

Tomada de decisão compartilhada enquanto estratégia para vulnerabilidade em saúde

Natália Aguiar

Universidade de Brasília, Brasília/DF, Brasil.

Resumo

A premissa de que todo ser humano é vulnerável por natureza advém da noção de vulnerabilidade enquanto suscetibilidade ao dano, assim como da inter-relação e interdependência intrínseca do ser humano com seu contexto socioambiental, cabendo à sociedade estabelecer instituições capazes de promover tanto a proteção quanto a autonomia das pessoas, em equidade de condições. Para além do dever profissional de informar benefícios e malefícios das intervenções possíveis, incluindo as consequências de negar qualquer intervenção, o cuidado centrado no paciente integra uma abordagem colaborativa que considera fundamental a tomada de decisão compartilhada. A partir de uma revisão teórica, neste artigo analisa-se o conceito de vulnerabilidade e sua relação com o respeito e a promoção dos direitos humanos dos pacientes, propondo e justificando a tomada de decisão compartilhada no que se refere a uma boa estratégia de mitigação de vulnerabilidades acrescidas.

Palavras-chave: Vulnerabilidade em saúde. Bioética. Direitos humanos. Direitos do paciente. Tomada de decisão compartilhada.

Resumen

La toma de decisiones compartida como estrategia para la vulnerabilidad sanitaria

La premisa de que todo ser humano es vulnerable por naturaleza parte de la noción de vulnerabilidad como susceptibilidad al daño, así como de la interrelación e interdependencia intrínseca del ser humano con su contexto socioambiental, y a la sociedad le corresponde establecer instituciones capaces de promover tanto la protección como la autonomía de las personas en igualdad de condiciones. Además del deber profesional de informar de los beneficios y perjuicios de las posibles intervenciones, incluyendo las consecuencias de negar cualquier intervención, la atención centrada en el paciente integra un enfoque colaborativo que considera fundamental la toma de decisiones compartida. A partir de una revisión teórica, este artículo analiza el concepto de vulnerabilidad y su relación con el respeto y la promoción de los derechos humanos de los pacientes, proponiendo y justificando la toma de decisiones compartida como una buena estrategia para mitigar el aumento de las vulnerabilidades.

Palabras clave: Vulnerabilidad en salud. Bioética. Derechos humanos. Derechos del paciente. Toma de decisiones conjunta.

Abstract

Shared decision making as a strategy for vulnerability in health

The premise that every human being is vulnerable by nature stems from the notion of vulnerability as susceptibility to harm, as well as the interrelations and intrinsic interdependence of human beings with their socio-environmental context. It is up to society to establish institutions capable of promoting both the protection and autonomy, under equal conditions. Besides the professional duty to inform patients of the benefits and harms from possible interventions, including the consequences of denying any intervention, patient-centered care integrates a collaborative approach that considers shared decision-making essential. This theoretical review analyzes the concept of vulnerability and its relations with respect for and promotion of patient rights, proposing and justifying shared decision-making as a good strategy for mitigating increased vulnerabilities.

Keywords: Health vulnerability. Bioethics. Human rights. Patient rights. Decision making, shared.

Declara não haver conflito de interesse.

Conceito de vulnerabilidade

A heterogeneidade do conceito de vulnerabilidade é um desafio para o campo da saúde coletiva, uma vez que este depende de uma definição precisa e científica para identificar e atuar de acordo com as medidas necessárias a sua mitigação. Entretanto, variadas perspectivas vêm à tona quando se compreende que esse conceito resulta de uma soma de processos interativos que perpassam contextos individuais, culturais e institucionais.

Intimamente atrelada aos conceitos de risco e proteção, a vulnerabilidade foi inicialmente abordada pela bioética por meio de questionamentos sobre ética em pesquisa. Presente na *Declaração de Helsinki* (1964)¹ e no *Relatório Belmont* (1978)², foi citada diante da necessidade de proteção especial, em nível individual e populacional, admitindo desde esse momento a existência de grupos socioeconomicamente mais sujeitos a riscos e injustiças que outros.

A partir da epidemia do vírus da imunodeficiência humana (HIV) entre as décadas de 1980 e 1990, houve necessidade de realizar ensaios clínicos em maior escala, evidenciando a urgência de integrar medidas em defesa dos direitos humanos, de busca por mais justiça e equidade social. Desse modo, o conceito de vulnerabilidade foi compreendido enquanto uma gradação resultante de processos pessoais e contextuais, demarcada por limitações de acesso aos meios de proteção³.

Ainda na segunda metade do século XX, movimentos sociais reivindicaram e postularam diversos direitos civis, das mulheres e dos pacientes, contestando o paternalismo médico em prol da autodeterminação e do direito sobre o próprio corpo⁴. A premissa de que todo ser humano é vulnerável por natureza advém da concepção de vulnerabilidade enquanto suscetibilidade ao dano, assim como da inter-relacionalidade e interdependência intrínseca do ser humano com seu contexto socioambiental. Dessa forma, cabe à sociedade estabelecer instituições capazes de promover tanto a proteção quanto a autonomia das pessoas, em equidade de condições.

