pessoa seja mera receptora. Informações falseadas, incompletas ou mal-entendidas podem ocasionar defeitos de raciocínio, por meio dos quais os indivíduos formam suas opiniões baseados em fatos manifestamente implausíveis e comprometem sua decisão autônoma. As informações devem ser adaptadas às circunstâncias do caso e às condições sociais, psicológicas e culturais, utilizando-se um padrão orientado para cada paciente, que denominamos de padrão subjetivo.

O padrão subjetivo requer uma abordagem informativa apropriada a cada indivíduo. A discussão sobre cada situação deve ser feita adaptando-se aos valores e expectativas psicológicas e sociais de cada pessoa, sem se ater a fórmulas padronizadas. Os pacientes devem, segundo esta linha de raciocínio, ser considerados como únicos, não padronizáveis e o consentimento com a adequada informação deve se basear, não na escolha de uma suposta "ótima alternativa científica ou tecnológica", mas sim, "da melhor para aquela pessoa".

Esse padrão obriga o profissional de saúde a ser realmente respeitador da autonomia individual e requer que descubra, baseando-se nos conhecimentos e na arte de sua prática, o que efetivamente cada pessoa gostaria de conhecer e quanto gostaria de participar das decisões.

As informações a serem transmitidas devem ser pautadas na natureza dos procedimentos, nos objetivos diagnósticos ou terapêuticos, nas alternativas existentes para os procedimentos propostos, nas possibilidades de êxito. Devem pautar-se no balanço entre os benefícios a serem obtidos e os riscos e inconvenientes possíveis de ocorrerem, e ainda, sobre as probabilidades de alteração das condições de dor, sofrimento e de suas condições patológicas. Se for o caso, deve o paciente ser esclarecido de que o tratamento ou a prática diagnóstica é experimental ou faz parte de um protocolo de pesquisas.

A noção do conhecimento esclarecido desaprova e tece críticas a que se ministrem informações exclusivamente ou prioritariamente por escrito. A padronização das informações contradiz a busca por padrão subjetivo e geralmente visa somente o cumprimento de ritual legal (14).

As dificuldades existentes em assegurar a transmissão dos conhecimentos técnicos às pessoas leigas ou mesmo a profissionais de saúde que estejam na condição de pacientes, levam a que autores, como Weiss (15), se expressem sobre a impossibilidade da existência de um consentimento totalmente esclarecido.

Rebatendo essa tese pode-se afirmar que não há, eticamente, necessidade de que as informações prestadas sejam tecnicamente detalhadas. É suficiente que sejam leais, compreensíveis, aproximativas e inteligíveis para que a manifestação autônoma do indivíduo seja garantida (16).

Porém, ocorrem circunstâncias em que a ansiedade ou o medo a respeito das condições de saúde, o simples desinteresse, a incapacidade de compreender as informações apresentadas, ou, ainda, a extrema confiança depositada nos profissionais de saúde, levam a que os pacientes se recusem a ser informados de suas condições.

Certo que o indivíduo capaz tem o direito de não ser informado, quando assim for sua vontade expressa. O respeito ao princípio da autonomia orienta que se aceite a vontade pessoal impedindo os profissionais de saúde de lhe fornecerem informações desagradáveis e autorizando a que estes últimos tomem decisões nas situações concernentes ao seu estado de saúde, ou, ainda, devam preliminarmente consultar parentes ou amigos do paciente.

Para validar-se tal direito, o paciente deve ter clara compreensão que é dever do médico informar a ele sobre os procedimentos propostos, que tem o direito moral e legal de tomar decisões sobre seu próprio tratamento. Deve também compreender que os profissionais não podem iniciar um procedimento sem sua autorização, exceto nos casos de iminente perigo de vida. E, finalmente, que o direito de decisão inclui o de consentir ou de recusar a se submeter a determinado procedimento.

A partir do preenchimento desses pressupostos o paciente pode escolher não querer ser informado ou, alternativamente, que as informações sejam dadas a terceiros ou ainda querer emitir seu consentimento sem receber determinadas informações.

