

AUTONOMIA REVISITADA: CONSIDERAÇÕES A PROPÓSITO DO TESTAMENTO VITAL*

MARTA DIAS BARCELOS

CHAM, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa e Universidade dos Açores
Centro de Filosofia da Universidade de Lisboa

Valorização da autonomia da pessoa

O princípio de autonomia, cuja fundamentação é trabalhada a partir da filosofia de Kant e da filosofia liberal, aparece como a grande novidade trazida pela reflexão bioética em relação à tradicional ética hipocrática. Desta forma, o reconhecimento e valorização da autonomia do doente vêm complementar a beneficência (e não maleficência) e, conseqüentemente, esbater o destaque desde sempre atribuído ao paternalismo médico.

A valorização da autonomia da pessoa e o seu impacto na ética biomédica dá-se primeiramente no âmbito da experimentação com seres humanos e no reconhecimento de salvaguardar a sua dignidade e integridade física. Recorde-se a tomada de consciência para a necessidade de proteger os sujeitos de investigação expressa através do Código de Nuremberga (1947), depois do rescaldo provocado pelas experiências abusivas levadas a cabo durante o regime nazi. Este documento expressa de forma clara que a vontade própria dos sujeitos de investigação deve ser assegurada através do consentimento livre. Anos mais tarde, é a Associação Médica Mundial que vem reforçar

* Texto elaborado no decorrer dos trabalhos de preparação da dissertação de Doutoramento em Filosofia, especialidade em Filosofia Moral e Política, ao abrigo de uma bolsa concedida pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, com a referência SFRH/BD/93311/2013.

a importância de proteger a autonomia da pessoa através da *Declaração de Helsínquia* (aprovada pela primeira vez em 1964 e com uma 6.^a revisão em 2008). Este documento apresenta um conjunto de recomendações, formuladas por médicos e dirigidas a médicos, que orienta as práticas subjacentes à investigação que envolve seres humanos. Na sua versão original sobressai desde logo o destaque atribuído à autonomia, mais uma vez através do consentimento informado, esteja a pessoa submetida à pesquisa relacionada com o cuidado terapêutico ou à pesquisa clínica não terapêutica (*Declaração de Helsínquia*, 1964, ponto 3).

Salienta-se, todavia, e já depois de reconhecidas estas medidas, os escândalos públicos nos Estados Unidos da América, na década de 60 e 70, relacionados com a experimentação científica em seres humanos. O polémico artigo “Ethics and Clinical Research” (1966), de Henry Beecher, denuncia pesquisas que não cumprem o requisito central postulado pelo Código de Nuremberga. E, ainda, o estudo da sífilis não tratada de Tuskegee, conduzido pelo United States Public Health Service, divulgado publicamente a 25 de Julho de 1972 no *New York Times*, num artigo de Jean Heller. Numa experiência que decorreu de 1932 a 1972, os doentes, maioritariamente camponeses negros de baixa instrução escolar, foram privados de receber tratamento para a sífilis, de modo a permitir a observação do desenvolvimento da doença. A gravidade ética deste estudo é acentuada pelo facto da penicilina, que se provou ser a mais eficaz intervenção terapêutica para a sífilis, ter sido descoberta em 1943, sem que fosse administrada nos doentes de Tuskegee. O conhecimento público da ocorrência e condições deste estudo terá determinado o seu encerramento através de um documento oficial de 16 de Novembro de 1972, tornando evidente a responsabilidade política do governo norte-americano.

É precisamente neste ambiente de tensão que surge o *Belmont Report* (1978). Este documento, referência incontornável para a compreensão do desenvolvimento da bioética, resulta de um pedido formulado pelo Senado norte-americano que pretende, por um lado, ver clarificadas as fronteiras que separam a prática clínica da investigação científica e, por outro, formular

os princípios éticos a ser respeitados para que não se cometam abusos semelhantes sobre os sujeitos de investigação. Conforme consta no Relatório, “o objectivo é fornecer um quadro analítico que irá orientar a resolução de problemas éticos decorrentes da investigação envolvendo seres humanos” (*The Belmont Report*, 1978, p. 2). A ética é, pois, trazida à reflexão pública, pedindo-se que sejam identificados princípios éticos que inspirem medidas concretas de actuação. É neste âmbito que se apresentam os princípios de respeito pelas pessoas, beneficência e justiça, aos quais correspondem, respectivamente, as directrizes práticas do consentimento informado, avaliação dos riscos e benefícios e selecção dos sujeitos de investigação.

