

Faculdade de Medicina do Porto
Serviço de Bioética e Ética Médica

CONSENTIMENTO EM SAÚDE
CONSENTIMENTO EM MENORES NUM SERVIÇO DE
PEDIATRIA

Amorim Rosa de Figueiredo

2004

Faculdade de Medicina do Porto

Serviço de Bioética e Ética Médica

**CONSENTIMENTO EM SAÚDE
CONSENTIMENTO EM MENORES NUM SERVIÇO
DE PEDIATRIA**

**Dissertação para obtenção do grau de mestre em Bioética
orientada pelo Prof. Doutor Rui Nunes
e co-orientada pela Mestre Guilhermina Rêgo**

Amorim Rosa de Figueiredo

2004

Agradecimentos

À minha outra metade do tronco comum que Deus me levou, e que em espírito me dá força para lutar.

Aos meus filhos, ramos dessa árvore, que me vão renovando com o oxigénio, a seiva do entusiasmo, por vezes tão necessário.

Ao Professor Doutor Rui Nunes, Coordenador do II Curso de Mestrado em Bioética, que aceitou dar a sua orientação sábia, metódica e amiga, para o desenvolvimento deste trabalho.

À Mestre Guilhermina Rêgo, professora do Mestrado, que espontaneamente prestou como co-orientadora, a sua colaboração indispensável para o bom tratamento estatístico do inquérito efectuado.

Ao Dr. Filipe de Almeida, professor do Mestrado, que colaborou no texto do inquérito, com as suas qualidades e sensibilidade como pediatra e Presidente da Comissão de Ética do Hospital de S. João.

Aos outros professores do Mestrado, que transmitindo o seu saber, criaram amigos nos alunos que o frequentaram, praticando uma boa leitura ética do ensino, na função de docentes.

Aos directores e médicos pediatras dos serviços consultados, pela colaboração amável e generosa no inquérito, que constitui a II parte deste trabalho.

Aos colegas do curso, pela amizade dispensada.

A todos os que me ajudaram a vencer os desânimos.

Aos que, discordando, me ajudaram a reflectir melhor.

A todos o meu agradecimento sincero e profundo.

Índice Geral

	Pág
Agradecimentos.....	2
Introdução.....	7

I PARTE

I Capítulo.....Conceitos Gerais

I. 1.....Evolução ético-filosófica do consentimento.....	13
I. 2.....Evolução histórica do consentimento.....	29
I. 2.1.....A nível internacional.....	29
I. 2. 2.....Em Portugal.....	38
I. 3.....Evolução ético-social e do consentimento.....	44
I. 3. 1.....Influência política.e religiosa.....	44

II Capítulo.....O desenvolvimento ético do consentimento

II. 1.....Relacionamento do Consentimento com a Principiologia de Beauchamp e Childress.....	60
II. 1.1.....Teoria utilitarista.....	66
II. 1. 2.....Teoria deontológica.....	66
II. 1. 3.....Teoria das virtudes.....	67
II. 1. 4.....Teoria libertária.....	68
II. 1. 5.....Teoria do comunitarismo.....	69
II. 1. 6.....Teoria da ética do cuidado.....	69
II. 1. 7.....Teoria ética casuística.....	70
II. 1. 1. 1.....Principiologia de Tom Beauchamp e James Childress..	70
II. 1. 1. 2.....Princípio da autonomia.....	71
II. 1. 1. 3.....Princípio da não maleficência.....	73
II. 1. 1. 4.....Princípio da beneficência.....	74
II. 1. 1. 5.....Princípio da justiça.....	76

II. 1. 1. 1. 1.....	Pressupostos para o consentimento total.....	80
II. 1. 1. 1. 1. 1....	Veracidade.....	81
II. 1. 1. 1. 1. 2.....	Privacidade e Intimidade.....	84
II. 1. 1. 1. 1. 3.....	Confidencialidade.....	87
II. 1. 1. 1. 1. 4.....	Fidelidade.....	92
III. Capítulo.....	Convenções, Declarações e Legislações.....	95
III. 1.....	Código de Nuremberga.....	95
III. 1. 1...	Declaração Universal dos Direitos do Homem.....	96
III. 1. 2...	Declaração de Helsínquia.....	97
III. 1. 3...	Declaração sobre os Direitos do Doente.....	101
III. 1. 4...	Carta dos Direitos das Pessoas Doentes.....	102
III. 1. 5...	Carta dos Direitos do Doente.....	103
III. 1. 6...	Carta dos Deveres dos Doentes.....	103
III. 1. 7...	Convenção sobre os Direitos da Criança.....	104
III. 1. 8...	Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina.....	106
III. 1. 9...	Directiva 2001/20/CE.....	110
III. 1. 10...	Lei n.º 46/2004.....	113
III. 1. 11...	Decreto-Lei n.º 97/94.....	114
III. 1. 12...	Decreto-Lei n.º 97/95.....	116
III. 1. 13...	Lei n.º 48/90.....	119
III. 1. 14...	Lei n.º 12/93.....	121
III. 1. 15...	Constituição da República Portuguesa.....	126
III. 1. 16...	Código Penal Português.....	128
III. 1. 17...	Código Civil Português.....	130
IV. Capítulo.....	Comissões de ética e o consentimento.....	131
V. Capítulo.....	Consentimento em menores.....	139

II PARTE

Inquérito.....	147
Conclusões do inquérito.....	227
NOTAS FINAIS.....	231
ANEXOS.....	233
BIBLIOGRAFIA.....	253

INTRODUÇÃO

Por mais sós que o médico e o doente estejam numa consulta, o acto que realizam nunca é solitário; há sempre entre eles, um terceiro sujeito, a sociedade. David Riesman. (Diego Gracia, 2000)

Os dez anos de vivência responsável na Comissão de Ética para a Saúde, do Hospital de Aveiro, recomendavam uma reflexão aprofundada sobre os fundamentos éticos da prática médica. Foram múltiplos os tipos de problemas apresentados à Comissão para pedir pareceres, por vezes de difícil análise, tanto pela sua complexidade, como talvez também pela falta de uma cultura ética mais profunda, compensada pela boa vontade que nunca faltou. O conhecimento casual de inscrições para o II Mestrado de Bioética da Faculdade de Medicina do Porto, provocou o interesse para o concurso de admissão ao mesmo, tanto para aumentar os conhecimentos, como para aprofundar e consolidar ideias. Orientado superiormente pelo seu director Professor Doutor Rui Nunes, considero de grande utilidade os ensinamentos colhidos, a que não é alheio o modo como foram ministrados por todo o corpo docente.

Como médico, fui particularmente sensibilizado pela análise ética do consentimento para o acto médico. De facto, este exige uma reflexão redobrada, como pressuposto indispensável nas sociedades democráticas actuais, particularmente nas ocidentais, numa medicina em que os cuidados de saúde se tornaram num direito adquirido e numa actividade pluridisciplinar de grande incidência hospitalar. Particularmente desde a segunda metade do século XX, os grandes desenvolvimentos tecnológicos e científicos permitem diagnósticos e terapêuticas cada vez mais eficientes, mas, ao mesmo tempo, de maior risco, pelas inerentes consequências que delas podem advir. Por outro lado, o homem tem visto aumentar significativamente o respeito que é devido à sua dignidade, e à sua autonomia. No desenvolvimento destas suas duas inerências como seus atributos e como consequência da evolução da própria sociedade, este torna-se interlocutor válido e progressivamente mais activo, nas opções sobre o que mais lhe convém. Para a sua escolha, tem o direito a uma informação esclarecida para as propostas terapêuticas, dentro da maior liberdade dos

intervenientes: o médico e o doente. Esta liberdade é construída na neutralidade, na veracidade, na confidencialidade, na privacidade e na fidelidade, de um para com o outro (Beauchamp e Childress, 2002). Dela emerge o consentimento informado, livre e esclarecido, para o acto médico ou cirúrgico.

Tudo está bem, desde que haja autonomia, com a plena capacidade de decisão, e que esta seja respeitada. O doente e o médico serão como que estranhos morais com direitos e deveres que cada um reivindica para o bem procurado, que é o do doente, única razão da relação do que pode e sabe, para o que pede e precisa. Quando falta a autonomia, como nos menores, como norma legalizada, nos países ocidentais, devida à idade, a relação médico doente desenvolve-se dentro de outros parâmetros. Nesta faixa etária, a medicina paternalista ou de beneficência, não perdeu até hoje as características hipocráticas, que vem desde o século V AC, havendo uma desigualdade ainda maior entre o médico e o doente. O poder do médico é relativamente maior e, por esse facto, segundo Hans Jonas, o dever é também maior. O consentimento por presunção ou paternalismo, por tutores ou outros responsáveis, com audição do menor sempre que possível, coloca maiores desafios ao médico. A sua proposta será mais decisiva. A sua responsabilidade é maior.

Como médico, foi esse o desafio que escolhi para estas reflexões: Consentimento em Menores num Serviço de Pediatria.

Apresentei a minha intenção ao Senhor Professor Doutor Rui Nunes que aceitou ser o orientador do trabalho, esperando não desmerecer a colaboração sábia, dedicada e amiga, sem a qual, o pouco que tenho para partilhar, ainda muito menor seria. De idêntica forma, agradeço à Senhora Dra. Guilhermina Rêgo, como co-orientadora, particularmente no acompanhamento, colheita e tratamento estatístico dos dados do inquérito realizado.

Este trabalho de dissertação tem cinco capítulos de desenvolvimento que compreendem a sua primeira parte em que a preocupação dominante é a compreensão dos princípios, meios e fins da conduta do homem na sua relação ética aplicada à razão de ser desta dissertação. Segue-se uma II parte que trata os elementos de inquérito colhidos, no trabalho da prática clínica, para de seguida retirar as conclusões e equiparações possíveis entre a teoria e a prática clínica.

O primeiro capítulo, ocupa-se da definição e desenvolvimento dos conceitos de ética e do consentimento na sua evolução filosófica e histórica, seguida das influências políticas e religiosas. Realça-se que o homem, desde as suas origens, se comporta como um animal social, criando regras de conduta, em princípio orientadas pelo bem comum. O homem, como o ser e as suas circunstâncias, é cada vez mais influenciado por elas, com realce para os tipos de organização social, política e religiosa. Esta, por outro lado, constitui-se como uma imanência do homem desde a pré-história, ao sentir a sua transcendência para além da morte, mesmo para os que negam qualquer religião, que na opinião de Daniel Serrão, é também em si, uma forma de religião. Foi e continua a ser muito grande a influência das religiões nos comportamentos das sociedades, na sua ética e no respeito que lhes é devido. Pelos deuses se matava e se mata, chegando a serem considerados indignos de viver, os que não advogassem os princípios prevaletentes na sociedade de que eram parte.

No segundo capítulo, desenvolve-se o estudo teórico-prático da ética e do consentimento nos dias de hoje e dos princípios em que se deve alicerçar, eles também influenciados pelo tipo de sociedades em que se inserem. São comparadas as diversas teorias éticas para a saúde, bem como os princípios a que deve obedecer o consentimento realçando a autonomia, a beneficência, a não-maleficência, e a justiça. São também analisados os pressupostos do mesmo, como a veracidade, a privacidade, a confidencialidade e a fidelidade.

No terceiro capítulo, analisam-se algumas normas jurídicas ou equivalentes que a nível nacional ou internacional, tornam o consentimento de leitura semelhante em todo o mundo que o adopta. Aqui nasce o biodireito, que vai crescendo paralelamente com a evolução democrática das sociedades em que se insere.

No quarto capítulo, estuda-se o início, o desenvolvimento e a experiência das comissões de ética e da constante premissa do consentimento. O homem deve ter a obrigação de se guiar pelo bem, e pela verdade que com ele se confunde, e é sensibilizado permanentemente no mundo de hoje, pelo menos nas chamadas sociedades evoluídas, pelas orientações emanadas dos grandes fóruns nacionais e internacionais, depois concretizadas pelos governantes pelas legislações apropriadas. Aqui nascem também, para dar satisfação ao respeito, dignidade e autonomia aos doentes e aos trabalhadores da saúde, as legislações

sobre as comissões de ética locais e nacionais, com todo o impacto crescente nos cuidados de saúde.

No quinto analisam-se as premissas a que deve obedecer o consentimento em menores.

Entendemos que só podemos analisar o sentido e vontade transmitidas no trabalho de inquérito, após o desenvolvimento necessário dos conceitos em que se apoiam, bem como de todas as normas legais, consideradas de maior incidência para o trabalho de dissertação. Pensamos que é necessária uma definição suficientemente abrangente, para que na vontade ética, na sua constante mutação, possamos ter os parâmetros exigíveis a uma equiparação entre a realidade da prática e os princípios que lhe servem de suporte.

Na II parte, procedeu-se a esse estudo prático. Foram feitos inquéritos a médicos pediatras de seis serviços de pediatria e de duas maternidades, num total de 129 médicos tendo-se obtido 104 respostas, o que perfaz uma percentagem de 80,6%. Fez-se a análise dos diversos parâmetros da leitura sobre o consentimento em menores, tendo em atenção a idade, o sexo e o tempo de experiência pediátrica dos médicos inquiridos.

No seguimento, retiram-se as conclusões possíveis num trabalho em que os parâmetros de discussão da própria ética, a identificam como não fazendo parte dos modos de verdades absolutas de agir do ser humano, embora actualmente, segundo fortes correntes de pensamento, algumas sejam consideradas como tais. Cada médico, num rigoroso sentido ético, colabora na procura da melhor verdade para servir o doente, razão bastante para, por ela, se procurar a verdade mais universal possível, procurando como dizia Kant, “proceder sempre de maneira que eu possa querer também que a minha máxima se torne uma lei universal”. O acto médico deve ser de tal forma bom na sua intenção e no seu resultado, que possa ser o ideal de meta a atingir. Tratar os outros como quereria que o tratassem.

O acto médico por outro lado, pelos meios auxiliares de diagnóstico que envolve, pelas implicações que podem ter no ambiente em que se insere, obriga a ponderações de ordem bioética na escolha, tendo em consideração os custos e benefícios. Os próprios custos financeiros, progressivamente mais elevados no domínio da saúde, obrigam a que o médico mas também o doente os tenham que introduzir no critério de escolha, do que melhor serve por menor custo. O consentimento informado, livre e esclarecido tem que ter todos estes

factores presentes, na medida em que do acto médico, pela sua qualidade pelo seu assentimento (como referem Daniel Serrão e Hubaux, 1998) advém cada vez maiores repercussões na sociedade, em que todos devem tomar parte responsável e que são da mesma forma abordados nestas reflexões. A ética embora deva constituir um princípio e conduta imanente de cada um, médico ou doente, deve obedecer numa sociedade civilizada, ao bem comum para o qual todos devem concorrer. A bioética, como dizia Van Potter, com os dois componentes “bio” de âmbito universal, e ético de âmbito plural, nacional, regional ou pessoal, devem estar da mesma forma subordinada aos mesmos princípios. Está em jogo o respeito pela vida humana, animal e vegetal e a tudo o que a suporta.

Conclui-se a dissertação com umas notas ou considerações finais, subordinadas ao desenvolvimento do trabalho, do que dele se esperava e do que se obteve. Realça-se a preocupação, presente em todo o trabalho, dos deveres para com os menores, que necessitam de apoio redobrado e que deve estar sempre presente, dada a sua incapacidade para fazer uma escolha responsável sobre o que mais lhe convém. A decisão terapêutica para o acto médico ou cirúrgico, coloca reflexões de grande relevância, tanto pela necessidade do médico ir cedendo gradualmente ao doente o poder de decisão, consoante o crescer da sua autonomia com a idade, como pelo tipo de poder que realmente devem ter os pais ou tutores responsáveis. Constata-se a influência diversa das diferentes sociedades, tanto na leitura política como religiosa, que é permanentemente transportada para os modelos de opções. O médico será também o fruto dessas mesmas influências, mas terá que ter em conta não só princípios de base, como deve procurar ser sempre o mais neutral possível no respeito pelo tipo de cultura do menor, ou de quem tem a sua tutela. Torna-se uma análise de dever que tem que estar sempre presente.

Idêntica preocupação é realçada na reflexão sobre ensaios ou experimentações clínicas em menores, bem como na dação de órgãos para transplantação. Também nestes a ética, a bioética, a doutrina são consensuais em todo o mundo. Contudo, não só nalguns países a legislação é muito escassa, como nos menos desenvolvidos (segundo as informações veiculadas pela comunicação social), é alvo de atropelos muito frequentes, tendo como objectivo a colheita de benefícios em que o menor é, não só alheio, como seriamente danificado na sua integridade física, na sua saúde ou até na sua capacidade de sobrevivência.

Constatamos, ao consultar a literatura sobre o consentimento e a ética em saúde de um modo geral, que Portugal se encontra, tanto na prática médica corrente, como na legislação existente, se não na vanguarda, pelo menos equiparado aos países mais avançados nesta matéria. Os meios de comunicação, quer os clássicos, quer, mais actualmente, os meios electrónicos e virtuais, fazem com que nesta aldeia global, todos possam simultaneamente sentir, viver e discutir o conhecimento humano, com todos os seus avanços. Estes, contudo, devem ser permanentemente balizados pelo tal “leito do regato, por onde deve correr a água impetuosa do pensamento e do agir humano”, como dizia Pio XII num congresso de médicos em 1952, e que é a ética ou a bioética.

I PARTE

I CAPÍTULO

CONCEITOS GERAIS

EVOLUÇÃO ÉTICO-FILOSÓFICA DO CONSENTIMENTO

O homem na sua trajectória de vida, desde a geração como ser pessoal, à gestação no seio materno, nascimento, crescimento, e desenvolvimento até à morte, reflecte em si toda a evolução da humanidade, desde que o *homo erectus* apareceu na Terra, há 5 milhões de anos (Serrão, 1996)¹. Ao nascer é totalmente dependente, incapaz de realizar, fazer ou mandar fazer algo para o seu bem. Com o crescimento, vai desenvolvendo aptidões para se bastar a si próprio e ajudar os outros. Vai manifestando a sua vontade, numa trajectória habitualmente curvilínea, com um ponto mais alto na sua idade média de vida, para gradualmente ir perdendo essas mesmas aptidões, tornando-se, habitualmente, de novo dependente.

No início da humanidade, o homem vivia em comunhão plena com a Natureza. Era nómada e livre. Perdeu essa liberdade de animal natural, quando se reviu no outro homem, e quando este lhe pediu algo (Serrão, 2001), ou ainda, quando reconheceu que tinha que moldar o seu querer, a sua vontade, ao querer e vontade daqueles com quem convivia. Passou a depender conscientemente do outro, e este dele.

Na criação dos seus nichos ecológicos, foi criando regras de conduta que permitiam a repartição do bem de forma equitativa. Começou a reconhecer a finitude do seu corpo com a morte, e a ter a noção de que algo o transcendia para além da vida. Começou a desenvolver a noção do bem e do mal e da sua projecção ou transposição para o que não sabia ainda o que era! Começou a inventar os deuses como símbolos da perfeição inicialmente idealizados, mas que gradualmente foi materializando e personalizando, nas

¹ Para Yves Coffens, o homem surgiu há 8 milhões de anos, na sequência da crise tectónica que gerou o Rift Valley em África, Scient (Coffens, 1994)

chamadas religiões politeístas, todas elas subordinadas aos propósitos de proporcionar ao homem uma boa vida.

Nas sociedades antigas mais evoluídas, como a grega, o homem começou a questionar-se com maior profundidade sobre a sua trajectória num sentido de relação com o outro homem. Foram de facto os filósofos gregos que mais reflectiram sobre o que somos, para onde vamos e como vamos. Ao reflectirem sobre as regras consideradas boas na tradição, e ao manifestarem a imanência do bem na sua interioridade, deram origem ao termo ética. Esta qualidade ética terá aparecido no homem há cerca de 3500 anos A.C., compreendendo duas leituras: a da ética como moral derivada e baseada no bem alicerçado na tradição, nos hábitos e costumes, ou “modo de ser,” e a da ética baseada numa manifestação de vontade interior, embora também ela alicerçada na vivência de reflexões sobre cada caso em apreço (Renaud, 1996). Segundo eles, *êthos*, redigido com a primeira vogal longa, significava o lugar onde se guardavam os animais, e evocando depois o “lugar onde brotavam os actos”, isto é, a interioridade dos homens, ou carácter; e *éthos* redigido com a primeira vogal breve, referia-se ao “hábito” de sentido aristotélico, vindo explicitamente a designar o modo de ser, adquirido pelo homem através da repetição da acção. Os latinos englobaram as duas leituras, num só termo designado *moris*, que deu origem à palavra moral. Segundo Marie Ange Coudray, na moral diz-se “que devo fazer” enquanto que na ética diz-se “como fazer” (Coudray, 2000). Na moral obedece-se à norma; na ética, há imanência no querer, impera a autonomia.

Foi particularmente com Sócrates, Platão e Aristóteles, que mais reflexões se fizeram e desenvolveram estes conceitos, que vão ser base da razão do tema deste trabalho. Para Platão, o comportamento é ético quando está de acordo com uma lei moral ideal (Serrão, 2001)². Para estes filósofos, o uso da razão obriga o homem a orientar as suas acções para o bem. O bem metafísico, da perfeição, transcendente, é ontologicamente o fim último e a felicidade, como a meta que o homem deve ter como obrigação a atingir.

Em Platão, contudo, (Patrão. Neves, 2001)³ o homem, cultivando as quatro virtudes cardeais de justiça, coragem, temperança e prudência, passa a usar mais a liberdade, para na terra se responsabilizar e orientar o seu destino para o bem metafísico socrático. Para

² Lições de Bioética Geral, disciplina do II Mestrado de Bioética do Porto.

³ Lições de Ética em Filosofia, disciplina do II Mestrado de Bioética do Porto.

este filósofo, a prudência deve preceder a justiça; esta a fortaleza ou coragem, e esta ainda, a temperança (Tavares, 1992). O fim é o bem, e os meios têm que ser também a ele subordinados. Como refere Sócrates, “ninguém erra voluntariamente”, porque conhecer o bem, implica praticá-lo. Os fins não justificam os meios e estes devem ser bons porque a razão pelo conhecimento assim os obriga. Gradualmente, do bem metafísico, do absoluto de Sócrates, seguido de uma certa liberdade e responsabilidade na acção, conforme Platão, passam ao bem imanente, procurado e corporizado no próprio homem em Aristóteles, deixando a sua leitura metafísica supra empírica, para constituir uma obrigação moral do homem materializado na terra. Como refere Patrão Neves, (2001)⁴ o homem para alcançar o bem supremo, tem que o fazer através do bem que faz entre os outros homens.

É o homem que dá o valor real ao valor ideal, com o seu comportamento.

A ética de leitura religiosa, se corresponder a estes princípios, passa com a mesma intensidade e profundidade, a poder ser igualmente uma ética puramente racional e laica. Segundo Luís Archer “os preceitos do Decálogo, do Sermão da Montanha e de toda a mensagem cristã, são substancialmente idênticos, no seu conteúdo normativo, aos de uma ética puramente racional e laica”(Archer, 2000)⁵. Esta norma ética assim assumida pelo homem na sua interioridade, vai-se gradualmente tornando autónoma, como fruto da sua vontade.

O homem começou a desenvolver aptidões específicas de saber acumulado, para com elas servir o outro homem que, por seu lado, tinha outras aptidões. Assim apareceram as artes e ofícios, as profissões e, com elas, a medicina e os médicos.

As doenças, inicialmente consideradas como castigo dos deuses, eram tratadas com amuletos vários, talismãs e feitiços, mais para os apaziguar, com efeitos de repulsa, simpatia ou substituição, do que para produzir quaisquer efeitos directos no corpo doente (Pita, 2000). A arte médica foi evoluindo, mas ao mesmo tempo que se foi desenvolvendo e aprofundando a sua capacidade de curar, foi aumentando o respeito pela pessoa doente. Inicialmente, o doente só sabe que está doente e o médico, que conhece e sabe, tem obrigação de lhe prestar o melhor tratamento. É a ética que lho impõe. O doente que se

⁴ Lições de Ética em Filosofia, disciplina do II Mestrado de Bioética do Porto.

⁵ Não é o muito dizer que define o homem, mas sim o muito ser.

queixa ao médico, dá o seu consentimento implícito, no pressuposto do imperativo ético do médico em procurar o seu bem.

Começa aqui o desenvolvimento ético - filosófico do consentimento baseado no que, mais tarde, vem a ser conhecido como princípio da beneficência, conceito também generalizado como fazendo parte da medicina paternalista. Da mesma forma que o pai, em princípio, só pretende o bem do seu filho, o médico só deve procurar o bem do doente, o seu benefício. Os médicos gregos começaram a sentir a necessidade de se conduzirem segundo um código de ética médica e, talvez por isso, prestavam juramento perante os deuses, pretendendo desta forma demonstrar as obrigações que assumiam. Começaram a ter uma noção de classe em que se encontravam ligados, apelidando-se de colegas⁶. Foi depois Thomas Percival, no século XVIII, quem deu forma ao segundo código de ética médica, definindo o modo de actuar dos médicos com honestidade, como cavalheiros. Não são só os médicos, mas a sociedade em geral, quem se pauta por regras de interesses recíprocos e de respeito dentro das diversas áreas profissionais.

Hipócrates, nascido no ano 460 e falecido em 377 A. C. na ilha de Cós, segundo alguns da família de Esculápio, deus da medicina⁷, também chamado pai da medicina paternalista, no seu célebre juramento refere que “aplicarei os medicamentos para bem dos doentes segundo o meu saber e nunca para seu mal.” Encontra-se aqui já implícito o princípio da beneficência, com o seu *bonum facere* e o da não-maleficência, com o *primum non nocere*, que adiante abordaremos, (Pina, 1998). Identifica-se também como defensor da vida, quando diz “não darei um remédio mortal ou um conselho que o leve à sua morte. Tão pouco darei a uma mulher um pessário, ou droga que possa destruir a vida do feto”(Pina, 1998)⁸.

⁶ Colegas (co-ligados: do latim *ligare*), pela profissão e pela ética, deram assim origem a uma comunidade de distinção (do latim - *distingere*), ou um grupo de elite (do latim *electi*), e assim terá nascido o primeiro código de ética, ou juramento atribuído a Hipócrates (Wuermeling, 1997)

⁷ O termo “Esculápio” era empregado habitualmente para designar os médicos em geral, na medida que praticavam a arte de Esculápio, deus da medicina na época clássica. Hipócrates terá sido o décimo nono descendente de Esculápio e o vigésimo a partir de Zeus, enquanto para outros seria descendente de Podalira que terá sido um dos sobreviventes da guerra de Tróia cerca de 1180 A. C. (Nabais, 2003).

⁸ Segundo alguns autores Hipócrates escondia ao doente o diagnóstico e a terapêutica a instituir, pondo em causa o consentimento, enquanto outros interpretam tal modo de actuar, se verdadeiro, a um sentido paternalista para não criar angústia ou recusa, dada a reduzida percentagem de êxitos com os meios disponíveis.

Asaph, médico judeu, que viveu no século VI da era cristã, reporta também a sua ética para o consentimento baseado na beneficência e na não-maleficência, quando diz “não chamareis ao bem mal e ao mal bem”; e “não causareis doenças a ninguém”. Esculápio, deus da medicina na Grécia, que terá vivido cerca do século XII A. C., indica os conselhos sobre o dever do médico, entre os quais: “pensando bem ainda estás a tempo, mas se fores indiferente à fortuna, aos prazeres, à ingratidão; se sabendo que te verás só entre as feras humanas; se tens uma alma bastante estóica para se satisfazer com o dever cumprido e sem ilusões; se te julgares pago com a felicidade de uma mãe, com uns lábios que sorriem porque já não sofrem, com a paz de um moribundo a quem conseguiste ocultar a chegada da morte; se anseias conhecer o homem, penetrar em todo o trágico do seu destino, então faz-te médico hoje mesmo”⁹.

Maimónides, filósofo e médico judeu do século XII, foi também na mesma linha de conduta e de pensamento de comportamento ético com o consentimento presumido na beneficência. Todos reforçaram nas suas actuações, o direito do doente à privacidade e ao segredo profissional, como princípios imanescentes ao consentimento. Hipócrates, diz no seu juramento, que “tudo o que vir e ouvir no exercício da minha profissão e no comércio da vida comum e que não deva ser divulgado conservar-se-á como segredo”, ou, como de modo semelhante diz Asaph: “não revelareis os segredos que vos tenham sido confiados” (Pina, 1998). Foi também Hipócrates quem disse: “conservarei pura a minha vida e a minha arte; não extrairei um cálculo, e deixarei esta operação a quem souber praticar a cirurgia” (Osswald, 1998).

Se é certo que a medicina era um saber e um actuar diferente do da cirurgia, embora para o mesmo bem, eram profissões diferentes, que só em meados do século XIX se fundiram. Estava subjacente o sentido e responsabilidade ética, que o impedia de realizar actos para os quais não tinha preparação própria e específica e que, como veremos, condicionam a responsabilidade do médico na obtenção do consentimento para qualquer acto médico ou cirúrgico.

Na evolução da concepção filosófica da ética e do consentimento no homem e dele nela, S. Tomás de Aquino, no século XIII, condicionava a realização do acto humano a quatro

⁹ Maravilhosa reflexão de valores perfeitamente actuais, e enunciados como regras de orientação há 32 séculos atrás, num verdadeiro sentido de abnegação, de sacerdócio no exercício da profissão!

etapas: a intenção, a deliberação, a eleição e o consentimento. Vimos assim, com este Santo e filósofo, que o agir, a realização de um acto, se devia subordinar ao consentimento do alvo a atingir. Foi o verdadeiro precursor de uma moral ou ética da consciência e da liberdade até à modernidade, em que veio a ter mais impacto. O acto médico manteve-se nestes moldes até ao século XVIII, subordinado ao princípio ético da beneficência, típico da medicina paternalista, da não-maleficência e da privacidade.

A evolução da medicina era aparentemente lenta. Havia limitações de ordem social e por vezes religiosa, como os conceitos de sacralização do corpo, que condicionavam os avanços científicos. Os conhecimentos de anatomia, de patologia e de fisiologia eram evidenciados esporadicamente por alguns médicos ilustres, como Avicena e Averrois na medicina árabe, Galeno e mais tarde Vesalius, Paracelso, e Ambroise Paré, entre outros, mas sem continuidade e com pouco reflexo na conduta nos tratamentos dos doentes, que continuavam a obedecer às regras hipocráticas (Santos, 2000). Por outro lado, o desenvolvimento das sociedades ainda não se fazia no sentido da aceitação e uso da autonomia.

O termo autonomia deriva do grego, significando o auto - governo das “Cidades-Estado” helénicas independentes, mas sem aplicação directa ao homem (Childress, 2002). O seu conceito veio contudo a ser desenvolvido no fim do século XVIII pelo filósofo Imanuel Kant, com grande repercussão no comportamento humano (Quintela, 1995). O auto - governo da cidade passa para o auto governo do homem na sua vontade, como dizia Kant “autonomia da vontade é aquela sua propriedade graças à qual ela é para si mesma a sua lei (independentemente da natureza dos objectos do querer)”. O grande princípio da autonomia segundo este filósofo é, portanto: “não escolher senão de modo a que as máximas da escolha estejam incluídas, simultaneamente, no mesmo querer, como lei universal”.

