

ESTUDO N.º E/33/APB/17 SOBRE CONSENTIMENTO INFORMADO

Relator: Rui Nunes

INTRODUÇÃO

A sociedade plural mergulha as suas raízes numa visão humanista das relações interpessoais. Esta sociedade encontra na diversidade de opinião e na pluralidade ideológica, cultural e religiosa o seu eixo vertebral e o fundamento das instituições que lhe servem de suporte. O marco axiológico fundamental, o ponto de referência, é, então, a inexistência de uma visão única do bem comum e, mesmo, do bem individual (Nunes, 2010). Para evitar um choque intra e inter-civilizacional determinado pelo convívio decorrente da globalização cultural, importa definir um mínimo ético universal, que garanta, na ausência da imposição coerciva de qualquer ortodoxia de pensamento, a convivência pacífica entre os cidadãos. Não se trata de uma forma mitigada de relativismo ético, mas tão-somente de aceitar a diversidade de pensamento como paradigma da nova ética social. Numa sociedade pacífica, plural nas ideias e democrática no processo de decisão, o consenso é fundamental para a proteção dos direitos das minorias.

Tristram Engelhardt Jr., um autor de inspiração libertária, aceita como válida a tese de que o pluralismo pós-moderno que caracteriza o discurso da atualidade, deve ter em consideração a divergência de opinião e a circunstância de que qualquer ordenação dos bens primários parte de determinados pressupostos ético/filosóficos, ou de uma noção previamente definida do bem comum. Pelo que, o acordo mútuo – ou seja, o consentimento das pessoas para empreendimentos comuns – é o único instrumento viável para uma cooperação social saudável entre os cidadãos (Engelhardt, 2004). Neste contexto de intersubjetividade, e ainda que exista desacordo sobre os fundamentos das decisões, é suficiente a aceitação de regras comuns de atuação de modo a que se cumpram os pressupostos de justiça processual. O acordo mútuo sobre os procedimentos a adotar pelos cidadãos pode mesmo transformar-se num potente cimento à escala global, ao permitir a convivência pacífica entre povos com distintas tradições culturais.

Porém, pode perguntar-se se é desejável a existência de um consenso transcultural. Eventualmente, este não será exequível, dado que cada cultura não é composta apenas por um universo de contribuições individuais, mas está também submetida a um vasto conjunto de influências que seguiram um rumo diferente ao longo dos séculos. Ao ser humano, por sua vez, é permitida uma grande variedade de opções, uma grande maleabilidade opinativa, dependente não só do ambiente cultural, mas, também, de influências psicológicas individuais. Esta liberdade na esfera da decisão pessoal é a base da autodeterminação de que todo o ser humano pode e deve usufruir. Contudo, as decisões individuais não são a resultante de introspeções ascéticas, mas sim, a

consequência de interações psicossociológicas, formando-se correntes de opinião (sobre estas e sobre as demais questões) que dão alguma coerência e um certo grau de intersubjetividade à autodeterminação individual. Torna-se necessário determinar um padrão mínimo, isto é, um nível crítico que desperte a consciência dos cidadãos, no sentido de reprovar energicamente aqueles atos considerados, por todas as correntes do pensamento, como moralmente inaceitáveis. Exemplificando, o direito à liberdade individual parece ser um desses valores que a todos os seres humanos compete respeitar e fazer respeitar.

Outra dúvida prende-se com o método utilizado para alcançar o referido consenso. Parece ultrapassada a hipótese de imposição coerciva de determinada norma ético/social. Aceita-se como razoável a necessidade de uma análise livre e consciente do imperativo moral que venha a ser aceite de forma convicta e refletida. Ao legislador compete a tarefa de balizar o comportamento humano, permitindo uma ampla capacidade de manobra, tendo em conta as diferentes perspectivas culturais. Contudo, a norma jurídica não deve nunca ser de tal modo permissiva que permita a ultrapassagem dos limites aceites e definidos pelas correntes mais representativas do pensamento humano. Então poderá afirmar-se que a dignidade humana se impõe ao próprio indivíduo, ao próprio agente moral (Nunes, 1996). A necessidade deste consenso é real a nível transcultural, mas não só. Dentro de cada cultura, deve estender-se transversalmente a todos os segmentos da população, não se limitando aos estratos mais desenvolvidos. Tentando transmitir esta mensagem a todos os elementos da sociedade – os mais e os menos bem informados – o antigo preceito do Decálogo de desejar para os outros aquilo que se deseja para si próprio pode ser, em meu parecer, uma plataforma compreensível de sustentação deste objetivo. Este imperativo ético fundamental, observado noutra perspectiva, pode ser enunciado da seguinte forma: “atua em todas as circunstâncias de forma a cultivar a autonomia da outra pessoa, que a tua, por sua vez, se desenvolverá naturalmente”.

Porém, importa que, a nível da organização política da sociedade, os direitos das minorias (daqueles que discordam e não consentem) não sejam subtilmente violados. Assim, no plano jurídico, a proteção constitucional deverá no mínimo garantir um conjunto de direitos formais (idealmente materiais), que processualmente permitam esta aspiração comum (Melo, 2008). A expectativa da existência na Europa de uma Constituição que garanta os direitos fundamentais de todos os cidadãos da família Europeia é o reflexo evidente da necessidade de harmonizar distintas culturas e modelos de desenvolvimento social de modo a que o seu futuro se achesse sem sobressaltos. De facto, no preâmbulo do Projecto de Tratado Constitucional (que por diversas condicionantes político/sociais não chegou a ser aprovado) podia ler-se “Conscientes de que a Europa é um continente portador de civilização; de que os seus habitantes, chegados em vagas sucessivas desde os tempos mais remotos, aqui desenvolveram progressivamente os valores em que se funda o humanismo: igualdade de todos os seres, liberdade, respeito pela razão. Inspirando-se nas heranças culturais, religiosas e humanistas da Europa, cujos valores, ainda presentes no seu património, enraizaram na vida da sociedade o papel central da pessoa humana e dos seus direitos invioláveis e inalienáveis, bem como o respeito pelo direito.” (Comunidades Europeias, 2003).

Isto é, trata-se do pressuposto de que numa Europa secular pós-cristã o respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade é o único meio de se resolverem disputas morais aparentemente irreconciliáveis. Inexoravelmente a humanidade deverá dispor de uma matriz ideológica, com um rosto constitucional, dotado de eficácia jurídica e de legitimidade intercultural. Legitimidade que decorre do acordo mútuo das partes envolvidas. Mais ainda, importa que o modelo de organização social tenha em atenção – à luz dos princípios da autonomia e da responsabilidade – que o elemento nuclear da sociedade é o cidadão, e que este vai progressivamente delegando no Estado as tarefas que ele individualmente não consegue cumprir. Assim, a complexa relação entre a legislação e os deveres pessoais deve ter em atenção também, e sobretudo, uma reinterpretação ascendente do princípio da subsidiariedade. Afirmando a convicção de que o ser humano, consciente, autónomo e livre, tem direitos e deveres ponderados no quadro de instituições justas e com legitimidade democraticamente determinada. Um desses direitos é precisamente a liberdade de autodeterminação que se consubstancia na doutrina do consentimento informado, livre e esclarecido.