Pode-se afirmar que a menção ao princípio de autonomia, realizada através do requisito obrigatório de consentimento informado, tem estado presente nos mais variados documentos de natureza ético-jurídica. A tendência verificada tem consistido, todavia, no alargamento do domínio restrito dos ensaios clínicos, que se apresenta como a sua primeira preocupação, para as mais variadas áreas da biotecnologia que intervêm de forma directa ou indirecta no corpo da pessoa.

Autonomia como princípio: uma formulação possível

São conhecidas várias propostas sobre a fundamentação teórica da autonomia, entendida como um princípio que deve ser cumprido, numa acentuada reivindicação dos direitos individuais e da autodeterminação nas decisões que dizem respeito à saúde da pessoa. Mas também é certo que o âmbito de transição ou o “movimento dialéctico” que existe entre a formulação teórica deste princípio e o modo de o tornar em algo aplicado ou praticável nem sempre se apresenta como um caminho fácil de percorrer. Talvez por esta razão a literatura sobre este domínio tão amplo e tão complexo esteja longe de se esgotar e os desafios emergentes da evolução da sociedade, assim como da ciência e da técnica, ofereçam novos dados de reflexão a partir daquela que parece ser uma inquestionável condição do ser humano.

Neste sentido, recorreremos ao contributo de Tom Beauchamp e James Childress que propõem um modelo teórico-prático, com o objectivo de solucionar questões moralmente dilemáticas no âmbito da saúde e da biomedicina. Esta proposta é pela primeira vez desenvolvida na sua obra conjunta *Principles of Biomedical Ethics*, publicada em 1979 e que em 2013 conhece a sua 7.^a edição. Amplamente influenciados pelos trabalhos que conduzem à elaboração do *Belmont Report*, estes dois filósofos propõem o tão evocado paradigma dos quatro princípios da bioética – respeito pelo princípio da autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça –, que comumente se tem designado por principialismo, um termo cunhado pelos seus principais críticos, Gert e Clouser (1990). O principialismo, não sendo o único modelo da bioética é, certamente, aquele que tem tido maior impacto na tentativa de delinear uma estrutura teórica que, na prática, seja capaz de responder aos dilemas éticos da biomedicina no contexto das sociedades actuais. A necessidade de uma reflexão desta natureza torna-se evidente se considerarmos que as sociedades actuais – justamente designadas sociedades plurais e/ou globais – estão alicerçadas sobre valores culturais, sociais e económicos diversos. Esta diversidade de valores parece dificultar a constituição de uma ordem ética universalmente válida na esteira de Kant. Consequentemente, a dificuldade em articular valores plurais entre si tende a dar lugar ao relativismo ou niilismo axiológico. A ética, que tradicionalmente estabelecera padrões orientadores da acção na esfera pública, vê-se confinada à esfera privada e a moralidade dos actos à consciência do sujeito. É para estas sociedades plurais que o paradigma de Beauchamp e Childress é dirigido, tendo por base a formulação que dão a cada um dos princípios e à sua proposta de articulação no contexto prático.

Consideremos o que é dito acerca do princípio de respeito pela autonomia, designação assumida a partir da terceira edição da obra (1989), em substituição do anteriormente enunciado “princípio de autonomia”. De acordo com os autores, este princípio baseia-se no respeito pelas decisões e escolhas autónomas da pessoa. Respeitar o agente autónomo é “reconhecer, com a

devida apreciação, as capacidades e perspectivas da pessoa, incluindo o seu direito de manter determinados pontos de vista, realizar determinadas escolhas e fazer certas opções baseadas em valores e crenças pessoais” (Beauchamp, 2010, p. 37). O sujeito autónomo é, pois, aquele que está livre do controlo externo, no que se refere à interferência de terceiros, assim como também de limitações internas, como seja a falta de conhecimento perante uma determinada realidade sobre a qual é preciso decidir. Ainda assim, mesmo sendo o sujeito autónomo, importa salientar que por vezes pode estar temporariamente inibido de tomar decisões autónomas, em detrimento eventual de doença, depressão, ignorância, coerção, entre outras possíveis vias que bloqueiam a sua capacidade de avaliação e deliberação. Torna-se evidente a distinção estabelecida entre sujeito autónomo e escolhas autónomas. A teoria que sustenta as decisões autónomas exige o cumprimento de três condições indispensáveis ao sujeito que as realiza: *intencionalidade* da acção; *compreensão* acerca da realidade sobre a qual se decide; e *ausência de constrangimentos*, que podem ser externos, como a influência de terceiros, ou internos, como perturbações do foro mental (Beauchamp e Childress, 2013, pp. 104-105).

