

Vulnerabilidade do doente *versus* autonomia individual

Inês Motta de Morais ¹

The vulnerability of the patient versus individual autonomy

¹ Programa de Doutorado em Bioética. Faculdade de Medicina. Universidade do Porto. Alameda Prof. Hernâni Monteiro, 4200-319. Porto, Portugal. E-mail: ines.morais@uol.com.br

Abstract

Autonomy is an ethical and individual concept, while vulnerability presupposes the existence of unequal relations between individuals or groups. Such inequality may be related to socio-economic issues. The underprivileged often have difficulty in making decisions or find it impossible to do so. It is, therefore, important to recognize this vulnerability in order to ensure the right to autonomy and respect for the dignity of the individual, especially in the case of health research. This study investigates the importance of the concept of vulnerability and the extent to which it is related to individual autonomy. The study concludes that awareness of vulnerability is important in fuelling the critical reason that is the foundation of autonomy. The intention here is certainly not to put forward yet another definition of individual autonomy and patient vulnerability, but rather to present the results of a bibliographical survey on the issue, demonstrating the points of convergence and divergence among various authors who have addressed the subject.

Key words *Personal autonomy, Vulnerability of the patient, Bioethics*

Resumo

A autonomia é um conceito ético e individual, ao passo que a vulnerabilidade pressupõe a existência de relações desiguais entre indivíduos ou grupos. Tal desigualdade pode estar relacionada a questões sócio-econômicas. Muitas vezes os desprivilegiados têm dificuldades ou, mesmo impossibilidade de decidir. Portanto, é importante o reconhecimento dessa vulnerabilidade para garantir o direito à autonomia e respeito à dignidade de indivíduos, principalmente quando se trata de pesquisas na área da saúde. Este estudo procura analisar a importância do conceito de vulnerabilidade e seu alcance na relação com a autonomia individual. O estudo conclui que a consciência de vulnerabilidade é importante para alimentar a razão crítica que fundamenta a autonomia. Não pretende de forma alguma propor mais uma definição de autonomia individual e vulnerabilidade do doente, e sim apresentar os resultados do levantamento bibliográfico sobre o tema demonstrando os pontos convergentes e divergentes de diversos expoentes literários.

Palavras-chave *Autonomia pessoal, Vulnerabilidade do paciente, Bioética*

Introdução

A vulnerabilidade e a autonomia, embora possam ser formalmente separadas, para serem aplicadas em bioética, devem ser tomadas como parceiras, como condição conjunta do sujeito em ação. Apesar de existir uma correlação entre autonomia e vulnerabilidade, existe uma diferença notável entre elas. Enquanto em muitos casos, a condição da autonomia reduzida pode ser passageira, a eliminação da vulnerabilidade necessita que as condições de privação de uma pessoa nos âmbitos social, cultural, psicológico e físico sejam ultrapassadas.

A vida moderna de uma grande metrópole conduz os grupos sociais a diferentes tipos de riscos e ameaças, tanto físicas e biológicas como ambientais e sociais e, desta forma, trabalhar com diferenciados problemas que os seres humanos enfrentam, é buscar soluções aos diferentes fatores e condições que os determinam e influenciam, sobretudo buscando respostas às diferentes características que se apresentam nas vulnerabilidades individuais e coletivas.

Ricou *et al.*¹ asseguram que não existe uma resposta consensual à questão quem sou eu ou quem nós somos. Se a subjetividade é parte integrante do sujeito, do indivíduo, então será difícil formular uma definição universal de pessoa, devido à enorme quantidade de reflexões que o tema suscita e, também, ao fato dos constructos humanos serem muito diversificados.

Dentro de instituições de assistência médica que ensinam futuros profissionais através do atendimento a pacientes, surgem frequentemente conflitos morais e dilemas éticos.² Esta realidade pode contribuir para colocar os pacientes atendidos em condição vulnerável, já que as rotinas adotadas no cotidiano de uma unidade hospitalar se referem à prática que nem sempre tem relação direta com o tratamento do paciente, e sim, com a formação do profissional e o cumprimento da produção acadêmica. Esses objetivos transformam pessoas atendidas em objetos para o ensino do estudante de medicina. Devido a este fato, percebe-se que os pacientes que procuram as unidades hospitalares em busca de tratamento tornam-se frequentemente vulneráveis, sofrendo, em decorrência, desrespeito em sua autonomia como pacientes e seres humanos. Diante deste fato é importante fazer uma análise e reflexão sobre as questões éticas da relação terapêutica do médico e do paciente, segundo os registros apresentados por renomados expoentes literários nacionais e internacionais.