A ética tem assim, no seu agir, o modo de escolha com autonomia. Esta pressupõe então que a decisão tem que ser tomada com sentido de aplicação universal. Será aquela que, independentemente do desejo, for a mais justa, a mais moral, referindo mesmo Kant que “o princípio da autonomia é o único princípio da moral”.

A moral cristã diz que não faças aos outros o que não queres que façam a ti, tomando o ensinamento como regra no hábito, nos costumes, no carácter, enquanto a filosofia de Kant

reporta para o homem em si, o agir como imperativo de liberdade autonómica, vindo do seu interior. À ética da felicidade, das virtudes, orientada para o bem metafísico pelo uso da razão, segue-se a ética comportamental cristã, com as virtudes como caminho, para alcançar o bem em Deus, através do seu semelhante, já com um agir, que se orienta desse modo para essa meta.

Como vimos, o homem criou o termo “ética” projectado para o bem metafísico, para a sua felicidade, mas foi-o aplicando directa e concretamente para si, à medida que se tornou cada vez mais protagonista e responsável pelas consequências das suas decisões. No propósito do bem no acto médico, o doente era inicialmente somente sujeito passivo.

Com o evoluir da sociedade, o doente, alvo de um acto a realizar, começou a querer e a dever saber qual a intenção do que lhe era proposto para optar, deliberar e, ou consentir, ou recusar, passando gradualmente de sujeito passivo, a sujeito activo. Com Kant desenvolveu-se mais ainda a vontade, com a imanência da autonomia para o consentimento, seja de que ordem for e que a breve trecho deverá passar a ser um imperativo ético do médico para com o doente. O desenvolvimento das ciências e da técnica vão condicioná-lo cada vez mais. O Dicionário de Língua Portuguesa Contemporânea, define consentimento, como concordância, permissão, tolerância, aquiescência ou aceitação. É uma manifestação da vontade de alguém para com alguém, que algo pede ou propõe. Quem pede ou propõe é o médico; quem dá o consentimento é o doente.

Para Hubaux, assim como para Daniel Serrão, há distinção entre consentimento, que é permissão, e assentimento em que há uma adesão aos actos médicos no quadro da execução do contrato (Hubaux, 1998). No assentimento, não haverá pois só permissão, mas mais profundamente, uma comunhão como entrega consciente e co-responsável para o bem que lhe é proposto, participando no equilíbrio da relação terapêutica entre médico e doente. A cultura e os saberes das partes são diferentes, mas deve estar sempre presente a preocupação ética de reduzir as diferenças ao mínimo, para que a confiança necessária ao consentimento, se torne na máxima desejada. Lembra Hubaux que “o doente, ao ser mais conhecedor da evolução da medicina, aumenta a sua capacidade de diálogo e passa a doente consumidor. Haverá contudo sempre doentes sem curiosidade, inclinados a uma confiança calma, não reclamando senão uma palavra ligeira, banal, quase distraída.”

Na sociedade global em que vivemos, no cruzamento constante de povos, raças e línguas, pode ser difícil o esclarecimento por falta de comunicação devida a ininteligibilidade de linguagem e o consentimento pode, necessariamente, ter muito de presumido (Francisconi, 2000). Sempre que necessário, será recomendável a ajuda de interlocutores tradutores, sem o que só restará o sempre presente princípio da beneficência¹⁰. A informação deve ser adaptada ao doente, tendo em atenção as suas faculdades de compreensão e a sua cultura. Devem ser analisadas as probabilidades de êxito e de fracasso, bem como o custo benefício do acto a realizar. Tem que haver bom senso, não devendo ser dadas informações, que não sejam úteis e apropriadas ao caso. A informação e o consequente consentimento deve ser preferencialmente oral mas, em certos casos, pode ser por escrito (Maillard, 1999)^{11 12}. Raisa e Dphil, em trabalho estatístico, concluíram que 98% dos doentes queriam ser informados, mas só 78% se envolveram nas decisões (Raisa, 1996)¹³. Também num inquérito realizado quanto ao consentimento, com a intenção de avaliar a satisfação dos doentes internados num hospital francês, 61% demonstrou satisfação com as informações recebidas, que considerava completas e precisas e com linguagem acessível (Bergot, 1997).

Num estudo efectuado por Enrique Gracia e Joaquin Fernández, efectuado sobre 220 doentes internados e operados em dois hospitais da província de Málaga, concluíram que 87,7 %, preferiam conhecer a todo o momento a evolução da sua doença, enquanto 12,3%, preferia nada saber sobre a sua patologia, ou sobre o respectivo tratamento. O estudo tinha como intenção saber até que ponto a informação para o consentimento criava ansiedade, baseado nas afirmações de Spring de que a informação não só aumentava o nível de ansiedade, como aumentava o risco de complicações no pós-operatório. Também Alfidí encontrou uma percentagem de 35% de doentes nos quais aumentou a ansiedade após a informação dado pelo médico. Com esta argumentação, do aumento da ansiedade dada pela informação para as alternativas de tratamento, nasce na cultura anglo - saxónica, o conceito

¹⁰ Estes autores não deixam de acentuar a necessidade dos cuidados a ter com o esclarecimento sobre os riscos e desconforto, alternativas, acompanhamento assistencial, voluntariedade, confidencialidade, uso de imagem, remuneração, indemnização etc. como constam das normas da Declaração de Helsínquia.

¹¹ Maillard e colaboradores chamam também a atenção para a necessidade de uma informação cuidadosa sobre a evolução do acto consentido, particularmente denunciando imprevistos, que possam ter consequências danosas. Entre outros referem um caso de uma apendicectomia mal realizada, que mais tarde deu origem a nova "apendicite", que por não haver informação, não foi correctamente tratada, tendo como consequência a morte, e que levou a uma sentença judicial de condenação para o primeiro médico.

¹² Para Rui Nunes, num sentido estritamente ético, não há distinção entre o consentimento oral e escrito, para o acto médico ou cirúrgico. É contudo necessária a sua obtenção por escrito, para os ensaios ou experimentações clínicas. Ver (Nunes, 1997 A).

¹³ O médico deve procurar criar um clima de confiança com o doente, capaz de o tornar mais colaborante e co - responsável nas decisões que lhe dizem respeito.

de privilégio terapêutico, que se torna como uma das excepções ao princípio geral da obtenção do consentimento (Gracia). São vários os estudos estatísticos em diversos países sobre o grau de satisfação do doente, particularmente do idoso, quanto à informação recebida, e à inerente percentagem de consentimento dado, questionando-se mesmo no Japão, a hipótese de consulta de consentimento remunerada, para compensar o tempo necessário a uma boa informação livre e esclarecida, (Akabayshi, 2000). Estudos efectuados revelam que a maioria dos processos contra os médicos, quando por aparecimento de um dano, resultam de um defeito de informação e de um mal entendido (Bernard, 1988).

O médico continua, por vezes, a actuar com um excesso de protecção, justificando a sua atitude na capacidade de escolher o que pensa que é melhor, ao ver o doente incapaz de decidir em causa própria. Referem os mesmos autores, que a informação dada ao doente deve ser clara e que é o doente quem melhor julga da clareza da informação¹⁴. Aceitam como outros, que “a informação deve ser leal e apropriada, não significando esta lealdade franqueza brutal, crua e sem coração, mas em que toda a dissimulação ou mentira são excluídas. Em certas circunstâncias pode ser retida informação, mas este silêncio deve ser temporário.” Cada médico deve dar ao seu doente informações relativas ao seu domínio de competência e de intervenção. Se houver actuação diagnóstica ou terapêutica por vários médicos em áreas distintas, cada médico deve informar e obter o consentimento do acto que vai ou pretende realizar. (o mesmo se verifica com outros profissionais de saúde, tal como os enfermeiros).

O mesmo não pensava Jean Louis Foure em “A Alma do Cirurgião” em 1929, citado em (Rodrigues, 2001). São suas as palavras “Eu penso que há até o direito de se operar sempre, até contra a vontade do doente. Penso e tenho-o feito. Nestas conjunturas, a vontade do cirurgião deve prevalecer sobre a vontade do enfermo que, por ignorância não pode apreciar a gravidade da recusa. Basta proceder às claras e em frente de testemunhas. Por duas vezes no hospital fiz adormecer doentes contra a sua vontade, mantidos à força pelos seus vizinhos válidos. Foram mais tarde, eles próprios, os primeiros a agradecer a minha

¹⁴ Esta leitura da possível pouca capacidade do doente decidir em causa própria, pode teoricamente ter a sua justificação de boa intenção pelo facto de se admitir que o sofrimento pode gerar medo e angústia e limitar a sua capacidade de decisão lúcida. A emoção pode coarctar a razão. Objectivamente contudo, o médico só em casos de excepção se pode substituir ao doente, ou a quem o represente, para as tomadas de decisão, e devidamente fundamentadas.

violência; e se o caso se repetisse, oporia sempre à obstinada recusa igual constrangimento”¹⁵. Numa leitura, na aparência diametralmente oposta, Turner-Warwick advoga que o doente, uma vez informado do acto a realizar e feita a sua opção, não deve consentir, mas sim “requerer” ao médico que lhe faça o que pretende que lhe seja feito (Turner, 2002)¹⁶.

Rui Nunes chama a atenção para o consentimento informado, livre e esclarecido na prestação de cuidados de saúde nas sociedades plurais e secularizadas, que, como tal, deve obedecer a três princípios: 1º- competência na esfera da decisão; 2º- informação apropriada; 3º- inexistência de coacção. Estes princípios estão, aliás, numa linha de concordância com Tristram Engelhardt Jr. (Antunes, 1999).

Para que haja consentimento, pela definição já enunciada, é necessário discernimento, da parte de quem consente. Para este é necessário espírito crítico na ponderação de valores, que em si são diferentes de pessoa para pessoa. Para esta ponderação de valores, é necessária a autonomia, ou a manifestação da sua própria vontade. É necessária competência. Esta competência, para se manifestar na esfera da decisão, como refere Rui Nunes, tem como pressuposto indispensável, a compreensão dos interesses em jogo. A compreensão exige uma informação apropriada, segundo o mesmo autor. Esta informação não obedece a moldes rígidos pré-estabelecidos. Todo o doente é diferente do seu semelhante. A sua capacidade de compreensão resulta da sua cultura, da sua capacidade cognitiva ou intelectual, bem como dos hábitos e tradições do seu meio. Estes, introduzem na sua interioridade escalas de valores específicos e diferentes de país para país, e de

¹⁵ O texto retirado de um livro que talvez seja o retrato da vida de um cirurgião, não deve significar que houvesse falta de respeito para com o doente. As diferenças de cultura entre o médico e o doente, porventura agravadas por um meio social com grandes dependências e uma personalidade de cirurgião muito interventivo, poderão tê-lo feito actuar para o seu bem, não valorizando o consentimento ou sequer a informação, no pressuposto da incapacidade para compreender o alcance do bem a atingir. No princípio do século XX, as diferenças culturais entre o meio citadino e o meio rural, poderiam pretender justificar atitudes, hoje rejeitadas e condenadas no mundo democrático ocidental, mas talvez ainda justificáveis actualmente em países e povos em que não é fácil o acesso aos cuidados de saúde e em que a ciência médica, não sendo ainda uma conquista de tecnologia irrefutável, apesar do peso das medicinas chamadas tradicionais, é considerada quase sobre humana e por isso aceite sem reservas. Era entre nós compreensível a atitude de um cirurgião, nosso conhecido, que na 3ª década do século XX, para vencer a recusa dos doentes de se deixarem operar no hospital, os aliciava financeiramente, para os convencer dos benefícios que obteriam com a sua proposta, em detrimento da vontade de não sair da sua casa. Nestes casos aceito que a ponderação de alternativas excessiva, poderia originar em si a recusa liminar do que lhe era proposto.

¹⁶ Os autores num tratado de Urologia actual, enfatizam que a informação deve ser o mais completa possível, não só na intenção, como nas alternativas, na expectativa do resultado, riscos e complicações, mas que a palavra final é do doente que deve pedir, ou requerer, mais do que consentir para que seja realizado o acto acordado.

cultura para cultura, com linguagem de comunicação diferente, e que fazem com que esta informação deva ser apropriada a cada caso. A informação deve ser neutra e livre por quem a presta. O médico deve actuar eticamente em perfeita e total liberdade, sem outra intenção que não seja o interesse do próprio doente, que não será mais do que o sentido da beneficência sempre presente. Também o doente, ao dar o seu consentimento, deve estar livre de qualquer coacção ou constrangimento que o leve a decidir sob uma vontade que não é genuinamente a sua. Da mesma forma não deve procurar obter compensações com a sua decisão além do bem para a sua saúde, ou em sentido de solidariedade para com a sociedade quando se reporta a ensaios clínicos ou outro tipo de experimentação. É o caso de presos aos quais pode ser prometida comutação de pena ou outros benefícios, se derem o consentimento pedido, ou de subordinados ou outros que de qualquer forma pretendem com o seu gesto obter benesses de quem directa ou indirectamente lhe propõe um acto terapêutico ou mais frequentemente um ensaio clínico ou uma experimentação. Nos ensaios clínicos, o consentimento deve ser, se possível, ainda mais o sinal de uma autêntica vontade própria, por não se traduzir muitas vezes num benefício imediato, mas sim por ser um acto de solidariedade para com o progresso da ciência (Tavares, 1992), (Melo, 2001), (Rico, 1992).

Os profissionais, como diz Frei Bernardo Domingues, “devem buscar pacientemente a convergência de vontades esclarecidas entre os doentes e a ajuda técnica e humana proposta, de modo que o consentimento esclarecido não seja nem um mito nem uma burla” (Domingues, 1997). Não há contudo um modelo tipo para o diálogo com o doente. Um estudo conjunto de vários hospitais, feito por Melissa Bottrel para análise de modelos de consentimento informado, concluiu que o melhor caminho é através da participação do doente na escolha das alternativas (Bottrel, 2000). A competência ou a autonomia não podem ser tomadas num sentido absoluto, mas sim de um modo muitas vezes relativo e gradativo, consoante as implicações da decisão a tomar. Pode haver competência ou autonomia, ou capacidade para todas as decisões, ou só para algumas. Podemos estar perante uma incompetência ou incapacidade relativa ou parcial mas permanente, ou pelo contrário haver uma incapacidade total, mas transitória, ou temporária.

No princípio do século XXI, mantêm-se leituras diferentes sobre o modo de obter “autorização” do doente para o acto médico proposto, embora cada vez mais se respeite a autonomia e a dignidade do doente. Num sentido de “razoabilidade”, consideram-se por

exemplo nos E.U.A e apoiados na tese de Tristram Engelhardt Jr., três critérios: 1º- do médico razoável, ou padrão profissional que actua segundo as boas normas científicas, dando a informação, qualitativa e quantitativa, que entende adequada ao doente médio e depois adaptada a cada um em particular; 2º- critério da pessoa razoável, ou padrão objectivo, referido à expectativa média de uma pessoa razoável em procurar saber o que em média necessita para a sua opção, e 3º- padrão subjectivo que inclui toda a informação considerada material e básica para tomadas de decisão independentemente da capacidade de sensatez e prudência do doente.

Daniel Serrão, no I Seminário promovido em 1992 pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, tinha dúvidas, à data, sobre a prática do consentimento informado na nossa prática clínica à data. Justificava essas dúvidas por três razões: 1-a tradição paternalista do acto médico; 2-a desumanização das estruturas de prestação de cuidados de saúde, e 3-o facto de o consentimento poder ser sentido e vivenciado pelo médico, como uma ferida no seu *ego*. Também Paula Martinho Silva, no mesmo seminário sobre o Consentimento Informado, aborda a relação médico doente, que pode deixar de ser de diálogo de confiança para se tornar em desconfiança recíproca, em mecanismos da chamada medicina defensiva¹⁷. Pierre Sargos, numa análise sobre a informação para o consentimento na jurisprudência francesa, pergunta: 1º quem deve informar? 2º quem deve ser informado?; 3º que tipo de informação?; 4º quem deve provar a existência da informação?; 5º como se deve fazer essa prova?; 6º quais as consequências da falta de informação?. Quanto à primeira questão, é de opinião como outros, que numa equipa de médicos que trata um doente, cada um assume a responsabilidade pessoal sobre os actos que realiza e para os quais deve fornecer a devida informação. A responsabilidade do médico prescritor e a do que realiza a prescrição, são idênticas perante o doente, devendo haver também, inter pares, informação cruzada, para que o que realiza a prescrição tenha conhecimento pormenorizado sobre a razão e os condicionalismos próprios da doença dados pelo prescritor. As técnicas têm que ser condicionadas a cada particularidade, que só

¹⁷ A autonomia do doente nas sociedades democráticas e plurais como refere Rui Nunes, pode transformar-se num mal maior do que a medicina paternalista, se não houver um verdadeiro sentido de responsabilidade nos juízos críticos, tanto do médico como do doente (Nunes, 2002 A). O médico pode pretender a folha do consentimento, mais para sua defesa do que como consequência de um diálogo digno e responsável. Pede mais meios auxiliares de diagnóstico, bem como toma outras atitudes onerosas e porventura desnecessárias num clima de confiança, para sua defesa em caso de litígio e julgamento judicial, particularmente nos serviços públicos. Apesar de tudo, com dotações económicas débeis, e com a necessidade de tratar um número elevado de doentes, temos uma cultura que torna difícil e penosa a compreensão do que o médico pretende.

o médico responsável em primeira linha, conhece. O mesmo procedimento responsável deve existir nos meios auxiliares de diagnóstico, invasivos ou não, inclusive de análises clínicas, cuja denúncia de resultados pode ferir a privacidade e para os quais deve haver a informação necessária para o doente aceitar ou recusar a proposta do prescritor. O executor da prescrição, obriga-se à mesma deontologia e à mesma procura da verdade, facilitada por uma boa informação, sempre para bem do doente¹⁸.

Quanto ao ponto n.º 2, quem deve ser informado, é logicamente o doente, se dotado de autonomia capaz de opção das alternativas propostas, ou subsidiariamente, os pais, tratando-se de um menor ou incapaz temporária ou definitivamente. Ou mesmo os órgãos da tutela, em incapazes ou quando são colocadas questões conflituosas com familiares em que esteja em jogo a vida do doente, ou os parentes na ausência dos pais¹⁹. Que tipo de informação? - diz o autor, que deve ter uma dimensão global, em que os riscos, se forem considerados excepcionais, podem ser dispensados de informação, mas em que devem ser colocados em alternativa os custos e os benefícios de cada opção, após uma explicação tão minuciosa quanto a cultura do doente aconselhe, para saber a razão dos actos terapêuticos a praticar. Está também salvaguardado o privilégio terapêutico, em que se prescinde, como vimos, a informação em casos de urgência, ou em que a mesma possa criar angústia tal, que leve só por si à recusa do acto a praticar. Em caso de contencioso, é referido que compete ao médico provar que informou devidamente o doente, ou aduzir das razões pelas quais o não fez, lembrando que esta obrigação não é só dos médicos, mas de todos os profissionais, que tem o dever de informação e de conselho, como refere por exemplo, na advocacia. Para a prova de que houve informação poderão servir todos os meios habituais, especialmente os testemunhos orais ou escritos. Refere por último que, como consequência da falta de informação, surgem as razões mais frequentes de contencioso, que dão origem a sentenças condenatórias pelos tribunais, como veremos em capítulo próprio (Sargos, 2000).

¹⁸ Tenho em meu poder um documento datado de 1920, em que foi pedida ou prescrita uma análise de Wasserman para o diagnóstico de sífilis, com indicação das dúvidas. O executor da prescrição, no "Laboratório Médico da Faculdade de Medicina e da Escola de Farmácia do Porto", tece considerações sobre o resultado preliminar da análise, orienta a sua colaboração perante o que lhe é pedido e faz sugestões, que são um encanto e que denotam um sentido de grande responsabilidade na colaboração que lhe é pedida. Aqui, a informação que foi do prescritor ou médico assistente, permitiu ao "analista" obter da informação todos os elementos que lhe permitiram, orientar activamente o diagnóstico. Nos dias de hoje, esta problemática assume particular importância dado que são geralmente técnicos superiores de saúde que executam os meios complementares de diagnóstico. Também estes profissionais se devem pautar por critérios éticos consensuais de que a obtenção do consentimento informado, é um bom exemplo.

¹⁹ Acrescentaria como veremos em capítulo próprio, os indigitados em testamentos vitais.

Na actualidade da ética da discussão, tudo é uma evolução e aprendizagem constantes. Walter Osswald, ao defender a necessidade do consentimento informado, livre e esclarecido, não deixa de questionar em casos particulares, até que ponto uma informação é ou não desejada. O doente pode desejar, ou mesmo querer não ser informado. É um direito que lhe assiste e que deverá denunciar no início do diálogo com o médico, e que deve estar sempre presente como hipótese de relacionamento. Também o médico, ao conhecer a personalidade, a cultura e o modo de ser do doente, se entender que uma informação completa pode criar angústia e emoção tais, que possam levar à recusa do tratamento proposto, e até de qualquer tipo de tratamento, com sérios prejuízos para a sua saúde, pode por essa razão, omitir o que eticamente pense ser mais prejudicial do que útil. Pode então questionar-se se a informação deve ir sendo condicionada, e dada à medida da capacidade e interesse do doente, ou se deve ser de verdade total como parece ser de prática corrente nos Estados Unidos da América.

Deve ser o doente a pedir ou exigir a informação e o médico a fornecê-la com todos os atributos já enunciados, com as alternativas, os custos-benefícios, as probabilidades de êxito, com neutralidade, sem coacção, vendo o bem do doente como fim último da sua acção, ou deve o médico tomar a iniciativa?

Vimos assim que desde o doente que recusa qualquer tipo de informação, deixando para o médico todas as iniciativas e condução nos actos para seu tratamento, ao que por temperamento, leva o médico a entender que é prejudicial uma informação muito pormenorizada e ao que questiona até ao mais pequeno pormenor todas as alternativas com os custos benefícios respectivos, podendo recusar selectivamente as propostas apresentadas, são tipos de atitudes, que obrigam o médico a actuar, conforme entender mais correcto e justo.

E se o doente recusar todas as alternativas? E se pedir um acto terapêutico que o médico entenda inaceitável dentro da ética e deontologia médicas? Qual a sua capacidade de recusa? A invocação da objecção de consciência? E neste caso, se não houver quem o possa substituir no tratamento, e com a sua negação o doente incorrer em perigo de vida? Sendo uma relação de “estranhos morais” qualquer das partes pode reivindicar os seus direitos. O médico tem o dever de recusar tratamento se o que lhe é pedido não for razoável, não respeitando o princípio da proporcionalidade entre o que é desejo do doente e

a finalidade terapêutica a atingir, ou se exceder a sua competência, salvo em circunstâncias de excepção, sem possibilidade de alternativas, em que prevalece o sentido de prestatário inerente à sua profissão. Na literatura francesa é também realçado o dever do médico de se recusar a prestar cuidados que não obedeçam ao princípio do código da segurança social, que recomenda ao médico observar a mais estrita economia compatível com a qualidade, a segurança e a eficácia dos cuidados, pelo que os seus actos devem ser orientados pelo rigor ético da justiça distributiva, especialmente se estiver regulamentada. O médico pode também usar do seu direito de recusa, já não por dever mas por opção, não só dentro do direito de livre escolha de doentes, equivalente ao direito de livre escolha do médico pelo doente, e sempre que para ambas as partes haja alternativas, como por deficiente relação, e muito principalmente, quando o que lhe é pedido, colida não só com a deontologia, como com a ética, utilizando o direito de objecção de consciência, como por exemplo na eutanásia ou no aborto (Diccionaire Permanent de Bioethique, 2003).

E nos doentes com incapacidade para o consentimento, sejam eles menores ou adultos, e seja ela total ou relativa, transitória ou permanente, o direito de representação pelos familiares, tutores, ou representantes legais, será absoluto? Como diz Walter Osswald, os próprios pais, que são quem, em princípio, mais bem quer aos filhos, são em alguns casos quem mais os maltratam, como é o exemplo cada vez mais frequente ou pelo menos mais conhecido das chamadas “crianças batidas”, em que são considerados criminosos e penalizados por lei!

Se os pais não são “donos” do filho, muito menos o são quaisquer entidades que o substituam no consentimento, quando doente. Pode haver interesses em jogo, mais dos familiares ou tutores, do que propriamente do doente! O respeito pela dignidade do doente e o inerente sentido de subsidiariedade de todos os que lhe são necessários, associado ao imanente sentido de beneficência dos profissionais de saúde devem constituir a tríade de actuação perante o incapaz que sofre (Osswald, 2002).

O consentimento, impõe, eticamente como vimos, uma informação. A informação, para alguns autores, deve contudo ser dada acompanhando no diálogo, a vontade adivinhada pelo médico no tipo de informação desejada²⁰. O mundo do doente, e do homem em geral,

²⁰ Há um ditado popular que diz “que tudo o que se diga seja verdade, mas que nem todas as verdades se digam”!

fecha-se quando um sofrimento, seja ele físico, psíquico, social ou outro, se abate sobre si. Com a perspectiva de doença grave porventura mortal, refere Walter Osswald “acho uma violência inaudita dizer uma verdade que ninguém pediu. Há doentes que não querem saber a verdade, é um facto conhecido”. Diz mais “é uma pura violência e uma invasão da privacidade das pessoas, dar-lhes uma informação que elas não querem ter”, a que podemos juntar a fórmula mais positiva do doente querer não saber, manifestando desta forma mais vincadamente a sua vontade. De forma alguma está posto em dúvida o dever do médico em dar as informações necessárias, para o doente ponderar as alternativas para a sua opção, nem o direito do doente em as obter!

Neste início do século, estas reflexões continuam a ser para muitos, a prática do dia a dia. É necessário contudo, como também referem os mesmos autores, lutar sem tréguas para que a prática da prestação dos cuidados de saúde, se ajuste perfeitamente ao que filosoficamente, a ética nos deve impor pelo respeito devido a quem deles necessita, e, a quem os pratica. A responsabilidade, os direitos e deveres de uma sociedade justa, são de todos para com todos (Nunes, 2004).

EVOLUÇÃO HISTÓRICA DO CONSENTIMENTO

A nível internacional

O Código ou Juramento Hipocrático, muito adaptado e beneficiado até ao século XVIII, especialmente pela cultura cristã com a noção de amor, filantropia e caridade, teve um grande desenvolvimento com Thomas Percival, médico inglês que, na sua preocupação, elaborou talvez o segundo grande código de ética médica "*Medical Ethics: a Code of Institutes and Precepts to the Professional Conduct of Physicians and Surgeons*"²¹.

No fim do século XVIII e princípio do XIX, a sociedade na sua evolução, começou a colher os frutos de um avanço técnico e científico em geral, e médico em particular, que se foi intensificando cada vez com maior profundidade, podendo dizer-se que nos últimos 25 anos se evoluiu mais do que nos 25 séculos anteriores (Archer, 1996)²². São grandes e consideráveis os avanços médico-cirúrgicos, com o consequente aumento da procura de cuidados de saúde, particularmente hospitalares. Aí o médico deixa de ser o agente único no tratamento do doente. Não é mais o médico que trata o doente que viu nascer e que ajudou, e a toda a sua família, nos seus problemas de saúde e não só. Vai ser substituído por técnicos enquadrados em equipas pluri-disciplinares, de competências diferenciadas, para um melhor diagnóstico e proposta terapêutica.

No grande desenvolvimento dos meios auxiliares de diagnóstico e terapêutica, os médicos, embora todos colaboradores para a sua cura, por vezes não chegam sequer a ter contacto directo com o doente. São exemplos as análises clínicas ou a radiologia simples, que sendo realizados por técnicos com habilitações próprias e específicas, habitualmente só são alvo de intervenção médica numa fase posterior. Devendo mesmo assim, actuar sempre com uma informação tão completa quanto possível dada pelo médico prescritor, há um sentido de beneficência sempre latente, porque é para o bem do doente que se actua, mas já sem sentido paternalista hipocrático. O diagnóstico tem que ser orientado pelo rigor científico

²¹ Este código, considerado o primeiro da época moderna, foi o resultado de uma acção pedida ao médico inglês de renome, Thomas Percival, para moderar um contencioso entre dietistas, cirurgiões e apotecários/farmacólogos escoceses a quando de uma epidemia de febre tifóide. (Neves, 2001)

²² Luís Archer dá como suporte da sua afirmação "o grande desenvolvimento tecnológico médico, particularmente nos cuidados intensivos, nas transplantações, no suprimimento da infertilidade, no diagnóstico pré-natal, na terapia génica e outras." Agora, mais ainda, com o conhecimento do genoma, considerado por alguns como a maior descoberta da história da humanidade, pelas suas implicações diagnósticas e terapêuticas, com os consequentes necessários e indispensáveis aprofundamentos da reflexão ética.

em que a ética se confunde com a técnica e com a deontologia. O sentido do bem está imanente ao acto executado, mas este sentido de beneficência, embora eivado de humanismo, perde o calor do bem profundo da relação inter-pessoal alicerçada no conhecimento mútuo, por vezes de muitos anos²³.

O Estado, nos países ocidentais, passou a considerar a saúde como um bem social e público, e os cidadãos com direito a esses cuidados, pelo menos desde que Bismark instituiu essa doutrina e a legislou na Alemanha, em fins do século XIX (Santos, 2000). Será esta leitura de reflexão ética no mundo ocidental e democrático, que inspirou a maioria dos sistemas de saúde ocidentais. O doente começou a ser orientado para os médicos como técnicos profissionais, que não conhece, usufruindo dos seus direitos e a ter com eles relações como de estranhos morais, como refere Rui Nunes, na esteira do pensamento de Tristram Engelhardt Jr..

Como sugere Daniel Serrão, o médico e o doente são alheios moralmente entre si em vários sentidos e “é pouco provável que partilhem os mesmos valores e as mesmas crenças, dado o carácter pluralístico da medicina e da sociedade, (os médicos são seleccionados pela capacidade técnico-científica e não pelas suas opções morais), na qual as pessoas têm pontos de vista radicalmente diferentes sobre o que é a vida boa e sobre o modo como essa vida boa deve ser procurada e mantida”, e também: “nesse sentido, o doente e o médico não tem que se compreender um ao outro, e o doente considera-se estrangeiro e numa terra que lhe é estranha, quando entra no território do médico; não está preparado para compreender, ou mesmo para conhecer os objectivos que fazem correr o médico que o trata” (Serrão, 1996).

O homem ao tomar parte integrante no desenvolvimento da sociedade, cria relações de independência responsável, que até aí não tinha. Passa a ter maior capacidade e liberdade para tomar as suas opções em tudo o que lhe é proposto. Começa, como atrás sugerimos, particularmente depois de Kant, a desenvolver a sua autonomia, a manifestar a sua vontade, e a poder aceitar ou recusar o que lhe é proposto, sem perda dos seus direitos.

²³ Perante a sociedade, o médico como profissional de saúde, ao cumprir o seu dever, “*deon*” que na sua actuação correcta, é em si ético, pode ter em si a falta do sentido do bem profundo no acto realizado ou a realizar. Este, para ser puro e superior na sua intenção de acção, deve ultrapassar a obrigação e aproximar-se quanto possível de um acto de boa vontade Kantiano, apesar da necessária “medicina defensiva,” actualmente tão praticada.