A LIBERDADE ÉTICA DA PESSOA

Numa cultura global, atravessada em tempo real pelos limites da tecnociência, desde logo nos domínios da biomedicina e das tecnologias da informação, só o respeito profundo por este quadro valorativo poderá ajudar a construir a sociedade do futuro. E, quando Jean-Yves Naudet (1992) questiona “liberdade para fazer o quê?” a resposta pode muito bem ser que a existência de visões irreconciliáveis sobre o bem individual e o bem comum entre os diversos membros da sociedade, implica que se gere o consenso possível que permita a convivência pacífica e o pluralismo social pós-moderno.

No plano profissional, a existência de pluralismo cultural originou a necessidade de se encontrar uma plataforma comum para a resolução de determinados conflitos em temas socialmente fraturantes. Muitos destes dilemas emergem da prática da medicina sobretudo em situações limite, tal como no caso do aborto, da eutanásia, da clonagem ou de algumas técnicas de procriação assistida. A ética profissional – de médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros – sentiu a necessidade de se compaginar com a evolução da sociedade e um meio de alcançar este consenso foi justamente a elaboração de um conjunto de grandes princípios orientadores, de aplicação sistemática, na prática clínica e na investigação em seres humanos (Nunes, 2003). Estes princípios de ética biomédica estariam a meia distância entre a teoria ética fundamental (corpo integrado de regras e de princípios) e regras de conduta, que, por definição, são restringidas a determinados contextos e de alcance forçosamente mais limitado. Esta tarefa está longe de ser simples, dado que, quando em presença de dilemas éticos complexos, de difícil resolução, vários princípios entram em conflito, prevalecendo aquele que seja moralmente afim do agente com capacidade de decisão.

Esta enunciação de princípios de aplicação prática, baseados na bagagem humanista da cultura ocidental, preocupa-se mais em originar ações facilmente perceptíveis como justas, bem como na definição das obrigações morais a elas associadas e quase nunca dos valores que possam fundamentar ou justificar essas obrigações morais. Trata-se, talvez, de uma abordagem pragmática, dado que se torna mais simples alcançar um

consenso sobre princípios gerais a adotar do que sobre os valores que possam fundamentar esses princípios. Este pragmatismo traduz, também, o facto de se tratar de uma ética laica, desligada de uma tradição cultural que tem profundas raízes sociais. A sociedade pós-moderna não adota uma postura ética uniforme, optando pela pluralidade de crenças e de opiniões. Os valores e as virtudes subjacentes a esta heterogeneidade moral estão sujeitos a uma tensão transformadora constante por parte da cultura atualmente dominante. Esta cultura orienta-se por um imperativo científico-tecnológico que penetra decisivamente no seio das culturas tradicionais.

Porém, em decisões críticas, a maioria das pessoas tem uma tendência natural para não se orientar especificamente por nenhum destes princípios, como reflexo de uma postura moral sujeita a alguma flutuação, por vezes mesmo, a certo grau de inconsistência. O fator decisivo na resolução de um dilema ético concreto, qualquer que seja a sua natureza, é o grau de virtude da consciência individual de cada agente moral. A aplicação prática dos princípios éticos subjacentes está dependente, em larga medida, da presença ou não das referidas virtudes. Esta volatilidade dos valores ético/sociais – evidenciada de sobremaneira em meados do século passado – traduziu-se numa profunda violação de alguns direitos fundamentais, colocando a dúvida da própria essência da dignidade humana. De igual modo, o surgimento de novas tecnologias e a percepção da insuficiência dos referenciais éticos tradicionais contribuíram decisivamente para a emergência de uma nova ética social. Em sentido lato, está igualmente em causa a deontologia profissional que, na sua componente normativa, se configura como um conjunto de deveres inerentes ao exercício profissional. A questão central é, então, como deve responder hoje a medicina e outras áreas da saúde a novos desafios, nomeadamente os que se colocam no fim da vida humana. Como devem médicos e enfermeiros apreciar um testamento vital, um pedido de suspensão de suporte avançado de vida (ventilador, por exemplo), ou mesmo a administração de morfina com o intuito de debelar a dor ou o sofrimento intenso.

No entanto, uma análise apurada da evolução de códigos e juramentos médicos revela que, após a aceitação universal dos direitos humanos fundamentais, algo havia que mudar nas normas éticas da profissão médica. Não porque estivessem erradas, ou até desatualizadas, mas porque os cidadãos passaram progressivamente a ocupar um lugar de destaque nas sociedades plurais e secularizadas. O Relatório Belmont é um bom exemplo disso. O Relatório Belmont foi um dos primeiros instrumentos éticos, de relevância internacional, a fazer um apelo ao princípio do respeito pela autonomia individual no âmbito da experimentação em seres humanos. Tratou-se de um importante documento que influenciou decisivamente as normas éticas nos ensaios clínicos e noutros tipos de investigação (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research, 1978).

A ética em cuidados de saúde não podia, assim, relegar para segundo plano o direito de cada cidadão à sua autodeterminação (Reich, 1999). O Código de Nuremberga, em particular, refere-se a esta problemática a propósito do imperativo ético da obtenção de consentimento informado. Não houve assim que criar uma nova ética profissional mas que reformulá-la à luz de novos paradigmas sociais. Um desses paradigmas é o princípio do respeito pela autonomia individual. Tal como formulados por Beauchamp e Childress (2012), os princípios de ética biomédica – autonomia, beneficência, não-

maleficência e justiça – refletem a secularização característica das sociedades ocidentais, que conferem, ao que parece, uma prevalência da autodeterminação individual sobre outros valores humanos fundamentais, como a responsabilidade social, ou a solidariedade humana. Esta solidariedade humana, alicerçada, também, no princípio da subsidiariedade, identifica deveres interpessoais que estão bem patentes, por exemplo, na experimentação em seres humanos ou na dádiva de órgãos para transplantação.

Foi esta, talvez, uma das grandes transformações culturais do final do século XX: a evolução para uma ética centrada na dignidade da pessoa e no seu direito à liberdade de autodeterminação. A doutrina dos direitos humanos, em todas as sociedades de tradição judaico-cristã, evoluiu ao ponto de conferir uma autonomia quase ilimitada ao ser humano individual. Esta noção está expressa com clareza na Declaração Universal dos Direitos Humanos, declaração que deve ser o substrato fundamental de toda a reflexão ética em torno das ciências da vida (Nunes, 2004). De facto, é universalmente aceite (pelo menos nas sociedades influenciadas pela cultura ocidental) que alguns direitos básicos são inerentes a todos os membros da nossa espécie, independentemente da raça, sexo, convicção política ou religiosa.

Neste contexto de aparente relativismo ético um dos principais dilemas das sociedades de cultura ocidental é a fundamentação dos valores que devem nortear os direitos individuais. Ou seja, num modelo de organização social no qual são aceites distintas mundividências – nos planos político, ideológico, religioso e, mesmo, cultural – pode perguntar-se qual o denominador comum a todos os seres humanos numa cultura global onde a informação é partilhada universalmente, sem barreiras nem restrições. A resposta a esta questão assume particular relevância quando está em causa a complexa relação do cidadão com a sociedade, em todo o seu percurso desde a infância até à terceira idade. Isto é, obtido um consenso sobre quais os valores mais representativos da nossa sociedade importa definir uma estratégia clara sobre o modo como devem ser transmitidos às gerações vindouras.