Diante disso, o presente estudo primou por

buscar respostas às seguintes questões: O que a literatura médica registra sobre o tema vulnerabilidade do doente e autonomia individual? Quais os pontos convergentes e divergentes a respeito do assunto?

Inicialmente foi feita uma leitura exploratória para a delimitação do problema discutido neste estudo. Em seguida, foi definida a forma de condução do trabalho. Para iniciar o processo de revisão de literatura a respeito do tema escolhido, foram cruzados às palavras-chave autonomia pessoal, vulnerabilidade do paciente e bioética. Foram então encontrados 32 artigos e 25 livros, após a leitura dos resumos dos artigos e demais referências, foram selecionados aqueles que se enquadravam nos seguintes critérios: a) ser um artigo ou texto de livro editado no período de 1988 a 2009, nas publicações de Bioética e Organizações Nacional e Internacional de Bioética; b) situar o tema no contexto dos princípios da Bioética e; c) discutir o assunto no contexto da atualidade.

Vulnerabilidade

Desde que J. G. Herder (1744-1803) reconheceu os seres humanos como criaturas impotentes comprometidas com a incerta tarefa de desenvolver o próprio ser contando apenas com suas forças culturais, a filosofia tem considerado a vulnerabilidade uma dimensão antropológica essencial da existência humana. Recentemente, MacIntyre³ reuniu vulnerabilidade e ética, enfatizando a inegável condição animal que está na base de nossa natureza de seres humanos. Assim, a animalidade e a humanidade, segundo Kottow (2003: 71),⁴ “são transcendentais ao florescimento humano, um empreendimento eivado de obstáculos e riscos que tornam a existência humana altamente frágil e vulnerável. Ser vulnerável significa estar suscetível a, ou em perigo de, sofrer danos”.

Falando-se de vulnerabilidade e das questões políticas, sociais ou humanitárias que engloba, deve-se atentar para os padrões sociais de desigualdade nas condições de vida, de saúde e de acesso aos serviços de saúde, uma vez que são situações que favorecem o surgimento de pessoas ou populações vulneráveis.⁵

A versão revisada da Declaração de Helsinque, aprovada pela *World Medical Association* em 2000,⁶ traz em seu parágrafo oitavo:

A pesquisa clínica é limitada por padrões éticos que promovem o respeito a todos os seres humanos e protege sua saúde e seus direitos. Algumas populações de pesquisa são vulneráveis ou necessitam de proteção espe-

cial. As necessidades particulares dos desassistidos econômica e clinicamente devem ser reconhecidas. É necessária atenção especial também para os que não podem dar ou recusar o consentimento por eles mesmos, para os que podem estar sujeitos a fornecer o consentimento sob coação, para os que não se beneficiarão pessoalmente da pesquisa e àqueles para os quais a pesquisa é associada com precaução.

O termo vulnerabilidade é derivado do Latim (vulnus: ferida), e, referindo-se a pessoas expressa de um modo geral a possibilidade de alguém ser ferido.⁷

A vulnerabilidade, de acordo com Kottow,⁸ é atributo antropológico dos seres humanos devido ao simples fato de estarem vivos. Ser vulnerável significa estar susceptível a sofrer danos. A vulnerabilidade intrínseca às vidas humanas também foi reconhecida por filósofos políticos que propuseram ordens sociais destinadas a proteger da violência a vida, a integridade corporal e a propriedade, ou a proteger os indivíduos da violação de seus direitos básicos. Além dessa vulnerabilidade, algumas pessoas são afetadas por circunstâncias desfavoráveis (pobreza, educação, dificuldades geográficas, doenças crônicas ou outros infortúnios) que as tornam mais expostas: padecem de perda de capacidade ou de liberdade; tem reduzida a gama de oportunidades de escolha dos bens essenciais para suas vidas.

Todo ser humano é vulnerável, em todas as suas dimensões, seja fisicamente, porque está sujeito a adoecer, a sofrer dor e incapacidade; psicologicamente, porque sua mente é frágil; socialmente, pois como agente social, e susceptível a tensões e injustiças sociais; ou espiritualmente, porque seu interior pode ser objeto de instrumentalização sectário.⁹

Desta forma, o ser humano é mais vulnerável do que muitos seres vivos, embora tenha maior capacidade para se proteger. Finalmente, pode-se conceber a vulnerabilidade existencial do homem como primária, enquanto as deficiências circunstanciais geram uma forma secundária. O doente vulnerável sofre necessidades não atendidas, o que o torna frágil e predisposto a sofrer danos. Este têm que ser protegidos, enquanto o predisposto à vulnerabilidade precisa de assistência para remover a causa da sua fraqueza.