A sociedade passa a dar o sentido de obrigatoriedade para a obtenção do consentimento informado livre e esclarecido (Nunes, 1997 A), particularmente depois da divulgação de atrocidades cometidas em experiências com doentes, sem a sua anuência por desconhecimento, ou até mesmo contra a sua vontade. São conhecidos os atropelos à dignidade humana com as experiências médicas feitas na Suécia, na Suíça e principalmente na Alemanha durante a Segunda Grande Guerra Mundial, que provocaram reuniões internacionais e levaram o Tribunal de Nuremberga, a definir regras de conduta para futuro, e que ficaram inscritas no chamado Código de Nuremberga em 1947.

As preocupações crescentes nesta matéria levaram à criação da Declaração Universal dos Direitos do Homem em 1948 e todos os outros instrumentos que se lhe seguiram, como a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais em 1950, a Carta Social Europeia em 1961, entre outros. Apesar destes alertas, na década de sessenta, nos E.U.A, houve diversos escândalos como o transplante de células cancerosas em vinte doentes idosos no Jewish Chronic Disease Hospital, a infecção deliberada de oitocentas crianças atrasadas mentais com o vírus da hepatite no Willowbrook State School ou permitir a evolução natural da sífilis sem medicação em quatrocentos indivíduos de cor negra quando a penicilina era usada havia mais de vinte anos (Parizeau, 2001). Estes atropelos levaram o governo dos E.U.A. a criar regulamentações próprias por organismos específicos como os National Institutes of Health (NIH), e ao aparecimento dos primeiros comités de ética em investigação humana denominados Institutional Review Board (IRB).

O sentido ético vai-se contudo tornando mais exigente, e as sociedades vão criando regras de respeito pelo homem, como na Declaração de Helsínquia mais vocacionada para os ensaios clínicos, o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais em 1966, a Convenção para a protecção das pessoas relativamente ao Tratamento Automatizado de Dados de Carácter Pessoal em 1981, a Convenção sobre os Direitos da Criança em 1989, a Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina em 1997, entre outros (Melo, 1998).

O respeito pela dignidade humana nas sociedades ocidentais e democráticas passa a ser o pressuposto constante no tratamento das doenças e nas experiências ou ensaios clínicos. O consentimento do doente, é a premissa obrigatória geral, só podendo e devendo ser obtido através de outrem, se o próprio não tiver capacidade para, em autonomia, o dar (Melo,

1999). A norma jurídica passa a regulamentar através dos códigos, o que o desenvolvimento ético obriga.

Foi nos países-anglo saxónicos que se encontraram as primeiras sentenças de jurisprudência sobre o consentimento. Assim, na Inglaterra, em 1767, foi sentenciada a necessidade de colaboração de um doente para o seu tratamento, no chamado caso *Slatter v. Baker & Stapleton* (Rodrigues, 2001)²⁴. Ainda hoje um tribunal, quando há recusa de consentimento ou perda de autonomia temporária ou permanente para o mesmo, desde que o bem público do acto prevaleça sobre o mal social derivado da sua recusa, pode sentenciar o tratamento compulsivo, mesmo contra a vontade do próprio, ou dos que lhe são responsáveis ou tutores.

Em Liège, França, em 27 de Novembro de 1889, também um tribunal civil se pronunciou pela primeira vez sobre a necessidade do consentimento prévio do doente, para qualquer intervenção a realizar pelo médico. "*le malade qui s'adresse à un médecin entend se renseigner tout d'abord sur toutes les circonstances du mal dont il souffre et sur tous les moyens de le guérir*" referindo de seguida "*par ce seul fait de réclamer les conseils et les soins du médecin, il ne peut être censé consentir par avance, à subir toutes les opérations que le médecin, après examen, pourra juger à propos de faire et dont lui, malade, n'a a ce moment aucune idée* .

Semelhante procedimento, fez doutrina noutros países da Europa como na Itália, em que os princípios de respeito pela dignidade da pessoa humana, na protecção à vida, à saúde e à integridade física, estão claramente consignados na sua Constituição, de que é exemplo a sentença proferida pelo "Tribunal da Relação de Milão" em 1939, na qual um médico foi condenado, porque tendo internado um doente para exames, por complicações deles resultantes, sentiu necessidade urgente de o intervencionar ao crânio, o que foi feito, provavelmente sem o conhecimento da família, e de que resultou a sua morte²⁵.

²⁴ Neste caso, talvez não tenha havido a intenção de obter um consentimento, mas pelo contrário, a de persuadir ou mesmo obrigar o doente a ser tratado. Na elaboração da sentença não se encontra um registo de justificação jurídica da razão que lhe deu origem.

²⁵ Provavelmente a intervenção terá sido uma decisão de urgência e o doente estaria incapaz para dar o seu consentimento. Mas não terá havido o cuidado de informar os familiares para lhes dar conhecimento da intercorrência surgida, e da necessidade de actuação imediata

Temos já o início da doutrina que aponta para que o consentimento a obter do doente, tenha que ser sempre actualizado na evolução da doença perante quaisquer complicações ou atitudes terapêuticas não previstas. As mesmas normas passam a ser tomadas em Espanha, em que, em 1959, o Supremo Tribunal emitiu uma sentença condenatória também, porque um cirurgião, quando procedia a uma laparotomia no decurso de uma herniorafia, fez uma amputação do pénis, ao deparar-se com uma metástase do mesmo órgão, sem o prévio consentimento do doente (Rodrigues, 2003)²⁶. Foi idêntica a atitude tomada na Alemanha pelo Supremo Tribunal Federal em 1958, quando um médico fez a amputação do pé de um doente de 7 anos, por possível infecção tuberculosa, apesar da recusa da permissão ou consentimento do pai. As atitudes, são semelhantes nos outros países de cultura ocidental.

Mais esclarecedora foi a sentença proferida nos E.U.A. em 1914, pelo juiz Benjamin Cardozo no caso *Schloendorff v. Society of New York Hospital* "*Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body*" (Rodrigues, 2003) Mais tarde, também nos E.U.A., em 1928 no caso *Olmstead* surge outra sentença que refere que "um cirurgião que realize uma operação sem o consentimento do doente, comete uma violação, estando por isso sujeito à exigência de responsabilidade".

É a justiça a actuar em casos específicos, mas paralelamente, as equipas de saúde hospitalar, começam a sentir a necessidade de formar grupos de reflexão, sobre os direitos dos doentes, na condução da salvaguarda dos seus melhores interesses. A ética para a saúde tipo paternalista, de beneficência ou Hipocrática, com 25 séculos de norma de actuação, transforma-se numa ética de discussão. Discussão com ponderação entre a utilização dos avanços tecnológicos e o custo-benefício para o doente do acto a praticar, ou da experiência a desenvolver. São os transplantes de tecidos e órgãos, a procriação medicamente assistida, a genética com os seus imensos avanços de ordem científica com possível aplicação prática pelo conhecimento do genoma, os ensaios clínicos e outros, que vão incrementar as preocupações de ordem ética, com a obrigação na obtenção do consentimento.

O risco da escolha de certas técnicas de ponta de presumíveis benefícios, mas com possível falibilidade, obriga a uma análise profunda entre os técnicos de saúde e o doente. A decisão

²⁶ Referem os autores que o doente foi intervencionado com anestesia local e que os seus familiares estavam ao momento na clínica em que se efectuava a intervenção o que constituiu motivo de agravamento da sentença que foi de prisão de 6 meses e 1 dia, pois o consentimento poderia ter sido obtido do próprio ou dos familiares.

pode estar condicionada pelo risco de vida (ou somente de função) do acto a realizar, pelo que o doente deve ser devidamente esclarecido, sendo ponderadas as alternativas possíveis, para que possa fazer a escolha que lhe pareça mais conveniente. É em última análise, o doente a decidir, a dar o seu consentimento informado, livre e esclarecido, como veremos. O interesse do sujeito deve prevalecer sempre sobre o interesse exclusivo da ciência ou o da sociedade (Declaração de Helsínquia, 1964).

As equipas médicas pluri-disciplinares sentem a necessidade do apoio de técnicos, como teólogos, psicólogos, juristas, e sociólogos entre outros, para, em conjunto, reflectirem sobre a melhor forma de ajudar o doente a decidir o que mais lhe convém, para dar ou rejeitar o seu consentimento perante a proposta ou propostas que lhe são apresentadas. Também para que na sua ausência, decidam num sentido de equidade qual a orientação mais correcta para cada caso em apreço.

Estas equipas pluri disciplinares hospitalares, surgem pela primeira vez nos E.U.A. em 1962 na Universidade de Washington com a chamada *God's Committee*, instituída pelo Dr. Belding Scribner, para “tentar responder às questões inevitáveis e fundamentais que a utilização dos novos recursos biotecnológicos nos cuidados de saúde começavam a suscitar,” e concretizadas pela grande necessidade de se pronunciar sobre as questões levantadas pela diálise, pelos transplantes e pela procriação medicamente assistida. Composta por uma maioria de não-médicos, iniciou a sua actividade ao procurar dar resposta aos problemas de selecção dos doentes com indicação de diálise, por critérios que complementavam os dados pela medicina, com grande suporte ético (Neves, 1996).

Um dos requisitos para uma boa sociedade, é a solidariedade, definida como “sentimento que impele o indivíduo a prestar auxílio moral ou material a outrem” (Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea, 2001). Uma das formas de prestar auxílio moral a outrem, pode ser colaborar no desenvolvimento científico para a cura das doenças. Entre outras medidas, este obtém-se com a experimentação animal e humana e, particularmente com os ensaios clínicos. Nestes, também a sociedade tem que ter presente, o pressuposto do primado do respeito pela dignidade humana.

Este desenvolvimento científico e tecnológico torna-se de tal forma galopante, que o consentimento pode deixar de ter consequências e respeitar não só ao doente que o dá, mas

pode por si próprio, no acto ou actos consentidos, ter repercussões na sociedade em que se insere. As preocupações de ordem ética deixam de abranger só o doente ou sujeito de experimentação ou ensaio clínico, para integrarem a vida em geral, humana e animal, com a sua correspondente integração na Natureza. As questões postas pelos progressos biomédicos, como os transplantes de órgãos, a procriação medicamente assistida, o diagnóstico-pré natal (por amniocentese e outros métodos), obrigam a uma reflexão suplementare (Boné, 1992).

Foram especialmente as investigações no Hastings Center em Nova York que levaram o cancerologista Van Rensselaer Potter a criar o termo de bioética ou ética da vida, em 1970, num artigo intitulado “Bioética, a Ciência da Sobrevivência” e logo seguido em 1971, com a publicação de um livro denominado “Bioética, Ponte para o Futuro” (Serrão, 1998)²⁷. Ao mesmo tempo também nos E.U.A., em Washington, Hellegers criava o mesmo termo com o primeiro Instituto para o estudo da reprodução humana e bioética, também chamado Kennedy Institute of Ethics, diferindo um do outro consoante se referia só ao homem e nas suas repercussões na natureza vital, ou se à vida em geral fosse ela humana, animal, ou vegetal, e às sua repercussões no ambiente ou no eco sistema em que vivemos²⁸.

Da ética passámos à bioética, dada a sua interdependência e interligação com a vida em geral (Nunes, 1997 B). Deixa de ser só o homem e todos os interesses que tem em jogo, mas ele e tudo o que o rodeia e de que depende e faz depender. A pessoa, entendida por Boécio como “substância individual de natureza racional,” mantém-se contudo como centro do universo bioético. É ao ser pessoa, ao homem que, segundo Hans Jonas, compete respeitar e fazer respeitar o valor fundamental que é a vida em geral e a vida humana em particular (Nunes, 1997). O sentido universal da bioética fez com que em 1993, tenha sido criado ao nível da UNESCO, um Comité Internacional de Bioética, que em 1996 reunia 50 personalidades das mais diversas profissões, provenientes de 35 países de todos os continentes, para reflectir a nível mundial sobre os grandes avanços da medicina e da ciência de um modo geral. “A ciência caminha mais depressa do que o homem” como dizia

²⁷ Segundo Daniel Serrão, Van Potter entendia desde 1970 que o futuro da humanidade estava ameaçado com o grande progresso biotecnológico sobre a vida animal, vegetal e humana, sem a correspondente reflexão filosófica acerca do homem, pelo que se impunha uma nova disciplina científica, a que chamou Bioética.

²⁸ André Hellegers, médico obstetra e ginecologista, distinguiu-se como investigador em fisiologia fetal, que o motivou a profundas reflexões sobre a ética nos progressos biomédicos, em que incluiu um diálogo com correntes ético-religiosas do mundo ocidental especialmente de inspiração católica, protestante e judaica o que o levou a criar em 1972 o Kennedy Institute of Ethics.

Mitterrand em 1983, quando dava posse ao Comité Consultivo Nacional de Ética Francês (Lenoir, 1996).

O avanço nas ciências médicas tem sido de tal forma avassalador, particularmente nos ensaios clínicos de novos medicamentos, de novas técnicas diagnósticas e terapêuticas que o Código de Nuremberga, (apesar de não ter constituído prática em muitos países), foi aproveitado e melhorado pela Declaração de Helsínquia, adoptada na 18ª Assembleia Médica Mundial em 1964. Também esta Declaração foi progressivamente actualizada, desde logo na 29ª Assembleia Médica Mundial em Tóquio em 1975, na 35ª Assembleia Médica Mundial de Veneza em 1983, na 41ª Assembleia Médica Mundial em Hong Kong em 1989, na 48ª Assembleia Médica Mundial em Sommerset West em 1996 e mais recentemente na 52ª em Edimburgo em Outubro de 2000.

A Declaração de Helsínquia constitui, assim, um documento oficial da Associação Médica Mundial e constitui desde a sua adopção, a carta magna da experimentação em seres humanos. É reconhecida como código à escala global da investigação médica, e referência em todos os protocolos de pesquisa ou ensaios clínicos, apresentados pelos investigadores às Comissões de Ética Nacionais (Osswald, 2001).

Em Oviedo em 1997, contudo, no sentido de actualizar as preocupações de ordem ética, os Estados Membros do Conselho da Europa redigiram a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano Face às Aplicações da Biologia e da Medicina, mais vulgarmente designada como Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, aprovada e ratificada na Assembleia da República Portuguesa e publicada em Diário da República em 3 de Janeiro de 2001.

O homem é um fim em si e nunca um meio para atingir objectivos que de qualquer modo possam interferir com a sua dignidade. Particularmente nas experiências e ensaios clínicos os direitos devem ser ainda mais evidenciados. O homem tem deveres para com a sociedade e deve ser solidário, mas ela não se pode sobrepor aos seus direitos fundamentais. Idênticos princípios e condutas devem imperar no seu tratamento.

Em 1978, foi criada uma comissão de ética nos E.U.A., ao nível do Departamento Federal de Saúde e dos Serviços Sociais para se pronunciar sobre diagnóstico pré - natal por

fetoscopia e sobre fecundação *in vitro*, e outra em 1979 para o estudo dos problemas éticos em biomedecina e investigação. Foram criadas outras comissões *ad hoc* para tratar de assuntos específicos nestes domínios. A sua actividade terá sido efémera, mas foi a partir deste momento, que começaram a ser criadas Comissões de Ética em todos os Hospitais dos E.U.A.

Outros países se lhe seguiram com comissões *ad hoc* como na Inglaterra, na Austrália, na Alemanha e no Canadá, subordinados aos mesmos princípios. Além das comissões de ética, começaram a ser criados a nível das nações, os Conselhos de Ética, como na Austrália o National Health and Medical Research Council em 1982, em França em 1983, o Comité Consultif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, na Suécia e na Hungria em 1984, o Conselho Nacional de Ética Médica, seguidos da Dinamarca em 1987, do Luxemburgo em 1988, da Checoslováquia e da Itália em 1990, da Noruega e da Finlândia em 1991, todos subordinados às mesmas preocupações (Cardoso, 1996). Também em Portugal a Lei 14/90 de 9 de Junho, cria o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (C.N.E. C.V.), órgão de índole consultiva, (como noutros países), e cuja regulamentação veremos em capítulo próprio. A nível Europeu, foi instituído no Conselho da Europa, o "Comité Ad Hoc de Especialistas sobre os Progressos das Ciências Biomédicas" (CAHBI).

A evolução histórica dos princípios éticos do consentimento é, como referimos, um reflexo e uma emanção da sociedade e da cultura que a suporta. Integrado, criado e aculturado no mundo ocidental e democrático em que vivemos, o homem é na sua dignidade e autonomia, superior à ciência e à sociedade em que vive, no pleno uso da sua liberdade, que é em si, e como premissa, respeitadora da liberdade dos outros. Só usa a plena liberdade, quem num sentido religioso, ama, ou quem num sentido laico, pelo menos respeita a liberdade do seu semelhante. O mesmo não acontece em sociedades em que o bem comum se sobrepõe ao bem individual como filosofia política. Nessas sociedades a questão ético-filosófica do consentimento, será abordada sob outros parâmetros, em capítulo próprio e que veremos também ao tratar os princípios éticos na Principiologia de Georgetown²⁹.

²⁹ A principiologia nasce no Kennedy Institute of Ethics, localizado na Georgetown University em Washington D. C. (Ver a este propósito Nunes, 2002 A e Dell'Oro, 2001)

Em Portugal

No nosso país, as preocupações com a ética da vida e o consentimento são idênticas. O consentimento passa ética e legalmente a ser uma norma orientadora das relações do médico ou da equipa médica para com o doente. Os médicos sentem a necessidade de criar um Código Deontológico que melhor defina as regras de conduta entre os seus pares como classe, objectivando as obrigações perante os doentes. Os primeiros princípios deontológicos aparecem normalizados pelo Decreto-Lei n.º 40651 de 21/7/1956, que oficializa o 1º Estatuto da Ordem dos Médicos, instituída pelo Decreto-Lei 29171 de 24 de Novembro de 1938.

O seu artigo 70 º, refere a obrigação da prestação dos melhores cuidados ao seu alcance, e o artigo 77 º, embora se reporte explicitamente a actos cirúrgicos diz que o médico deve obter o consentimento do doente (ou dos seus pais ou tutores se for menor), salvo em casos de extrema urgência. É doutrina corrente, que em perigo de vida, o médico pode prescindir do pedido de consentimento, usando o princípio da beneficência e o da não-maleficência, (ou seja o privilégio terapêutico), pois do possível tempo de espera para a obtenção directa, ou dos pais ou tutores se for menor, pode haver perda irremediável para a sua saúde. Deverá contudo, logo que as condições o permitam, proceder em conformidade. Também o artigo 80 º diz que “o médico deve abster-se de qualquer tratamento não fundamentado ou experimentação temerária” sendo “proibido usar de processos analíticos ou terapêuticos que possam produzir alterações da consciência com diminuição da livre determinação e da responsabilidade, ou de provocar estados mórbidos, salvo havendo o consentimento formal do doente, devidamente avisado dos riscos a que se expõe”.

Está aqui bem expressa a necessidade do consentimento “formal” do doente, devidamente avisado dos riscos e benefícios do acto a realizar, particularmente se estiverem em causa ensaios clínicos, que comportarão os “tratamentos temerários”. Estão também inerentes os princípios da beneficência e da não - maleficência, que desenvolveremos em próximo capítulo. Os artigos 89 º e 90.º definem as obrigações quanto ao segredo profissional e o direito à privacidade do doente. Não há contudo conhecimento de normas jurídicas ou acórdãos condenatórios oriundas dos tribunais até essa data.

Este estatuto, resultado de decisão governamental, talvez sem a conveniente audição da classe médica, não teve a aceitação da maioria dos médicos, por várias razões, inclusive de ordem política, pelo que não foi seguido pela classe. Foi revogado e substituído por um 2º Estatuto da Ordem dos Médicos promulgado através do Decreto – Lei 282/77 de 5 de Julho, que cria pelo seu artigo 17º número 3, o Conselho Nacional de Ética e Deontologia Médicas, como órgão consultivo, ao qual compete pelo artigo 79º “velar pela perfeita observância das normas deontológicas que regem tradicionalmente a ética médica”, e tendo-lhe sido atribuída a elaboração do Código Deontológico da Ordem dos Médicos. Este Código, aprovado no Plenário dos Conselhos Regionais, foi publicado na revista da Ordem dos Médicos em Março de 1985, e passou a ter força vinculativa 30 dias após a sua publicação conforme o seu artigo 153º.

A sua base II, que se debruça sobre o médico ao serviço do doente, é composto por 5 capítulos de que constam os artigos desde o 26º ao 80º, todos de índole ética, com os direitos e deveres do médico e do doente. Neles são referidos os princípios já constantes do 1º Estatuto, mas mais explícitos. Assim o artigo 38º trata em maior pormenor o consentimento informado, a capacidade ou incapacidade do doente, bem como o seu direito de opção perante as alternativas apresentadas pelo médico. Também o artigo 44º obriga o médico a “tomar providências adequadas à protecção de crianças, idosos, deficientes ou incapazes, desde que verifique que são vítimas de sevícias, maus-tratos ou malévolas provocações, nomeadamente alertando as autoridades policiais ou as instâncias sociais competentes”.

Semelhante é a doutrina emanada do Código de Deontologia Médica Francês, que impõe ao médico “uma informação clara, leal e apropriada ao seu estado sobre as investigações e cuidados que lhe propõe. Ao longo da doença, toma em conta a personalidade do doente nas explicações e na preocupação para a sua compreensão Diz também que o médico deve aceitar a recusa do doente, mas após o ter informado das suas consequências. Define bem que a obrigação de informar, não tem sentido único: o doente tem também obrigação de informar honestamente o seu médico, sobre as suas queixas, as suas motivações para que o diálogo entre os dois seja franco, leal e útil. O médico não cometerá falta se não informar os riscos excepcionais, ou as consequências imprevisíveis ou improváveis. Há nele um sentido de beneficência quando diz que um prognóstico fatal só deve ser revelado com prudência, mas que devem ser prevenidos os mais próximos, tendo em atenção a cultura e a

emotividade manifestadas pelo doente. Mais ainda afirma que os para - médicos não devem dar informações, salvo as que o médico autorize, estando contudo todos os agentes sujeitos ao segredo profissional (Besnard, 2000). Temos os princípios hipocráticos de há 25 séculos, adaptados aos dias de hoje.

Seguem-se outros diplomas legais, como os já atrás enunciados, de âmbito internacional, e ratificadas em Portugal, tendo como constante o direito dos doentes ao respeito pela sua dignidade. Em Agosto de 1990, é aprovada a Lei de Bases da Saúde, ou Lei n.º 48/90. Na base II, alínea c), diz-se que serão tomadas medidas especiais relativamente a grupos sujeitos a maiores riscos, tais como crianças, entre outros. Parece estar subjacente a protecção aos menores que não têm capacidade de autonomia para fazer valer os seus direitos e para os quais a sociedade se sente mais responsável, aliás dentro da doutrina filosófica de Hans Jonas que diz que o poder cria só por si obrigação – “quem pode, deve”.

A base XIV, nº 1 alínea b) diz que os utentes têm direito a decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposições especiais da lei, já enunciadas. Assim, o doente com autonomia, pode assentir ou recusar consentimento para actos médicos, salvaguardando aqueles que por lei não pode recusar como, por exemplo, uma vacina obrigatória, a cedência de colheita de elementos auxiliares para análise diagnóstica em criminologia, e outras que o sistema judicial entenda necessários.

A base XXII prevê um diploma e regulamentação para os ensaios clínicos de medicamentos, que como refere, são sempre realizados sob direcção e responsabilidade médica, segundo regras a definir em diploma próprio. Este diploma previsto é promulgado pelo decreto-lei 97/94. Como vimos na evolução histórica do consentimento, e à imagem da evolução nos outros países, também em Portugal pela lei 14/90, de 9 de Junho, foi criado o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, que embora de índole consultiva, tem tido um impacto importante na reflexão sobre os grandes problemas que a evolução da ciência bio – médica nos coloca.

O estatuto do C.N.E.C.V. é preenchido por 14 artigos. Logo no artigo 1º, se define como “um órgão independente que funciona junto da Presidência do Conselho de Ministros, adiante abreviadamente designado por Conselho”. O seu artigo 2º define a sua competência e diz:

1-Compete, nomeadamente ao Conselho:

- a) Analisar sistematicamente os problemas morais suscitados pelos progressos científicos nos domínios da biologia, da medicina ou da saúde em geral;
- b) Emitir pareceres sobre os problemas a que se refere a alínea anterior, quando tal lhe seja solicitado nos termos do artigo 7º;
- c) Apresentar anualmente ao Primeiro-ministro um relatório sobre o estado da aplicação das novas tecnologias à vida humana e respectivas implicações de natureza ética e social, formulando as recomendações que tenha por convenientes.

2-O conselho pode delegar, no todo ou em parte, as competências a que se refere o número anterior na comissão coordenadora prevista no artigo 5º.

Os pedidos de parecer ao Conselho segundo o artigo 7º podem ser formulados por:

- a)- O Presidente da República;
- b)- A Assembleia da República, por iniciativa do seu Presidente ou de um vigésimo dos deputados em efectividade de funções;
- c)- Os membros do Governo;
- d)- As outras entidades com direito a designação de membros;
- e)- Os centros públicos ou privados em que se pratiquem técnicas com implicações de ordem ética nas áreas da biologia, da medicina ou da saúde.

O seu trabalho tem sido profícuo como demonstram os volumes publicados tanto com o título de “Documentação”, como a “Colecção Bioética”, e que constituem a doutrina, que é alvo de permanente consulta nas questões da ética e da bioética.

As equipas pluri-disciplinares, dão também origem às Comissões de Ética. A primeira Comissão de Ética criada em Portugal, foi em 1986 nos Hospitais da Universidade de Coimbra (H.U.C.), seguida no Hospital de S. João no Porto em 1987, Santa Maria em Lisboa em 1988, Hospital de Santa Cruz em 1989 e no Instituto Português de Oncologia em 1990. Todas criaram os seus próprios regulamentos, tendo como base os mesmos princípios éticos, adaptados às características especiais de cada hospital, até à instituição e regulamentação pela legislação, ainda em vigor e iniciada em 1995.

Eram comissões de ética, que não traduziam uma norma do Estado, mas sim a preocupação ética dos médicos destes Hospitais, que por serem porventura de maior dimensão e relevância científica, neles se procedia e procede a ensaios e investigações clínicas e a tratamentos de índole médica e particularmente cirúrgica de maior tecnologia e de

correspondente maior potencialidade de risco. Fizeram as suas próprias declarações de intenções e os seus próprios regulamentos, por ausência de legislação própria.

A Comissão de ética dos H.U.C. no seu projecto de regulamento definia-se como: “A Comissão de Ética dos H.U.C. é um órgão consultivo da direcção médica dos H.U.C. que tem como finalidade velar pela correcta observação, neste hospital, das normas éticas e deontológicas que regem a prática médica, nomeadamente o Código Deontológico da Ordem dos Médicos e as Declarações da Associação Médica Mundial, assim como das normas de comportamento ético-profissional dos demais servidores do hospital em relação aos doentes internados”. Vimos assim que os deveres éticos para com os doentes, não se restringem só aos médicos, mas aos demais servidores do Hospital. Por outro lado, o Código Deontológico já contempla em si, como vimos, os direitos e deveres com e perante os doentes, subordinados ao consentimento, à autonomia, à beneficência, à não - maleficência, à justiça e à privacidade. Era composto por quatro elementos permanentes sendo todos da área da medicina e aos quais se juntavam com igual capacidade de deliberação e decisão outros representantes de outras classes sócio-profissionais conforme a qualificação própria e a especificidade dos assuntos a tratar.

A comissão de ética do Hospital de S. João, na sua reunião de 3 de Novembro de 1989, estabeleceu também o seu regulamento, definindo como objectivo exclusivo “formular pareceres escritos sobre consultas que lhe sejam submetidas pelos órgãos de gestão e direcção do Hospital de S. João bem como por qualquer membro da comunidade hospitalar (médico, enfermeiro, auxiliar, técnico, administrativo) ”. São aqui definidas as características consultivas da comissão, bem como quem pode pedir parecer, definindo a sua área de actuação, como sendo limitada ao estabelecimento onde exercem a sua actividade. O regulamento tem também como princípios, a salvaguarda das mesmas normas éticas. Segue-se a formação de outras comissões de ética idênticas noutros hospitais.

No Hospital Distrital de Aveiro, por ordem de serviço interna de 29 de Março de 1994, foi prevista a criação de uma comissão de ética, tendo sido nomeado como presidente o autor deste trabalho, que sugeriu nomes de dois médicos, um enfermeiro, um jurista, um teólogo, uma farmacêutica e uma assistente social e que foram aceites pela administração, (e à qual ainda preside, embora com substituição de alguns dos seus membros). Fez-se o seu

regulamento interno, em moldes idênticos aos dos outros hospitais e obedecendo às mesmas preocupações éticas.

No seguimento da lei 48/90, também chamada lei de bases da saúde, e do decreto-lei 97/94 sobre ensaios clínicos, as comissões de ética são institucionalizadas nos hospitais do Estado com o decreto-lei 97/95, cujas legislações veremos oportunamente no capítulo sobre convenções e declarações.

EVOLUÇÃO ÉTICO-SOCIAL DO CONSENTIMENTO

Influência política e religiosa

A evolução ético-social do consentimento, está intimamente ligada à do conceito de autonomia. Sem autonomia, não pode haver consentimento. Sem capacidade para se auto-governar, não é possível decidir sobre as opções que são propostas, ou mesmo desenvolver espírito crítico para, do seu interior, sem ponderações estranhas, tomar um rumo razoável nas decisões da sua vida. As sociedades tiveram sempre uma influência muito grande na modelação e desenvolvimento da autonomia e do consequente consentimento, ou seja, no respeito à pessoa. Este, é essencial como princípio da bioética.

Uma das bases do pensamento de John Stuart Mill, é a de que “sobre si mesmo, sobre o seu corpo e sua mente, o indivíduo é soberano”. Também para Piaget “autonomia é a capacidade de coordenação de diferentes perspectivas sociais com o pressuposto do respeito recíproco”. Por seu lado, Carlesworth diz “ninguém está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e sentir-se autónomo, se está angustiado pela pobreza, privado da educação básica ou se vive desprovido da ordem pública. Da mesma forma, a assistência à saúde básica, é uma condição para o exercício da autonomia”³⁰. Mesmo Tristram Engelhardt Jr., propôs uma alteração à sua definição do princípio da autonomia em 1996 em que diz: “rebatizei o princípio da autonomia como princípio do consentimento, para indicar melhor que o que está em jogo, não é algum valor possuído pela autonomia ou pela liberdade, mas o reconhecimento de que a autoridade moral secular deriva do consentimento dos envolvidos em um empreendimento comum. O princípio do consentimento, coloca em destaque a circunstância de que quando Deus não é ouvido por todos do mesmo modo (ou não é de maneira alguma ouvido por ninguém), e quando nem todos pertencem a uma comunidade perfeitamente integrada e definida, e desde que a razão não descubra uma moralidade canónica concreta, então a autorização ou autoridade moral secularmente justificável não vem de Deus, nem da visão moral de uma comunidade

³⁰ Dentro da definição de saúde da O.M.S., compreende-se que sem um equilibrado bem - estar físico, social e mental e não unicamente como ausência de doença ou enfermidade, não há plena liberdade, e sem esta não pode haver um bom exercício da autonomia e, por consequência, do consentimento. Não devemos esquecer contudo como refere (Melo, 1999), que “tal saúde não existe. Segundo este conceito, todos os homens, efectivamente, são sempre e de qualquer modo doentes”.

particular, nem da razão, mas do consentimento dos indivíduos. Nessa surdez a Deus e no fracasso da razão, os estranhos morais encontram-se como indivíduos” (Goldim, 1997)³¹.