Sendo as sociedades modernas ocidentais uma encruzilhada de culturas, religiões e crenças díspares e não relacionadas, torna-se difícil definir quais os valores predominantes numa determinada sociedade. Tristram Engelhardt Jr. (1996) reconhece esta dificuldade ao tentar demonstrar a existência de uma ética secularizada totalmente descomprometida relativamente à tradição judaico-cristã prevalecente no passado ou a qualquer outro tipo de ortodoxia culturalmente imposta. Ao permitir-se um amplo campo de manobra à autodeterminação e à autorrealização individuais, acaba por se consentir todas ou quase todas as manifestações da vontade pessoal, ainda que contrárias à intuição moral generalizada. De facto, a inexistência de argumentos racionais que comprovem que determinada ação é incorreta origina, inevitavelmente, uma diminuição da força moral que obrigue a uma determinada proibição.

Qual será, então, a fundamentação da ética e dos valores numa sociedade plural e secularizada? Perspetivando a ética como uma das categorias do pensamento humano, tal como a lógica ou a estética, categoria esta que norteia o desejo e o comportamento subsequentes segundo determinados valores positivos, podemos encontrar uma alternativa atraente de encarar o problema. Naturalmente que estes valores estão relacionados, de alguma forma, com a edificação da personalidade através, entre outras,

da educação ministrada desde o dealbar do nosso psiquismo individual. Trata-se, efetivamente, de um conjunto de regras que se impõem à vida individual. Esta dimensão categorial da ética não a impede de uma efetiva interpenetração com as restantes ciências normativas do pensamento humano.

Valores, nesta perspetiva universalizante, podem querer significar apenas critérios operativos de amplo espectro de atuação como, por exemplo, o profundo respeito pela vida humana, pela preservação da espécie e pela efetiva comunicação entre os seus membros. É hoje pacificamente aceite a dualidade que o homem social se impõe a ele mesmo: conflito persistente entre os diversos membros de uma comunidade, por um lado, e a necessidade de estes viverem conjuntamente, por outro. A dignidade humana, através do estabelecimento de direitos e de deveres, parece ser uma solução viável para mediar este conflito. Como princípio fundante da ética social, a dignidade humana deve ser distinguida de lei, ou leis, da natureza, dado que estas não têm relação direta com a ética, embora, por vezes, a possam influenciar. As leis da natureza, nas suas várias componentes, são meramente descritivas e fundamentam-se em determinadas observações científicas a nível biológico, químico ou físico. O fundamento dos valores num modelo de convivência social, plural nas ideias e secular nas práticas, pode então residir no conceito de dignidade humana. Mais ainda, a dignidade da pessoa, na sua diversidade, e nos direitos que dela emanam, é o alicerce do próprio Estado de Direito. Trata-se, porventura, do único valor absoluto, e inalienável, numa sociedade secular e pluralista. Uma sociedade onde as pessoas se encontram com distintas mundividências, como verdadeiros “estranhos morais”.

Após ter sido claramente definida uma conceção biológica e antropológica de pessoa humana, a dignidade confere-lhe o direito de ser sempre considerado como sujeito, em si mesmo, com uma finalidade própria, dotado de liberdade no plano ético, não podendo nunca ser considerado como um objeto do desejo ou da manipulação de terceiros. Esta liberdade ética fundamental implica que a ciência concorra sempre para melhorar as condições de existência da humanidade respeitando a identidade do sujeito e a da espécie a que pertence. Esta linha de pensamento está na base da edificação daquilo que hoje conhecemos e valorizamos por direitos humanos fundamentais. Estes mais não são do que o reconhecimento expresso de um marco axiológico fundamental que é o valor intrínseco, inquestionável, da pessoa humana.

Uma ética fundada na dignidade humana pressupõe, necessariamente, que novos conhecimentos na área das ciências biológicas possam questionar axiomas considerados imutáveis, de modo a proporcionar – através de uma análise introspetiva permanente – uma mudança gradual da visão antropológica de ser humano. Pretender que a dignidade humana, e os direitos humanos a ela associados, sejam considerados irrevogáveis, é não apenas um erro conceptual, como também uma tarefa difícil de alcançar. *A fortiori* toda a visão da dignidade humana deve ser periodicamente revista, não no sentido de uma total substituição, mas no sentido de uma reavaliação concetual. Esta caducidade dos critérios operativos associa-se, também, à característica intercultural da humanidade. Quando se interpõem diversas contribuições culturais, a noção de ser humano e de direitos humanos fundamentais pode variar substancialmente. Logo, torna-se decisivo usar uma considerável capacidade de adaptação de modo a que a dignidade humana se possa difundir plenamente a todos os membros da humanidade. A dignidade humana,

mesmo nos seus princípios básicos, aufere de uma grande maleabilidade, dado que aquilo que define a bondade de determinado ato é frequentemente descoberto através da experiência e da razão. À luz desta posição doutrinária deve reafirmar-se a convicção de que a dignidade humana se impõe ao próprio indivíduo, nomeadamente através da indisponibilidade de alguns bens essenciais, tal como o corpo humano e partes dele.

Não se pretende com isto afirmar que todos os seres humanos são iguais na rigorosa aceção do termo. De facto, somos todos diferentes a nível biológico e intelectual. Mais ainda, uma verdadeira igualdade social será porventura inalcançável. O conceito de igualdade refere-se à inserção num grupo que confere direitos iguais a todos os seus membros. Pelo menos no que diz respeito a determinados direitos fundamentais. Esta conceção não implica uma lógica de standardização comportamental. A uniformidade contrapõe-se à própria essência da natureza humana, dado que a criatividade intelectual é um fator que milita a favor da existência da própria comunidade moral. Deste facto decorre que sempre existirão diferenças entre as pessoas, independentemente da semelhança do seu estatuto moral. Os direitos à vida, à alimentação, à família, aos cuidados básicos de saúde, não implicam que as pessoas sejam todas iguais, nem que ambicionem realizar os mesmos projetos de vida. Implica, sim, que, quaisquer que sejam as suas aptidões intelectuais (e daí a sua capacidade de florescer no seio da sociedade), lhes seja garantido um nível mínimo de condições sociais conforme à dignidade da pessoa humana. Este princípio de igual dignidade dos seres humanos é, também, a base de uma verdadeira justiça social na distribuição de recursos materiais destinados à saúde (Nunes, 2002).

Rejeitamos, desta forma, a tese segundo a qual a igualdade implica necessariamente uma valorização dos interesses pessoais segundo as circunstâncias. Isto é, a igual consideração dos interesses das várias pessoas. Esta visão encontra-se desenquadrada da realidade humana, visto não prever a falibilidade do cimento moral entre os seus membros. A maioria destes, de facto, não desenvolve nenhum sistema aprofundado de valores que lhes permita pensar e decidir segundo elevadas normas morais. Alguma desigualdade entre os seres humanos irá sempre prevalecer, pelo que é irrealista, mesmo impossível, pretender uniformizar o espírito humano global. Contentamo-nos em atribuir um estatuto de relevância superior aos membros da espécie humana pelo simples facto de a ela pertencerem.

A dignidade humana tem, neste contexto, duas vertentes fundamentais que importa considerar:

- 1) A génese dos direitos;
- 2) A sede da responsabilidade.