Ao admitir que a vulnerabilidade pode ser compreendida enquanto característica universal humana, compreende-se que ela perpassa e influencia o âmbito da saúde coletiva. Isso leva à

proposição de uma conceituação de saúde divergente da promulgada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que a relaciona ao completo estado de bem-estar.

A ocorrência de processos de doença-cura ao longo da vida humana explana a vulnerabilidade e capacidade humana de se fortalecer e se reestabelecer a partir dela, permitindo que ela seja compreendida enquanto movimento característico de uma vida humana saudável, como a flutuação da interdependência ao longo das diferentes fases e momentos da vida⁵.

Judith Butler, como afirma Herring⁵, relaciona o conceito de vulnerabilidade com o de resistência, buscando naturalizar nossa constante exposição ao perigo – especialmente corpóreo –, opondo-se à matriz humanista e iluminista, que enxergava a racionalidade como ferramenta suficiente para fazer da suscetibilidade humana uma exceção, não a regra. Desse modo, a autora nos inclina a conceber a vulnerabilidade humana não como falibilidade ou pequenez, mas como potência a ser atingida a partir do bom uso do poder que tal condição impõe, temporariamente, a partir de uma inter-relação⁶.

Souza, Ribeiro e Facury⁷ apontam que essa perspectiva, que entende vulnerabilidade enquanto elemento a ser aceito e valorizado na cultura do cuidado, é também discutida por Emmanuel Levinas, a partir do lembrete de que o homem é um ser social, capaz de compreender e agir de acordo com a vulnerabilidade do outro, a partir do reconhecimento de sua semelhança. O acolhimento, a sensibilidade e a solidariedade se tornam ferramentas de reconstrução da subjetividade por meio da alteridade, flutuante entre as posições de vulnerabilidade e responsabilidade ética.

Tomada de decisão compartilhada

A tomada de decisão compartilhada (TDC) é uma conduta considerada padrão ouro⁸ na relação entre médico e paciente, pois se baseia na capacidade de tomar decisões mutuamente benéficas. Segundo a literatura⁸, a adesão à TDC tem sido lenta, porém vantajosa, implicando a diminuição de conflitos e o aumento da satisfação da tomada de decisão.

Para além do dever profissional de informar possíveis benefícios e malefícios das intervenções,

incluindo as consequências de negar qualquer intervenção, o cuidado centrado no paciente integra este a uma abordagem colaborativa que considera fundamental a tomada de decisão compartilhada. Nesse modelo, valores e preferências do paciente são considerados no processo de escolha do tratamento e resultado, não limitando seu papel à assinatura de um termo de consentimento informado.

O caso Montgomery⁸ – em que um bebê teve complicações derivadas do parto normal que não foram mencionadas enquanto risco a partir das especificidades médicas da mãe – evidenciou que o dever de cuidado do médico deve derivar dos valores e preferências do paciente. Assim, a avaliação das opções de tratamentos precisa ser realizada a partir da perspectiva do que é importante e relevante segundo o contexto e os valores do paciente, não do médico, cujo papel é esclarecer implicações e riscos clínicos de cada opção, independentemente de sua opinião pessoal.

Nesse caso específico judicializado, a tomada de decisão compartilhada passou de uma orientação regulatória a uma exigência legal, compreendida enquanto obrigatoriedade de zelo pelas melhores práticas, consideradas base para a validação do consentimento informado⁸.

O termo de consentimento só pode ser considerado válido se representar a formalização de discussões e esclarecimentos prestados anteriormente, a partir do uso de linguagem adequada à capacidade de compreensão do paciente. Desse modo, não é considerado válido o consentimento adquirido com uma assinatura solicitada de forma rotineira com um montante de informações técnicas incompreensíveis do ponto de vista leigo, nem quando esclarecimentos clínicos são negligenciados⁸.

O compartilhamento da decisão reflete diretamente também na responsabilização do resultado: a prática dialética inicial previne questionamentos, problematizações e até processos posteriormente significativos, sendo benéfica mutuamente. Nesse contexto, o paciente se sente valorizado e respeitado em sua individualidade, a partir de seus próprios valores, contextos e preferências, e o médico é aliviado da responsabilidade absoluta sobre o tratamento e os resultados obtidos.

Compartilhar decisão e resultados não significa submeter os cuidados clínicos integralmente à vontade do paciente, desconsiderando

a avaliação médica, mas repensar as opções clínicas em conjunto, verificando, dentre as viáveis e possíveis, qual seria a melhor e mais adequada naquela situação, a partir dos valores mais importantes para o paciente. Considerar as preferências e vontades do paciente não anula a possibilidade médica de recusar um tratamento considerado fútil ou inadequado clinicamente. O papel paternalista do médico não é substituído ou sobreposto por uma autonomia do paciente; há, ao contrário, a incorporação dos valores do paciente ao processo de escolha e decisão sobre o melhor tratamento.