Como não existe hierarquia entre os princípios éticos, pois não possuem caráter de valor absoluto, a autonomia, assim como os outros princípios primários, pode ser suplantada em determinadas situações pela beneficência, ou pelo princípio de não causar dano.

Os utilitaristas consideram que a beneficência e o princípio de não causar dano justificam que em certas circunstâncias a informação possa ser sonegada ao paciente, ou mesmo que a ele seja ocultada a verdade. Legitimam que o profissional de saúde maneje qualitativamente ou quantitativamente as informações a serem fornecidas, e, mesmo, esteja isento de revelá-las caso possam conduzir a uma deterioração do estado físico ou

psíquico do paciente, afetando a tomada de decisões.

Para a ética das conseqüências há casos em que se pode aceitar o fato de que a mentira pode trazer benefícios ao paciente, isto é, mantê-lo com saúde ou mesmo, vivo. Sua justificativa fundamenta-se na tese de que, para reparar a desintegração produzida pela enfermidade, é preciso violar até certo ponto a autonomia da pessoa, objetivando restaurá-la (17).

Este ponto enseja relevante divergência com os adeptos das teorias éticas deontológicas que não aceitam a permissão de mentir, pois entendem que a mentira violaria o princípio da autonomia e não pode ser validada eticamente (18).

A nosso ver é preciso cautela na validação do ocultamento da verdade sob alegações de perigo de que informações nem sempre bem-vindas, esperadas ou desejadas possam causar danos psicológicos. As pesquisas e análises junto aos próprios pacientes não demonstram tais assertivas (19,20).

A legitimação ética desse proceder tem servido freqüentemente para que os profissionais de saúde se escusem do penoso dever de dialogar e revelar situações desagradáveis sobre o diagnóstico ou o prognóstico. E, mesmo aceitando-se a tese da não obrigatoriedade de se revelar certas informações potencialmente danosas, isto não exclui o dever de revelar outros elementos do caso, isto é, não produz direito de que o profissional se cale sobre tudo que diz respeito aos procedimentos, técnicas e tratamentos a serem utilizados e suas conseqüências.

É ainda importante ressaltar que do ponto de vista ético a noção do consentimento esclarecido pode diferir da forma adotada pela lei e pelos tribunais (21). No terreno da ética ela é mais aprofundada porque não se limita ao simples direito à recusa, como se expressa nas normas penais brasileiras, Código Penal, art. 146, parágrafo 3º, I. Discorrendo a esse respeito, Pellegrino (6) observa que quando a autonomia chega a ter uma acentuada qualidade legalista ocorre uma tendência ao minimalismo ético, restringindo-se ao exclusivo cumprimento daquilo que é prescrito pela lei.

O terceiro elemento do consentimento diz respeito a sua temporalidade. O consentimento, quando preliminarmente recolhido, o foi dentro de determinada situação. Sendo assim, quando ocorrerem alterações significantes no panorama do estado de saúde inicial ou da causa pela qual o consentimento foi dado, este deverá ser renovado.

Em virtude desse preceito consideramos que a assinatura de termo de responsabilidade fórmula adotada pela maioria dos estabelecimentos hospitalares no ato da internação, quando o paciente ou seu representante legal declara estar ciente de todos os riscos que poderão advir das medidas adotadas durante sua estadia no estabelecimento e autoriza a realização de todos os atos que os profissionais julgarem necessários tem valor ético e legal nulos.

O consentimento não pressupõe imutabilidade e permanência, podendo ser revogado a qualquer instante por decisão voluntária, livre, consciente e esclarecida, sem que ao paciente sejam imputadas sanções morais ou legais.

O direito a ter o consentimento revogado pressupõe a inexistência de defeitos na estabilidade. A instabilidade que leva à mudança das decisões, de um momento para outro no mesmo indivíduo, pode relacionar-se com a falta de real manifestação autônoma. Todavia, como expressa o já mencionado Harris (12), é preciso muito cuidado ao se considerar que a mudança de opiniões signifique defeito de estabilidade, pois se podemos refutar decisões tomadas em outras épocas de nossas vidas, isto não quer dizer que elas tenham sido irracionais, precipitadas ou errôneas, mas que foram tomadas à luz dos conhecimentos e da visão própria de cada tempo, elas foram simplesmente diferentes das que tomaríamos hoje.