Isto é, se, *a priori*, todos os seres humanos, pelo simples facto de pertencerem à comunidade moral humana, são detentores de direitos, *a fortiori* o reconhecimento da dignidade humana ao próprio indivíduo implica a assunção da responsabilidade como dever geral da própria condição humana. A dignidade humana reflete a sua legitimidade formal no vasto elenco de direitos humanos fundamentais. Assim, pode considerar-se

que, a nível operacional, a dignidade humana se consubstancia por um conjunto de princípios subjacentes aos documentos de validade internacional no âmbito dos direitos fundamentais, como seja a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Trata-se, no essencial, de dignidade da pessoa inserida na comunidade moral humana. Porém, numa visão mais abrangente, pode estar em causa uma tripla dimensão deste conceito:

- 1) A dignidade da pessoa enquanto agente individual;
- 2) A dignidade da comunidade humana na sua globalidade e intemporalidade (o que pode implicar uma especial atenção aos direitos das gerações futuras protagonizados, por exemplo, pela proclamação do Genoma Humano enquanto património comum da humanidade); e
- 3) A dignidade das minorias enquanto realidades culturais autónomas (subculturas na perspetiva da antropologia), mas cujos direitos devem também ser salvaguardados face à maioria da sociedade.

Direitos, tal como o direito à vida, à autodeterminação, à integridade física e moral, ou ao reconhecimento da personalidade são inerentes a todos os membros da família humana. Ou, por outro lado, aqueles direitos que permitem o cabal desenvolvimento da personalidade, como a liberdade de pensamento, de expressão ou de associação e que afirmam a natureza singular da espécie humana nos planos cognitivo, emocional, e da decisão moral. Esta tripla dimensão – a razão, a emoção e a moralidade – é tanto a característica distintiva da pessoa, como a expressão da sua natureza. E, o livre desenvolvimento e expressão da personalidade humana encontra na diversidade da autodeterminação a sua riqueza fundamental. Esta perspetiva parte do pressuposto de que a dignidade é um atributo específico dos seres humanos. A dignidade humana, ao decorrer da natureza ontológica dos seres humanos, mergulha as suas raízes nas capacidades distintivas da nossa espécie tal como a consciência reflexiva, o pensamento abstrato, a linguagem simbólica, ou mesmo o comportamento moral.

Dignidade que, na ótica de James Rachels (1999), se apoia no facto de que os seres humanos têm desejos e objetivos, moldados pelas características da sua consciência reflexiva, pelo que têm um valor intrínseco, não instrumental, nem instrumentalizável. De facto, na visão kantiana “Seres racionais estão pois todos submetidos a esta lei que manda que cada um deles jamais se trate a si mesmo ou aos outros simplesmente como meios, mas sempre simultaneamente como fins em si ... Mas um ser racional pertence ao reino dos fins como seu membro quando é nele em verdade legislador universal, estando porém também submetido a estas leis”. Mais ainda, refere Immanuel Kant (1995), “No reino dos fins tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade”. Nesta ótica o agir especificamente humano é consciente, derivando de uma extensa rede de motivações. Naturalmente que está em causa a satisfação de necessidades e desejos, bem como o cumprimento de objetivos. Assim qualquer ser humano reconhece e atribui valor a determinados “objetos” ou “coisas” porque visam a

satisfação dessas necessidades e incorporam-se na realidade complexa que é a motivação humana. Nesta ótica, as “coisas” servem fins humanos e o seu valor é de facto instrumentalizável.

Porque o ser humano é um ser racional capaz de tomar decisões livres e refletidas tem um valor inquestionável e sobretudo inalienável. Na perspetiva kantiana, se não existissem seres racionais, o plano da decisão moral também não existiria. Porém, e em meu parecer, se é certo que o universo da racionalidade atravessa as emoções e sentimentos, que são decisivos na motivação humana, o agir especificamente humano compreende uma terceira dimensão categorial que é a ética, enquanto realidade autónoma das duas anteriores. Isto é, se analisarmos a dimensão ética e moral do comportamento humano numa base categorial, com uma profunda base genético-biológica, e moldada pelo ambiente sociofamiliar em que se desenrola a aculturação humana, pode encontrar-se então uma distinção entre ética, razão, e emoção.

Daí que o método dedutivo na ponderação ética seja frequentemente insuficiente, porque a transição racional de um patamar de decisão para o imediatamente inferior (dedução) não tem em linha de conta a profunda influência das emoções e da ética no comportamento humano. A existência de comportamentos antissociais não entra em conflito com esta visão da natureza humana enquanto sede da responsabilidade. De facto, a personalidade antissocial, previamente designada por psicopatia (quando se considerava como uma doença mental) e, mais tarde, sociopatia (quando se atribuiu ao ambiente social e familiar a génese deste tipo de comportamento), apenas comprova a realidade de que o ser humano é fruto de um equilíbrio permanente entre o património genético e o ambiente (*nature versus nurture*). E, nalguns casos, a componente ética do processo de decisão humana é ultrapassada por objetivos individuais e desprovidos de qualquer sentido ético da responsabilidade.

Neste quadro axiológico deve perguntar-se se existe espaço para uma visão igualitária entre os seres humanos, não apenas a nível de uma sociedade em particular, mas também à escala global. Não parece ser mais defensável uma visão radical da igualdade, mas sim e tão só o princípio matricial de que todas as pessoas – independentemente da sua convicção religiosa, política ou ideológica – são iguais no atinente à sua dignidade e aos seus direitos fundamentais. Está em causa a criação de condições para uma igualdade de oportunidades no acesso aos bens sociais que promovam a autorrealização pessoal: designadamente, e sobretudo, o acesso à educação, à saúde, e ao trabalho e fruição cultural (Daniels, 2002). Decorre deste pressuposto, que a sociedade deve organizar-se de modo a que todos os cidadãos estejam em efetiva igualdade de oportunidades. Esta visão das relações sociais implica, nalguns casos, políticas de discriminação positiva como é o caso da estratégia designada por *Affirmative Action*, e implementada nos Estados Unidos da América (Dworkin, 2000), e noutros países, por exemplo no âmbito do acesso ao ensino superior, público e privado. Assim, algumas políticas sociais podem implicar a discriminação positiva de pessoas pertencentes a grupos minoritários que foram discriminados ao longo da nossa história coletiva.

Alguma desigualdade entre os seres humanos irá sempre prevalecer, pelo que é irrealista pretender uniformizar o espírito humano global. Contentamo-nos em atribuir um estatuto de relevância superior aos membros da espécie humana pelo facto de a ela

pertencerem. Ao excluir alguns elementos pela ausência de capacidades cognitivas que os definem como pessoas, está a cair-se num erro grave e num precedente insustentável. O raciocínio, permitindo a manifestação de características especificamente humanas, é condição suficiente, embora não absolutamente necessária, para a inserção na comunidade moral. Na verdade, o raciocínio é suficiente para identificar uma personalidade humana; mas um ser humano pode existir mesmo sem dispor de raciocínio. O ser humano é o suporte material da pessoa. Na sua evolução está permanentemente a enriquecer a sua capacidade de autorreconhecimento até ao momento em que dispõe de autoconsciência deste autorreconhecimento. Aqui, começa a estruturar-se a pessoa humana, por um processo de memorização da cultura exterior simbólica e de invenção que só termina com a demência ou com a morte.

Em síntese, a dignidade humana – de todas as pessoas humanas – deve ser considerada como o fundamento da ética numa sociedade plural e secular, conceito do qual decorrem os valores estruturantes da nossa sociedade designadamente a autonomia individual, a solidariedade interpessoal, e a igualdade de oportunidades no acesso aos bens sociais.

O CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO

Ao longo dos últimos anos assistiu-se a uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. Vários fatores contribuíram para este desiderato, nomeadamente a utilização excessiva de tecnologia sofisticada, ou seja aquilo que se designa por obstinação terapêutica ou distanásia. Deve salientar-se que apesar de a medicina ser uma profissão regulada por padrões éticos estritos, a deontologia profissional e a ética médica não conseguiram alterar esta tendência de utilização abusiva das novas tecnologias biomédicas. Por outro lado, a postura paternalista tradicional da medicina é dificilmente aceitável numa democracia plural, sendo a decisão clínica progressivamente partilhada com o doente e a sua família. Ou seja, e noutra perspetiva, está em causa o exercício do direito à liberdade ética sendo este considerado como o valor fundamental das sociedades contemporâneas. Este é porventura um dos dilemas, e dos dramas, das sociedades pluralistas: a colisão de valores que refletem distintas mundivisões sobre a autonomia da pessoa. Em matéria de cuidados de saúde a questão central é saber se o doente deve ou não poder ser livre para se autodeterminar e fazer escolhas livres, informadas e esclarecidas. Nomeadamente quando se trata de doentes terminais.

O conceito de autonomia refere-se à perspetiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas para se autorrealizar. No entanto, no nosso universo cultural, autonomia pode não se limitar ao doente – sobretudo tratando-se de crianças, adolescentes, ou outras pessoas com competência diminuída – mas estender-se a outros elementos da família – Autonomia Familiar. Em consequência, no plano da relação clínica com o doente, todas as intervenções carecem de consentimento informado, livre e esclarecido, sendo esta condição considerada como um imperativo de ética profissional (Pereira, 2004). Tendo em atenção que uma sociedade democrática e plural assenta os seus pilares na capacidade dos cidadãos efetuarem escolhas livres, no quadro de uma verdadeira cultura de responsabilidade. Todavia, deve-se ter em atenção que a consagração de direitos implica a existência de

deveres correlativos, tal como os expressos quer na Nova Carta dos Direitos dos Utentes (Nunes, 2007). Porém, a correlação entre os direitos e os deveres é talvez uma das principais lacunas existentes na aculturação dos cidadãos na era democrática. Estes tomaram progressivamente consciência dos seus direitos, como a liberdade de expressão e de associação, mas não desenvolveram paralelamente um sistema de valores que se identifique com o exercício de uma cidadania responsável. Assim, não é de estranhar que os utentes dos serviços de saúde apenas se sintam portadores de direitos e, do mesmo modo, que os profissionais de saúde não sintam qualquer obrigação de prestar contas da sua atividade (*public accountability*) (Nunes, 2011a), levando, por vezes, ao limite o princípio da independência profissional.

Porém, se, nos termos da lei e da ética profissional, qualquer cidadão tem o direito a ser informado e esclarecido sobre a doença, pode, igualmente, configurar-se um direito a não ser informado sobre a sua saúde. Isto é, o exercício da autonomia pode contemplar derrogações à doutrina do consentimento expresso, se for essa a vontade real do paciente (Barbas, 2007). O conhecimento da informação genética pessoal ou da serologia para o VIH são exemplos paradigmáticos deste “direito a não saber”. Ou seja, podem existir circunstâncias em que, à luz do princípio ético da não-maleficência, o profissional de saúde deve abster-se de informar o doente, se este for o seu desejo expresso. O excesso de informação ou a informação não desejada podem ser claramente prejudiciais para o doente, pelo que frequentemente é à família que os profissionais de saúde comunicam a informação. Note-se que deste modo está-se a respeitar o direito à autodeterminação pessoal.

No quadro da implementação do consentimento informado importa igualmente referir a importância do direito à privacidade. Este visa restringir qualquer intromissão externa, pressupondo a não ingerência na esfera íntima dos doentes. O termo “privacidade” pode englobar quatro conceitos diferentes (Reich, 1999):

1. Privacidade Física: refere-se a uma acessibilidade física limitada, isto é, o “direito a estar sozinho”. Conceito adjacente ao de “integridade física”;
2. Privacidade Mental: diz respeito à liberdade no plano da intrusão psicológica, obtida através da restrição de interferências manipulativas da vontade individual. Impede práticas de tortura, com manipulação da mente;
3. Privacidade Decisiva: refere-se à liberdade de interferência processual, isto é, à exclusão de terceiras partes no processo de decisão. Conceito invocado a propósito da licitude da interrupção voluntária de gravidez até ao limite de viabilidade fetal;
4. Privacidade Informacional: é alcançada através da imposição de limites ao acesso não autorizado à informação pessoal e a dados de natureza individual, por exemplo, aos resultados do teste para o VIH ou a dados genéticos individuais. É um dos pilares do dever de sigilo profissional.

De facto, a privacidade e a confidencialidade dos dados de saúde implicam o rigoroso cumprimento do segredo profissional por parte de todos os agentes envolvidos no tratamento dos dados pessoais, biológicos ou genéticos, bem como o arquivamento escrupuloso do processo clínico individual, independentemente do suporte em que se encontre (convencional ou informático). Porém, a generalização dos sistemas de informação na saúde suscita também preocupações complexas de natureza ético/jurídica, devendo existir um quadro regulatório eficaz de modo a salvaguardar os interesses dos utentes. Por exemplo, através da generalização de níveis de acesso aos dados informatizados na intranet da saúde. A generalização do Registo de Saúde Electrónico (RSE) deve merecer assim uma adequada supervisão por parte das autoridades reguladoras competentes. O mesmo se pode afirmar no atinente à consulta médica efetuada com recurso às novas tecnologias de informação. Nomeadamente, a teleconsulta e a consulta médica recorrendo ao correio eletrónico (Nunes, 2009).

Porém, tem-se questionado se este direito à privacidade é ilimitado, ou seja, se existem limites ao dever de sigilo e à regra deontológica (e jurídica) do segredo profissional. A principal objeção à quebra (ainda que limitada) do segredo profissional por parte dos profissionais de saúde, para além da privacidade individual, que é um valor e um direito em si mesmo, é o reflexo negativo que esta atitude tem na moralidade interna da medicina e das restantes profissões, bem como na forma como estas áreas são socialmente perspectivadas. De facto, se for permitido ao médico desvendar algum tipo de informação a respeito do doente, ainda que de uma forma limitada, nada garante ao cidadão comum que esses limites não possam vir a ser arbitrariamente dilatados. Assim, um argumento consequencialista deve ser igualmente considerado, uma vez que é do interesse geral que a confidencialidade do ato clínico seja preservada dentro de limites éticos estabelecidos.

Nas sociedades ocidentais, a privacidade individual é um valor especialmente protegido, só podendo ser perturbado por um motivo de força maior, como o legítimo interesse dos familiares diretos no acesso à informação genética do caso *index*, e só se esta informação permitir determinar o seu próprio estatuto genético. A este propósito o Parecer 43/CNECV/2004 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, a propósito do Tratamento de Informação Genética Pessoal, do qual fui relator, sugere que “Todos os familiares biológicos diretos podem ter acesso a uma amostra armazenada, desde que necessário para conhecer melhor o seu próprio estatuto genético, mas não para conhecer o estatuto da pessoa a quem a amostra pertence” (Nunes, 2013). Outros casos onde progressivamente se reconhece a legitimidade e mesmo o dever do profissional de saúde quebrar o dever de sigilo referem-se à existência comprovada de interesses legítimos de terceiras partes, designadamente de familiares em risco (de contrair doenças contagiosas tal como o VIH, o VPH, a hepatite, a tuberculose etc.) ou situações de abuso e negligência de menores.