Como vimos, foi com os filósofos gregos que se começou a reflectir mais intensamente sobre a ética e a condução obrigatória da razão, levada pelo conhecimento, para o fim lógico que era o bem. Vimos também como este bem, passou a ser identificado nos deuses, símbolos da perfeição e exemplos a seguir. Estes começaram a uniformizar-se em modelos colectivos para de modo uniforme se obter o destino final do homem, na sua transcendência através das religiões. Estas, inicialmente “servidas” por vários deuses, nas chamadas religiões politeístas, que representavam as diversas formas do bem, passaram a ser representadas por um só bem que os integrava a todos, um deus único, levando a uma transição gradual do politeísmo para o monoteísmo. A acção do homem tinha nas religiões os sinais, modos e modelos pelos quais se devia relacionar com a do outro homem. Aparece, assim, um enquadramento, ou simbiose entre as acções sociais ou políticas e as religiosas. Quando a leitura religiosa impera, o modo social e a sociedade, ficam-lhe subordinadas podendo até ser perseguidas. O contrário também tem acontecido e continua a acontecer, quando o mesmo homem desvaloriza ou repudia o papel das religiões na sua conduta.

Sendo a leitura religiosa enquadrada nas regras morais, segundo Conceição Nunes, (referido por Cristina Nunes), “numa sociedade plural existe um pluralismo moral que corresponde aos mínimos morais partilhados, ou seja, este mínimo refere-se às regras morais básicas sem as quais a vida em sociedade não teria paz, liberdade e justiça. Enquanto que a sociedade totalitária é aquela onde um determinado grupo que defende um certo paradigma moral, o impõe através da coacção, apelando para uma ética de máximos, e os que não concordam com este modo de pensar e agir serão automaticamente discriminados,” constituindo a afirmação da influência do trinómio religião, sociedade e moral (Nunes, 2001).

As lutas entre as religiões e as políticas, foram mais ou menos constantes ao longo da história, chegando Daniel Serrão a dizer que só haverá paz no mundo quando houver paz

³¹ Podemos interpretar estas opiniões destes filósofos actuais, como a manutenção em pleno século XX, da preocupação das leituras da autonomia e do inerente consentimento, alicerçadas nas influências das filosofias sociais e religiosas.

entre as religiões e entre estas e as sociedades que lhes servem de suporte, ou bastará entre as religiões, pois a paz entre todas, terá como consequência a paz entre as sociedades. Foi lenta e gradual e por vezes acompanhada de grande agressividade, a transição das religiões politeístas para as monoteístas e numas e noutras, os desvios que foram surgindo. Foram sempre acompanhadas de alterações do comportamento perante o homem, em relação à sua dignidade, à sua autonomia e até ao seu direito de viver.

Vimos como foi gradual a leitura do posicionamento do homem no mundo desde Sócrates, Platão e Aristóteles, com uma progressiva responsabilidade nos seus actos como definiu Platão com as quatro virtudes cardeais, já enunciadas no capítulo sobre a evolução ético-filosófica do consentimento. Com o início do cristianismo, como religião monoteísta de maior divulgação, é dada uma nova, maior e porventura mais digna dimensão ao homem. Para o cristianismo, o homem é criado à imagem e semelhança de Deus. Este, como símbolo do bem e perfeição absolutos, “obriga” a que o homem O siga na sua doutrina.

Aos conceitos gregos e depois romanos, segue-se o conceito de pessoa com uma matriz especificamente cristã. A teologia cristã desenvolve a noção de personalidade pessoal como propriedade humana que não se esgota nem no indivíduo natural nem na individualidade cívica, mais notória talvez desde o Concílio de Niceia no ano 325 da nossa era (Marques, 1999). Santo Agostinho, considerado como um dos primeiros doutores da Igreja (viveu de 354 a 430), foi quem filosoficamente melhor iniciou, e fez esta transição da leitura platónica, politeísta para o monoteísmo cristão, com o cimento de união entre os homens, o amor, a caridade e a filantropia, nascido e exaltado, para ser prática na doutrina de Cristo, com a adaptação e beneficiação do código Hipocrático (Neves, 2001). O homem deixa de ser só o cidadão dos gregos, com a liberdade oriunda dessa mesma cidadania, com os direitos que lhe eram inerentes, para ser a pessoa, com direitos e deveres, que lhe confere esta dignidade acrescentada, na sua criação à imagem e semelhança de Deus criador. A acção do homem passa a ser guiada pelo amor e só por ele se pode alcançar o bem absoluto. Aumenta assim a dignidade do homem que passa a ser superior à sua dimensão física mais ou menos aperfeiçoada. A concepção de vida na religião cristã, porque considerada como dom de Deus, obriga ao seu respeito e manutenção absolutos desde a concepção até à morte, e daí a condenação do aborto e da eutanásia, que aliás já fazem parte da doutrina da religião judaica. Salvino Leone cita numa passagem do Talmud “O rei Antonino perguntou ao Rabi Judá: quando põe Deus a alma no homem? No momento da

concepção ou quando se forma efectivamente o embrião? Ele respondeu: a partir do momento da formação. Antonino objectou: é possível que um bocado de carne fique sem sal durante mais de três dias sem que apodreça? Portanto a alma deve ser criada por Deus no momento da concepção.” (Salvino, 2002)³². O mesmo autor, em relação à eutanásia, cita Maimónide “aquele que mata uma pessoa saudável ou uma pessoa que esteja próxima da sua morte ou ainda um doente em agonia deve ser tratado como um réu de pena capital”. Mais refere no Deuteronomio 32, 39 “ninguém é mais Deus para além de mim: sou eu quem dá a morte e faço viver,” e conclui: dar ou dar-se a morte, ainda que seja por motivação benévola, significa sempre” tornar-se igual a Deus” e lembra o pecado ancestral de Adão.

S. Tomás de Aquino, dentro da concepção religiosa católica do humanismo cristão, teve grande influência no desenvolvimento ético do acto humano, com os quatro momentos com que o definiu: a intenção, a deliberação, a eleição e o consentimento, como já vimos na evolução filosófica do mesmo. Foi notória a acção de S. João de Deus no século XVI, quando depois de ter sido considerado como louco e como tal ter recebido o castigo físico ao tempo em voga, por se pensar que a loucura era uma manifestação de “possessos do demónio” e que para a sua libertação era necessária a flagelação, se tornou num grande defensor e protector de doentes mentais, fazendo com que pela primeira vez cada doente mental tivesse a sua cama e fossem tratados com toda a dignidade, já que muitos deles não teriam autonomia. Muitos outros elementos da Igreja deram o seu contributo para o respeito pela dignidade e pela autonomia. Como mais conhecidos podemos referir S. Camilo de Lelis, S. João Grande, S. Ricardo Pampuri, médico que viveu na primeira metade do século XX, S. Bento, S. Vicente de Paulo, Madre Teresa de Calcutá, Padre Damião, Jean Vanier, e Maria da Paixão Wilson, entre muitos e muitos outros. Uns médicos e outros não, todos foram exemplo na execução prática, daquilo que o Papa João Paulo II afirma “todos somos chamados a cuidar da vida toda e da vida de todos”, na *Evangelium Vitae*, 87 (Gameiro, 2002). Monsenhor Javier Barragán, define o médico

³² Os conhecimentos científicos actuais não se compadecem com esta leitura simplista e entendível ao tempo desta passagem citada no Talmud. Grandes correntes filosóficas mesmo sem leitura religiosa de formação, reconhecem o início da vida na fecundação, com todas as inerências éticas e de respeito pelo ser nascente daí advindas. Daí o aborto, na formulação do pedido ao médico, ultrapassar o possível consentimento das partes interessadas, e ser sujeito nos países ocidentais a legislação, habitualmente restritiva, embora não uniforme e em parte relacionada com as correntes religiosas dominantes (Ver a este propósito Nunes, 1996).

católico, como sendo um profissional a quem se pede que seja um guardião e servidor da vida humana (Barragán, 2002)³³.

Temos assim a grande influência da religião no comportamento do homem, na sua ética e no consentimento. O consentimento, de inerente à autonomia, passa pois a ser também condicionado pela leitura religiosa, que podendo embora restringi-lo, o tonifica pela filosofia que lhe está subjacente.

Com os desvios próprios dos homens, houve muitos atropelos a esta conduta de princípios, levando a um autoritarismo com coartação da autonomia, da dignidade e até do direito à própria vida. Em mais do que uma religião e em determinados períodos da história considerou-se indigno de viver todo aquele que não professasse os mesmos princípios. Matava-se e mata-se por amor de Deus. Foram e são as “guerras santas,” que estiveram sempre associadas aos poderes políticos absolutos. Ao contrário do que a doutrina de Hans Jonas preconiza, o poder em vez de originar mais dever para com os que dependem, retira-lhes respeito e autonomia. Para este filósofo o bem verdadeiro que deve acompanhar o homem, o cidadão ou o legislador, não pode ser visto na linha horizontal, na continuação do temporal, mas na vertical, no eterno que se sobrepõe ao temporal. A linha horizontal, é tentada a apoiar-se na força, com a ordem moral nas democracias, ou com a inquisição nas ditaduras, enquanto a linha vertical se baseia no bem, nos princípios firmes e seguros, segundo Descartes, ou ideia do bem, de deus ou do homem, segundo Platão (Mattei). Contra sua vontade, sem seu consentimento, cometeram-se e cometem-se as maiores atrocidades e sempre em nome de qualquer coisa.

A título de exemplo, a escravatura, ou os processos inquisitórios nos séculos passados. Ou mesmo o processo dos médicos nazis durante a segunda Grande Guerra, e outros que os antecederam e os que o seguiram. Neles, como refere Walter Osswald, os princípios hipocráticos e o respeito pela vida, não representavam valores primordiais e universais. Adoptava-se o darwinismo social com os fracos, os débeis mentais, os doentes crónicos e outros diminuídos, a serem sacrificados na luta pela vida pelos mais fortes. “O homem indivíduo não é nada, o povo é tudo” dizia o Führer! Segundo Nietzsche “uma vez que

³³ Não pretendo salientar a conduta desejada do médico católico em relação a outras religiões, mas somente enunciar o que devem ser os seus compromissos, propósitos e condutas, pois a boa ética não pode ser considerada exclusiva de quem quer que seja, ou do que quer que represente.

somos o resultado de gerações anteriores, somos igualmente o resultado dos seus enganos, paixões, erros e até crimes; não é possível libertarmo-nos totalmente desta cadeia”. Lembra da mesma forma Walter Osswald, que “há que afirmar com veemência que não estamos imunizados contra a repetição dos erros e crimes” (Osswald, 1988). Pergunta mesmo Jean François Mattei, se “não será tempo de voltar à razão metafísica, para resistir à pressão de uma racionalidade científica reduzida às produções das tecnologias”³⁴?

A civilização judaico-cristã, modelou toda a sociedade ocidental, particularmente com a religião cristã (e nesta com a religião católica). Não admira pois, que apesar das reflexões de Mattei, o respeito pela dignidade da pessoa humana nos dias de hoje, da sua ética, da sua autonomia e do consentimento em que ela não se esgota, estejam bem vinculados nos seus princípios. A própria bioética, nascida como vimos há cerca de trinta anos atrás e tendo como pioneiros Van Potter, por um lado, e André Hellegers por outro, tem neste uma leitura religiosa indelével. Hellegers era um médico católico com formação em teologia e moral e teve como co-fundadores do The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Human Reproduction and Bioethics, posteriormente designado Kennedy Institute of Ethics, Paul Ramsey, professor de ética cristã na Universidade de Princetown, Joseph Fletcher, teólogo protestante e Giacomo Perico, jesuíta italiano. Os fundadores, incluíram assim neste diálogo, as grandes correntes ético-religiosas do ocidente de inspiração protestante, católica e judaica.

Há de facto uma leitura teológica da bioética, que parte da Revelação de Deus, e que se torna imanente ao próprio homem, quando dela toma conhecimento. A lei de Deus é assim a lei do homem. Como diz Luís Archer, a moral teónoma, não é heterónoma e os princípios fundamentais da bioética como a autonomia, a beneficência, a não-maleficência e a justiça, não são mais do que a prática e a doutrina da Igreja Católica, embora não lhe sejam exclusivos (Archer, 2000). É notória a influência religiosa na bioética. Em Washington nasceram três dos maiores Centros de Bioética do mundo: o Centro de Bioética Clínica fundado em 1991 por Pellegrino, para a educação médica e de enfermeiros, de inspiração

³⁴ Este autor refere que as éticas religiosas, foram sempre, sem excepção, éticas que fundamentam as convicções do homem num absoluto fora do tempo e do espaço. Que tem a mesma linha vertical, do bem seja ele identificado ou não com o nome de Deus, reconhece que os valores religiosos transcendentais tem conhecido um processo contínuo de secularização, em que os valores éticos como que são ultrapassados pelas conquistas científicas. Quando se mantêm presentes, como diz Luís Archer, o processo de secularização ou laical, não perturba a razão, e os valores do bem permanecem. A ética, a autonomia e o consentimento continuaram íntegros.

católica jesuíta; o Kennedy Institute of Ethics já referido, e também na Universidade de Georgetown o "Center for Clinical Bioethics," onde há mesmo um curso sobre "Tradição Religiosa em Cuidados de Saúde"(Dell'oro, 2001). Pela existência de um suporte comum dos princípios que emanam neste caso das religiões cristãs, surgem para sua concretização, entre outros, em Espanha, Barcelona em 1975, o Instituto Borja de Bioética orientado por Francesc Abel; na Bélgica o Instituto de Bioética de Bruxelas orientado por Malherbe; na Holanda, o de Maastricht, por Stuyt e de Wachter; e em Coimbra, em 1988, o Centro de Estudos de Bioética, iniciado na sua fundação por Jorge Biscaia, que nele se mantém como presidente.

Não há uniformidade de critérios para a resolução dos problemas equacionados, pois como justifica o próprio Van Potter," a ciência é universal, mas as culturas são regionais. Consequentemente, a bioética é unívoca na sua vertente "bio," mas é plural na sua leitura ética; ou seja, as mesmas aplicações científicas poderão ter diversa valorização ética em diferentes países" (Archer, 1997).

A Igreja Católica, com a sua doutrina do respeito do homem, do amor, do bem, da caridade, foi acompanhando esta evolução galopante da ciência com as reservas, ou melhor, a prudência que a sua responsabilidade aconselha. Tem-se multiplicado em iniciativas, numa permanente demonstração do interesse em ter presente os desenvolvimentos tecnológicos e científicos, e o seu enquadramento no respeito pela vida em geral, pela dignidade e autonomia, pela biomedicina e por todas as áreas do saber, que directa ou indirectamente, interferem com o homem. Aproveitando o primeiro congresso internacional de histopatologia do sistema nervoso, em 1952, o Papa Pio XII, fez perante os congressistas, sérias e profundas reflexões sobre as relações da ética com a ciência. Estavam no chamado rescaldo do conhecimento das atrocidades praticadas pelos médicos nazis sobre os prisioneiros, na segunda guerra mundial. O papa fez as suas reflexões sob três aspectos fundamentais: 1º "enquanto homem, o médico, naquilo que possui de mais sério e de mais profundo, não se deve contentar com examinar apenas sob o ponto de vista médico aquilo que pôde experimentar e alcançar; ele deseja ver também claramente a questão das possibilidades e das obrigações morais"; 2º o direito do doente à vida física e espiritual, ao respeito à sua integridade humana, ultrapassa os interesses da ciência. Embora o doente deva colaborar por solidariedade com a sociedade, não há o direito de o sacrificar em nome de tais benefícios. O doente está assim acima dos interesses da ciência e da sociedade; 3º a

leitura ética do desenvolvimento tecnológico e científico, deve ser interpretada como “o leito do regato”, sobre o qual deve correr a água impetuosa do pensamento e do agir humano. A ética põe limites à ciência em ordem a incrementar a sua força, a sua utilidade e a sua eficácia, para evitar que ela “transborde as suas margens, inunde e chegue a destruir”. Foram três leituras que vieram a fazer doutrina na sociedade civil nas décadas seguintes e até hoje, nas declarações e convenções internacionais de que foi exemplo a declaração de Helsínquia com todas as posteriores actualizações (Documentos, 2003).

O Papa João Paulo II, criou em 1994, com carácter mundial, a Academia Pontificia para a Vida, tendo por objectivo “estudar, informar e formar acerca dos principais problemas de biomedicina e de direito, relativas à defesa da vida, sobretudo na relação directa que eles têm com a moral cristã e as directrizes do Magistério da Igreja” (Archer, 1997), afirmando num congresso internacional em Roma que a “bioética constitui o terreno privilegiado para um diálogo sincero e profícuo entre a Igreja e a ciência”(Papa João Paulo II, 1994). São inúmeros os documentos emanados do Vaticano nesse sentido, bem como as afirmações do santo padre em congressos e outros eventos, nas suas constantes viagens de doutrinação. A prudência da Igreja, na leitura da avaliação ética nos desenvolvimentos tecnológicos é realçada na Congregação para a Doutrina da Fé, em que se escreve “Aquilo que é tecnicamente possível não é necessariamente, por esta mesma razão, admissível do ponto de vista moral”³⁵. Nesta Academia o primado da vida sobrepõe-se ao da leitura religiosa. O respeito absoluto pela defesa da vida, foi o denominador comum na escolha pelo Papa dos elementos que a constituem, de tal forma que há elementos não católicos na sua composição.

As religiões monoteístas clássicas como a católica, protestante, judaica, muçulmana, budista, hinduísta e confucionista, tem uma moral interpretativa idêntica em muitos factos concretos. O “Reséau European Medicine et Droits de l’Homme” apresenta uma publicação sobre a Saúde Face aos Direitos do Homem, à Ética e às Morais em que são confrontadas as respectivas leituras.

³⁵ A reflexão sobre os actos a praticar ou praticados, a prudência e a ponderação dos valores em jogo, desde que não exijam uma resposta de actuação imediata permitem uma tomada de posição muito mais fundamentada, e de benefícios muito mais duradouros. A tomada de posição imediata é muitas vezes irreflectida, com os possíveis inconvenientes daí resultantes.

A interpretação destas religiões face a 120 casos práticos, não difere substancialmente nos respectivos pareceres, em cada um dos casos em particular, apresentando de igual forma a leitura no plano jurídico internacional e no plano ético. Algumas diferenças, parecem ser fruto da organização social em que a respectiva religião é predominante, aparentemente evidenciadas, como por exemplo pelo grande papel da família em relação aos idosos³⁶.

No Islamismo, a bioética, está subordinada ao respeito das normas defendidas pelo "*Fiqh*," que trata da jurisprudência islâmica. Esta, orienta analogamente a solução dos problemas apresentados em conformidade com o dogma doutrinário, ou seja aos preceitos da Palavra Divina revelado no Corão, ou às do *Hadith* e da *Sunna*, que correspondem à Tradição do Profeta Maomé. Tudo assim parece mais simples de resolver. Mesmo assim e talvez por isso, em 2001, só havia Comités Nacionais de Bioética nos países muçulmanos, como Argélia, Egipto, Jordânia, Líbano, Marrocos, Tunísia e Turquia. Dentro destes princípios, consideram que apesar dos progressos técnicos, o encarniçamento terapêutico, ou a manutenção artificial da vida só será recomendada, se houver uma esperança justificada de que a vida retome o seu decurso natural. A procriação medicamente assistida só é permitida se houver fecundação do óvulo com o espermatozóide de esposos legítimos, denotando conflitos de valores entre a ética laica, e a ética religiosa. Também a clonagem é absolutamente ilícita, conforme o Conselho da Academia Islâmica do "*Fiqh*" na sua resolução (100/2/10d). A contracepção e o aborto são ilícitos salvo na Tunísia que embora muçulmana, tem uma legislação que permite a regulação dos nascimentos e a planificação demográfica (Haddad, 2001).

Na religião judaica, a ética médica compreende os princípios morais que regem os problemas médicos que respeitam o homem e o mundo que o rodeia. O primado da vida está acima de qualquer princípio religioso. No entanto a ética judaica, subordina-se aos princípios religiosos, baseados nos textos da Tora escrita (o Pentateuco) e da Tora oral (o Talmud). Não há distinção entre as regras religiosas e a moral. Ambas fazem parte integrante da Tora. O respeito pela vida é absoluto, sagrado e inviolável. A vida humana não é sujeita a peso e medida. "Cada segundo de vida tem um valor absoluto. Um instante,

³⁶ Temos assim evidente o grande factor de modelação do binómio política/ religião, quanto à autonomia e ao consentimento em saúde, com a influência da política na religião e desta nela, na definição social dos comportamentos humanos, com especial relevo para as sociedades, em que a política não é mais do que uma emanção da religião, à qual está subordinada. Corre-se o grande perigo dos fanatismos pelos poderes absolutos daí inerentes.

um minuto da vida são de importância incomparável; basta um momento para permitir ao homem transformar-se de um pecador, num justo perfeito". "A vida humana tem um valor infinito porque o homem é feito à imagem de Deus. Por isso é totalmente condenada a eutanásia. Um moribundo é considerado como um ser vivo. É interdito fazer o que quer que seja que possa apressar a sua morte". A Tora não faz distinção entre uma criança que tem toda a vida diante de si e um velho idoso. O judaísmo, assim como o islamismo, exigem o direito à pessoa, de morrer com dignidade, na calma e na paz, sem o recurso estéril às tecnologias médicas de ponta, pelo que são contrárias à prática do encarniçamento terapêutico. Considera o aborto como um absurdo fundamental e recusar ter crianças ou abortar é ir contra a história e diminuir os desejos messiânicos (Guigui, 2001).

Na religião protestante, por seu turno, a bioética recebe a grande influência da Reforma de Lutero. O homem, recebe as suas orientações, mais pela sua leitura da Bíblia, do que pela tradição, como no magistério da igreja católica, com redução do valor da tradição e muito menos do dogmatismo doutrinal, que imputam ao catolicismo. A lei natural, tradicional, da teologia moral católica, com grande influência nas questões de ética social e sócio-política, é menos valorizada no protestantismo, que tem na permanente inspiração da Bíblia, as suas interpretações de ordem ética. Assim a bioética protestante, deixa de ter uma leitura da religião, como norma de conduta, para ter várias interpretações conforme as leituras dominantes, de cada um no seu contacto mais directo com Deus, sem obediência a um magistério que fornece, com algum "autoritarismo", as linhas de pensamento dominantes. Há desta forma leituras diversas na ética protestante. Cada um presta contas a Deus, com a interpretação que particularmente faz da sua doutrina. Lutero, que foi monge e considerado aliás seguidor de Santo Agostinho, dá grande valor à pessoa, que na sua profundidade e intimidade, faz o diálogo directo com Deus pela exclusiva mediação da palavra revelada, revoltando-se desta forma contra o autoritarismo e dogmatismo então reinante na igreja católica. Podemos, como exemplo, referir a aceitação embora crítica por alguns, das técnicas contraceptivas e de procriação, na bioética e ética protestantes. Há, mesmo assim, influência laica em certas interpretações da ética como nos princípios da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça de Beauchamp e Childress e que tem exercido e orientado alguma doutrina nos bioeticistas protestantes. É na sua doutrina, de que a igreja reformista se deve reformar permanentemente nas leituras da Bíblia, que se baseia a ética protestante (Schroten, 2001).

No confucionismo, que comporta o pensamento tradicional chinês, a bioética actual debate-se entre a sua cultura tradicional em que os valores da família são a sua base de sustentação, e os valores da pessoa, do indivíduo, da dignidade, da liberdade inscritos na Declaração Universal dos Direitos do Homem, que são estranhos ao pensamento clássico chinês. Para o confucionismo, o homem não se concebe fora da sua relação natural e social. Segundo Confúcio, o homem verdadeiro distingue-se pela harmonia que procura nas relações sociais. Esta procura, privilegia a exigência interior, a benevolência, a lealdade, a solidariedade e a reciprocidade, à custa do “eu e do tu”. É nesta concepção do confucionismo que se fundam os valores éticos, que transparecem como harmonia interior e social, à imagem da música inscrita nos programas educativos chineses com vista à formação de um homem de qualidade, segundo Patrick Triadou. Há, contudo, na interpenetração tecno-científica global actual, interesses que se degladiam, como na previsão de doenças genéticas e o seu controlo, tendo como base o interesse da sociedade ou da colectividade, acima dos interesses do indivíduo, assim justificando a instituição de programas de aconselhamento e ordenamento (Triadou, 2001).

O hinduísmo, que nas suas bases é constituído por um conjunto de religiões, com uma estrutura federal ténue e sem autoridade central forte, não deixa de ser uma religião histórica antiga, ou melhor, um modo de vida. Deus não é um conceito central. Não tem um fundador ou um profeta, nem tem um livro que se constitua como fonte de autoridade. Não tem doutrina dogmática universal. Não é um código de ética mas sim um sistema de valores éticos e religiosos associados a um código moral específico. Foi-se desenvolvendo através de uma caminhada intuitiva de alto conhecimento e sabedoria. O hinduísmo preconiza a libertação da alma do indivíduo, e não se interessa demasiado sobre o bem-estar social. Cada alma é potencialmente divina e, para a sua libertação, tem que haver uma cessação completa de todo o sofrimento moral, espiritual e corporal, aliás como advoga o budismo e o confucionismo (Azariah, 2001). É uma doutrina não antropocêntrica, de comunhão com a mãe natureza, da qual os seres humanos retiram toda a sua subsistência. Assim, a protecção do ambiente, constitui um dever sagrado e não uma questão oportunista, dentro de uma leitura bioética muito pertinente. O respeito pela natureza curiosamente não é tido da mesma forma pelo homem. Este, subordinado a castas, não é sujeito de direitos e deveres iguais, o que é eticamente reprovável na filosofia ocidental. Mais se agrava com o regimen patriarcal em que a mulher pouco mais é do que uma mera posse do homem que a pode maltratar, dizendo K. Nayae no seu “Human Rights Diary”

que se é certo que a violência é um apanágio do homem sobre a mulher em todos os países e classes sociais, não é menos certo que no hinduísmo, tal prática, constitui como que um direito, com excepção das mulheres maltratadas por queimaduras em que, nesse caso, a justiça condena.

O budismo, por alguns considerado como religião e por outros como uma filosofia de vida, é também considerado como oriundo do hinduísmo. Buda, que viveu cerca do século V A.C., teve como grande filosofia, a ultrapassagem do sofrimento, seja ele físico, moral ou outro. Dá-se mesmo o nome de budismo à vida espiritual que ele viveu e desenvolveu. Esta é uma via de justiça e de equilíbrio, recomendando evitar comportamentos extremos, como o livre curso aos desejos sensoriais e ascetismo austero, associando indissociáveis, a sabedoria e a compaixão. É esta a grande dimensão ética do budismo, cujo valor é também balizado pela meditação. A partir dela, da sua interioridade adquire-se um equilíbrio subtil, independente das circunstâncias exteriores, que ultrapassa o egoísmo, as paixões, os bens terrenos, levando a uma ascensão espiritual para o absoluto. Não é por isso dogmático. Respeita por absoluto a vida, que é um contínuo devir e por tal aceita a reencarnação. Sob o ponto de vista bioético, não aceita a eutanásia, pois a vida é inviolável, mesmo sagrada, recusando todas as intervenções que a suprimam. Não aceita o encarniçamento terapêutico (distanásia) por o considerar uma forma de agressão. Da mesma forma não aceita a interrupção voluntária da gravidez, porque corresponde a uma supressão da vida seja em que estado embrionário for. Aceita a doação de órgãos, marcada pela compaixão e pela força da entre ajuda de quem pode a quem precisa. Aceita a procriação medicamente assistida, considerando um embrião *in vitro*, com direito à protecção, como uma pessoa humana, tendo o mesmo estatuto de igualdade, quer haja nascimento por reprodução artificial, ou pela via natural (Martin, 2000).

Estas algumas das muitas interferências das religiões na ética e na política. Os médicos, oriundos das sociedades que os formam, têm nas suas crenças religiosas, modelações para os seus comportamentos em relação aos doentes. Os estudos realizados, não dão contudo dados seguros e conclusivos, conforme refere Olive (Olive, 1995). Segundo este autor, em muitos casos, na relação médico-doente, os médicos sentem-se inseguros sobre como abordar assuntos religiosos ou espirituais com doentes.

Nos E. U.A., investigações feitas pelo Instituto Gallup revelam uma prevalência da crença dos pacientes em Deus em 95%, e uma arraigada percepção em 84%, de que a religião é importante nas suas vidas. Além disso os inquéritos mostram que 80% das pessoas, acreditam que as crenças religiosas ajudam muito a ultrapassar as influências negativas das doenças. Num inquérito realizado a 40 médicos, de prática religiosa protestante e identificados como tal pelos seus colegas, responderam 28, afirmando que a sua religião tinha influência importante na sua prática clínica. 32% afirmaram ter compartilhado as suas crenças com os doentes. Destes, 13% rezavam em voz alta com os seus doentes, tendo-o feito 60% pelo menos uma vez. O mesmo autor relata que a influência da religião na prática clínica foi discutida num simpósio patrocinado pela Harvard Medical School com cerca de 1000 profissionais de saúde e religiosos, em 1996. Mostraram que o envolvimento religioso tem efeitos benéficos sobre várias doenças, segundo 75% dos inquéritos realizados no decorrer do evento. Refere também que num estudo de 200 doentes hospitalizados, foram poucos os abordados pelos médicos sobre assuntos religiosos, embora 75% tenham emitido a opinião de que essa prática seria benéfica para eles. Houve contudo manifestações de preocupação com a integração da religião na medicina, porque isso poderia ser considerada uma invasão na privacidade dos doentes, ou que os médicos poderiam impor as suas crenças aos doentes.

A Igreja, particularmente a católica, tem manifestado profusamente as suas preocupações nos direitos do doente e na relação médico - doente, alicerçada na sua doutrina baseada no amor, realçada pelos Papas em diversos documentos e em discursos ou recomendações em congressos médicos como por exemplo no XVIII Congresso Internacional sobre Transplantes em 29 de Agosto de 2000. As Obras de Misericórdia, são um exemplo do que devem ser as preocupações do homem perante o seu semelhante, especialmente se dele depende. Por vezes uma simples presença é um grande elemento de alívio da dor e da angústia. Diz Levinace que “é quando olhamos o outro que o descobrimos, que assim nos sentimos responsáveis por ele”. Segundo Isabel Renaud “nas situações limite do corpo, precisamos de ver e encarar a existência através dos olhos dos outros. O esforço ético do pessoal de saúde reside assim no empréstimo dos seus olhos ao doente; que o olhar animador do médico e do enfermeiro se substituam ao olhar enfraquecido que o ser humano confrontado com situações limite ou de risco, já não pode ter com a mesma força. O olhar é mais que uma metáfora; ele é a expressão ética da afirmação do sentido.” (Almeida, 2002).

Por vezes nas Igrejas ou Movimentos Religiosos recentes, especialmente se as suas doutrinas se baseiam nos alicerces de religiões antigas, pode haver interpretações de textos que levam a condutas fundamentalistas. Aqui pode haver também grande interferência no comportamento ético no que se refere à autonomia e ao consentimento. É o que se passa concretamente, com o tratamento médico pelo sangue, em situações de risco de vida que a religião das Testemunhas de Jeová, proíbe em absoluto. Baseiam-se no Génesis (9:3-4) em que está escrito “verde, deveras vos dou tudo. Somente não comereis a carne com a sua alma, o sangue. Todo o animal movente que está vivo pode servir-vos de alimento. Como no caso da vegetação deveis comer”, ou no Levítico (17:10) “qualquer homem da casa de Israel ou algum residente forasteiro que reside no vosso meio, que comer qualquer espécie de sangue, eu certamente porei minha face contra a alma que comer sangue, e deveras o deceparei dentre seu povo”³⁷. (Bíblia Católica).