As ações dos profissionais de saúde nas situações de emergência, em que os indivíduos não conseguem exprimir suas preferências ou dar seu consentimento, fundamentam-se no princípio da beneficência, assumindo o profissional o papel de protetor natural do paciente por meio de ações positivas em favor da vida e da saúde da pessoa. Nas situações de emergência aceita-se a noção da existência de consentimento presumido ou implícito, pelo qual supõe-se que a pessoa, se estivesse de posse de sua real autonomia e capacidade, seria favorável à intervenção na tentativa de resolver causas e/ou conseqüências de suas condições de saúde.

Aliás, a inação do profissional nas circunstâncias de grave e iminente perigo de vida pode consubstanciar situação de omissão de socorro, contrariando o dever de solidariedade imposto pelo acatamento ao princípio de beneficência, Código Penal, art. 135.

Polêmica é a questão da recusa a procedimentos médicos por motivos religiosos, como nos casos dos adeptos da seita das Testemunhas de Jeová, que, mesmo em situações de risco de vida, rejeitam a possibilidade de receberem sangue. Nos anos recentes as cortes americanas e canadenses têm fundamentado suas decisões no predomínio do princípio da autonomia, acatando a recusa a transfusões sanguíneas por parte de pacientes

seguidores daquela seita, quando maiores e capazes, mesmo se encontrando em situação de emergência e risco de vida (22).

Mas, contrariamente, os juizes permitem a realização do procedimento em crianças, filhas de adeptos da seita, mesmo contrariando o desejo de seus pais ou responsáveis, por considerarem que não sendo ainda possível a manifestação autônoma da criança, o direito à vida deva prevalecer sobre a manifestação da vontade parental.

Finalizando esta reflexão devemos nos deter na questão da competência dos indivíduos em decidir. Aqui observa-se a abordagem ética poder diferir das normas jurídicas. No âmbito legal presume-se que um adulto é competente até que a justiça o considere incompetente e restrinja seus direitos civis, mas no campo da ética raramente se julga uma pessoa incompetente com respeito a todas esferas de sua vida.

A abordagem ética se revela mais complexa, pois por um lado qualquer desordem emocional ou mental, e mesmo uma alteração física, pode comprometer a apreciação e a racionalidade das decisões reduzindo a autonomia do paciente, dificultando sobremaneira o estabelecimento de limites precisos de capacidade individual de entendimento, de deliberação, de escolha racional. Neste caso passa a ser necessária a diferenciação da pessoa autônoma com a possibilidade de realização de atos autônomos.

Por outro lado, mesmo os indivíduos considerados incapazes para certas decisões ou campos de atuação, não o são para tomar decisões em outras. O julgamento de incompetência deve ser dirigido a cada ação particular e não a todas as decisões que a pessoa, mesmo aquela considerada legalmente como incompetente, deva tomar (3).

A pessoa acometida de transtornos mentais, assim como os indivíduos retidos em estabelecimentos hospitalares ou de custódia, não devem ser vistos como totalmente afetados em sua capacidade decisional. O simples fato da existência do diagnóstico de uma doença mental não implica que ocorra incapacidade do indivíduo para todas as decisões a serem tomadas com respeito à sua saúde ou vida (23, 24).

Deve-se ainda salientar que a autonomia do paciente, não sendo um direito moral absoluto, poderá vir a se confrontar com a do profissional de saúde. Este pode, por razões éticas, se opor aos desejos do paciente de verem realizados certos procedimentos, tais como técnicas de reprodução assistida ou eutanásia.

Finalmente, embora possamos concordar com Drane (25), ao afirmar que apesar de existirem acordos quanto aos princípios éticos a aplicação destes em casos concretos é tarefa difícil e delicada, julgamos necessário que cada vez mais as políticas de saúde e as políticas educacionais orientadas à formação dos profissionais de saúde estejam voltadas à redução das violações contra os princípios éticos, tal como o cotidiano dos serviços de saúde facilmente demonstra, caminhando para a construção de um sistema de saúde comprometido com uma prática mais humanista.