A interface entre privacidade e autonomia determina, também, o direito universalmente reconhecido aos doentes de poder aceder à informação médica que lhes diga diretamente respeito. Nalguns contextos, tem-se distinguido entre informação médica e informação de saúde. Contudo, não se vislumbra o interesse desta distinção, pois se por informação de saúde se entende todo o tipo de informação pessoal (direta ou indiretamente ligada à saúde presente ou futura do indivíduo bem como a sua história

clínica e familiar), então este conceito inclui a informação destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, estando assim para além da intervenção médica em sentido estrito. Mais importante do que esta distinção é o disposto na Lei de Proteção de Dados Pessoais (Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro. De facto, esta Lei, ao definir por dados pessoais “qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respetivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (titular dos dados) ” parece omitir deliberadamente a questão da propriedade efetiva da informação de saúde e dos dados clínicos registados.

Assim a informatização dos processos clínicos hospitalares (Registo de Saúde Eletrónico) será, porventura, uma importante medida de modernização do sistema de saúde, mas que deve ser acompanhada pelas necessárias cautelas, para que o direito à privacidade não seja subtilmente violado. De facto, a criação de redes de informação é uma importante conquista da civilização atual, dado que permite o acesso à informação, e a sua partilha, por estratos da população previamente excluídos. Mas, a implementação de uma *Intranet* – uma rede de informação no interior de uma unidade de saúde ou de todo o sistema de saúde – pode colocar em causa o direito à privacidade individual e à reserva da intimidade da vida privada pelo que devem ser implementadas medidas que tenham como objetivo limitar o acesso não autorizado a informação privilegiada. Uma solução possível para minimizar este problema é a implementação de mecanismos de proteção no acesso aos dados informáticos, nomeadamente através da criação de complexas palavras-chave – a diferentes níveis – que limitem o acesso ao doente, à sua família (com consentimento) ou ao pessoal de saúde diretamente relacionado com o doente. Assim, e em síntese, assiste-se a uma mudança radical de paradigma na prestação de cuidados de saúde, designadamente com a emergência do direito à privacidade. Tendo este direito um sentido duplo: por um lado, a reserva da intimidade, por outro, o direito de acesso ao que é privado e, portanto, à informação pessoal que os profissionais de saúde devem judiciosamente preservar.

Já o direito à autodeterminação enquadra-se num contexto onde os médicos e os doentes se encontram frequentemente como “estranhos morais”, coexistindo frequentemente distintas visões do bem comum. Recorde-se que, na sociedade plural, os cidadãos são mais críticos e exigentes, não aceitando a imposição coerciva de nenhuma ortodoxia de pensamento. Os próprios conceitos de ética e de moral, bem como a sua fundamentação, não estão isentos de controvérsia. Talvez por isso seja premente a obtenção de um consenso sobre princípios éticos universais. A elaboração pelo Conselho da Europa da Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina (Conselho da Europa, 1997) e pela UNESCO da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005), entre outros, consubstanciaram a doutrina do consentimento esclarecido abrindo a porta à possibilidade de efetuar um Testamento Vital.

O conceito de autonomia refere-se à perspetiva de que cada ser humano deve dispor das condições mínimas para se autorrealizar. No plano da relação clínica com o doente, todas as intervenções carecem de consentimento informado, livre e esclarecido. Assim, o médico e os outros profissionais de saúde têm o dever de informar em linguagem acessível os factos que são relevantes para o doente decidir em plena consciência. Obviamente, exige-se a prudência necessária para informar e, sobretudo, esclarecer o

paciente de modo a que a informação transmitida seja apreendida com calma e serenidade. Quanto maior o risco da intervenção, maior a importância da obtenção de um consentimento válido e atual. No **QUADRO I** podem apreciar-se sinteticamente os elementos estruturais do consentimento informado na perspectiva de Tom Beauchamp e James Childress (2012).

QUADRO I
ELEMENTOS ESTRUTURAIS DO CONSENTIMENTO INFORMADO

- 1- Competência
- 2- Comunicação
- 3- Compreensão
- 4- Voluntariedade
- 5- Consentimento

Estes elementos são os blocos de construção para que o consentimento seja considerado válido. O agente presta um consentimento informado se for competente para agir, receber a informação completa, compreender essa mesma informação, decidir voluntariamente, e, finalmente, se consentir a intervenção. O conceito de “competência” refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efetuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores. A competência na esfera da decisão deve ser considerada, como veremos, mais como um pressuposto do que, verdadeiramente, como um elemento do consentimento.

Estes elementos poderão, ainda segundo os autores, ser subdivididos em três componentes fundamentais:

1. Pré-condições:

- a) Competência (para compreender e agir);
- b) Voluntariedade (em decidir);

2. Elementos da informação:

- a) Comunicação da informação;
- b) Recomendação de um plano;
- c) Compreensão;

3. Elementos do consentimento

- a) Decisão (em favor de um plano);
- b) Autorização do plano escolhido.

Esta classificação, porém, necessita de um breve comentário. Em primeiro lugar, quando existe dissentimento, o item 3 deve referir-se a “elementos de recusa”. É o caso do Testamento Vital, onde frequentemente o que está em causa é a recusa informada de um tratamento desproporcionado (Nunes, 2011b). Também, e por exemplo quando está em causa investigação em seres humanos, a obtenção de consentimento não implica necessariamente uma recomendação (item 2-b). Se esta for efetuada, deverá ser num âmbito diferente da realizada na prática clínica. Finalmente, o consentimento não tem necessariamente que ser atual, ou seja produzir efeitos imediatamente a seguir ao momento da sua prestação. Em Portugal, no sistema público de saúde os doentes inscritos para cirurgia nas listas de espera oficiais prestam consentimento muitos meses antes de a cirurgia ser efetivamente realizada. Ainda que o consentimento devesse ser reforçado imediatamente antes da cirurgia, tal não é frequentemente o caso. Pelo que o consentimento obtido produz efeitos de um modo diferido no tempo e não no momento atual da sua obtenção.

Mais ainda, apenas em circunstâncias excecionais pode o profissional de saúde invocar o “privilégio terapêutico” para se eximir à responsabilidade de informar e esclarecer. Estas circunstâncias referem-se à existência de elevada probabilidade de dano físico ou mental, e não o mero transtorno emocional dependente da transmissão da verdade factual. Liberdade na esfera da decisão implica que o paciente seja verdadeiramente autónomo para decidir. Ou seja, pressupondo que está no pleno uso das suas capacidades mentais (competência no plano ético), liberdade implica que:

1. Não exista nenhum tipo de coação ou manipulação externa, designadamente nenhuma ameaça ou suspeita de ameaça de nenhum profissional de saúde; e
2. Estejam excluídas todas as condições que possam afetar a vontade do paciente na esfera volitiva, por exemplo, o efeito de medicamentos, de drogas ou de álcool, perturbações afetivas tratáveis (como a depressão) ou mesmo dor e sofrimento intensos.