A partir de 1990, o termo “vulnerabilidade” dentro da bioética, adquiriu notoriedade, devido os inúmeros documentos de caráter ético, que inseriram o termo no seu escopo. Apesar de muito refletida, ainda não há uma sistematização em relação ao

conceito de vulnerabilidade. Embora muitos autores a estudem, ainda existem perguntas no ar como: Vulnerabilidade de quem? A que? Em que circunstâncias ou condições?⁷

Em 2005, a Declaração Universal de Bioética e Direitos do Homem¹⁰ reconheceu a vulnerabilidade como um princípio ético. A declaração reconhece que vulnerabilidade pode advir de enfermidades, incapacidades ou outros condicionantes, individuais, sociais, ambientais e solicita atenção especial para aqueles que não têm suficientes. O objetivo da declaração é garantir o respeito pela dignidade humana mesmo em situações onde os princípios anteriores não conseguem circunscrever. É perversa a ocultação das causas sociais da vulnerabilidade porque permite infligir responsabilização às vítimas de suas próprias feridas.¹¹ Contudo, Porto¹² assegura “que a vulnerabilidade social interfere nas relações ambientais e nas interrelações humanas”, sendo que nas sociedades contemporâneas, a economia de mercado aprofunda as desigualdades entre os indivíduos, grupos, segmentos e populações. É necessária uma reflexão sobre esta situação para compreender como a iniquidade se imprime na vida social, para que se possa intervir individual e coletivamente, com o objetivo de minimizar a vulnerabilidade dos que tem menor possibilidade de se defenderem e superar a iniquidade.

Autonomia

No sentido lato, o princípio de autonomia pode ser inscrito na protomodernidade da primeira comunidade cristã quando esta construiu sua autocompreensão, rompendo com a tradição anterior, essencialmente pagã. No período anterior ao pensamento cristão, pode-se falar de autonomia, se ocorrer a busca pela compreensão de que o processo de autonomização consiste na progressiva liberação das explicações puramente mítica, que conferiam às forças naturais poderes que intervinham na vida humana e que os homens deveriam conjurar ou tornar favoráveis aos seus próprios desígnios.¹³

Num sentido mais estrito, o princípio da autonomia deve ser inscrito na especificidade da tradição da cultura moderna, essencialmente tecnocientífica e humanístico-individualista. Mas especificamente, o princípio da autonomia vincula-se à relevância que o sujeito assume na modernidade, relevância esta inseparável da reivindicação da liberdade do pensamento, da hegemonia da razão frente aos dogmas religiosos e ao peso da tradição. O significado então da autonomia passa a ser compreendido não apenas como uma tentativa de

aprender racionalmente o mundo, mas de dominá-lo e submetê-lo às finalidades humanas, através de uma razão subjetiva e independente. No decorrer da idade moderna com Descartes, o eu é visto como substância, realidade dada a um sujeito que reflete sobre si mesmo. No século XVIII, Kant criticou o estatuto da realidade metafísica deste eu mostrando que a representação de si mesmo, não pode ser mais do que a maneira de todos os pensamentos do sujeito.

Semanticamente, “autonomia” é derivado do grego *autos*, que significa ao mesmo tempo “o mesmo”, “ele mesmo”, e “por si mesmo” e *nomus*, que significa “compartilhamento”, “lei do compartilhar”, “uso”, “lei”. Nesse sentido, autonomia significa propriamente a competência humana em “dar-se suas próprias leis”.

A junção dos dois termos confere à idéia de autonomia o significado de autogoverno; autodeterminação para a pessoa tomar decisões que afetam sua vida, saúde, integridade físico-psíquica e relações sociais. Portanto, autonomia refere-se à capacidade do ser humano de decidir o que é “bom”; aquilo que é seu “bem-estar”.