Estas leituras do Antigo Testamento, mudaram radicalmente com a encarnação e mistério pascal de Cristo, em que na última ceia, Cristo refere o sangue da nova aliança entre Deus e os homens, para sua salvação. Deixa de haver a aliança entre Deus e a humanidade do antigo testamento praticada por rituais, para ter um sentido mais profundo de união. Segundo a religião católica, o antigo testamento foi uma pedagogia útil para tomar a sério a vida humana; foi uma etapa interpretativa e não o termo definitivo. (Domingues, 1996).

Se o adulto for dotado de autonomia, com capacidade para decidir, para consentir embora condicionado pela sua cultura, não parece lícito que possa menosprezar os avanços científicos médicos quando é por demais evidente o grave risco de vida que corre, se não se submeter aos tratamentos de excepção propostos. Tem sido proposto por algumas autoridades que mesmo no adulto “*in extremis*,” é dever do médico ministrar sangue, se só com ele se pode salvar a vida, apesar da sua recusa. Nesta perspectiva, se é devido respeito à dignidade do homem, também é devido respeito à vida. Só respeitando os outros se pode ser respeitado, mas o que é merecedor de mais respeito: o doente ou a vida que o enforma, mas que o ultrapassa.?. Mais preocupante é a proibição da administração de sangue a

³⁷ São interpretações da Bíblia, muitas vezes resultado de traduções das da língua original, frequentes nas leituras Judaica quanto ao Antigo Testamento, Cristãs, Católicas e Protestantes e, ultimamente, da Sociedade Torre de Vigia de Bíblias e Tratados, das Testemunhas de Jeová. Sem competência teológica para aprofundamento interpretativo, não pode deixar de ser entendido que a linguagem de há milhares de anos, não pode liminarmente ser levada “à letra” nos dias de hoje. O vocabulário, as ideias transmitida e a transmitir, devem ser sujeitas a um filtro que as possa actualizar, embora sem contudo lhes retirar o sentido. E esse é o respeito pela vida sob todas as circunstâncias.

menores ou incapazes, pelos pais ou tutores. É doutrina corrente que os pais não são donos dos filhos e muito menos os tutores, e a sua tutela só é aceite se for considerada razoável e para seu bem. Nestes casos o ministério público pelo tribunal de menores, suspende temporariamente a tutela paternal e emite a competente ordem para tratamentos, desde que devidamente apoiada na ciência médica e da sua necessidade insubstituível.³⁸³⁹

A religião muçulmana, parece fazer também por vezes leituras bastante restritivas da Bíblia, quando nos castigos por crimes determinados, manda cortar a mão, ser alvo de apedrejamentos, etc. Não há aqui restrição ao consentimento, mas sim uma interpretação de um código religioso, com incidência social, numa execução normativa, legalizada. É a influência da religião na norma ética e jurídica.

Também na religião judaica, se mantém a circuncisão, que não se pode considerar como um acto médico, mas sim um ritual, dado que não há satisfação de uma necessidade por patologia a necessitar de tratamento, mas sim de um desejo, quando praticada em maiores. Quando em menores, pode considerar-se eticamente criticável, nem que pedido pelos pais ou tutores, pois não é para um bem de saúde, mas para satisfação de desejos de outra ordem, com limitação da autonomia. Este ritual, tem a sua origem na doutrina emanada da Bíblia no Génesis (17. 9,11) A Circuncisão. Deus disse a Abraão: “da tua parte, cumprirás a Minha aliança, tu e a tua descendência, nas futuras gerações.¹⁰Eis o pacto entre Mim e vós, que tereis que respeitar: todo o homem, entre vós, será circuncidado. ¹¹ Circundareis a carne do vosso prepúcio, e este será o sinal do pacto entre Mim e vós”. Semelhante razão estará nos rituais africanos e não só, da mutilação do clítoris em crianças e adolescentes, como fazendo parte de rituais, se não religiosos, pelo menos de incidência e valorização social⁴⁰.

³⁸ O autor teve oportunidade de dialogar com responsáveis desta religião nas suas funções de presidente da Comissão de Ética do Hospital de Aveiro, e de procurar estabelecer protocolos de acção conjunta que respeitassem ambas as partes, mas que não chegaram a ter execução prática.

³⁹ Dentro do respeito pela dignidade do doente, e perante a recusa para receber transfusões de sangue, no caso das testemunhas de Jeová, tiveram grande desenvolvimento e não cessam as investigações em hemodinâmica e de transportadores de oxigénio, de forma a reduzir ao estritamente indispensável o uso do sangue. Muito se tem conseguido, dando razão à necessidade de engenho e arte (dentro da ciência) para procurar soluções onde aparentemente não existem. Bastará lembrar que as transfusões de sangue podem ser veículo de transmissão de doenças, algumas de prognóstico muito reservado, com a hepatite ou a SIDA.

⁴⁰ O autor teve oportunidade de como médico em África, dar apoio sanitário a rituais sociais e colectivos de circuncisão de jovens e adultos. Eram feitos no interior da selva, em ambientes secretos, a que só tinham acesso elementos que já tivessem sido submetidos à iniciação, tendo o seu apoio sido imposto pelo poder administrativo, como condição para a sua permissão aos pretendentes, como atitude profilática de infecções que dizimava todos os anos vários circuncidados. O esgar de dor dos que estavam a ser circuncidados e o

São pois grandes as influências das religiões e das políticas na autonomia e no consentimento, mais notoriamente negativas, quando os dois poderes se encontram numa só posse com os absolutismos que lhes são inerentes. O médico deve procurar ser sempre um profissional digno e tentar ultrapassar as regras que tanto a religião, como a política quiserem interferir com a sua ética. Segundo Marek, porém, a aspiração de actuação de todo o médico católico deveria ser: 1º ser um especialista de qualidade; 2º ter uma personalidade forte e moralmente íntegra; 3º compreender a formação espiritual do doente e dar-lhe os cuidados adequados; 4º ter presente que vive num mundo plural e que, por isso, deve ser um homem de diálogo (Marek, 2002).

facto de estarem manietados de pernas e mãos, demonstravam o seu dissentimento. Após este e outros actos da iniciação, o jovem passava a ter mais valor dentro da sua sociedade.

II CAPÍTULO

O DESENVOLVIMENTO ÉTICO PRÁTICO DO CONSENTIMENTO

Relacionamento do consentimento com a Principiologia de Beauchamp e Childress

O acto médico, na relação médico-doente, foi-se adaptando à evolução das sociedades, tanto pelo crescimento do respeito do homem pelo seu semelhante, num sentido filosófico, como pela noção que cada um tem de si na sociedade em que se insere. Mais ainda quando passa de sujeito passivo, a interveniente nos seus interesses e, especificamente, nas opções de escolha das propostas para seu tratamento. A leitura hipocrática da medicina paternalista, ou de beneficência, tem uma “máxima” em que antes do acto, sob o imperativo da beneficência, chama a atenção: “*primum non nocere*”. Primeiro não fazer mal. Foi Thomas Percival, de grande influência na ética inglesa no princípio do século XIX, quem reforçou a doutrina de que a não - maleficência e a beneficência, deveriam ser as grandes linhas de actuação do médico, e dizia mais, “que em caso de conflito significativo, são mais importantes do que as preferências e do que os direitos do doente.” David Ross refere mesmo que antes da beneficência, como princípio ético de base, está a não - maleficência. Antes não faças nada do que faças mal!

Estamos a referir-nos à primeira década do século XIX. A autonomia kantiana estava a dar os primeiros passos. A revolução francesa contribuiu como uma grande ajuda, com a doutrina dos direitos do homem na tríade “igualdade, solidariedade e fraternidade”, que começou a dar os seus frutos, apoiada nos desenvolvimentos tecnológicos e científicos emergentes das revoluções industriais. A ética passa a ter diversas leituras, consoante a cultura, a política, e a religião, e as necessidades do país ou da sociedade, ou dos interesses em que é debatida, e passamos a ter a chamada ética da discussão. Nesta, teremos o doente como primeira prioridade no interesse das decisões a tomar pelo médico, pelas repercussões que o acto médico individual, pode ter. Diego Gracia Guillén, diz que a ética no século XX é diferente: “já não é possível construir uma *ethica more geometrica demonstrata*, como pretendeu o racionalista Espinosa. Os juízos normativos são por definição sintéticos. Assim carece de sentido a pretensão tão frequente no passado, de os

considerar absolutos e sem excepções. Hoje só existe uma via para afirmar princípios deontológicos absolutos: o apelo a instâncias não racionais, ou não completamente racionais, como as crenças e as emoções” (Gracia, 2002). Estas decisões éticas são, hoje mais do que ontem, subordinadas à ponderação de valores em jogo, embora devam ter como base ou alicerces de pensamento para as decisões, normas baseadas em princípios comuns que norteiam o homem e a que se pode chamar moral comum, como já referimos em Luís Archer. Desde que o homem, tenha dentro de si este imperativo como norma de conduta a que se subordina a sua vontade, as diferenças nas decisões não serão de grande contradição.

John Rawls, reforça a necessidade dos chamados juízos “ponderados”, para que as distorções sejam as menores, advertindo contudo que também estes são sujeitos a revisão, de modo a criar um “amplo equilíbrio reflexivo, ao nível dos casos concretos” por ajustamento dos valores e interesses em causa e que estão em contínua discussão (Beauchamp, 2002). Para estas ponderações de valores, David Ross, que publicou em 1930 *The Right and the Good*, considera a vida moral baseada em pelo menos dois tipos de valores: os valores “*prima facie*” e os valores “reais, ou efectivos”. Os valores que criam as “obrigações *prima facie*”, obrigam ao seu cumprimento, salvo se forem postos em confronto obrigações de igual ou maior valor. É no discernimento, entre dois ou mais valores “*prima facie*” como a beneficência, a fidelidade e a justiça, aos quais dá mais realce, que Ross procura o que apelida de equilíbrio supremo do bem sobre o mal, passando uma obrigação “*prima facie*” a ser considerada obrigação real em detrimento das que lhe serviram de suporte (Beauchamp, 2002). Segundo o mesmo autor, há três categorias de deveres “*prima facie*”:

- 1 - deveres para com os outros, devidos a actos prévios do próprio, como fidelidade, reparação e gratidão;
- 2 - deveres para com os outros, não baseados em acções prévias, como beneficência, não maleficência e justiça; e
- 3 - deveres para com o próprio, como aprimorar-se física, intelectual e moralmente para alcançar o seu pleno potencial (Goldim, 1997).

Tom Beauchamp e James Childress, filósofos do século XX, foram dos que mais se debruçaram sobre os valores e interesses em causa, publicando em 1979 os *Princípios de*

Ética Biomédica, antecedido pela elaboração em 1978, Relatório Belmont, pela *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behaviour Research*. Este, tinha inicialmente sete princípios éticos como bases de desenvolvimento, que depois foram reduzidos a três: beneficência de origem hipocrática; a autonomia ou respeito pelas pessoas como paradigma Kantiano, e a equidade ou justiça e a que juntaram o quarto princípio, o da não-maleficência, oriundo de Ross. Os grandes desenvolvimentos tecnológicos já referidos na segunda metade do século XX e particularmente no terceiro quartel, com a diálise, a procriação medicamente assistida, os cuidados intensivos e os transplantes de órgãos, entre outros, obrigaram a que nos E.U.A. se criassem comissões de ética, como a supra citada, para dar respostas pontuais sobre os problemas que iam surgindo, tendo sido algumas, por esse facto, de duração efémera. Se é certo que a competência médica para tratar as doenças não estava em causa, passaram a associar-se não só problemas éticos puros, relativos ao binómio médico-doente, mas também relativos à sociedade, designadamente num ambiente de escassez de recursos nem sempre ajustados às necessidades crescentes. Debruçaram-se profundamente sobre a conduta do acto médico em si e nas suas repercussões na sociedade. Além da beneficência hipocrática e da não-maleficência de Percival e de Ross, respeitaram o homem como interlocutor válido, respeitando a sua autonomia, não esquecendo nem menosprezando os interesses da sociedade.

De facto, a sociedade tem que gerir os custos daí inerentes e por conseguinte a justiça distributiva no acesso aos bens sociais, desde que Bismark, considerou, a saúde como de interesse público. Como reflecte Lazare Benaroyo: como repartir de forma equitativa os recursos raros? Quais os critérios de morte a adoptar em cuidados intensivos? Em que se basear para uma interrupção de tratamento? Quais os limites dos benefícios a retirar das novas tecnologias? Como definir a qualidade de vida de um doente? Quais são os critérios do respeito pela dignidade do doente? Estas, são algumas das muitas questões que, numa sociedade plural e secular como refere Rui Nunes, exigem a colaboração de muitas vertentes de análise que ultrapassam os médicos, até porque teriam mesmo, de ajuizar em causa própria, com a inerente precariedade (Nunes, 2002 C) Consideram assim quatro princípios para análise do acto médico que são a autonomia, a não-maleficência, a beneficência, e a justiça. A profundidade destas reflexões, divulgadas em todo o mundo ocidental, tornou-as como referências obrigatórias passando a ser conhecidas como

Principiologia de Beauchamp e Childress, ou Principiologia de Georgetown, como manual elaborado e publicado no Instituto Kennedy de Bioética, da Universidade de Georgetown.

O trabalho destes autores, teve como base o relatório Belmont, a doutrina de Ross, (em si deontologista e baseada na filosofia de Aristóteles, que refere haver um sentido moral primário pré - racional que nos diz o que devemos ou não devemos fazer e que acompanha quase inconscientemente a nossa razão), e na de Frankena, (com o seu deontologismo moderado denominado "*mixed deontological theory*" em que aproveita o utilitarismo, para, pelos fins ou consequências, criar o princípio da utilidade ou da beneficência e o da justiça). Para Frankena, há uma diferenciação entre o princípio da benevolência, que considera o verdadeiro motor da vida moral e que por isso interfere em todos os outros princípios e o da beneficência ou utilidade, pelo que, ao contrário de Ross, não vê distinção entre a beneficência e a não-maleficência pois ambos farão parte da benevolência. Abordaremos estes quatro princípios, pela ordem em que os enunciamos, embora os autores os considerem do mesmo nível e por tal independentes entre si, mas partes integrantes e indispensáveis, para uma análise completa e correcta da conduta a seguir (Gracia, 1998). Para este autor, a filosofia da Principiologia é basicamente utilitarista, embora sem descurar a deontologia especialmente na vertente da justiça.

Desta forma, recebe os aportes de Aristóteles, Kant, David Ross, Rawls, Frankena e outros. São considerados como consulta de referência, adaptados nas diversas edições, ao mais rápido evoluir da biomedicina. Recebem as críticas construtivas filosóficas de ordem ética, feitas por K. Danner Clouser e Bernard Gert na década de noventa e mais posteriormente por Tristram Engelhardt Jr, Edmund D. Pellegrino e David C. Thomasma, norteamericanos, ou europeus como Henk ten Have (Benaroyo, 2001). Estes últimos exaltam a dimensão da moral intrínseca, ou moral comum, como moral compartilhada em comum por todos os elementos de uma sociedade e de compaixão da ética de cuidados, com a ética das convicções de Weber ou a ética reflexiva de John Rawls. As suas doutrinas mantêm-se mas são enriquecidas com estas facetas de abordagem, de forma a dar vida às regras muito bem delineadas, na própria principiologia. Como vimos, já no século XIII, S. Tomás de Aquino definia os pressupostos a que devia obedecer o acto humano: intenção; deliberação; eleição e consentimento. Passados que foram seis séculos, podemos ainda encontrar uma certa analogia nos princípios éticos a que ele deve obedecer.

Beauchamp e Childress, baseiam as suas análises nas diversas teorias éticas de possível leitura das sociedades actuais, que são muito influenciadas pelas políticas que nelas imperam.

Como dizia Van Potter, a bioética tem em si o componente *Bios* que é de leitura universal e o componente *êthos* que é de âmbito local, regional ou nacional grandemente influenciado pela cultura, pela economia, pela religião pela tradição e por outros factores⁴¹. Desta forma, as matrizes em que se baseiam as condutas podem ser variáveis e, embora não permitam grandes disparidades na construção final do edifício, podem ter contudo a sua especificidade. Já vimos o quanto a economia, a política, com ou sem regime democrático, a religião, a tradição tem o seu peso na construção das tomadas de posição. Sendo a ética um saber pluridisciplinar que a ninguém pertence, mas que a todos diz respeito, tem assim nos filósofos quem, na conduta das orientações humanas mais interferem e reflectem, com as suas bases de raciocínios. Para nos debruçarmos sobre as teorias éticas mais correntes, analisaremos em primeiro lugar os princípios e raciocínios que lhes servem de base. São três os modelos justificativos mais usados: os dedutivos, os indutivos e os convencias.

Nos dedutivos, os juízos morais de suporte, são elaborados a partir de uma estrutura teórica já existente e assente em preceitos normativos genéricos que, associados e tendo em conta o facto concreto, permitem as justificações ou premissas que levam aos juízos finais correspondentes. Nos modelos indutivos, considera-se que o caso concreto se deve justificar por acordos e práticas preexistentes, que são as normas de referência gerais. Emerge de factos concretos de base, para a generalização de raciocínios. Constitui um raciocínio tipo ascendente enquanto o dedutivo é descendente. Nos coerenciais, os juízos não são ascendentes nem descendentes, antes actuam nas duas direcções. Estes, devem ser juízos ponderados, baseados em suportes morais, e que permitiram o chamado equilíbrio reflexivo segundo John Rawls. Diz o mesmo autor que estes juízos ponderados podem ser pontos de referência ou de suporte, passíveis de revisão, de forma que sejam coerentes com os pressupostos morais em que assentam. São como as normas ponderadas "*prima facie*" de David Ross, a confrontar com outras de igual peso e não normas absolutas. Não tem prioridade umas sobre as outras, antes são equacionadas no mesmo pé de igualdade de

⁴¹ Assim se pode compreender que o que está certo numa sociedade, pode não estar noutra. Já foi abordado no capítulo da influência ético-social do consentimento, o quanto a verdade no seu sentido horizontal, é influenciada por todos estes factores que não são mais do que as variáveis padronizadas nos hábitos, na tradição e na língua, entre outras.

princípios, procurando encontrar a melhor, num balancear do supostamente correcto e do incorrecto entre opções para o caso concreto (Nunes, 2001). Só são ultrapassadas e justificadas pelas reais quando se cumprirem os seguintes pressupostos enunciados pelos autores: 1º- as razões que as justifiquem forem melhores do que as da *"prima facie"*; 2º- haver grandes probabilidades de alcançar o objectivo proposto, em detrimento da outra; 3º- se não houver alternativas moralmente melhores; 4º- se o mal da opção escolhida, for menor do que o da outra ou outras; 5º- se, em última análise e se ambas forem más, uma for menos má do que a outra.

Nenhum destes modelos tem o exclusivo da boa regra, antes e sempre que possível devem ser usados em reflexão conjunta, para melhor análise do caso em apreço (Beauchamp, 2002). Obrigam contudo como pressuposto, que os agentes ou interferentes nos processos de ponderação e de decisão, tenham em si como regras básicas de pensamento, a moral comum, a ética como regra de vida, a coerência entre as suas decisões e a avaliação da sociedade, pelos seus próprios actos, ou pelo seu modo de ser. Com estes princípios metodológicos de reflexão na ponderação dos valores, para as decisões, baseados como vimos em múltiplos factores, têm sido construídas várias teorias éticas, baseadas nas metodologias do dedutivismo, do indutivismo da coerência e do pressuposto da moral comum. Conforme os mesmos autores, devem obedecer aos seguintes princípios: 1º- clareza; 2º- coerência; 3º- integridade e compreensibilidade; 4º- simplicidade; 5º- poder explicativo; 6º- poder justificativo; 7º- produtividade e 8º- viabilidade.

As teorias éticas mais importantes e nascidas deste tipo de pressupostos e do modo de os articular, são a utilitarista, também chamada consequencialista; a deontológica dos deveres ou das obrigações ou Kantiana; a do carácter ou das virtudes; a do individualismo liberal, ou dos direitos; a do comunitarismo baseada na comunidade; a do cuidado baseada nas relações; a casuística, baseada nas estatísticas e a da principiologia, já referida, a mais defendida nos E. U. A. e na Europa. São teorias que vão buscar princípios éticos, alguns já definidos desde os gregos e outros pelos diversos filósofos até ao século XX, mas que tomam os processos dedutivos, indutivos ou outros, em relação às necessidades emergentes do último quartel do século findo, e que por tal razão lhes dão forma.

Teoria utilitarista, ou consequencialista

Baseia-se na doutrina que diz que uma acção é considerada correcta ou incorrecta, conforme as boas ou más consequências que advém da sua ordem prática. Assenta num princípio ético de base, que é a utilidade da acção determinada, dentro do maior benefício possível ou pelo menos, do menor prejuízo possível. Baseia-se nos princípios filosóficos de Jeremy Bentham, de Sidgwick e de John Stuart Mill, com a sua doutrina hedonista, com a felicidade e o prazer dos sujeitos da acção, modelada pela beneficência (Beauchamp, 2002). É de matriz teleológica e define-se como acção correcta se a sua realização leva a resultados de bondade, pelo menos igual à dos procedimentos alternativos e se o critério de correcção estiver de acordo com a concepção de bem previamente estabelecido. Deve procurar a atribuição de benefícios num modelo maximalista ou, como diz Karl Popper, permitindo que o princípio da maximização da felicidade, seja substituído pelo da minimização do sofrimento, ou como Bentham, prevendo a maior felicidade para o maior número possível de pessoas. Entre outras críticas, há que considerar a garantia insuficiente dos direitos individuais ou das minorias, quando confrontados com os direitos das maiorias (Rodrigues, 2003). Para Dupuy, citado por Pierre Boittois, o utilitarismo é um intuicionismo racional, na medida em que procura os primeiros princípios que se apresentam como verdades evidentes, que as ultrapassam. Que a ordem moral realça a ordem eterna das coisas, pelo que é anterior e independente da concepção da pessoa. A razão leva à opção utilitarista, por intuição (Bottois).

Como também refere o mesmo Bottois o essencial do utilitarismo é a obtenção de consequências que satisfaçam o maior número de preferências racionais no conjunto da sociedade, não tendo ninguém pessoalmente qualquer privilégio nas opções. Há um indiferentismo utilitarista a todo o princípio da justiça distributiva enquanto equidade. A maximização da utilidade colectiva, não se preocupa, com o modo como é repartida no seio dos membros da sociedade.

Teoria deontológica ou Kantiana, ou das obrigações

Baseia-se no princípio ético de Kant de que devemos actuar por razões moralmente válidas com valor de boa vontade intrínseca, independentemente das suas consequências. Como já referimos, utilizando a máxima de Kant “devo actuar em todas as ocasiões de forma a que a

minha decisão possa ser considerada como lei universal,” tendo como prática o chamado imperativo categórico, ou de que a acção deve ser não só de acordo com os princípios morais, mas em nome deles (Beauchamp, 2002). É defendida por Alan Donagan no seu livro *Teoria da Moral*, com base filosófica na tradição hebraica e cristã, e por John Rawls com a teoria do equilíbrio reflexivo, já anteriormente abordada. Rawls, que advoga o chamado contrato social, com direitos iguais sem segregação das minorias, ou das desigualdades oriundas do nascimento, de defeitos físicos ou mentais ou outros, realça contudo que a sua teoria, não a é de uma doutrina moral kantiana pura, mas sim tomada por analogia, adaptada a uma estrutura social “democrática constitucional,” como refere em “Uma Teoria da Justiça”. Rawls advoga como pontos de referência a justiça, como virtude e valor primeiro da sociedade, dizendo “A justiça é a virtude primeira das instituições sociais, tal como a verdade o é para os sistemas de pensamento”. Para este autor, o sentido de justiça, ultrapassa o sentido de bondade. Propõe que através da justiça enquanto equidade, (*fairness*), se obtenha um reordenamento das principais instituições responsáveis pela distribuição de bens essenciais, nas sociedades plurais e seculares. Para que esta justiça possa ser considerada equitativa, deve obedecer a vários critérios como: 1º- aferição pelo controlo com a competitividade que aproveite a todos; 2º- estabilização na gestão equilibrada na oferta e procura para o emprego de trabalho; 3º- transferência que se identifica com o mínimo de bens a serem socialmente garantidos a todos; 4º- distribuição, contemplando a fixação de taxas moderadoras para as heranças e transação de bens; 5º- intercâmbio que reporta aos gastos públicos de forma transparente. Para Fernando Barbosa Rodrigues, estes cinco pressupostos constituem em si a chamada *accountability*, já referida. Os seus princípios sociais baseiam-se assim na liberdade individual e na igualdade de oportunidades (Rodrigues, 2003).

Teoria baseada nas virtudes ou ética do carácter

Não se funda no dever ou na utilidade, mas na virtuosidade do agente da filosofia platónica, aristotélica e, de regra geral, cristã. A virtude será um fazer bem pelo bem, como imanência do seu interior e não somente como um dever social ou uma regra instituída. Defendida por Edmund Pellegrino e David Thomas no livro “*For the Patient’s Good*” em 1988, com a análise de “*After Virtue*” de Alisdair McIntyre, não é muito seguida na maioria das sociedades ocidentais. Exige uma dádiva interior, que em si tem características de formação e informação subjectivas e por isso passíveis de interpretações sem uniformidade.

Caracteriza-se pela consideração da pessoa na sua integridade e por ser considerada como o centro de atenções dos profissionais de saúde⁴². Como diz Patrão Neves, é uma teoria em que há um equilíbrio numa atitude paternalista, numa conjugação dos princípios de autonomia e da beneficência, de que resulta uma beneficência em confiança, que deve constituir o paradigma das relações dos médicos com os doentes (Neves, 1996).

Teoria libertária, baseada nos direitos

É contrária à teoria utilitarista. Enquanto o utilitarismo se preocupa em maximizar as preocupações do mundo social, o libertarismo, preocupa-se em proteger os direitos individuais. O utilitarismo defende a utilidade, a sociedade e o libertarismo defende os direitos, o indivíduo. Tem como doutrinador, entre outros, Tristram Engelhardt Jr, no seu *The Foundations of Bioethics* em 1986. Este filósofo não parte dos princípios da moral, dos quais se pretende libertar para juízos mais neutros, antes procura uma objectividade puramente racional nas suas premissas. Com esta racionalidade, objectivamente seguida, constrói uma dinâmica consensual partilhada pelos elementos da sociedade, que acaba por ser dentro da moral. Os limites desta moral assim conseguida são apenas os que a razão e a autoridade determinam. Diz mais, que sendo o indivíduo racional, o único capaz de promover a moralidade, também só ele é, quase intrinsecamente, um ser moral. As suas modelações filosóficas estão enraizadas no pensamento de Roberto Nozick pela sua obra *Anarchy State and Utopia* (Neves, 1996). No libertarismo, o indivíduo deve estar protegido e ter a possibilidade de lutar pelos seus projectos pessoais. Estes entram com frequência em colisão com os interesses da comunidade e das instituições. Para alguns destes autores, os direitos tem prevalência sobre as obrigações ou, dito de outra forma, as obrigações derivam do direito. Pode haver uma colisão com o conceito de moral, na medida em que os direitos não explicam por si o significado moral dos motivos, ou as virtudes ou outras categorias do pensamento, perdendo-se assim talvez alguma da matriz da lógica de Engelhardt.

⁴² Por várias vezes o autor deste trabalho, no exercício de funções de direcção de um Serviço, lembrou aos seus colaboradores médicos, enfermeiros e pessoal auxiliar que o doente no seu leito era o nosso "rei" e única razão de estarmos no serviço, e que porque estava deitado, estava mais vulnerável e mais devia exigir de nós em cuidados para com ele. Assim o exigia o respeito pela vida e dignidade de quem sofre e que deve merecer todas as atenções, e do dever acrescentado para quem está dependente, como refere Hans Jonas. É tão somente o exercício na prática da cultura cristã, maioritária na nossa sociedade.

Teoria do comunitarismo, baseada na comunidade

Considera que o bem ético deve estar intimamente ligado ao bem comum, aos objectivos sociais, às práticas tradicionais e às virtudes da cooperação. Estes serão valores primordiais. Opõem-se por esse facto, às doutrinas e teorias já enunciadas que privilegiam a autonomia individual, os direitos do cidadão face ao Estado e à neutralidade da comunidade perante os valores em conflito. São particularmente críticos para com as doutrinas utilitaristas e deontológicas, considerando que os direitos dos indivíduos devem estar subordinados aos direitos da comunidade. A noção de comunidade pode não ser sobreponível à noção de Estado, mas antes à da comunidade familiar, sob a qual as decisões devem estar condicionadas. Esta teoria pode ser conflituosa ou militante, como preconiza MacIntyre, Charles Taylor e Michael Sandel, ou moderada como advogava Aristóteles, David Hume, e Hegel, entre outros, que permitem uma certa adaptação às teorias que respeitam a liberdade do homem. Os comunitaristas militantes defendem que as pessoas estão intrinsecamente influenciadas por valores comunitários e que a melhor maneira de obter benefícios é através da vida em comunidade. MacIntyre, por exemplo, refere na sua doutrina o método aristotélico, tendo como princípio, que as práticas comunitárias e suas virtudes correspondentes deveriam sobrepor-se nas tomadas de decisões normativas. Desta forma, advoga uma leitura da teoria da ética das virtudes que tem também em Aristóteles uma das suas bases de sustentação, e que designa de “prática” e que corresponde a um acordo cooperativo sobre as soluções que advém da vida comunitária partilhada.

Teoria ética do cuidado

Considera como princípio, as preocupações das relações como a compaixão, a piedade, a fidelidade, o discernimento e o amor. Tem na ética das virtudes a sua grande semelhança. A sua origem principal está nos movimentos feministas, considerando que enquanto para os homens, a ética tem como principal suporte os direitos e obrigações, a ética das mulheres, baseia-se mais nos valores íntimos que enformam a sua subjectividade. Tem como defensoras mais notórias a psicóloga Carol Gilligan e a filósofa Annette Baier.

Teoria ética casuística

Tem como doutrina uma razão baseada em casos clínicos, com origem na filosofia medieval e moderna, em que se advoga que a única forma de realizar juízos morais correctos é com o estudo histórico de casos semelhantes. Tem também como suporte filosófico a obra de Edgar Sheffield Brightman com a sua obra *An Encyclopedia of Religion*, publicada em 1945. Para os casuístas, o método consiste na aplicação dos princípios éticos aos casos concretos. É de metodologia indutiva e não dedutiva.