Na realidade, numa sociedade democrática e plural os cidadãos devem poder efetuar escolhas livres em matéria de cuidados de saúde. Existem, então, algumas variantes do consentimento que podem ser invocadas em contextos distintos:

1. **SENTIMENTO EXPRESSO:** quando o consentimento informado é prestado ativamente (não tacitamente), na forma oral, no quadro de uma aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o paciente. Não diz respeito apenas à medicina mas também à enfermagem, à psicologia ou às tecnologias da saúde. Pode-se referir a uma intervenção em concreto (cirurgia, por exemplo) ou a todo o processo terapêutico (no âmbito da medicina geral e familiar, a título de exemplo). Em todo o caso, o

consentimento é livremente revogável a qualquer momento. Com a implementação da doutrina do consentimento informado na forma expressa reduz-se significativamente a importância da “conspiração do silêncio”, uma prática tradicional no exercício da medicina. Quando possível o consentimento deve ser atual, ou seja deve ser prestado para um ato médico que irá ocorrer no imediato;

2. **CONSENTIMENTO IMPLÍCITO:** quando a intervenção médica está implícita no relacionamento entre o médico e o doente, partilhando ambos um objetivo comum. Para o consentimento ser considerado implícito, o risco (de morte ou de violação da integridade física ou psicológica) deve ser desprezível. De facto, alguns atos clínicos dispensam o consentimento expresso, pois o doente subentende que estes podem vir a ocorrer. Alguns passos no decurso da avaliação clínica (elaboração da história clínica ou a auscultação pulmonar, por exemplo) enquadram-se neste conceito de consentimento implícito;
3. **CONSENTIMENTO PRESUMIDO:** presume-se o consentimento quando não estão reunidas as condições mínimas para a obtenção de consentimento expresso e não existem dados objetivos e seguros que permitam inferir que o doente se oporia a uma determinada intervenção. Por exemplo, em situações de emergência médica (hospitalar ou pré-hospitalar) ou no decurso de uma intervenção cirúrgica com inconsciência do doente. Esta é também considerada a doutrina subjacente à legitimidade da colheita de órgãos para transplantação *post mortem*, dado que existe a possibilidade de qualquer pessoa se inscrever no Registo Nacional de Não Dadores (RENDA) e assim manifestar a sua oposição a esta colheita;
4. **CONSENTIMENTO TESTEMUNHADO:** trata-se de um acréscimo de rigor na materialização da prova de que o consentimento foi efetivamente prestado. Este tipo de consentimento é usual em ambiente hospitalar, sobretudo quando o doente e o profissional de saúde não têm uma relação próxima e duradoura. A testemunha pode ser um familiar, um amigo, ou outro profissional de saúde.
5. **CONSENTIMENTO FAMILIAR:** nalguns casos – por exemplo, recém-nascidos, crianças, doentes mentais ou doentes em estado vegetativo persistente –, o doente é incapaz de prestar consentimento expresso. Nestas circunstâncias, e nos limites do melhor interesse do paciente, reconhece-se geralmente o direito da família (e ao legítimo representante em geral) a tomar decisões médicas que sejam benéficas para o paciente. Porém, quando existe conflito entre a vontade dos pais e o melhor interesse da criança, pode mesmo configurar-se um “Direito a um Futuro Aberto” (Nunes, 2006). Ou seja, o direito ao exercício futuro da autonomia, que se inscreve numa categoria geral de direitos da criança (ou de outra pessoa com competência diminuída), que devem ser protegidos no presente para poderem ser exercidos mais tarde na sua

vida (conceito proposto por Joel Feinberg (1980), no sentido de *rights-in-trust*).

6. CONSENTIMENTO GENÉRICO: a título de exceção, pode ser invocada esta modalidade de consentimento, quando a quantidade de informação a prestar ao doente ou à sua família é de tal modo avassaladora que não é exequível um genuíno consentimento informado. Este consentimento tem sido utilizado no contexto da execução de testes genéticos para inúmeras doenças e suscetibilidades (*multiplex genetic testing*) e não apenas para uma doença em particular. Nesta perspetiva, caberia ao clínico informar genericamente o doente prospetivo e a sua família sobre quais as implicações pessoais e familiares de um resultado positivo.
7. CONSENTIMENTO ESCRITO: num ambiente de litígio judicial crescente, e de aumento sustentado de processos de responsabilidade civil e criminal por danos, procura-se por vezes obter evidência material de que o consentimento expresso foi efetivamente prestado. No entanto, não deve ser perspectivado como um substituto do consentimento expresso na forma oral, mas sim como uma forma complementar de consentimento que pretende materializar a prova desse consentimento. Nalguns casos, a legislação Portuguesa em vigor prevê a sua obrigatoriedade (**QUADRO II**). No entanto, por regra, não existe liberdade de forma na prestação de consentimento. Neste sentido, Wendler e Rackoff (2009) apresentam alguns argumentos contra o imperativo legal da assinatura do documento de consentimento esclarecido:
 - a) Nalgumas minorias culturais a palavra de honra é suficiente, pelo que exigir uma assinatura põe em causa a integridade da pessoa;
 - b) Algumas pessoas ou não sabem escrever ou não utilizam a língua escrita, recorrendo a formas visuais de comunicação (Língua Gestual, por exemplo);
 - c) A assinatura pode levantar a suspeita de que a autorização não é verdadeiramente voluntária, transformando-se a relação clínica numa relação meramente contratual; e
 - d) A pessoa pode ter perdido as capacidades físicas necessárias para assinar, como é por exemplo o caso de doentes com esclerose múltipla avançada.

QUADRO II
SITUAÇÕES EM QUE O CONSENTIMENTO INFORMADO É PRESTADO POR ESCRITO
(DIREÇÃO GERAL DA SAÚDE, 2013)

1. Interrupção voluntária da gravidez;
2. Realização de técnicas invasivas em grávidas (nomeadamente amniocentese, biópsia das vilosidades coriônicas, cordocentese, drenagem, amniotomia) e esterilização voluntária (laqueação tubar e vasectomia);
3. Procriação medicamente assistida (PMA);
4. Colocação de dispositivos anticoncetivos (Implanon® ou Dispositivo Intrauterino);
5. Administração de gamaglobulina anti-D;
6. Eletroconvulsivoterapia e intervenção psicocirúrgica;
7. Colheita e transplantes de órgãos e tecidos de origem humana;
8. Testes genéticos;
9. Dádiva, colheita, análise, processamento, preservação, armazenamento, distribuição e aplicação de tecidos e células de origem humana;
10. Transplantações entre vivos;
11. Doação de sangue;
12. Videovigilância de doentes e gravações de pessoas em fotografia ou suporte áudio ou audiovisual;
13. Bancos de ADN e de outros produtos biológicos;
14. Investigação sobre o genoma;

15. Investigação em pessoas;
16. Realização de atos cirúrgicos e/ou anestésicos, salvo aqueles que sejam caracterizados pelas *leges artis* como atos minor;
17. Realização de atos (diagnósticos ou terapêuticos) invasivos major;
18. Uso *off label* de medicamentos, prática da prescrição de medicamentos registados para uma indicação não incluída no Resumo das Características do Medicamento (RCM) nem prevista na Autorização para Introdução no Mercado quando representar riscos desproporcionados para a pessoa ou não existir evidência científica bastante que o sustente;
19. Colheita, estudo analítico, processamento e criopreservação de sangue e tecido do cordão umbilical e placenta.