Abstract - Reflections on Bioethics and Informed Consent

The author discusses the expression of individual autonomy - the informed consent of practices and procedures concerning the reflection and the study on bioethics. The author sets out as elements of a consent the liberty, the information, the temporal aspects and its possible revocation. He emphasizes the need for adopting a subjective pattern, so as the information to be revealed can serve as the basis of the informed consent. Finally, he makes some considerations on the competence of individuals to decide upon this matter and the exceptions to ethical principles.

Referências Bibliográficas

1. Clotet J. Por que Bioética? *Bioética* 1993;1: 1-9.
2. Garrafa V. Desafios éticos na política de recursos humanos frente às necessidades de saúde. *Cadernos RH Saúde* 1994;1(3): 9-18.
3. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of medical ethics*. 2. ed. New York: Oxford University Press, 1985.
4. Bandman E, Bandman B. *Bioethics and human rights*. Boston: University Press of America., 1978.
5. Deliege D, Leroy X. *Humanisons les hôpitaux*. Paris: Maloine, 1978.
6. Pellegrino ED. La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. In: Organización Panamericana de la Salud. *Bioetica: temas y perspectivas*. Washington: OPAS, 1990: 8-17. (OPAS - Publicación científica, nº 527).
7. Gracia D. La bioética médica. In: Organización Panamericana de la Salud. *Bioetica: temas y perspectivas*. Washington: OPAS, 1990: 3-7. (OPAS - Publicación científica, nº 527).
8. Mattei JF. *La vie en questions: pour une éthique biomédicale*. Paris: Documentatiom Française, 1994.
9. Vieira S, Hossne WS. *Experimentação com seres humanos*. 2.ed. São Paulo:Moderna, 1987.
10. Loewi EH. *Textbook of medical ethics*. New York: Plenum Medical Book Company, 1989.

11. Beauchamp TL. Informed consent. In: Veatch, RM. Medical ethics. Boston: Jones & Bartlett Publishers, 1989: 173-200.
12. Harris J. The value of life: an introduction to medical ethics. London: Routledge & Kegan Paul, 1985.
13. Veatch RM. Medical ethics. Boston: Jones and Bartlett Publishers, 1989: 1-26.
14. Lara MDC, De La Fuente JR. Sobre el consentimiento informado. In: Organización Panamericana de la Salud. Bioética: temas y perspectivas. Washington: OPAS, 1990: 61-6. (OPAS - Publicación científica, nº 527).
15. Weiss AE. Bioethics: dilemmas in modern medicine. Hillside: Enslow Publishers., 1985.
16. Auby JM. La responsabilité médicale. Bordeaux: DEA Droit De La Santé, 1989.
17. Konrad MS. A defense of medical paternalism maximizing patient's autonomy. In: Edwards RB, Graber GC. Bioethics. San Diego: Harcourt Brace Jovanovich Publishers, 1988: 141-50.
18. Appelbaum PS, Lidz CW, Meisel A. Informed consent: legal theory and clinical practice. New York: Oxford University Press, 1987.
19. Kerrigan DD, Thesavagayam RS, Woods TO, Welch I, Thomas WEG, Shorthouse AJ. Who's afraid of informed consent? Brit Med J 1993; 306: 298-300.
20. Strull WM, Lo B, Charles G. Do patients want to participate in medical decision making? JAMA 1984;252: 2990-4.
21. Fortes PAC. A responsabilidade médica nos tribunais [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1994.
22. Jonsen AR, Siegler M, Winsdale WJ. Clinical ethics. 2.ed. New York: Macmillan Publishing Company, 1989.
23. Kantor JE. Medical ethics for physicians-in-training. New York: Plenum Medical Book Company, 1989.
24. Pitta AMF, Dallari SG. A cidadania dos doentes mentais no sistema de saúde do Brasil. Saúde em Debate 1992;36: 19-23.
25. Drane JF. Competency to give an informed consent. JAMA 1984;252: 925-7.

Endereço para correspondência:

*Faculdade de Saúde Pública USP
Av. Dr. Arnaldo, 715
01246-904 São Paulo-SP*