Principiologia de Tom Beauchamp e James Childress

É a teoria ética de maior divulgação e uso, pela sua moderação que, permitindo uma conjugação de princípios, parece ser a que melhor se adapta à sociedade plural e secular das democracias ocidentais actuais. Não é propriamente uma teoria, mas recebe das várias enunciadas, os contributos das filosofias em que se suportam procurando, com aparente neutralidade, enunciar os princípios que devem servir de base à ética de cuidados biomédicos. Baseia-se para a concretização do acto, no respeito dos quatro princípios morais fundamentais (autonomia, beneficência, não - maleficência e justiça), equacionando os princípios atrás analisados com regras, direitos, virtudes, analogias e outros factores que permitam obter uma solução que mais se adapte às circunstâncias. Iremos abordá-los em pormenor, confrontando-os por vezes com as críticas que lhes são feitas. Para a maioria dos autores, como Patrão Neves (Neves, 1996), a ordem pela qual devem ser tidos em consideração é arbitrária, sendo todos considerados "*prima facie*," embora refira que em caso de conflito de princípios em que interfira a autonomia, esta deve prevalecer, enquanto para outros, como David Ross já referido, dentro da linha hipocrática, a não-maleficência deve ocupar uma preocupação antes da beneficência, tomando como norma de conduta o *primun non nocere*

Como sugere Rui Nunes a este propósito: "Tal como formulados por Beauchamp e Childress, os princípios de ética bio-médica – autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça – reflectem 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. Esta enunciação de princípios de aplicação prática, ainda que baseados na bagagem humanista da cultura ocidental, preocupa-se mais em originar acções 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 adoptar 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” (Nunes, 2003-A).

Autonomia

Já abordamos os conceitos de dignidade (que é inerente ao homem, desde a sua geração até ao fim da vida) e o de autonomia que se vai criando e aumentando com o crescer, sem uma linha uniforme, podendo alguns nunca a adquirirem enquanto outras a perdem temporária ou definitivamente.

Há várias teorias sobre o conceito de autonomia, mas todas estão de acordo em duas características essenciais: a liberdade, ou seja actuar independentemente das influências que a possam ou pretendam controlar, e ser agente ou seja ter capacidade de actuar intencionalmente. O poder de decisão autonómica deve resultar livremente da ponderação das opções em equação, tendo como referência as escalas de valores, que embora sem utopias, seja o que mais lhe convém, que pode não ser o que mais lhe agrada em cada caso concreto. Dá-se como exemplo o poder de decisão de autonomia do viciado, quando se lhe põe a alternativa pontual de aceitar uma proposta que implica “alimentar” o vício, ou de a rejeitar, porque é para seu bem. O seu bem, o seu autogoverno, não pode ser entendido numa opção que lhe seja prejudicial. Ele não está a usar da liberdade para opção de uma alternativa supostamente melhor, de escalão superior, mas antes está dependente de uma vontade, que é o vício e que lhe impede a livre escolha. A autonomia impõe a capacidade de escolha ponderada das várias alternativas propostas ou pensadas. Exige poder de decisão e este não depende necessariamente de muitas hipóteses para escolha, as quais podem por

vezes criar mais dúvidas do que determinações, mas que não se devem também reduzir ao ponto em que não possa haver alternativas.

O princípio da autonomia em saúde, opõe-se totalmente à prática paternalista, na qual o prestador de cuidados actua na convicção de saber melhor do que o doente, o que lhe convém. Para saber o que mais lhe convém, exige uma informação completa e detalhada (pois sem ela, não pode fazer a sua escolha), ultrapassando o próprio conselho familiar, tão usado entre nós. A autonomia, a capacidade de decisão e os moldes em que é tomada, dependem muito dos princípios éticos de quem decide. Numa ética libertária, a decisão autónoma de deixar morrer à fome um seu vizinho, enquanto deita fora ostensivamente os seus excessos alimentares, pode não ser imoral, desde que a sua moral pessoal ou a sua caridade, não lhe imponham outra conduta. Da mesma forma vender um rim para minimizar a fome dos seus familiares, pode ser um acto livre e autónomo que pode não ser imoral, quando tal é interdito nas sociedades democráticas ocidentais (Hanson, 2001)⁴³.

Para Kant, toda a pessoa autónoma é um fim em si mesma, capaz de determinar o seu próprio destino, mas o imperativo categórico obriga a respeitar as outras pessoas também como fins em si próprias, e por isso a elas condicionada na sua autonomia. O respeito pela autonomia estabelece o direito a controlar o seu próprio destino, mas isso não significa que essa seja a única fonte de obrigações e direitos morais. Há um fundo moral (talvez de origem judaico-cristã) que, nas sociedades ocidentais, geralmente molda e orienta para as tomadas de decisões em autonomia (Beauchamp, 2002). Nas relações médico-doente, a autonomia tem que ser respeitada por ambas as partes. Cada um dos intervenientes tem a sua própria formação cultural e de princípios, pelo que a linguagem deve ter os mesmos pressupostos para que, num respeito mútuo, nenhuma delas possa ser condicionante total da autonomia do outro em diálogo. As culturas diferentes, em sociedades pluralistas, podem-se manifestar por princípios morais diferentes que podem teoricamente dar interpretações distintas dos valores em apreciação para a escolha em autonomia, mas num sentido prático, se a moral comum estiver presente, o desacordo teórico transforma-se em acordo prático. No seguimento da autonomia de Kant, John Stuart Mill em *De la liberté*, refere que a finalidade última da autonomia, é a aliança da razão com a liberdade. Esta liberdade existe

⁴³ Como já foi dito, o homem terá perdido a sua liberdade quando alguém lhe pediu algo. Quando teve que condicionar o seu querer, as suas opções a decisão da sua autonomia a vontades que lhe eram estranhas. Quando pelo contrário pretende uma sociedade individualista, libertária, não tem que prestar contas e a sua autonomia, pode sem estes princípios, ser-lhe mais favorável.

verdadeiramente quando se reconhece a liberdade do outro. A regra de ouro da moral que diz “faz aos outros o que gostarias que fizessem a ti”, torna-se mais exigente ao reforçar “faz aos outros como os outros gostariam que lhe fizessem”(Hanson, 2001). É, de qualquer modo, necessária autonomia, ambivalente dentro do respeito mútuo, para prestar o consentimento em saúde.

O consentimento já foi abordado nas suas leituras filosófica, histórica, política e religiosa, pelo que nos reportamos à sua reflexão e reanálise, nos seus diversos componentes. Em capítulo próprio iremos abordar a legislação internacional e portuguesa que normaliza o princípio da autonomia, na exigência da obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido, no respeito pela dignidade da pessoa doente.

Não-Maleficência

Este princípio, diz que a intenção da acção não pode ser má. Impõe que os benefícios de uma acção, sejam preponderantes em relação a possíveis malefícios. Como diz Tristram Engelhardt Jr., dado que a dor é pior do que a ausência de prazer e que causar a dor é pior do que não causar o prazer, este princípio olha mais aos malefícios do que aos benefícios (Engelhardt, 2001).

Integra-se no princípio hipocrático “*primum non nocere*,” ou, “ajudar ou pelo menos não prejudicar”, como já vimos. Também aqui tem que haver a relatividade dos conceitos de bem e de mal, condicionados da mesma forma às bases éticas em que se sustentam, mas bastará ter como regra da sua definição, que o outro não pode exigir de mim que lhe faça um bem, quando eu tenho a convicção de que esse bem, não o é, mas sim um mal. Hottois, referindo o mesmo filósofo, dá o exemplo da “feminista” que não tem o direito de exigir que um médico católico lhe faça um aborto. O “bem” que ela pretende é no entender do médico, um mal (Hottois, 1996). Diz Chabot “em virtude da pluralidade de leituras de compreender o bem e o mal, o princípio da não-maleficência pode ser interpretado como a interdição de fazer ao outro, o que o outro considera como um bem, enquanto que o agente o considera com um mal” (Chabot, 2001). Temos que ter em atenção que a um mal menor, pode seguir-se como efeito, um bem maior. É o caso da dor por operar uma hérnia e o bem resultante da inerência do acto praticado. Enquanto na beneficência se tem que ajudar activamente, promovendo o bem e evitando o mal, na não-maleficência o que importa em

primeiro lugar é prevenir o mal. Tom Beauchamp e James Childress apresentam as regras a que devem obedecer o princípio da não-maleficência como: 1º- não matarás; 2º- não causarás dor, ou não farás sofrer os outros; 3º- não incapacitarás os outros; 4º- não ofenderás; 5º- não privarás os outros dos bens da vida⁴⁴.

A não-maleficência pode ter um sentido intencional de tomada de posição contra um possível mal maior do que o benefício a obter. Também se pode provocar dano não intencional, mas por negligência ou incúria, em que numa falta de sentido de responsabilidade, se pode causar o mal em vez do bem desejado. Este exemplo faz parte dos casos passíveis de exigência de indemnizações pelos danos causados, podendo ser considerados como casos de maleficência, embora teoricamente difíceis de conceber, por serem radicalmente opostos aos desígnios da formação médica.

Beneficência

Este princípio baseia-se na obrigação de realizar o bem, e não só no desejo de o fazer. É a acção e não só a intenção que importa na beneficência. É o *bonum facere* hipocrático, praticado durante séculos de acordo com “os saberes e as razões” dos médicos (Drumond, 2003). Começa mais intensamente a ser designada como tal, depois do relatório de Belmont. Constitui em si o princípio fundamental das éticas teleológicas e consequencialistas. Enquanto a autonomia se constitui como dever formal sem conteúdo moral explícito, o princípio da beneficência, integra-o como filosofia de actuação. Ultrapassa-a como realização do bem quando este não foi escolhido de forma livre (Engelhardt, 2001).

A beneficência actua pela positiva. Impõe por si própria a acção, que será boa, enquanto a não-maleficência se traduz pela negativa pela não acção quando se pensa que ela seria mais malévola do que boa. Na beneficência e na não-maleficência é o agente, no caso em apreço o médico, ou outros profissionais de saúde, que actuam respectivamente pela positiva ou pela negativa, enquanto o sujeito de cuidados, o doente, tem nos dois princípios, uma acção passiva. Por outro lado, na autonomia, o agente e o doente são ambos actantes, um nas propostas e o outro na escolha. O princípio da beneficência deixa assim de ser, como o seu

⁴⁴ São princípios partilhados e recomendados pela doutrina moral da religião cristã, maioritária no mundo democrático ocidental, bem como por outras religiões.

nome poderia fazer pensar, uma atitude contemplativa ou caridade para se tornar numa acção de obrigação, embora com roupagens de ordem moral. O sentido contemplativo, caritativo ou de misericórdia e não de obrigação, será o da benevolência, o que não impede por si a acção. A beneficência, dentro da teoria utilitarista, ou consequencialista, tem que prever para a decisão os custos e benefícios do acto a realizar, em suma, a utilidade do mesmo. Não se resume a este princípio, que é criticado por não proteger as minorias, pois não descurando a utilidade, não a considera como princípio ético único. Está, como dizem Beauchamp e Childress, entre os princípios *prima facie*, que terá como componente não só a utilidade como meio e fim mas também os benefícios a colher pelo doente, sem atender exclusivamente às maiorias. O princípio de beneficência é um princípio de obrigatoriedade, mas o acto de beneficência que constitui um ideal de generosidade, de grande valor moral, é facultativo. Referem os mesmos autores certo tipo de regras que definem a beneficência como: 1- proteger e defender os direitos dos outros; 2- prevenir que suceda algum mal a outros; 3- impedir as condições que possam produzir prejuízos a outros; 4- ajudar as pessoas incapacitadas; 5- defender as pessoas em perigo.

A beneficência e a não-maleficência, em medicina, foram durante muitos séculos, pelo menos desde Hipócrates, identificadas ou aparentadas com o paternalismo médico. Com o desenvolvimento da autonomia por Kant, o paternalismo e a sua leitura de beneficência, passaram a ser vistos de modo diferente. A beneficência passou a ser considerada como que limitadora da autonomia pois coarctava a sua função de escolha dentro das alternativas ou até da recusa das mesmas. Na cultura anglo-saxónica, o princípio da autonomia no acto médico, é de muito maior importância do que o da beneficência, enquanto na tradição dos povos de cultura latina esta se mantinha muitas vezes presente, embora sem intenção de colidir com a autonomia. Considera-se nos países de origem latina que, apesar do crescimento da autonomia, ainda persiste no médico em relação ao doente, uma relação de poder, de quem detém a técnica em relação a quem a ignora, agravado pela angústia do sofrimento e das suas consequências, bem como das limitações do seu horizonte dadas pela doença (Drumond, 2003). É talvez uma herança da doutrina hipocrática, desenvolvida por muitos filósofos ao longo dos séculos. Para Hans Jonas, ao exercício do poder, deve corresponder o dever que lhe é consequente. A competência técnica deve ser sujeita a uma correcta integridade moral e não indiferença na realização do acto médico. Levinas, dentro dos mesmos princípios, vem 2500 anos depois de Hipócrates interpretar o doente como o outro, que se deve escutar, olhos nos olhos, com frontalidade, mas com muito respeito, bem

explícito no “humanismo do outro homem” (Levinas, 1972). Há um sentido de beneficência adaptado aos nossos dias, em que se ouve ainda muitas vezes o doente dizer ao seu médico “senhor doutor, estou nas suas mãos. Resolva-me esta situação”(Teixeira, 2003).

No dicionário de Oxford no fim do século XIX definia-se paternalismo como “princípio e prática da administração paterna ou governo como se fosse um pai, ou a pretensão ou intenção de resolver as necessidades ou de regular a vida de uma nação ou comunidade, da mesma forma que um pai faz para com os filhos.” Não se deixa contudo de chamar a atenção, para a possível necessidade de mentir embora por boa intenção, de enganar, manipulando os dados, ou mesmo fazer alguma pressão para obter o sim desejado àquilo que se pretende.

Estas leituras de possíveis intenções de procedimento por beneficência, terão ainda assim, uma aplicação mais habitual nos casos de incapacitados ou de alguma forma dependentes, em que o desempenho dos tutores sejam eles familiares, judiciais ou outros, pode ter pouco de beneficência no sentido utilitarista como obrigação, mas ter até intenção de maleficência. O princípio da beneficência está hoje, contudo, numa interdependência muito estreita com os outros princípios de Beauchamp e Childress.

Justiça

Assim como o princípio da autonomia, o princípio da justiça em saúde, tem sofrido desde os gregos até aos nossos dias, alterações na sua leitura filosófica e implicação social. Antes de abordar dentro da Principiologia, nas suas diversas interpretações como proporcionalidade natural, liberdade contratual e como igualdade social, numa leitura mais moderna e contemporânea, vamos analisá-la no seu conceito histórico. O termo justiça, vem num sentido físico dos gregos, como significando ajustamento ou justeza. Esta corresponde à *fisis* ou norma da natureza. Num sentido sem conotação ética, as coisas, não sucedem por vontade própria, mas sim como norma necessária, segundo a necessidade. Com Aristóteles na *Ética a Nicómano*, a justiça passa a ter uma vertente moral, embora na sua leitura natural, com o termo médio entre a bondade e a maldade. Fazer justiça exige castigar, porém sem malvadez e procurar a boa ordem, porém sem emulação. Com Aristóteles surge o termo justiça distributiva, oriunda da justiça geral, como sendo a dos

governantes para com os seus súbditos. É a justiça da *pólis*, da “cidade”. Ao ser adjectivada de moral, embora natural, pode passar a ser também uma virtude, que se pode considerar como virtude geral ou virtude particular. S. Tomás de Aquino, vai redefinir estas duas virtudes, como bem comum e bem particular, na *Summa Theologica*, com a sua identificação numa transição entre a filosofia aristotélica e a sua teologia cristã. Para ambos o bem comum é superior ao bem particular ou individual. Aristóteles diz na *Política*, que a *polis* é por natureza anterior e superior ao indivíduo, porque o todo é necessariamente anterior e superior à parte. Só a *polis* é auto-suficiente em si mesma.

A comunidade é essencial ao homem para ele viver bem. Por outro lado, considera também S. Tomás de Aquino que a pessoa é de algum modo a negação da comunidade, dada a sua característica de individualidade irrepetível. Por tal razão, os princípios éticos não são na sua origem, da comunidade, mas sim individuais, embora nela inseridos. Desta forma para que sejam bons, devem respeitar uma ordem que é a ordem natural. Nesta ordem natural estará o bem comum, com a inerente perfeição moral, representada na problemática da saúde pelo médico, enquanto que o bem particular será representado pelo doente, na procura da sua saúde. Por outro lado, esta ordem moral ordena a justiça legal da medicina pela chamada *leges artis*. “Nela o médico age como um padre, como um superior a quem se deve obediência, que presta benefícios, actuando por beneficência, e a quem é devida gratidão e não pagamento num sentido comutativo, mas sim de honorabilidade, donde o conceito de que o médico não recebe pagamentos, propriamente ditos, mas sim honorários”.

Com o decorrer dos séculos, a justiça como liberdade contratual, deixou de ser um ajustamento natural aristotélico para ser uma decisão moral, de outro significado. Foi defendida entre outros por Bodino, Hobbes, Locke e Espinoza. Este filósofo do século XVII, no seu *Tratado Teológico-Político*, publicado em 1670, diz que não há bem nem mal, nem justiça nem injustiça anterior à lei, e que esta procede da razão. Já em pleno século XVIII, Rousseau, desenvolveu as teorias anarquistas que rejeitam o poder do Estado e a sua interferência na saúde, a que se seguem as teorias libertárias da justiça com Smith e Nozick, em que “o Estado mínimo é o que melhor se pode justificar, dado que um Estado maior, violaria os direitos das pessoas”. Segundo esta doutrina, a medicina deve ser liberal, sem intervenção de terceiros, de tal forma que na prática, ainda no século XIX a deontologia médica condenava que o médico se convertesse em assalariado. A medicina

era praticada por contrato livre. De modo semelhante pensa Tristram Engelhardt Jr., na dupla interpretação de justiça como direito numa leitura jurídica e como moral numa leitura de virtude. Para Hobbes, sendo os homens muito semelhantes entre si, tem aspectos de desenvolvimento comuns como a desconfiança, a competência e o desejo de sucesso, numa luta em que o justo e o injusto não se enquadram na história da evolução biológica do homem. Este filósofo, aceita que o homem luta permanentemente pelo seu instinto de conservação pelos seus interesses, pelo que por natureza, o homem é inimigo do homem. O estado seria assim uma criação do homem para, essencialmente, impedir a sua auto destruição, como é referido por Rui Nunes (Nunes, 2002 B).

Na justiça como igualdade social, temos a leitura marxista, na sua filosofia de que a saúde é uma capacidade e a doença um estado de necessidade, pelo que é de obrigação a prestação de assistência sanitária para que o doente deixe de ter a necessidade e se torne uma capacidade, para dar a rentabilidade que dele se espera. Dentro desta leitura, Pettenkofer é de opinião que os gastos com a saúde são aconselhados, e mesmo compensados com a rentabilidade readquirida para os bens de produção, por quem foi doente⁴⁵. Muitas outras leituras tem surgido segundo o tipo de sociedade em que se inserem— mais individualista e livre em que o Estado deve interferir o mínimo possível, ou mais social democrática, com maior peso do mesmo Estado, que sente que a prestação dos cuidados de saúde são uma sua inerente obrigação, com maior ou menor gratuidade. É nestas linhas filosóficas que interferem John Rawls, com a sua justiça como equidade (*fairness*) em *A Theory of Justice* e mais tarde Norman Daniels, influenciado talvez pela decisão de Bismark em 1883, já atrás referida e que criou um seguro médico que ficou conhecido com o nome de *Krankenkassen*. Na justiça como utilidade pública, temos como grande defensor, entre outros, John Stuart Mill com a sua doutrina do utilitarismo, também já analisada (Gracia, 1989).

A justiça nas sociedades ocidentais actuais, é um tema dominante (Nunes, 2002 C). Na autonomia, a figura principal é a pessoa doente; na beneficência ou na não-maleficência, o médico, como técnico executor; na justiça, entram, além do doente e do médico, a sociedade onde se vão repercutir todos os actos realizados. É ela que em última análise

⁴⁵ A leitura marxista, diz que os cuidados devem ser conforme as necessidades, mas o seu fim parece não ser o bem em si, sem outra intenção, mas sim a obtenção dos benefícios deles resultantes para o progresso da sociedade socialista.

suporta os custos, seja qual for o sistema usado e que colhe os benefícios, por ter no seu seio mais saúde. A melhor oferta de meios de diagnóstico e de terapêutica, o aumento da esperança média de vida, a exigência de melhor qualidade de vida por quem sofre, faz com que a procura de cuidados de saúde seja cada vez maior. Os custos para esta oferta de cuidados, sobem em flecha em todos os países, podendo teoricamente, como diz Rui Nunes, ultrapassar o seu produto interno bruto (P.I.B.), e que são em Portugal actualmente de 8,7 por cento do mesmo P.I.B.. Daí a necessidade de uma boa gestão de recursos, num bom critério de justiça distributiva, a ser implementado pelos governos e por todos os organismos responsáveis que dele dependem, não esquecendo os cidadãos de que individualmente ela é composta. A responsabilidade deve ser sentida e exercida por todos como dizia Aristóteles: “o todo não é nada sem a parte, nem esta sem ele”.

De um modo geral, como refere Rui Nunes, nas sociedades ocidentais, seculares e plurais, a pretensa igualdade de oportunidades de acesso às necessidades fundamentais, está contemplada em todos os princípios de justiça. A concretização de oportunidades não deve impedir uma razoável contenção de custos, nem uma certa autonomia ou autodeterminação no quadro de uma justiça processual transparente ou seja a consagração do princípio de *accountability* de Norman Daniels, (Nunes, 2002). Numa sociedade equilibrada, todos os cidadãos, sejam eles políticos, profissionais de saúde, fornecedores de meios para a saúde, doentes, consumidores e pagadores dos serviços, (sejam estes estatais, seguradores ou individuais), têm uma quota-parte de responsabilidade para a manutenção deste mesmo equilíbrio (Nunes, 2002 B).

Pela definição já enunciada de saúde como bem-estar físico, psíquico e social e não só ausência de doença, também nesta perspectiva da justiça devemos encarar a profilaxia das doenças, as campanhas de vacinações, as campanhas denunciadoras de malefícios por vícios alimentares e outros, a eliminação do *stress* da cidade, da poluição sólida, líquida e atmosférica, da poluição sonora, a promoção da b-a alimentação, da boa habitação, da boa qualidade ambiental, etc. Em Portugal estes mesmos princípios estão consagrados na Constituição da República, na Lei de Bases da Saúde e noutras legislações relacionadas com a saúde, com a dignidade do ser humano, adaptadas ou oriundas de Declarações e Convenções Internacionais, como veremos em capítulo próprio.

Ninguém, numa sociedade democrática, quem quer que seja ou onde quer que esteja, se pode deixar de considerar como responsável pelo bem-estar da *polis*, da *civitas*, de que faz parte integrante⁴⁶.

PRESSUPOSTOS PARA O CONSENTIMENTO TOTAL

Analisámos a evolução ético-filosófica do consentimento, a evolução histórica, bem como a influência política e religiosa, desde o tempo da antiga Grécia, até à actualidade. Consideramos o consentimento como uma inerência natural oriunda da dignidade devida à pessoa, bem como do respeito pela autonomia de que ele depende. Definimos a autonomia relacionada com o crescimento, com o seu desenvolvimento até à maioridade, com a sua possível perda com a idade como sinal de degradação das faculdades de discernimento e de decisão da pessoa. Vimos também como essa perda pode surgir em qualquer idade, podendo ser temporária ou definitiva, e nesta ser congénita ou adquirida e ser absoluta ou relativa. Depois de equacionados e enquadrados os conceitos na ordem social, como bens comuns das sociedades civilizadas, analisamos as condicionantes do consentimento nos seus parâmetros de ordem ética, com as teorias que os suportam, e a relação destas com a principiologia de Beauchamp e Childress.

A relação do médico com o doente, num exercício profissional eticamente correcto, deve subordinar-se a princípios de conduta que, decorrentes dos parâmetros enunciados, tenham em conta a cultura do doente e o meio em que vive e, num sentido mais amplo, a sociedade em que se insere, que em si tem já na maioria das vezes, normas jurídicas definidas. Os princípios a que deve obedecer o bom relacionamento entre o médico e o doente para a obtenção do consentimento no seu sentido mais profundo, são a veracidade, a privacidade, a confidencialidade e a fidelidade.

⁴⁶ A responsabilidade deve ser considerada e assumida por cada um, antes de a delegar para os outros embora com um sentido gradativo, relacionado com o lugar que cada um ocupa na mesma sociedade.

Veracidade

Uma boa informação para a obtenção do consentimento livre e esclarecido, tem que se subordinar a princípios de bom conhecimento científico do médico, com a actualização permanente e tão profunda quanto possível, para poder apresentar as alternativas terapêuticas devidamente actualizadas e que pensa melhores para o caso concreto. Este conhecimento é a verdade científica. Esta é ainda hoje frágil, continuando a haver muitas doenças em que não há uma só “verdade” para as explicar, e nalguns casos não existe ainda verdade alguma.

Ao ler o juramento de Hipócrates, não se encontra nenhuma referência à necessidade da veracidade do médico na sua relação com o doente. A medicina tinha uma leitura paternalista ou de beneficência e não existia a “verdade”, baseada no que hoje chamamos etiopatogenia, patologia, fisiopatologia, anatomopatologia e consequente diagnóstico, alicerçado em exames complementares complexos e por vezes exaustivos. O médico utilizava os seus conhecimentos para bem do doente, mas nem a ele divulgava o seu conhecimento. Havia como que um segredo na divulgação dos seus conhecimentos como refere Manuel Cuyás i Matas. Haveria um segredo, ou uma reserva em proveito próprio, ou da “casta”, que era transmitido aos seus filhos e aos dos seus mestres, na condição destes ficarem obrigados ao mesmo segredo. A veracidade estaria subjacente, pois procurando como jurava, o bem do doente, teria que intrinsecamente ser verdadeiro, ou seja, bem formado na sua honestidade e honradez, só que considerava sem interesse, que o doente partilhasse do seu conhecimento. Ele não tinha competência para dialogar com o médico sobre a sua doença. Como em capítulo próprio se disse, o doente só sabia que estava doente e por isso procurava o médico e este, porque sabia, fazia o que devia. A doença, era mesmo considerada muitas vezes como castigo dos deuses, pelo que não era objectivável nas suas causas.

O doente, não dava o seu consentimento informado, livre e esclarecido, pois não havia condições para a sua prática nem da parte do médico, nem do doente. Esta veracidade estava contudo muito partilhada com o segredo profissional, como vimos. Diz o mesmo autor que é um direito de todo o homem o conhecer a verdade sobre todas as coisas que o afectam, e que a correspondente obrigação de informar está na base da convivência, do sentido de confiança indispensável a um bom diálogo, e a um bom tratamento (Matas, 1997). Só em pleno século XX, e já no terceiro quartel é que se começou a dar mais ênfase

à necessidade do uso mais concreto da veracidade, como um dos pressupostos válidos, para a criação de uma atitude de confiança entre o médico e o seu doente. Como dizem Beauchamp e Childress, nem a Declaração de Genebra da Associação Médica Mundial, nem os princípios de ética médica da Associação Médica Americana, fazem referência à obrigação ou virtude da veracidade, deixando à discrição dos médicos, a maneira de informar os doentes sem qualquer limitação. Ainda na revisão de 1980 da mesma Associação Médica Americana só se recomenda que os médicos dialoguem honestamente com os doentes e com os colegas (Beauchamp, 2002).

Com o decorrer dos anos, principalmente na cultura americana, a veracidade passou a ser uma norma muito seguida pelos médicos, até para sua defesa, contra pedidos de indemnizações passíveis de ser pedidos pelos doentes ou familiares, por não lhes ter sido dito a verdade total sobre o diagnóstico das suas doenças, bem como o seu prognóstico. Na reflexão proposta para este trabalho, a verdade, a veracidade do médico para com o menor, tem ainda leituras mais complexas, na medida em que o menor não tem, em princípio, condições para ter conhecimento de uma verdade que lhe é desagradável, e o interlocutor válido perante o médico são os pais, ou tutores responsáveis, estes por vezes com motivações menos boas em relação ao doente. Temos assim argumentos a favor da veracidade e argumentos que a desvalorizam.

Segundo Beauchamp e Childress os argumentos a favor da obrigação da veracidade, baseiam-se em três ordens de factores: 1º- o consentimento só é válido se for baseado numa boa informação e esta para ser boa, tem que ser leal, justa e verdadeira. Esta, constitui em si o respeito devido a todo o doente, neste caso, o menor se tiver capacidade ou autonomia, ou do seu representante legal, e depende do médico; 2º- a obrigação de veracidade está intimamente ligada ao diálogo de contrato entre o médico e o doente, sendo inadmissível a mentira, pois nesse caso, este contrato ou promessa seria ferido de nulidade; 3º- em consequência, só com a veracidade se pode gerar a confiança indispensável a uma boa colaboração para o bem do doente. Será segundo os mesmos autores, uma obrigação *prima facie*, em contraponto com outras obrigações que não só se sobreponham, como colidam com ela. Há contudo autores que ainda hoje não consideram a veracidade como obrigação *prima facie*, por vários motivos: 1º- a veracidade nem sempre tem um suporte válido de verdade, no sentido científico, até porque como vimos, por vezes é desconhecida; 2º- a verdade total é muitas vezes demasiado agressiva e há muitos doentes, (ou pais ou tutores),

que sofrem angústia com o seu conhecimento, podendo levar, se forem adultos, a depressões, recusa de tratamento, ou até suicídio; 3º- especialmente em adultos dotados de completa autonomia, o desejo de saber a verdade, é muitas vezes um pedido camuflado para que o médico lhe minta por caridade⁴⁷.

O médico, ao procurar incutir confiança no doente que dele depende, não lhe pode mentir com desonestidade ou falta da mais elementar verdade, mas esta tem ou deve ser dita com o conhecimento prévio da sua cultura, da sua psicologia e da sociedade em que se insere de forma a ser correctamente aceite com proveito para ambas as partes. Dentro deste princípio e de que o médico deve procurar o bem do doente, e quantas vezes o consentimento é dado pela confiança e fé nele depositada, deve lembrar-se dos conselhos de Esculápio já abordados. E o princípio da veracidade deve ser só para com o doente, ou para com os familiares? No menor, sem autonomia, não há qualquer alternativa, a não ser nos casos já denunciados em que os pais ou tutores responsáveis, não pretendem o bem do tutelado e nos quais a veracidade, pode ser mais prejudicial do que útil para o doente. O mesmo não se passa com adultos com autonomia, em que é prática corrente camuflar a verdade ao doente quando se trata de doenças de prognóstico reservado quanto à vida, ou mesmo quanto à função, e dar a informação mais rigorosa e mais verdadeira, aos familiares. Esta atitude aparentemente correcta, pode colidir com outro princípio, que é o da privacidade do doente, que, se forem dadas informações sem o seu prévio consentimento, pode ser considerada eticamente incorrecta. Semelhante é a circunstância em que é o familiar que toma a iniciativa de pedir ao médico que não diga a verdade ao doente se esta for desagradável. Neste caso o médico é conivente como passivo na aceitação do pedido, enquanto que quando é ele que toma a iniciativa de não dizer ao doente a verdade e a facultar aos familiares, é um conivente activo, ambos de qualquer forma passíveis de crítica ética.