Considerações finais

É inegável a relevância da análise do conceito de vulnerabilidade para a área da saúde e cuidados com os pacientes, podendo ser compreendida enquanto um determinante de risco³. As terminologias utilizadas, assim como a linguagem e suas nuances, implicam diretamente o entendimento, a análise e conseqüentemente as abordagens utilizadas pelos profissionais de saúde, potencialmente influenciando a capacidade decisória de resolução dos casos.

Corroborando essa premissa, segundo Clark e Preto⁹, Piggott explora as diferenças semânticas que podem caracterizar a compreensão da vulnerabilidade como um problema interno ou externo ao sujeito. Por outro lado, Rendtorff se mostra cauteloso ao discorrer sobre o atributo possivelmente negativo do termo, indicando que todo ser humano é vulnerável, mas que isso não nos desobriga a lidar com a questão, pelo contrário, nos impõe um dever ético de busca por justiça e promoção da autonomia para equidade em saúde⁹.

Defendemos que a proteção reivindicada e promovida pelos direitos humanos deve ser aplicada também na área da saúde, de modo a garantir autonomia e dignidade a todos indiscriminadamente, independentemente de fatores internos ou externos. A inegável importância de suporte social e redes de proteção é evidenciada pela errônea, porém comum, percepção de que a vulnerabilidade está fadada a uma limitação de direitos⁴. Desse modo, justificamos que a delimitação de conceituações necessárias aos questionamentos bioéticos, como a vulnerabilidade, bem como o uso do referencial dos direitos humanos são

instrumentos valiosos e necessários para garantir a proteção de indivíduos vulneráveis no âmbito dos cuidados em saúde¹⁰.

Ward e colaboradores⁸ incentivam a implementação do cuidado centrado no paciente a partir da tomada de decisão compartilhada. Os autores concluem que tanto as bases utilizadas no julgamento

quanto a própria decisão do caso Montgomery auxiliam na capacitação médica, ao indicar que um diálogo abordando questões clinicamente importantes leva a uma decisão compartilhada, sendo possível não apenas considerar, mas priorizar, os valores e as preferências dos pacientes, estruturando solidamente a validade do consentimento.

Artigo financiado com recurso obtido por meio do Decanato de Pós-Graduação da Universidade de Brasília.

Referências

1. Associação Médica Mundial. Declaração de Helsinque da Associação Médica Mundial (WMA): princípios éticos para pesquisa médica envolvendo seres humanos [Internet]. Ferney-Voltaire: WMA; 1964 [acesso 16 out 23]. Disponível: <https://bit.ly/47kbIRK>
2. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research [Internet]. 1979 [acesso 16 out 23]. Disponível: <https://bit.ly/47fHidN>
3. Juárez-Ramírez C, Théodore FL, Gómez-Dantés H. La vulnerabilidad y el riesgo: reflexiones a propósito de la pandemia del covid-19. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2021 [acesso 23 ago 22];55:e03777. DOI: 10.1590/S1980-220X2020045203777
4. Albuquerque A, Paranhos D. Direitos humanos dos pacientes e vulnerabilidade: o paciente idoso à luz da jurisprudência da Corte Europeia de Direitos Humanos. Quaestio Iuris [Internet]. 2017 [acesso 23 ago 22];10(4):2844-62. DOI: 10.12957/rqi.2017.26686
5. Herring J. Health as vulnerability; interdependence and relationality. New Bioeth [Internet]. 2016 [acesso 30 nov 22];22(1):18-32. DOI: 10.1080/20502877.2016.1151255
6. Demetri FD. Corpos despossuídos: vulnerabilidade em Judith Butler [dissertação] [Internet]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2018 [acesso 12 dez 22]. Disponível: <https://bit.ly/47jLeu1>
7. Souza W, Ribeiro N Jr, Facury ICT. O médico e o doente: paradigma da vulnerabilidade em Emmanuel Levinas. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 23 ago 22];28(2):212-8 DOI: 10.1590/1983-80422020282382
8. Ward J, Kalsi D, Chandrashekar A, Fulford B, Lee R, Herring J, Handa A. Shared decision making and consent post-Montgomery, UK Supreme Court judgement supporting best practice. Patient Educ Couns [Internet]. 2020 [acesso 15 maio 23];103(12):2609-12. DOI: 10.1016/j.pec.2020.05.017
9. Clark B, Preto N. Exploring the concept of vulnerability in health care. CMAJ [Internet]. 2018 [acesso 10 out 22];190(11):E308-9. DOI: 10.1503/cmaj.180242
10. Albuquerque A, Paranhos D. Direitos humanos dos pacientes como instrumentos bioéticos de proteção das pessoas idosas. Cad Ibero Am Direito Sanit [Internet]. 2019 [acesso 22 nov 22];8(1):53-64. DOI: 10.17566/ciads.v8i1.507

Natália Aguiar – Doutoranda – nati.aguiar@live.com

 0000-0002-4998-0762

Correspondência

Natália Aguiar – Av. Garibaldi Deliberador, 99, ap. 43DP1, Jardim Claudia CEP 86050-280. Londrina/PR, Brasil.

Recebido: 29.5.2023

Revisado: 5.7.2023

Aprovado: 16.10.2023