O princípio de respeito pela autonomia da pessoa, enquanto postulado geral e abstracto, exige uma maior especificação, categoria epistemológica da maior relevância na teoria principialista, e que consiste na redução do indeterminismo das normas abstractas e gerais a regras mais concretas de actuação em relação ao princípio em causa (Beauchamp e Childress, 2013, p. 17). Deste modo, o consentimento informado surge como o exemplo mais desenvolvido, mas também se compreende o princípio de respeito pela autonomia através de outras regras concretas, tais como dizer a verdade, respeitar a vida privada dos outros e proteger a informação confidencial.

O princípio de respeito pela autonomia ou, em rigor, pelas decisões autónomas, apresenta-se neste quadro como um princípio *prima facie*, que na esteira de David Ross deve ser sempre respeitado, a não ser que conflitue com uma outra obrigação maior ou mais forte. Quer isto dizer que, ao contrário do que

muitas vezes se tem afirmado em relação à teoria de Beauchamp e Childress, o respeito pela autonomia não aparece como o princípio que merece maior destaque, já que não há uma hierarquia estabelecida entre os princípios enunciados. A análise do princípio de respeito pela autonomia deve ser sempre entendida à luz dos contextos ao qual se aplica e de acordo com a especificidade de cada situação em particular.

Princípio de autonomia e testamento vital

Nos últimos anos, Portugal tem assistido a uma evolução significativa em matérias ético-legais relacionadas com diversas questões ligadas à saúde e à biomedicina, tais como a procriação medicamente assistida (2006), a interrupção voluntária da gravidez (2007), a nova lei dos transplantes que prevê o alargamento da doação de órgãos em vida (2007) e, mais recentemente, o testamento vital ou as directivas antecipadas de vontade (2012). Em todas estas questões, o respeito pela autonomia está presente, constituindo um argumento fundamental para a sua compreensão e discussão.

O tema específico do testamento vital começa a ganhar particular relevância com o projecto de legalização, iniciado em 2006, com uma primeira proposta apresentada pela Associação Portuguesa de Bioética à Assembleia da República (Estudo n. E/17/APB/10, p. 2). A iniciativa inaugurou um intenso debate em círculos muito diferenciados, como o político, o mediático e o académico, tendo como pano de fundo as várias questões éticas e sociais que o tema suscitara. Para este efeito, destaca-se o Parecer elaborado pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, onde são analisadas as diferentes propostas de lei apresentadas. Em 2012 entra em vigor a Lei n.º 25/2012, que regula as directivas antecipadas de vontade (DAV), designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde, criando ainda o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Em Julho de 2014, um novo elemento é acrescentado a este processo, com a entrada em funcionamento da plataforma electrónica onde se pode fazer o

registro da DAV, através de um formulário próprio para o efeito (o que vem facilitar a anterior possibilidade de manifestação em termos livres, sem padrões orientadores, da DAV junto do notário). O tema mantém-se, portanto, actual, recolocando o argumento sobre o princípio de autonomia da pessoa na discussão ética mais recente.

Entende-se por “Testamento Vital” ou “Directiva Antecipada de Vontade” a livre manifestação escrita de uma pessoa sobre o tratamento ou outro procedimento médico que pretende receber ou recusar, e que deve ser cumprida aquando da assistência clínica que lhe venha a ser prestada. Este documento consiste numa iniciativa voluntária, feita pela pessoa que é capaz de expressar a sua escolha, e que desta forma garante que as decisões alusivas à sua saúde sejam respeitadas em caso de incapacidade de comunicação ou verbalização. Tal como afirmam Isabel e Michel Renaud, o Testamento Vital “implica portanto uma lógica temporal num clima de incerteza: uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade quanto aos cuidados ou tratamentos que queria evitar na eventualidade, próxima ou remota, de se encontrar numa situação de saúde que lhe impossibilite o uso da razão para poder exercer o seu direito ao consentimento informado” (Renaud, 2009, p. 322).

O argumento ético que suporta a possibilidade de elaborar uma DAV é a salvaguarda do direito à livre opção da pessoa em relação a uma determinada situação de doença, previsível ou não, seja no presente ou no futuro. Pese embora ser reconhecida a pertinência das DAV e de legislação específica que as regule, facto é que este assunto coloca algumas questões éticas importantes que merecem um olhar mais atento.

Consideremos seguidamente os dois pontos que orientam a nossa reflexão: a circunstância e as possibilidades.