Refere também Beauchamp e Childress, o cuidado que deve ter o médico para se aperceber da vontade do doente em não querer saber a verdade. É um direito que lhe assiste e os cuidados do médico nestes casos, devem ser acrescidos, pelas implicações que esta recusa ou manifestação da vontade podem ter no decurso da evolução da sua afecção. Numa

⁴⁷ Diz um ditado popular de grande sabedoria que "o que se diz seja verdade, mas que nem todas as verdades se digam". Estas podem ser mais agressivas e mais nefastas do que uma mentira ou um silêncio, em que a caridade ou a benevolência, sem seu prejuízo, sejam mais aconselháveis.

sociedade em que a autonomia tem grande prevalência sobre os outros princípios éticos, como a beneficência ou a não-maleficência, mais ou menos individualista, a veracidade tem uma incidência muito mais notória, como nos E.U.A.. Nas sociedades europeias com o princípio ético da beneficência mais presente, com o pressuposto de que a falta de “veracidade total” tem como única intenção tratar da melhor forma o doente, sem lhe dar mais ansiedade, talvez a caridade e as virtudes sejam mais notórias. Vimos já o quanto a informação pode ser causa de ansiedade e de recusa de tratamento, em estudos estatísticos efectuados. Nota-se contudo mesmo assim um progressivo caminhar para o modelo norte-americano, por precaução e defesa do médico, pelas implicações legais que possam advir da falta de uma informação completa e detalhada mesmo que rude e sem caridade para com quem sofre, e que mais beneficiaria com uma palavra de conforto e de esperança, mesmo que com pequenas “inverdades”. Temos ainda os casos de doentes que pretendem não saber a realidade da sua doença, em casos em que a sua conduta pode não ter sido a mais exemplar, e que obrigariam a tomar atitudes que os denunciariam perante a sociedade ou perante a família, como em casos de SIDA ou outras doenças transmissíveis, e contraídas de forma menos transparente. Aqui a veracidade é posta em causa não pelo médico mas pelo doente e passível de ser considerada eticamente incorrecta e de consequências nefastas para terceiros. O princípio da veracidade, essencial à criação de um clima de confiança, deve existir tanto da parte do médico, como da parte do doente⁴⁸.

Privacidade e intimidade

Costuma-se dizer que a pessoa, feita de corpo ou matéria palpável e espírito (ou toda a subjectividade que a caracteriza), constitui uma verdadeira barreira natural que a diferencia de todas as que a rodeiam, e a tornam irrepetível. Como diz Manuel Matas, “a palavra pessoa aponta etimologicamente para a possibilidade de que o corpo actue como máscara que revelará a personagem, porém talvez não a pessoa escondida na sua profundidade”. O corpo faz parte de nós próprios e sentimos tanta necessidade de nos manifestarmos através dele, como de afirmar por seu meio a nossa própria identidade. Diz o mesmo autor “ante o perigo de ver o nosso corpo contemplado como mero objecto, que nos “coisifica”, reagimos com o pudor corporal. A este, corresponde a um nível mais profundo, uma espécie de

⁴⁸ Quantas vezes o doente intencionalmente falta à verdade na colheita da sua história clínica, não se apercebendo que da falta de exactidão dos elementos que fornece para um diagnóstico correcto, pode ser prejudicado.

pudor interno que protege com o segredo aqueles conhecimentos, sentimentos e experiências que apreciamos como parte da nossa mais profunda intimidade e identidade”. O sentido do corpo objectivo e do corpo subjectivo constitui também, segundo Isabel Renaud, uma dualidade real na relação médico-doente (Renaud, 2004). O ser humano será para os existencialistas, de um modo concreto, a presença no mundo de alguém, cuja realidade não se esgota na manifestação exterior do corpo. É esta reserva interior de nós mesmos, que constitui a nossa intimidade, a nossa privacidade. É um princípio que integra em si a dignidade da pessoa, bem como a autonomia, mas que as ultrapassa.

A intimidade ou a privacidade do adulto, é maior do que a do jovem, tanto em profundidade, como em quantidade. O adulto preserva mais a privacidade do seu próximo, e ao fazê-lo, está também a preservar a sua. A sua vida íntima é mais íntima, e embora também influenciada pela sociedade em que se insere, corresponde a um maior respeito pela autonomia de quem o rodeia. Este respeito pela privacidade de cada um aumenta e melhora a convivência social entre as pessoas, que assim se comunicam sem se desvendarem uns aos outros, mais do que pretendem. A intimidade é mais do que o segredo, aquela verdade que é conhecida por muito poucas pessoas, mas tem nele um dos sustentáculos mais profundos da sua natureza. O respeito pela privacidade a que todos os seres humanos tem direito, é bem explícita no ponto 4º da carta dos direitos das pessoas doentes, aprovada pelo Bureau Regional da Europa da O.M.S., que nos reporta textualmente para a privacidade e respeito pela vida privada, conforme já vimos, ou na carta dos direitos do doente, publicada pelo Ministério da Saúde, em 1997 no seu ponto 11º, que diz textualmente “o doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico”. Também Jean Marie Hubaux, lembra que a Declaração de Amsterdão precisa que “*la pratique des actes médicaux doit respecter l'intimité de la personne*”. O mesmo autor diz que o artigo 6º da carta do doente do hospital, (na Bélgica) é mais geral “*le droit à la protection de la vie privée doit être garanti dans la mesure où les conditions matérielles de son environnement le permettent*” (Hubaux, 1998)

A intimidade ou a privacidade constituem princípios éticos, que podem ser postos em causa em saúde quando o médico, no seu interrogatório ao doente, procura informações que nada tem a ver com a sua doença. Pode até fazê-lo na melhor das intenções procurando dessa forma criar confiança no doente e com ela obter mais detalhes que lhe interessam para um melhor diagnóstico e respectiva terapêutica. Pode contudo ser mal interpretado pelo doente

que desse modo pode pensar que está a ser lesado na sua intimidade. É necessário um conhecimento mínimo da psicologia do doente para saber até que ponto estas perguntas “laterais”, podem ou não ser consideradas incorrectas. O diálogo com o doente deve ser sempre prudente embora, neste caso o comportamento tipo “estranhos morais”, seja mais vincado e a confiança pretendida possa ser mais tecnicista e menos humanizada. A privacidade está intimamente ligada à confidencialidade, ao segredo e à veracidade. O médico deve actuar sempre para o bem do doente, pondo sempre em realce a sua honestidade, de forma a que as suas perguntas não possam ser interpretadas como lesivas da privacidade, mas pelo contrário, como princípio de virtudes. Já Hipócrates, no seu juramento dizia “*em qualquer casa onde entre, o farei para bem dos doentes, evitando todo o mal voluntário...*”. Será este o princípio imanente da interioridade do médico, que pode fazer com que haja um respeito pela intimidade e ao mesmo tempo um diálogo de confiança de tal modo profundo que não possa haver receio de ferir a privacidade do doente.

Também Beauchamp e Childress, lembram que é um atropelo à privacidade, a denúncia pública do estado de saúde de um doente sem a sua autorização, como tantas vezes se assiste na nossa comunicação social e que podem levar a pedidos de reparação da sua imagem, e de indemnização nos tribunais. Lembra também o direito que o doente tem a poder recusar que lhe sejam feitas análises sem o seu prévio consentimento. Pode haver interesse no seu conhecimento não para o bem do doente, mas para outros fins, como no caso da SIDA e nos seguros de vida a fazer pelas companhias de seguros, ou em empresas de empregadores de mão-de-obra. Já outra leitura se pode fazer com o pedido por fins sociais como o caso de dadores de sangue, ou até para impedir a transmissão da SIDA por indivíduos contaminados. Mantêm-se o direito à privacidade mas podem invocar-se outros valores que aconselhem a denúncia, se o potencial contaminador não tomar as devidas iniciativas de denúncia e de precaução. Neste caso, a privacidade pelo doente pode colidir com o bem social e talvez seja obrigação do médico ajudar os indefesos, mesmo contra a vontade do que a todo o custo pretende manter a sua intimidade, o seu segredo, que se não é de maleficência, não é por certo, de beneficência. Se a intimidade pode ser identificada como “o direito a disfrutar da vida, o direito a estar só”, como referem Warren y Brandeis em *The right to privacy*, citado na Princípiologia de Beauchamp e Childress (2002), é também o direito a ser respeitado. Também aqui, para se ser respeitado tem que se respeitar

o terceiro que pode ser prejudicado com o nosso segredo. São dois valores em jogo e de interesses contrários, sendo por vezes de difícil opção.

É frequente na prática hospitalar diária em que se pratica o ensino, haver reflexões sobre a falta de respeito à privacidade do doente, aquando do ensino aos alunos de medicina ou de enfermagem, ou mesmo aos médicos na sua aprendizagem para especialistas. Se, por um lado, o doente deve colaborar com a ciência médica na preparação de novos profissionais, por outro pode considerar que o seu interesse directo colide com o interesse da sociedade, da aprendizagem. A solidariedade, como princípio ético, não constitui uma característica *primae face* de deveres ou direitos do doente para com a sociedade, mas ela também se constrói com uma informação ajustada aos interesses em jogo. O doente está no seu pleno direito de se sentir incomodado com as múltiplas observações a que é sujeito, mas colabora normalmente se for devidamente informado da razão de ser de certos actos, dando a sua anuência para o que se pretende⁴⁹. Com a autorização o direito à privacidade não é lesado, bem como o princípio da fidelidade.

Confidencialidade

O dicionário da língua portuguesa contemporânea define confidencialidade como qualidade do que não deve ser tornado público, do que é secreto, reservado, confidencial. Por outro lado, privacidade é a intimidade pessoal ou de um grupo definido de pessoas, vida íntima ou privada e veracidade é a qualidade do que diz ou pensa dizer a verdade. Assim, enquanto a veracidade implica a existência de um interlocutor mais ou menos válido e a intimidade se reporta mais à reserva íntima, que não necessita como condição, da transmissão do que vai no íntimo, a confidencialidade implica em princípio, da mesma forma que a veracidade, um elemento de partilha reservada, um interlocutor, que guarda o que ouviu. A confidencialidade está, assim, muito aparentada com o segredo, e o segredo que nos importa, nomeadamente o segredo profissional. Este constitui o princípio de base para que haja um bom relacionamento na relação médico-doente. Está bem explícito no juramento de Hipócrates e no de Asaph, bem como na oração de Maimónides. Tudo o que

⁴⁹ O autor teve inúmeras oportunidades de constatar o incómodo dos doentes alvo de observações repetidas por seis ou mais estagiários, que se transformava numa aquiescência benevolente quando lhes era dada a devida informação, e a que se seguia um consentimento espontâneo e voluntário, que nem chegava a ser pedido. Por outro lado, ao longo dos últimos anos, passou a haver maior moderação no uso de tais práticas à cabeceira do doente.

o doente diz é propriedade sua e só poderá ser transmitido pelo médico com a sua prévia autorização e mesmo assim com muito séria reserva. Se a autorização do doente para divulgar os seus dados clínicos puder ser prejudicial para terceiros, não deverá ser tomada em consideração, conforme o artigo n.º 70 do Código de Deontologia da Ordem dos Médicos.

Para Matas, “o segredo é sempre uma verdade conhecida por uma ou muito poucas pessoas, diversas do interessado, cuja revelação seria vivida por este como um atentado contra aquela parte da própria identidade” (Matas, 1997). O segredo implica a promessa de quem dele toma conhecimento, de não o revelar. Quando esta promessa constitui uma condição prévia inerente à relação entre quem o disse e quem o conheceu, ou recebeu, temos o segredo confiado ou pactuado. Esta é a relação normal entre médico e doente e a sua revelação só será lícita e em certas condições, quando o doente, devendo sentir-se obrigado a revelá-lo, não o faz. Também esta divulgação é mais ou menos bem aceite, conforme a sociedade considera ou não o bem social com prevalência sobre o bem individual, ou seja, quando o bem da pessoa, não respeita o bem comum. Mesmo assim, nas sociedades mais individualistas, a leitura é diferente, e o bem da pessoa pode ter mais valor do que o bem da sociedade. Com vimos, o segredo do juramento hipocrático tem, para alguns filósofos, duas vertentes de interesse e análise. Por um lado, faz segredo do que sabe, e que só o desvendará aos seus filhos e aos dos seus mestres, com a condição de não ser revelado a outros, para manter em campo restrito o conhecimento, e assim dele tirar maior proveito, como privilégio de casta. Por outro lado, Hipócrates e os outros filósofos e médicos referidos, juram guardar em segredo tudo o que ouvirem da parte dos seus doentes. Este será o verdadeiro segredo, eticamente valorizado e princípio da conduta de relação referida entre o médico e o doente. O segredo profissional, é aquele de que se tem conhecimento no exercício da profissão, e como se costuma referir, precisamente por causa dela!

Como já foi sugerido no princípio da intimidade, o médico pode ter acesso ao conhecimento de factos ou circunstâncias que não têm relação directa com a doença, mas que, porque são conhecidos no exercício da profissão, constituem da mesma forma segredo profissional. Já Hipócrates o considerava como tal. Hoje, no exercício pluridisciplinar do acto médico particularmente na medicina hospitalar, todos os profissionais que trabalham no estabelecimento de saúde, estão sujeitos ao segredo compartilhado em relação a todos os

dados de que tenham conhecimento, incluindo os existentes no processo clínico, seja ele manuscrito, dactilografado ou informatizado. Jean Marie Hubaux, estende o dever de sigilo até aos condutores de ambulâncias, no transporte de doentes e em que tenham tido conhecimento sobre o estado de saúde de quem transportam (Hubaux, 1998). Temos assim que o doente deve ter a garantia de que os elementos disponíveis registados da sua história clínica, das suas análises, ou de outros meios auxiliares de diagnóstico, não serão revelados sem o seu consentimento. O direito ao sigilo, ao segredo profissional, é uma das grandes preocupações das Comissões de Ética para a Saúde. Segundo Rui Nunes as Comissões de Ética para a Saúde (CES), tem duas grandes funções. Por um lado, dar parecer sobre ensaios clínicos de medicamentos. Por outro, pugnar para que os princípios éticos que norteiam os profissionais de saúde sejam cumpridos na prática quotidiana. Este autor sugere mesmo a constituição de Comissões de Ética Clínica (Nunes, 2003 B). O segredo profissional médico, é um compromisso deontológico intemporal de tal forma que a Associação Médica Mundial, na Declaração de Genebra, refere o segredo absoluto e inclui a seguinte promessa: “respeitarei os segredos que me forem confiados, até depois da morte do doente”.

O dever de confidencialidade nas relações do médico com o doente, que como dissemos, deve ser prática de actuação desde a medicina hipocrática, é bem expresso actualmente em Portugal, com força de lei profissional no Código de Deontologia Médica, especificamente através dos artigos 68º, 69º e 70º. O artigo 68º, que trata do âmbito do segredo profissional, diz no ponto 1- o segredo profissional abrange todos os factos que tenham chegado ao conhecimento do médico no exercício do seu mister ou por causa dele, e compreende especialmente:

- a)- os factos revelados directamente pelo doente, por outrem a seu pedido ou terceiro com quem tenha contactado durante a prestação de cuidados ou por causa dela;
- b)- os factos apercebidos pelo médico, provenientes ou não da observação clínica do doente ou de terceiros;
- c)- os factos comunicados por outro médico obrigado, quanto aos mesmos, a segredo profissional,

ponto 2- a obrigação de segredo existe, quer o serviço solicitado tenha ou não sido prestado e quer seja ou não remunerado;

ponto 3- o segredo é extensivo a todas as categorias de doentes, incluindo os assistidos por instituições prestadoras de cuidados de saúde;

ponto 4- é expressamente proibido ao médico enviar doentes para fins de diagnóstico ou terapêutica a qualquer entidade não vinculada a segredo profissional médico, a menos que para tal obtenha o seu consentimento expresso ou que o envio não implique revelação do segredo.

O artigo 69º abrange o segredo na posse das entidades colectivas de saúde, e diz:

Ponto 1-os directores, chefes de serviço e médicos assistentes dos doentes estão obrigados, singular e colectivamente, a guardar segredo profissional quanto às informações clínicas que, constituindo objecto de segredo profissional, constem do processo individual do doente organizado por quaisquer entidades colectivas de saúde, públicas ou privadas;

Ponto 2-competem às pessoas referidas no número anterior, a identificação dos elementos dos respectivos processos clínicos que, não estando abrangidos pelo segredo profissional, podem ser comunicados a entidades, mesmo hierárquicas, estranhas à instituição médica, que os haja solicitado.

Ponto 3-é vedado às administrações das entidades colectivas de saúde, públicas ou privadas, bem como a quaisquer superiores hierárquicos dos médicos referidos nos dois números anteriores, desde que estranhos à instituição médica, tomar conhecimento ou solicitar informações clínicas que se integrem no âmbito do segredo profissional.

Ponto 4-qualquer litígio suscitado entre médicos e as entidades não médicas referidas nos dois números anteriores em que seja invocado segredo profissional, é decidido sem recurso e com exclusão de qualquer tribunal, quer de instância quer de recurso, pelo presidente do tribunal da relação da área do local onde o conflito surgir, depois de ouvida a Ordem dos médicos e o respectivo Procurador da República.

Ponto 5 – a guarda, o arquivo e a superintendência nos processos clínicos dos doentes organizados pelas entidades colectivas de saúde, competem sempre aos médicos referidos nos dois primeiros números, quando se encontrem nos competentes serviços ou, fora deste caso, ao médico ou médicos que integrarem a respectiva administração.

O artigo 70º trata da escusa de segredo e diz:

1-excluem o dever de segredo profissional:

- a)- o consentimento do doente ou seu representante quando a revelação não prejudique terceiras pessoas com interesse na manutenção do segredo;
- b)- o que for absolutamente necessário à defesa da dignidade, da honra e dos legítimos interesses do médico e do doente, não podendo em qualquer destes casos o médico revelar mais do que o necessário e sem prévia consulta ao Presidente da Ordem (Código, 1985).

Como código de deveres, o seu não cumprimento é passível de sanções quando vai ao conhecimento do Conselho Disciplinar da Ordem dos Médicos. Acontece, contudo, que ainda são poucas as denúncias existentes, especialmente se forem oriundas dos colegas de profissão. É até admissível pensar-se que a falta de denúncias, se deverá não ao facto de não haver quem não cumpra, mas sim como que a uma auto-protecção de classe. Esta possível leitura de classe vem já desde o tempo de Hipócrates, pelo seu juramento. O segredo profissional, confidencialidade, pode também ultrapassar a relação médico-doente na revelação dos factos conhecidos directa ou indirectamente, por outra pessoa, quer tenha ou não relação com o doente, permitindo que o conhecimento seja dado à sociedade em geral como tantas vezes acontece, através da comunicação social. Constituem um verdadeiro atropelo à deontologia profissional e à ética de um modo geral. As preocupações são de todos os países, especialmente os que mais usam os meios áudio-visuais, bem vinculadas no código de ética da Associação Médica Americana, com a sua "E-5.04 *Communications Media: Standards of Professional Responsibility*, já de 1977, e com actualizações em 1994 e 1996 e do General Medical Council Britânico de 1996 (*Ethical Guidance-Guidance on Good Practice Media Inquires about Patients*), com recomendações específicas sobre as reservas a ter quando o médico é solicitado a prestar declarações públicas sobre o estado de saúde de um doente (Andrade, 2003)

Beauchamp e Childress, consideram que há três razões *prima facie* que justificam a confidencialidade, nomeadamente as consequencialistas, as derivadas dos direitos à autonomia e intimidade e as devidas à fidelidade. Os argumentos consequencialistas baseiam-se no facto de o doente, ao pensar que o médico pode denunciar a confidência que lhe fez, passar a ser reservado sobre os dados que lhe irá dar, com sérios prejuízos no processo diagnóstico e terapêutico das suas afecções. As razões que interferem com a autonomia, justificam-se porque a denúncia da confidencialidade, constitui uma invasão da sua privacidade, da sua intimidade, da sua autonomia, constituindo um abuso da confiança que lhe foi depositada ao dar conhecimento de factos da sua reserva íntima, e que constitui um direito de que só o próprio pode dispor. Em terceiro lugar, as razões inerentes à fidelidade justificam-se pela quebra das promessas implícitas e explícitas na obtenção do consentimento e inerentes ao acto médico.

Fidelidade

O princípio da fidelidade baseia-se na lealdade que deve haver entre as pessoas, e no caso presente, entre o médico e o doente. É mais notório na relação de confiança ou lealdade com os pais ou legítimos representantes de menores e outras pessoas incompetentes. Os princípios da veracidade, da confidencialidade, da intimidade ou da fidelidade não serão de grande impacto no sentido de falta sentida pelo menor que, não tendo autonomia, os não reconhece no seu incumprimento, como lesivas ao seu respeito. Há obrigação de fidelidade ou lealdade do médico para com os responsáveis, embora o bem que o profissional deve proporcionar só tenha um destinatário, o doente. Este princípio deixa de ser absoluto para com os tutores, quando estes não zelam ou colaboram no que o médico considera ser o interesse superior do doente. É o caso da recusa dos pais ou tutores para certos tratamentos, em que o médico, ao recorrer ao Tribunal de Menores o faz por respeito e fidelidade aos seus princípios éticos quanto à vida e à manutenção da integridade física. Como lembram Beauchamp e Childress, este princípio pode permitir ao médico aceitar a vontade de um maior para a recusa de uma transfusão de sangue, mas não aceitar a mesma recusa em relação ao menor, mesmo que se trate de uma decisão parental pais. A fidelidade ao seu juramento transita para o menor, não podendo ser coarctada pelo interesse ou opção do responsável.

A fidelidade é um princípio que se interpenetra nos princípios da veracidade, da privacidade e da confidencialidade e que, englobando-os a todos, lhes serve de matriz comum. A fidelidade é uma assunção do pressuposto inerente a toda a relação do médico com o doente. Constitui uma qualidade de entrega, de se ser fiel a todo e qualquer compromisso, contrato ou juramento, antes mesmo de o assumir. Como dizem Beauchamp e Childress (Beauchamp, 2002), a relação médico-doente é baseada numa relação de confiança, em que os valores de lealdade são superiores à própria palavra dada, mesmo que contratualizada.

Os cuidados médicos eram, até ao século XIX e primeira metade do século XX, baseadas numa relação a dois. Foi grande a evolução nesta relação, sendo cada vez mais frequente uma relação a três, quando o doente não é o agente pagador e o único interessado. Assim acontece nos exames médicos para a procura de emprego, seja ele fabril, desportivo ou outro. O médico é contratado pela empresa, e a relação médico-doente, não pode ser

considerada como de vínculo mais fraco. Ao detectar uma patologia, mesmo que não seja complicada, e ao fazer a sua denúncia ao contratante, pode estar a prejudicar seriamente as aspirações do agente a contratar. Ele não é um doente que de qualquer forma procura os cuidados médicos, mas antes um profissional que procura trabalho, e ao qual é imposto um exame médico. Em todo o caso existe uma relação de médico-doente potencial. O agente contratante, com o fim hedonista, procura defender-se colocando ao seu serviço os mais aptos. E se o potencial contratado padecer de afecção que possa lesar a sociedade, ou os simples colegas do local de trabalho? O médico é pago por quem requisita os seus serviços, mas o seu juramento impede-lhe desde Hipócrates, por uma analogia à não maleficência, que faça algo que possa prejudicar o doente. A fidelidade aos princípios da ética médica impõe-lhe uma conduta que respeite o doente, salvaguardando os interesses de terceiros (colegas de trabalho e a organização). A este propósito referem Rui Nunes e Helena Melo:

“From an occupational medicine perspective, the norms of medical confidentiality require physicians not to divulge information imparted to them by their patients. An ethical dilemma might occur when the physician wants to disclose genetic data. It might be argued that, in the workplace, a right does exist that legitimates this disclosure. The rule of medical confidentiality might be seen as a prima facie obligation, to be overridden only by an even stronger moral claim. Some authorities believe that the physician has a duty to the employer and to the other employees as well. We feel that this perspective is hard to accept, or at least to justify, because it not only undermines autonomy but also it is contrary to personal liberty. Any action that coercively interferes with the right to privacy must have a proportional moral argument. As previously stated only when a great risk to life or physical integrity of other subjects is an issue should the right to privacy be questioned. As an applicant to a company the physician engaged in occupational medicine, should be aware that his or her primary obligation is to the patient rather than to the employer.” (Nunes, 2000).

Semelhante dilema é colocado com os exames pedidos pelas companhias de seguros.

Mais notório é ainda o que se pede ou pedia aos médicos para a obtenção de segredos de guerra junto dos prisioneiros. Estava ou porventura ainda está o interesse da pátria, contra os interesses da outra pátria representada pelo prisioneiro. Será um dilema mais controverso, pois estão também em jogo os interesses do próprio médico que se identifica com uma das partes. Deve lealdade à sua pátria à qual prestou juramento de fidelidade, mas deve fidelidade ao seu juramento como profissional médico pelas razões enunciadas.

São cada vez mais frequentes os conflitos de interesses em que o médico deve procurar ser o mais neutro possível, tendo sempre em atenção que é como profissional que actua e que

como tal tem obrigações bem definidas e que, como se disse, devem ultrapassar qualquer contrato por mais duradouro que seja.

Se estes dilemas não têm lugar no tratamento de menores, para os quais só queremos enquadrar os cuidados de saúde, não podemos deixar de pensar que a filosofia sob a qual se deve fazer a opção sobre os procedimentos, é porventura a mesma. Se o doente enquanto tal deve lealdade e fidelidade ao médico, solidarizando-se com ele numa relação de confiança, da qual ele é o principal beneficiado, o médico tem que a ter sempre presente no seu espírito desde que um dia, como dizia Esculápio, pensou ser médico, ou como dizia Asaph “não revelareis os segredos que vos tenham sido confiados”. Constitui um princípio, condição *sine qua non*, para que o acto médico tenha a dignidade que dele se deve exigir.

A veracidade, a intimidade ou privacidade, a confidencialidade e a lealdade são os princípios em que se deve basear o consentimento informado, livre e esclarecido, no acto médico em que o primado da dignidade de ambas as partes, esteja sempre subjacente a toda a acção.

III CAPÍTULO

CONVENÇÕES, DECLARAÇÕES E LEGISLAÇÕES

Foi no século XVIII, que o homem começou a tomar a verdadeira consciência da sua autonomia e da sua dignidade, como atributos naturais que lhe são inerentes. Passou de dependente, a ter o seu lugar como colaborador activo com os outros elementos da sociedade. Foi a Revolução Francesa, no último quartel do século, que devolveu ao homem, ao cidadão, os direitos de que só uma minoria gozava, e que ficou conhecida pelos três princípios basilares: liberdade, igualdade e fraternidade. Foi o primeiro grande passo da promoção social, já que as doutrinas filosóficas e religiosas, até então, não passavam muitas vezes, dos princípios à prática. Desde então até à actualidade, tem sido uma caminhada, nem sempre linear devido a interesses em jogo, com muitos atropelos aos direitos humanos fundamentais. Quando a dominação do homem sobre o seu semelhante é muito grande, baixa o limiar do respeito à autonomia e à dignidade do dominado. Foram muitos os exemplos desta prática na história moderna, e que tiveram como expoente máximo as experiências feitas pelos médicos nazis nos prisioneiros de guerra. O homem como fim em si mesmo, é frequentemente um meio para atingir fins, muitas vezes ilícitos, dos opressores. No fim da segunda grande guerra a sociedade interrogou-se, julgou-se a si própria e determinou regras para impedir tais abusos.

O primeiro grande documento escrito de dimensão internacional foi o **Código de Nuremberga**, em 1947, oriundo do julgamento pelo Tribunal de Nuremberga. A sua doutrina refere-se essencialmente às experimentações em seres humanos e ensaios clínicos, expressa em dez capítulos:

- 1º - É absolutamente essencial obter o consentimento voluntário do paciente.
- 2º - O ensaio a realizar deve ser susceptível de fornecer resultados importantes para o bem da sociedade, que nenhum outro método possa alcançar.
- 3º - O ensaio deve basear-se em experiências realizadas em animais e nos conhecimentos mais recentes no domínio da doença em estudo.
- 4º - O ensaio deve ser concebido de modo a evitar todo o risco para a integridade física e psíquica do paciente.

5º - Nenhum ensaio deverá ser realizado, se originar risco para a vida ou para a saúde. Eventualmente, poderá sê-lo se os próprios médicos participarem no ensaio.

6º - O nível do risco a correr não deve nunca exceder o que corresponde à importância humanitária do problema colocado.

7º - Tudo deve ser feito para evitar todo o efeito secundário a longo prazo, depois de terminado o ensaio.

8º - O ensaio deve ser dirigido por investigadores com qualificação científica adequada. O mais alto nível de cuidado e competência deve ser exigido em todas as fases de ensaio.

9º - Ao longo de toda a duração do ensaio, o paciente gozará da liberdade de se retirar do ensaio se este lhe causar mal-estar físico ou psíquico, ou se, por qualquer outro motivo, a continuação do ensaio se lhe afigurar impossível.

10º - O investigador deve estar preparado para interromper o ensaio em qualquer momento, se tiver razões para crer, à luz dos princípios da boa fé e depois de ter ouvido os mais eminentes pareceres, que a continuação do ensaio pode revelar-se perigosa para a vida ou para a saúde do paciente (Serrão, 1998).

Está em causa a normalização do respeito devido ao paciente, com base na experiência degradante dos campos de concentração. Este código, apesar da actualização da doutrina que expressava, não foi reconhecido por nenhum tribunal internacional, nem nenhuma associação médica ou poder político o adoptou (Osswald, 1988). Só em 1964, vai surgir a Declaração de Helsínquia que normaliza toda a área do consentimento em ensaios clínicos, como adiante veremos. Em 1948 e no seguimento do código de Nuremberga, e obedecendo aos princípios que o motivaram, surge a **Declaração Universal dos Direitos do Homem**, oriunda da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de Dezembro de 1948, e hoje subscrita por cerca de 200 países. Esta declaração foi completada e actualizada por duas convenções em 1966: **Pacto Internacional sobre os Direitos Cíveis e Políticos** e o **Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais**. Neles e nos que os seguem, estão implícitos os direitos fundamentais de respeito pelo ser humano, como a dignidade e a autonomia. A Declaração, que comporta 30 artigos, tem como doutrina ética, o direito à não discriminação; o direito à vida; à interdição de tratamentos cruéis; desumanos e degradantes; o direito à protecção da saúde; ao respeito pela vida privada e pela vida familiar e o direito à investigação, entre outros. Destacaremos pela importância de que se reveste a Declaração Universal dos Direitos do Homem, (Silva, 2002):

Artigo 1º “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos”.

O conceito de dignidade, é assim realçado como inerente à condição humana e, por outro lado, com iguais direitos, como ao acesso aos cuidados de saúde, a não servir como meio para obtenção de objectivos menos claros, mas como fim superior em si mesmo.

Artigo 2º “A cor, raça, sexo, língua, religião, fortuna, ou outras condições, não podem ser motivo de distinção para obtenção de direitos ou regalias diferentes ou discriminatórias”⁵⁰.

Artigo 5º “Ninguém será submetido a tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes”.

A leitura que mais nos importa é a da razão que deu origem ao Código de Nuremberga e aqui expressa quanto ao consentimento, não permitindo que algo seja feito contra a vontade do doente (ou do voluntário), em experimentações ou ensaios clínicos.

O respeito à dignidade constitui o primado de todo o relacionamento com o seu semelhante.

Artigo 12º “Ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada”.

Importa analisar nela o direito à privacidade com o consequente princípio do segredo profissional, que como vimos vem desde o tempo de Hipócrates. Segredo quanto ao que foi confiado ao médico no exercício da sua profissão e a não intromissão em assuntos que não digam directamente respeito à recuperação da saúde de que está incumbido.

A Declaração Universal dos Direitos do Homem, constitui a base doutrinária de todas as Declarações e Convenções que se lhe seguiram, de conteúdo ético e bioético, embora os países signatários nem sempre cumpram com rigor os princípios e a doutrina que a enformam e que subscreveram.