Na tradição deontológica kantiana a autonomia é considerada como uma propriedade constitutiva da pessoa humana, que enquanto autônoma escolhe suas normas e valores, faz seus projetos, toma decisões e age em consequência. Já na tradição utilitarista iniciada por Jeremy Bentham e John Stuart Mill (que privilegia a autonomia porque esta maximizaria a longo prazo o bem estar geral), embora preservando a identificação entre a autonomia e liberdade individual, esta não se embasa na vontade, mas no agir útil. Esta diferença tem consequência importante porque conforme a concepção kantiana, infringir o princípio da autonomia consiste em violar a própria pessoa, ao passo que na concepção utilitarista infringir este princípio pode ser justificado levando em conta outros objetivos desejáveis, úteis a própria pessoa.¹⁴

Segre *et al.*¹³ desmembram o sujeito e fincam-no na subjetividade, não como um atributo dado, mas constituindo-se, um vir-a-ser que corresponderia ao próprio exercício de liberdade, já que ela é também uma expressão do exercício da autonomia.

Mac Intyre³ divide a autonomia em três tipos: do pensamento, da vontade e da ação. A do pensamento inclui a capacidade de tomar decisões e fazer juízos críticos. A segunda é a possibilidade de deliberar a partir da liberdade que se tem para decidir, enquanto que a da ação resulta da junção da primeira e da segunda e sofre restrições, uma vez que vivemos em sociedade, onde pode ocorrer a possibilidade de

haver impedimentos de ordem interna ou externa.

A autonomia como capacidade envolve graus e possui três elementos: a determinação, a independência ou liberdade e a razão. O primeiro elemento, a determinação faz com que o indivíduo tenha consciência de seus desejos e vá em busca de satisfazê-los. Esta capacidade é que distingue seres humanos de objetos e de animais. O segundo elemento é a independência ou ausência de influências controladoras. Pessoas que vivem sob situações coercitivas e/ou manipuladas têm pouca ou nenhuma capacidade de autonomia porque esta para ser exercida requer um leque razoável de opções. Influências externas sempre existirão, mas as que danificam a autonomia são aquelas que incluem a coerção e a manipulação. O terceiro elemento diz respeito à capacidade de tomar decisões baseadas na razão, fazendo com que os homens tenham capacidade de reflexão e tomem decisões alternativas.¹⁵

Esta identificação entre a vontade e a razão, faz do homem um ser inteiramente livre, dá origem a uma noção que se perpetua na tradição ocidental como princípio fundamental da vida moral e da identidade pessoal - a autonomia.¹

Constata-se a existência de vários sentidos relacionados à autonomia, porém o mais comentado é o da racionalidade, como capacidade legal para tomar decisões. Portanto, o conceito de autonomia implica em algumas concordâncias, tais como: racionalidade, capacidade, independência de controles externos e internos, liberdade de opções e submissão ao seu próprio plano de ação, conforme assegura Mello.⁷ Contudo, Beauchamp e Childress,² Miller¹⁵ e Almeida¹⁶ já sinalizavam para a questão do entendimento. Se não houver o entendimento da situação, não haverá autonomia.

Segundo Engelhardt Jr.,¹⁷ que defende a teoria dos estranhos morais, cada pessoa tem sua vida e sua concepção moral legítima embasada nos princípios e hierarquias da comunidade moral, portanto ninguém teria o direito de impor aos outros seus estilos de vida e suas concepções sobre o que é o bem ou o mal, nem o direito de limitar a expressão de tais concepções.

O indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano escolhido por ele mesmo, e deve decidir com base em crenças e valores próprios, mesmo que diferentes dos predominantes na sociedade na qual se insere. As crianças e adolescentes mesmo não sendo possuidoras de autonomia plena perante a lei, não são excluídas do processo de deliberação. Neste caso, a participação de pais e ou representantes legais devem ser no sentido de auxiliar e dar suporte emocional e de informação

para uma decisão consensual.

No Brasil, o Estatuto da Criança e do Adolescente é o instrumento legal que pode ser usado quando houver comprovação de abuso de poder por parte dos pais, quando estes negarem à criança o direito de saúde. Quando a criança cresce e se torna mais capaz, deve-se incluí-las no processo de tomada de decisão, juntamente com seus pais (assentimento).

Pessoas institucionalizadas (presos ou deficientes mentais) também têm a autonomia reduzida. A incapacidade mental limita a autonomia dos portadores de deficiências, e a institucionalização coercitiva restringe a autonomia dos presos. Praticamente todas as teorias da autonomia consideram duas condições essenciais: a liberdade (independência de influências controladoras) e a qualidade do agente (capacidade de agir intencionalmente).¹⁴

A autonomia é um dos sustentáculos dos direitos fundamentais do homem e, especificamente, dos seus direitos de personalidade, previstos nas cartas magnas nacionais que consagram o exercício da cidadania. No Brasil, a consciência de cidadania foi retomada com o advento da Constituição Federal onde reavivaram os direitos fundamentais do homem: o direito à vida, à integridade física, às partes do próprio corpo, à liberdade e à ação. Também foram resgatados os direitos de personalidade, aqueles relacionados ao respeito e à preservação moral da pessoa humana: direito à honra, ao nome, à imagem, ao sigilo, à liberdade de consciência e de culto.¹⁸

Considerações finais

De acordo com o que foi acima exposto, entende-se que a pobreza, a educação, as dificuldades geográficas,

as doenças crônicas e outros infortúnios tornam os indivíduos vulneráveis, pois estes padecem de perda da capacidade ou de liberdade, reduzindo com isso as oportunidades de escolher os bens essenciais para suas vidas.