O Testamento Vital apresenta-se, em termos gerais, como uma opção em relação à prestação e cuidados de saúde num tempo futuro. Trata-se de uma potencial expressão de consentimento prévio ou prospectivo, que neste caso é livre de se realizar ou não, ao contrário da maioria dos procedimentos em saúde que implicam obrigatoriamente a obtenção de consentimento

informado. O documento deve ser renovado periodicamente já que, no caso da lei portuguesa, caduca ao fim de 5 anos depois de elaborado. Como tal, deve ser, sempre que possível, considerado pela equipa médica, caso a pessoa em causa esteja impossibilitada de comunicar e prestar um consentimento no momento presente.

Não obstante, quando formulada, a DAV expressa um conjunto de opções acerca de uma realidade potencial que a pessoa ainda não está a viver, mesmo em situações em que alguma doença se possa manifestar (num estado mais ou menos avançado, mas não exacto). As decisões autónomas, como se viu anteriormente com a formulação enunciada por Beauchamp e Childress, exigem a compreensão da realidade concreta sobre a qual se decide, o que implica necessariamente uma informação partilhada e permanentemente actualizada sobre a situação.

Tendo em conta as possibilidades, a DAV pode ser entendida como medida fundamental e recomendável para a prevenção da excessiva intervenção tecnológica no fim da vida. Contudo, esta preocupação está presente nas várias orientações de boas práticas médicas, indicando que se deve evitar a obstinação terapêutica, entendida como o recurso a tratamentos e procedimentos fúteis face a uma doença que não tem cura e cujo benefício esperado é menor do que o seu efeito. Esta questão, consagrada evidentemente no princípio de beneficência, coloca em causa o papel fundamental do médico como um decisor esclarecido e competente nesta matéria. Reforçamos que o destaque dado à autonomia não pode apagar a consideração sobre outros princípios, também eles fundamentais da ética biomédica, como a beneficência e a não-maleficência, na protecção e promoção do bem da pessoa doente. O Parecer do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida orienta-se nesse sentido ao afirmar que “as *declarações antecipadas de vontade* e o consentimento informado se fundam no princípio de respeito pela autonomia da pessoa que autoriza ou recusa uma intervenção na área da sua saúde; outros princípios, nomeadamente o de beneficência e da não maleficência, não deixam também de estar presentes aquando da tomada de decisões sobre pessoas incapazes de se

expressar” (59/CNECV/2010, p. 2).

A existência de um formulário com hipóteses determinadas facilita a decisão, ao indicar as diferentes opções. Entre estas, está a possibilidade de receber medidas paliativas que, à luz do princípio de justiça, é um cuidado ao qual todas as pessoas em fim de vida devem ter direito. Todavia, é também sabido que os cuidados paliativos representam um denso domínio da saúde, que envolve uma estrutura técnica e humana complexa e ainda em construção, estrutura essa que é escassa face a todas as necessidades existentes. Como tal, a opção por “medidas paliativas”, dependendo da complexidade do procedimento ou da necessidade do doente, pode constituir uma possibilidade não disponível e portanto difícil de cumprir.

Conclusão

As directivas antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital, representam uma forma legítima em que a pessoa decide, de forma não só autónoma mas também responsável, sobre os tratamentos que quer ou não quer para a sua saúde (uma medida que pode ser complementada com a nomeação de um procurador de cuidados de saúde). Por outro lado, e num domínio prático, levantam-se várias questões relacionadas com o conteúdo expresso por parte da pessoa declarante. Para uma efectiva protecção da pessoa e da sua dignidade no fim de vida, é preciso alertar para estas indagações. Importa, por último, sublinhar que, na bioética, a afirmação do princípio da autonomia da pessoa não anula o lugar insubstituível que o médico e os profissionais de saúde em geral assumem na gestão da sua saúde. Aliás, muitas vezes o princípio de beneficência apresenta-se como um modo de reforçar o princípio de respeito pela autonomia da pessoa.

Bibliografia consultada

Assembleia da República. Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho.

Associação Médica Mundial. 1964. *Declaração de Helsínquia*.

Beauchamp T. 2010. *Standing on Principles*. New York: Oxford.

Beauchamp T, Childress J. 2013. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford.

Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. 2010. *Parecer sobre os projectos de lei relativos às Declarações Antecipadas de Vontade*.

Renaud I. e M. 2009. O testamento vital. Elementos de análise. *Revista Portuguesa de Filosofia* 9: 321-329.

Sociedade Portuguesa de Bioética. 2010. *Estudo n.º E/17/APB/10 – Testamento Vital*.

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. 1978. *The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*. Washington DC: DHEW Publication OS 78-0012.