Enquadra-se, ainda, no direito à autodeterminação o respeito que merece a vontade do doente, previamente manifestada. Designadamente, aquela que é veiculada pelos familiares ou mesmo a que está expressa em Diretivas Antecipadas de Vontade, sendo esta uma prática corrente em muitos países ocidentais. O Testamento Vital é o exemplo paradigmático. Note-se que a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina refere expressamente, no seu artigo 9º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontra em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”. Existe assim uma obrigação por parte dos profissionais de saúde de respeitar a vontade dos doentes.

No nosso ambiente cultural respeita-se cada vez mais a vontade manifestada desta forma. Desde logo, porque existe a percepção de que podendo não existir uma verdadeira consistência na vontade individual, as pessoas devem ser progressivamente responsabilizadas pelos seus atos e decisões. Trata-se da consagração de uma verdadeira ética da responsabilidade. Porém, alguns profissionais de saúde têm ainda hoje alguma relutância em respeitar a vontade anteriormente manifestada – nomeadamente na forma escrita – porque esta vontade pode questionar o melhor interesse do doente, bem como ser de discutível validade. Mas não restam dúvidas que, em Portugal, como noutros países ocidentais, este tipo de documento tem uma aceitação crescente na sociedade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A dignidade humana é tanto o fundamento da sociedade plural e secular, como a sede dos valores sociais que todos partilhamos. A principal emanação do conceito de dignidade humana é o princípio lapidar do respeito pelo outro, designadamente na sua autonomia individual. Portanto, e mais uma vez, configura-se um princípio no plano ético, e com um rosto jurídico, que é o direito à liberdade de autodeterminação de todos os seres humanos. Emerge, assim, na sociedade plural e secular, o conceito de que cada pessoa tem o direito e o dever de se autorrealizar – não obstante a existência de situações de especial fragilidade física e psicológica.

Num contexto plural e inclusivo, a nova ética em cuidados de saúde deve ter em consideração a aplicação da doutrina do consentimento informado, livre e esclarecido, expressão máxima do respeito pela liberdade de autodeterminação individual. O paternalismo médico assente em considerações de beneficência abre espaço a uma nova realidade na relação médico-doente, implicando no exercício da medicina responsabilidades particulares, nomeadamente em situações limite tal como a doença terminal ou o Estado Vegetativo Persistente. O Testamento Vital é a expressão mais vinculada da vontade previamente manifestada por parte do doente. Trata-se de uma reinvenção da doutrina do consentimento esclarecido segundo a qual o consentimento não produz efeitos no imediato mas antes no futuro, mais ou menos próximo, isto é de um modo prospetivo.

Porém, ainda que à luz dos valores éticos emanados das correntes mais representativas do pensamento um cidadão seja portador de direitos, não pode esquecer-se que a vida de cada pessoa sempre se desenrola em relação com outros membros da comunidade. Pelo que, valores de natureza social, fundados no princípio da solidariedade, devem ser cuidadosamente ponderados e articulados com o direito ao livre arbítrio de cada um de nós.

REFERÊNCIAS

Barbas S: Direito do Genoma Humano, Almedina Coimbra, 2007.

Beauchamp T, Childress: Principles of Biomedical Ethics, 7th edition. New York, Oxford University Press, 2012.

Comunidades Europeias: Projecto de Tratado que estabelece uma Constituição para a Europa, Convenção Europeia, Luxemburgo, Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias , 2003.

Conselho da Europa: Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, adotada e aberta à assinatura em Oviedo, a 4 de Abril de 1997, foi aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro.

Daniels N, Sabin J: Setting Limits Fairly. Oxford University Press, New York, 2002.

Direção-Geral da Saúde: Norma sobre Consentimento Informado, Livre e Esclarecido para Atos/Intervenções de Saúde (terapêuticos ou diagnósticos) e para a Participação em Estudos de Investigação, Lisboa, 2013.

Dworkin R: Sovereign Virtue. The Theory and Practice of Equality. Harvard University Press, Cambridge, 2000.

Engelhardt HT: The Foundations of Bioethics, Oxford University Press, New York, 1996, Second Edition.

- Engelhardt HT: Autonomy of the person and the right to self-determination. In Dependências Individuais e Valores Sociais, Colectânea Bioética Hoje N.º7, (Coordenadores: Rui Nunes, Miguel Ricou e Cristina Nunes), Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2004.
- Feinberg J: The Child's Right to an Open Future. Whose Child? Children's Rights, Parental Authority and State Power (William Aiken and Hugh LaFollette, Editors), Littlefield, Adams & Co., Totowa, NJ, 1980.
- Kant I: Fundamentação da Metafísica dos Costumes, Textos Filosóficos, Edições 70, Lisboa, 1995.
- Melo H: Manual de Biodireito, Almedina, Coimbra, 2008.
- National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research, The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Washington DC, US Government Printing Office, 1978.
- Naudet JY: La Liberté pour quoi Faire? Collection Mame-Repères, Paris, 1992.
- Nunes R: A Vida Humana: Início e Termo, Humanística e Teologia 17, n.º 3: 341-349, 1996.
- Nunes R, Rego G: Prioridades na Saúde. McGraw-Hill, Lisboa, 2002.
- Nunes R: Obrigações Profissionais e Regras de Conduta. Olhar o Presente, Projectar o Futuro, Direitos do Homem e Biomedicina; Universidade Católica Editora, Lisboa, 2003.
- Nunes R: Os Valores e a Sociedade Plural, in Dependências Individuais e Valores Sociais. Colectânea Bioética Hoje n.º 7 (coordenação Rui Nunes, et al.), Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2004.
- Nunes R: O Direito a um Futuro Aberto, in Desafios à Sexualidade Humana. Colectânea Bioética Hoje n.º 10 (coordenação Rui Nunes, Guilhermina Rego), Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2006.
- Nunes R, Melo H: A Nova Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde, in Humanização da Saúde. Colectânea Bioética Hoje N.º 13 (coordenação Rui Nunes, Cristina Brandão), Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2007.
- Nunes R, Rego G: Questões Ético-jurídicas da Consulta Médica por Via Telefónica – Parecer do Conselho Médico-Legal, Revista do Centro de Estudos Judiciários 11; 2009: 235-241, 2009.
- Nunes R: Bioética, Colectânea Bioética Hoje n.º 18, Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2010.
- Nunes R, Brandão C, Rego G: Public Accountability and Sunshine Healthcare Regulation, Health Care Analysis 19 (4); 2011: 352-364 (2011a)
- Nunes R: Testamento Vital, Almedina, Coimbra, 2011b.
- Nunes R: Gene-Ética, Almedina, Coimbra, 2013.

Pereira A: O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente. Estudo de Direito Civil, Coimbra: Coimbra Editora, Coimbra, 2004.

Rachels J: The Elements of Moral Philosophy. McGraw-Hill College, Boston, 1999, Third Edition.

Reich WT (editor): Encyclopedia of Bioethics, Simon & Schuster and Prentice Hall International, London, 1999.

UNESCO: Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, Paris, 2005.

Wendler D, Rackoff J: Informed Consent and Respecting Autonomy. What's a Signature Got to Do with It. IRB – Ethics & Research 23 (3); 2009: 1-4.

Aprovado pela Assembleia-Geral da Associação Portuguesa de Bioética

12 de janeiro de 2017