A vulnerabilidade também pode ser considerada uma situação provocada pela desigualdade e opressão entre duas condições de poder: aqueles que o detêm e aqueles que se submetem.

As crianças, os adolescentes, os presos e os deficientes mentais, quando institucionalizados, são vulneráveis e têm a autonomia reduzida, pois não possuem a competência para decidir, são legalmente incapazes, ou seja, não possuem autonomia para fazer escolhas racionais. Esta incapacidade mental limita a autonomia dos portadores de deficiências, e a institucionalização coercitiva restringe a autonomia dos apenados.

Lacunas identificadas no decorrer deste estudo podem ser abordadas mediante trabalho de campo junto aos médicos e pacientes com a finalidade de esclarecer os limites da vulnerabilidade e da autonomia no que tange em especial à recusa de determinados procedimentos por parte dos pacientes, bem como a relação médico-paciente em confronto com os diferentes interesses: de um lado a necessidade terapêutica e, de outro, a autonomia do médico e a vulnerabilidade do doente. Ainda, se existe supremacia de um em detrimento do outro, quando a autonomia do médico prepondera sobre a vulnerabilidade do paciente, desrespeitando sua autonomia.

Referências

1. Ricou M, Salgado J, Alves C, Duarte I, Teixeira Z, Barrias J, Nunes R. Álcool, gravidez e a promoção da saúde. In: Nunes R, Ricou M, Nunes C. Dependências individuais e valores sociais. Colectânea Bioética Hoje – VII. Coimbra: FMUP; 2004.
2. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios da ética biomédica. São Paulo: Ed Loyola; 2002.
3. Mac Intyre A. Dependente rational animals. London: Duckworth; 1999.
4. Kottow MH. Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção. In: Kottow MH. Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Ed. Loyola; 2003.
5. Diniz D. A vulnerabilidade na bioética. In: Costa SI, Diniz D, orgs. Bioética: ensaios. Brasília: Letras Livres; 2001. p. 27-32.
6. Declaração de Helsinque. Princípios éticos para as pesquisas médicas em seres humanos. Associação Médica Mundial: 52ª Assembléia Geral; 2000 Out; Edimburgo, Escócia. [2009 Mar 3]. Disponível em: <http://www.fhi.org/NR/rdonlyres/.../declarecaodehelsinkipo>
7. Mello DG. A vulnerabilidade e suas relações com a autonomia e a pesquisa com seres humanos. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz; 2008.
8. Kottow MH. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: Scramm FR, Rego BM, Palácios M. Bioética: riscos e proteção. Rio de Janeiro: UFRJ/Fiocruz; 2005.
9. Torralba FR. Antropologia del cuidar. Madri: Institut Borja de Bioética/Fundación Mapfre Medicina; 1998.

10. UNESCO. Declaração Universal de Bioética e Direitos do Homem; 2005. [2009 Mar 17] Disponível em: <http://www.ufrgs.br/bioetica/undh.htm> acesso
11. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. *Rev Bioética*. 2006; 2: 173-86.
12. Porto D. Tecnologia e ideologia: os dois lados da moeda que produz vulnerabilidade. *Rev Bioética*. 2006; 2: 63-86.
13. Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. *Rev Bioética*. 1998; 6: 15-23.
14. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: University Press; 1994.
15. Miller BL. Autonomy. *Encyclopedia of Bioethics*. 1995. Disponível em CD Room: Gerogetown University Editor: 3888-3925.
16. Almeida JLT. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. *Rev Bras Educ Méd*. 2000; 24: 27-30.
17. Engelhardt Jr HT. *The foundations of bioethics*. London: Oxford University Press; 1996.
18. Marchi MM, Sztajn R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. *Rev Bioética*. 1998; 6: 40-1.

Recebido em 20 de maio de 2010

Versão final apresentada em 20 de setembro de 2010

Aprovado em 30 de novembro de 2010