Mais vocacionada para os ensaios clínicos e experimentações biomédicas surge então a **Declaração de Helsínquia** em 1964, com as actualizações subordinadas e adaptadas posteriormente aos avanços científico-tecnológicos, em Assembleias Médicas Mundiais, como a de Tóquio em 1975; Veneza em 1983; Hong Kong em 1989; Sommerset West em 1996 e Edimburgo em 2000. Em todas as actualizações, tem sido debatido essencialmente o consentimento informado, livre e esclarecido, obedecendo a normas cada vez mais rígidas e profundas. Podemos considerar a Declaração de Helsínquia, com os seus 32 pontos normativos, dividida em 3 capítulos: 1º- Princípios de Base; 2º- Investigação Clínica e 3º-

⁵⁰ É bem conhecida a atitude de Pasteur, no século XIX, quando perante o doente que o procurava, dizia “*On ne demande pas à un malheureux: De quel pays ou de quelle religion es-tu ? On lui dit: Tu souffres; cela suffit. Tu m'appartiens et je te soulagerai.*”

Investigação não Clínica. Iremos enunciar os princípios de base que constituem a essência normativa do respeito pelo doente nas investigações e experimentações. Assim, temos:

1º- A investigação biomédica deve estar subordinada aos princípios científicos geralmente aceites e num conhecimento minucioso da literatura científica, e baseada na experimentação laboratorial com animais dentro dos mesmos princípios éticos.

2º- O projecto e execução de cada fase da experimentação no ser humano deve estar claramente definido num protocolo experimental que deve ser submetido a uma comissão independente do investigador e do monitor, nomeada especialmente para exame, comentário e conselho, na condição que esta comissão esteja de acordo com as leis e regulamentações do país no qual a pesquisa experimental será realizada.

3º- A experiência no ser humano deve ser levada a cabo por pessoas qualificadas e sobretudo com observação de um clínico competente. A responsabilidade acerca do sujeito da experimentação deve competir a uma pessoa medicamente qualificada e não deve incumbir-se disso sem o consentimento do doente.

4º- A experiência não pode ser tentada legitimamente, se a importância do objectivo apontado, não é benéfico em relação ao risco corrido pelo doente.

5º- Antes de se iniciar qualquer experiência, é preciso avaliar cuidadosamente os riscos e as vantagens previsíveis para o sujeito ou para outros. Os interesses do sujeito devem estar sempre em prioridade face aos interesses da ciência ou da sociedade.

6º- O direito do doente em salvaguardar sua integridade e a sua vida privada deve ser sempre respeitada. Todas as precauções devem ser tomadas para reduzir as repercussões do estudo sobre a integridade física e mental do sujeito, ou sobre a sua personalidade.

7º- Um médico não deve empreender um projecto de pesquisa senão depois de prever os riscos potenciais. O médico deve parar a experiência se os riscos se revelam de maior importância que os benefícios previstos.

8º- Por ocasião da publicação dos resultados da pesquisa, o médico deve velar para que estes não causem prejuízo em virtude da sua exactidão. Um relatório sobre uma experimentação que não esteja conforme os princípios enunciados nesta declaração, não deve ser publicado.

9º- Por ocasião de toda a pesquisa sobre o homem, este deverá ser eventualmente informado de maneira adequada dos objectivos, métodos, benefícios antecipados, assim como dos riscos potenciais do estudo e dos dissabores que poderão resultar para o sujeito. O sujeito deverá ser informado que tem o privilégio de não participar na experiência e que

é livre de reverter o seu consentimento a todo o momento. O médico deverá obter o consentimento livre e esclarecido do sujeito, de preferência por escrito.

10º- Sempre que seja solicitado o consentimento por escrito do sujeito da pesquisa, o médico deverá tomar precauções particulares se o sujeito se encontra em uma situação de dependência, dando o seu consentimento de uma forma constrangida. Neste caso, será preferível que o consentimento seja solicitado por um médico não envolvido na experiência em causa e que seja completamente estranho à relação médico-sujeito.

11º- Em caso de incapacidade legal e particularmente quando se tratar de um menor, o consentimento deverá ser solicitado ao seu representante legal, tendo em conta as legislações nacionais. Em caso de uma incapacidade física ou mental tornar impossível a obtenção de um consentimento documentado, a autorização dos parentes próximos responsáveis substitui, sob a mesma reserva, a do sujeito.

12º- O protocolo de pesquisa deverá sempre conter uma declaração sobre as considerações éticas implicadas nesta pesquisa, e deverá indicar quais os princípios enunciados na presente declaração, para que sejam respeitados. De realçar os cuidados acrescidos a ter quando o ensaio clínico ou a experimentação tem como sujeito um menor, ou um incapacitado físico ou mental, em que a vulnerabilidade é maior e que por esse facto obriga a um respeito ético mais profundo e a normas de consentimento substitutivo.

Os enunciados nos capítulos seguintes são decalcados nos mesmos princípios.

Nos E.U.A., surgiu em 1978 o Relatório Belmont que, como já se referiu, foi uma das fontes de doutrina para a Principiologia de Beauchamp e Childress e que propunha, como princípios fundamentais, a autonomia da pessoa, a beneficência e a justiça, cujas aplicações são o consentimento informado, a confidencialidade, uma razão favorável de riscos benefícios e a selecção equitativa dos sujeitos para tratamentos e ensaios clínicos e de experimentação⁵¹. A Declaração de Veneza refere na introdução que o objectivo da investigação biomédica que envolve seres humanos deve ser o de melhorar o diagnóstico, os métodos terapêuticos e profiláticos e o conhecimento da etiologia e patogenia da doença. Diz, também, que cabe ao médico salvaguardar a saúde das pessoas, e apresenta como princípio: “a saúde do meu doente será a minha preocupação primordial”. Temos assim a obrigação do médico de, no respeito total pelo doente, desenvolver toda a sua capacidade,

⁵¹ O Relatório Belmont é a designação abreviada da *The National Commission for the Protection of Human subjects of Biomedical and Behavioural Research: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* (Bethesda, 1978).

tendo como eixo vertebral o seu bem, e como obrigação do mesmo, o poder e dever colaborar para o desenvolvimento médico, para seu melhor tratamento ou do seu próximo, aceitando integrar os ensaios clínicos, dentro da solidariedade social, que deve existir sempre numa sociedade democrática e evoluída. O consentimento faz parte de todos os protocolos de processos de investigação médica, clínica e não-clínica. Para este consentimento é bem explícito o princípio da prevalência do bem do indivíduo, doente ou saudável, sobre o da sociedade ou da ciência. Obriga também a pronúncia sobre a qualidade científica e ética dos investigadores, que actuarão sob a supervisão de médico clinicamente competente, conforme a doutrina de base da Declaração de Helsínquia. Também constitui doutrina, a normativa que diz que no caso de se tratar de um menor, já com capacidade de colaborar no seu consentimento, este deverá ser obtido por ele, além do consentimento dados pelos seus representantes legais.

O sentido ético passa a ser mais abrangente, obrigando a cuidados ambientais relacionados com o ensaio, bem como com o respeito devido aos animais, se forem necessários para o estudo⁵². Estas preocupações sobre o respeito devido aos animais, particularmente nos que são usados em experimentação, foram alvo de legislação da Comunidade Europeia pela Directiva 86/609/CEE de 24 de Novembro de 1986, e Portuguesa pela portaria 1005/92 de 23 de Outubro de 1992. Também o Conselho da Europa se debruçou com a Convenção Europeia sobre a Protecção dos Animais Vertebrados utilizados em fins experimentais ou noutros fins científicos em Estrasburgo, em 1986. A Declaração de Helsínquia ainda constitui actualmente a matriz de trabalho das Comissões de Ética para a Saúde, com os seus referidos 32 pontos de reflexão normativa. A análise pelas Comissões de Ética para a Saúde, para emissão de pareceres, pedidos nos protocolos sobre ensaios clínicos tem que ser neutra. Os seus elementos, se tomarem parte activa nos ensaios como investigadores, não devem ser parte na análise ou sequer na votação da inerente deliberação.

É de sua competência impedir a continuação dos ensaios, se surgirem efeitos adversos significativos que lhes possam ser imputados e dos quais devem ter conhecimento pormenorizado pelos investigadores. É exigida a transparência sobre os incentivos económicos de investigação e é recomendada a continuação do tratamento dos doentes

⁵² Para as investigações científicas que envolvam experiências em animais, existe nalguns países um comité específico que analisa o número de animais necessários para o estudo, os quais devem ser tratados com respeito, diminuindo-lhes ao máximo o sofrimento se houver necessidade de sacrifício. Recomenda-se a anestesia sempre que se pratique cirurgia.

envolvidos no ensaio com o medicamento ensaiado, caso este não esteja ainda no mercado, até à sua comercialização, se tiver havido benefício com o mesmo. Também nesta última actualização da Declaração de Helsínquia se aceita o uso de placebos somente nas situações em que não se disponha de medicamentos activos equivalentes aos ensaiados. Devem ser devidamente avaliados pelas Comissões de Ética, os custos benefícios dos mesmos.

Os doentes incapacitados (temporários ou permanentes), ou os menores de idade, só devem ser admitidos no ensaio se for para seu benefício directo, com uma ponderação cuidada sobre os possíveis malefícios, e com o consentimento dos seus representantes legais. Dentro do princípio da solidariedade, e sempre dentro do consentimento informado, livre e esclarecido, os indivíduos com autonomia, mesmo saudáveis podem sujeitar-se a ensaios clínicos, mais para colaborar no progresso da ciência, do que para seu interesse directo, conforme já referido.

O indivíduo, doente ou não, e que deu o seu consentimento para o ensaio, pode sempre recusar a continuação do mesmo, sem perda de nenhum dos seus direitos e regalias, particularmente no relacionamento com o seu médico, e com todas as estruturas de saúde. O consentimento deve ser dado preferencialmente por escrito, ou na sua impossibilidade, autenticado por testemunhas. Todo o doente que participa num ensaio clínico tem o direito a saber o resultado do mesmo, uma vez chegada a sua conclusão. É vedado qualquer tipo de remuneração aos indivíduos que se sujeitam aos ensaios clínicos. É também imposta transparência no que respeita aos incentivos económicos dos projectos de investigação, se os houver, os quais por lei, não deverão ser para proveito próprio dos investigadores. O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, em 2001, emitiu parecer favorável a esta actualização da Declaração para ser considerada oportunamente na revisão dos decretos-lei 97/74 e 97/75. (Archer, 2002).

Em 1981, dos trabalhos da Associação Médica Mundial, na sua reunião em Lisboa, analisando uma mais ampla protecção dos direitos do homem, foi emitida a chamada **Declaração sobre os Direitos do Doente**, ou **Declaração de Lisboa**. Esta declaração, pretende colmatar as dificuldades práticas, éticas e legais, que o médico em consciência pode ter na prossecução do melhor interesse do doente, definindo melhor a relação entre as partes. Apresenta como princípios a ter em consideração:

1º - O direito do doente à livre escolha do seu médico.

2º - O doente tem o direito de ser tratado por um médico que seja livre de efectuar juízos éticos e clínicos sem qualquer interferência exterior.

3º - O doente tem o direito de aceitar ou recusar tratamento.

4º - O seu médico deve-lhe confiança sobre todos os detalhes da doença e pessoais.

5º - O doente tem o direito a morrer com dignidade.

6º - O doente tem o direito de receber ou prescindir de conforto espiritual ou moral, nomeadamente da ajuda de um ministro da religião apropriada (Neves, 2002). Como declaração que é, não tem força de lei, mas constitui um aprofundamento maior da autonomia do doente, na livre escolha das alternativas propostas por quem lhe vai prestar cuidados de saúde, bem como no respeito devido à sua dignidade e nela incluída a privacidade, a confidencialidade, o consentimento e a recusa. Está subordinada à vontade política dos governos, que contudo nela se vão inspirando para documentos locais de idêntico teor. Na continuação da reflexão nas sociedades democráticas ocidentais sobre o valor intrínseco do homem e, neste caso, do homem doente, o Bureau Regional da Europa da O.M.S, na reunião de 18 de Junho de 1996, aprovou a **Carta dos Direitos das Pessoas Doentes**, que são abordados em 6 capítulos:

1º - Direitos do homem e valores humanos nos cuidados de saúde

2º - Informação

3º - Assentimento

4º - Confidencialidade e respeito da vida privada

5º - Cuidados e tratamentos

6º - Implementação

Estão, como vimos, tratados os princípios subjacentes às Declarações e Convenções já enunciadas (Serrão, 1997). Como refere Helena Melo em “aspectos jurídicos dos direitos do doente” (Melo, 1999), a definição do estado de saúde como bem-estar mental, físico, e social, tem variado com o tempo e as preocupações das sociedades, vão-se aprofundando com os conhecimentos, conforme confirmam os documentos elaborados, tais como: a “Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano relativamente às Aplicações da Biologia e da Medicina”, que abordaremos mais adiante; a “Recomendação relativa à Protecção de dados Médicos”; a “Resolução sobre a Protecção dos Doentes Mentais”; a “Resolução sobre os portadores de SIDA”; a “Resolução sobre os Princípios de Ética Médica a Observar pelo Pessoal de Saúde no Tratamento de Reclusos”; a “Recomendação sobre os Direitos dos Doentes e dos Moribundos”; a “Recomendação

sobre a Situação dos Doentes Mentais”, etc. Dentro deste mesmo tipo de preocupações, em Portugal, por iniciativa do Ministério da Saúde em 1997, foi publicada e enviada a todos os Hospitais e Estabelecimentos de Saúde, a **Carta dos Direitos do Doente**, que compreende:

- 1º-O doente tem direito a ser tratado no respeito pela dignidade humana.
- 2º-O doente tem direito ao respeito pelas suas convicções culturais, filosóficas e religiosas.
- 3º-O doente tem direito a receber os cuidados apropriados ao seu estado de saúde, no âmbito dos cuidados preventivos, curativos, de reabilitação e termiais.
- 4º-O doente tem direito à prestação de cuidados continuados.
- 5º-O doente tem direito a ser informado dos serviços de saúde existentes, sua competência e níveis de cuidados.
- 6º-O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde.
- 7º-O doente tem direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde.
- 8º-O doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento antes de qualquer acto médico ou participação em investigação ou ensaio clínico.
- 9º-O doente tem direito à confidencialidade de toda a informação clínica e elementos identificativos que lhe respeitem.
- 10º- Doente tem direito de acesso aos dados registados no seu processo clínico.
- 11º-O doente tem direito à privacidade na prestação de todo e qualquer acto médico.
- 12º-O doente tem direito, por si ou por quem o represente, a apresentar sugestões e reclamações.

Não se trata de uma legislação original nacional, mas antes uma compilação de doutrina existente ao nível da Lei de Bases da Saúde, Código Penal, Constituição da República e Estatuto Hospitalar, influenciada pelos princípios adoptados internacionalmente e já enunciados (Imperator, 1999)⁵³.

Na mesma iniciativa do Ministério, são definidos os **Deveres dos Doentes**, em seis pontos:

- 1º- O doente tem o dever de zelar pelo seu estado de saúde. Isto significa que deve procurar garantir o mais completo restabelecimento e também participar na promoção da própria saúde e da comunidade em que vive.
- 2º- O doente tem o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias para obtenção de um correcto diagnóstico e adequado tratamento.

⁵³ Não podemos deixar de sublinhar a justeza destes direitos, mas não podemos também deixar de realçar que em princípio, não há direitos sem os correspondentes deveres e que estes mal foram aflorados nestes documentos, como se os doentes estivessem protegidos contra qualquer incumprimento da sua parte. Não são raras as manifestações injustificadas de desrespeito e até de agressividade que já levou à morte

3º- O doente tem o dever de respeitar os direitos dos outros doentes.

4º- O doente tem o dever de colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhe são recomendadas e, por si, livremente aceites.

5º- O doente tem o dever de respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde.

6º- O doente tem o dever de utilizar os serviços de saúde de forma apropriada e de colaborar activamente na redução de gastos desnecessários⁵⁴.

A noção de direitos está intimamente ligada à noção de deveres. Roque Cabral, questiona qual deve ter a primazia, se os direitos ou os deveres em qualquer comportamento humano. Questiona se “são os deveres que fundamentam os direitos ou estes que fundamentam aqueles?”. O direito a ser respeitado, implica o respeito aos outros; o direito do polícia em fazer cumprir as ordens é executado pelo dever de cumprir as mesmas ordens emanadas superiormente; o direito que é devido ao respeito pela pessoa impõe que a própria tenha o mesmo para com os outros (Cabral, 2004).

São assim várias as abordagens dos direitos e deveres dos doentes, para com quem os trata e dos profissionais de saúde para com os doentes, consoante as afecções provocadas pelas diversas doenças. É também grande a preocupação com as crianças nas nações, especialmente ocidentais. Tendo como princípios, especialmente desde a Declaração Universal dos Direitos do Homem, o respeito à sua dignidade, reconhecem contudo a sua relativa falta de autonomia, que vai crescendo até à plenitude na maioridade (entre nós, aos 18 anos). A sua falta de autonomia, a sua vulnerabilidade e a sua incapacidade para decidir por si o que mais lhe convém, obriga a uma necessidade de protecção especial, que surge com a **Convenção sobre os Direitos da Criança**, elaborada em Nova Iorque na Assembleia Geral das Nações Unidas, em Novembro de 1989. Foi ratificada em Portugal pela Assembleia da República pela resolução n.º 20/90, e por Decreto do Presidente da República n.º 49/90, em Setembro de 1990, tendo entrado em vigor em 21 de Outubro de 1990. Dos seus 54 artigos e no que concerne aos cuidados de saúde e consentimento, são de realçar:

⁵⁴ Como profissional de saúde com 45 anos de actividade, sem qualquer processo por queixa de doentes, penso que há um protecção demasiado paternalista para com o doente, que, embora relativamente incapacitado devido à sua doença, com os seus direitos bem definidos, tem contudo deveres eticamente considerados universais como o respeito devido aos profissionais de saúde. Como director de serviço, incuti sempre aos colaboradores o respeito acrescido devido ao doente particularmente se internado, devido à sua fragilidade de doente, sem contudo deixar de lhe lembrar pedagogicamente os seus deveres. Os maus-tratos ou até as ofensas corporais devem ter a sanção adequada. O profissional de saúde tem direitos equivalentes ao doente.

Artigo 1º que define nos termos da convenção que “criança é todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo.”

Artigo 3º ponto n.º 1 “todas as decisões relativas a crianças, adoptadas por instituições públicas ou privadas de protecção social, por tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos, terão primordialmente em conta o interesse superior da criança”. O ponto n.º 2 diz “Os Estados Parte comprometem-se a garantir à criança a protecção e os cuidados necessários ao seu bem-estar, tendo em conta os direitos e deveres dos pais, representantes legais ou outras pessoas que a tenham legalmente a seu cargo e, para esse efeito, tomam todas as medidas legislativas e administrativas adequadas”.

Artigo 6º-ponto n.º 1- “Os Estados Parte reconhecem à criança o direito inerente à vida”. No ponto n.º 2 diz- “Os Estados Parte asseguram na máxima medida possível, a sobrevivência e o desenvolvimento da criança”.

Artigo 12º- ponto n.º1-“Os Estados Parte garantem à criança, com capacidade de discernimento o direito de exprimir livremente a sua opinião sobre as questões que lhe dizem respeito, sendo devidamente tomadas em consideração as opiniões da criança, de acordo com a sua idade e maturidade”.

Artigo 24º- ponto n.º 1- “Os Estados Parte reconhecem à criança o direito a gozar do melhor estado de saúde possível, e a beneficiar de serviços médicos de reeducação. Os Estados Parte velam pela garantia de que nenhuma criança seja privada do direito de acesso a tais serviços de saúde”. O ponto n.º 2- diz “Os Estados Parte prosseguem a realização integral deste direito e, nomeadamente, tomam medidas adequadas para :

- a) Fazer baixar a mortalidade entre as crianças de tenra idade e a mortalidade infantil;
- b) Assegurar a assistência médica e os cuidados de saúde necessários a todas as crianças, enfatizando o desenvolvimento dos cuidados de saúde primários”;
- c) Combater a doença e a má nutrição, no quadro dos cuidados de saúde primários, graças nomeadamente à utilização de técnicas facilmente disponíveis e ao fornecimento de alimentos nutritivos e de água potável, tendo em consideração os perigos e riscos da poluição do ambiente;
- d) Assegurar às mães os cuidados de saúde, antes e depois do nascimento;
- e) Assegurar que todos os grupos da população, nomeadamente os pais e as crianças, sejam informados, tenham acesso e sejam apoiados na utilização dos conhecimentos básicos sobre a saúde e a nutrição da criança, as vantagens do aleitamento materno, a higiene e a salubridade do ambiente, bem como a prevenção de acidentes;

f) Desenvolver os cuidados preventivos de saúde, os conselhos aos pais e a educação sobre planeamento familiar e os serviços respectivos.

Ponto n.º 3- Os Estados Parte tomam todas as medidas eficazes e adequadas com vista a abolir as práticas tradicionais prejudiciais à saúde das crianças.

Ponto n.º 4- Os Estados Parte comprometem-se a promover e a encorajar a cooperação internacional, de forma a garantir progressivamente a plena realização do direito reconhecido no presente artigo. A este respeito atender-se-á de forma particular às necessidades dos países em desenvolvimento.”

Artigo 25º-“ Os Estados Parte reconhecem à criança que foi objecto de uma medida de colocação pelas autoridades competentes, para fins de assistência, protecção ou tratamento físico ou mental, o direito à revisão periódica do tratamento a que foi submetida e de quaisquer outras circunstâncias ligadas à sua colocação”

Artigo 27º- Ponto n.º 1 – Os Estados Parte reconhecem à criança o direito a um nível de vida suficiente de forma a permitir o seu desenvolvimento físico, mental espiritual e social.

Ponto n.º 2 – Cabe primacialmente aos pais e às pessoas que tem a criança a seu cargo a responsabilidade de assegurar, dentro das possibilidades e disponibilidades económicas, as condições de vida necessárias ao desenvolvimento da criança;

Pontos n.º 3 e n.º4 que se referem às responsabilidades em assegurar boa alimentação, vestuário e alojamento.

É uma convenção que aborda os direitos das crianças e os deveres dos pais, tutores responsáveis e sociedade de um modo geral, pelo seu desenvolvimento total, e da sua saúde em particular, respeitando a sua fragilidade, a sua vulnerabilidade e respeitando a autonomia, que com a idade vai crescendo, para poder ir colaborando no que irá ser o seu consentimento para os actos médicos e cirúrgicos. Muitas outras convenções e declarações têm sido a manifestação de preocupações sobre o respeito devido ao homem na sua integridade física, psíquica e social. No que reporta mais directamente a este trabalho e mais propriamente ao consentimento, o Conselho da Europa que representa cerca de 40 países, começou a elaborar na década de oitenta, os princípios do que viria a ser a **Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade de Ser Humano Relativa às Aplicações da Biologia e da Medicina**, ou, mais abreviadamente, **Convenção dos Direitos do Homem e a Biomedicina**, aprovada em Oviedo em 4 de Abril de 1997, ratificada na Assembleia da República Portuguesa, e publicada em Diário da República em

3 de Janeiro de 2001, 2ª Série I- A, já com um protocolo adicional, que proíbe a Clonagem de Seres Humanos.

A necessidade de adaptação das novas tecnologias bio-médicas aos direitos fundamentais, faz com que esta Convenção já tenha tido necessidade de um protocolo adicional, ainda mesmo antes de ser figura de lei nos países que a adoptaram, tal é a rapidez da evolução do conhecimento tecnológico e científico e das respectivas práticas médicas. A sua doutrina é analisada em 38 artigos, a que se juntam mais 8 relativos ao protocolo adicional. No seu capítulo I é reforçada a doutrina da Declaração de Helsínquia, com as suas adaptações, e reforçando a norma ética de que “o interesse e o bem-estar do ser humano devem prevalecer sobre o interesse único da sociedade ou da ciência”. São contudo os artigos 5º, 6º, 7º e 8º, do capítulo II, que comportam mais doutrina expressa sobre o consentimento.

O artigo 5º diz que - “qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada, após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às consequências e riscos. A pessoa em questão pode, em qualquer momento, revogar livremente o seu consentimento.” Este artigo, contém em si a regra geral que obriga ao consentimento livre e esclarecido, a que Rui Nunes junta o pressuposto de informado. É necessária uma boa informação compreensível e acessível, neutra, competente, detalhada e com a equação das alternativas possíveis, mormente “sobre o diagnóstico e a índole, alcance envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento,” conforme o artigo 157º do Código Penal Português e o artigo 40º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos. Sem estes pressupostos de informação, pode não haver um consentimento capaz, ou assentimento, como vimos e que alguns autores preferem.

A relação médico-doente deve desenvolver-se num clima de confiança mútua, sem manipulação e muito menos coacção, sendo admitida por alguns uma pequena dose de persuasão, quanto baste para o bem do doente, para lhe retirar o excesso de emoção, porventura nascente da mesma informação. O doente deve saber traduzir pelas suas próprias palavras toda a informação recebida. Sem estes requisitos, não se pode facultar ao doente o uso da verdadeira liberdade e esclarecimento necessários a uma opção no exercício de uma verdadeira autonomia.

O artigo 6º, enquadrado com os artigos 17º e 20º, trata das pessoas que careçam de capacidade para prestar o seu consentimento. Diz na alínea 1, que “sem prejuízo dos artigos 17º e 20º, qualquer intervenção sobre uma pessoa que careça de capacidade para prestar o seu consentimento, apenas poderá ser efectuada em seu benefício directo”. Não havendo capacidade ou estando esta reduzida, não pode haver uma verdadeira manifestação autónoma para um bom balanceamento dos custos-prejuízos e opção final, pelo que toda a investigação a fazer ou acto a realizar, terá que ter uns custos mínimos perante os benefícios directos e máximos, numa atitude que poderemos considerar paternalista ou de beneficência total. A alínea 2, refere “sempre que, nos termos da lei, um menor careça de capacidade para consentir numa intervenção, esta não poderá ser efectuada sem a autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou instância designada pela lei”. Equaciona os princípios a ter em conta quando se trata de um menor que não tenha capacidade para consentir uma intervenção.

A autonomia é considerada plena, no indivíduo normal, aos 18 anos. Ela vai-se criando gradualmente, começando por se manifestar em propostas de actos de grande simplicidade e sem riscos, para decisões gradualmente mais complexas, pelo que deverá ser sempre informado e esclarecido com a linguagem capaz de se sobrepor às reacções emotivas próprias da idade, considerando o menor, como parceiro gradualmente mais válido na aceitação ou recusa do que lhe é proposto. Aos 13 ou 14 anos já pode haver uma autonomia capaz, que será confirmada pelo médico ou médicos, perante a lógica das respostas às propostas formuladas (Nunes, 2000B). É de qualquer forma aconselhável uma explicação do que se pretende, com uma linguagem apropriada ao desenvolvimento mental do menor, para melhor avaliar o seu grau de maturidade. A alínea 3 diz “sempre que nos termos da lei, um menor careça, em virtude de deficiência mental, de doença ou por motivo similar, de capacidade para consentir numa intervenção, esta não pode ser efectuada sem a autorização do seu representante, de uma autoridade ou de uma pessoa ou instância designada pela lei. A pessoa em causa deve, na medida do possível, participar no processo de autorização”. Pela leitura da alínea, não há textualmente referência ao doente mental, mas sim a deficiência mental, embora nos pareça ser esse o âmbito do seu significado. A Lei de Saúde Mental nos artigos 1º e 6º, assim como o Código Civil no artigo 138º, usa a terminologia de “anomalia psíquica”, que ultrapassa o conceito de deficiência ou doença mental, englobando-a, bem como as perturbações de consciência, e também diversas formas de

oligofrenia e anomalias psíquicas graves, como psicopatias. Não parece haver entre nós consenso quanto à rigorosa definição da terminologia usada nesta alínea.

Artigo 7º- abrange a protecção das pessoas que sofram de perturbação mental e diz “Sem prejuízo das condições de protecção previstas na lei, incluindo os procedimentos de vigilância e de controlo, bem como as vias de recurso, toda a pessoa que sofra de perturbação mental grave não poderá ser submetida, sem o seu consentimento, a uma intervenção que tenha por objectivo o tratamento dessa mesma perturbação, salvo se o tratamento puser seriamente em risco a sua saúde”. Também parece ser ambígua a terminologia de perturbação mental, embora pareça significar processo adquirido, enquanto na alínea 3ª do artigo 6ª, na maioria das vezes se possa tratar de anomalias ou doenças congénitas ou evolutivas, mas de carácter crónico. Faz-se semelhante doutrina para com os maiores que por deficiência mental, de doença ou por motivo similar, careçam de capacidade para consentir, com o discernimento necessário para decidir.

O Artigo 8º, aborda as situações de urgência e diz - “sempre que, em virtude de uma situação de urgência, o consentimento apropriado não puder ser obtido, poder-se-á proceder imediatamente à intervenção medicamente indispensável à saúde da pessoa em causa.” É como também já vimos o equivalente ao consentimento presumido, ou ao procedimento do chamado privilégio terapêutico. Está em causa um acto necessário e, ou até vital, para o qual, por motivos vários não é possível obter o consentimento do doente ou de um seu representante, na altura de actuar.

O artigo 9º, refere-se à vontade anteriormente manifestada e diz “a vontade anteriormente manifestada, no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”. Constitui uma recomendação a ter em consideração, saber como reagiria o doente às propostas terapêuticas, se estivesse no pleno uso das suas faculdades, de preferência pelo conhecimento directo, ou através de familiares, que conhecem a forma como reagia a problemas semelhantes colocadas em pessoas conhecidas, ou pelo conhecimento do tutor ou do representante legal.

Cada vez mais se pensa na possibilidade de haver o chamado consentimento substitutivo, ou até o documento de cuidados avançados, também chamado testamento vital. Neste o

cidadão, no pleno uso das suas faculdades, por preenchimento de formulários, por vezes muito extensos, manifesta a sua vontade sobre as mais diversas situações que lhe possam surgir quando não tiver autonomia para decidir. Não é ainda usado em Portugal, mas devemos tê-lo em consideração numa cultura globalizada, em que as pessoas se deslocam rapidamente de país para país. Este testamento vital pode ser alterado de forma a poder manifestar a actualização da sua vontade. Como esta manifestação da vontade pode ser modificada, deve também ter-se em atenção, a data em que foi manifestada e documentada pois, se for muito antiga, pode não traduzir a vontade actual do indivíduo, fruto dos aperfeiçoamentos tecnológicos e da maior garantia de êxito terapêutico, ou de outras razões.

Como diz o jurista Costa Andrade citado por Paulo Sancho (Sancho, 2002) “O que não pode é desatender-se o tempo que medeia entre a declaração (consciente) de oposição ao tratamento e o momento (já de inconsciência) em que o problema do tratamento se coloca, seguramente o tempo mais denso da experiência humana e com as repercussões mais profundas de determinação sobre o ser. Em síntese: de todas as incertezas e angústias citadas, uma coisa parece sobrar: a (quase) impossibilidade de referenciar com segurança, a postura definitiva do paciente. A tanto se opõem quer as mudanças, tão irrenunciáveis e profundas, como insondáveis, que a experiência da proximidade com a morte induz, quer o ambiente de ruptura da comunidade em que elas ocorrem. Com a doutrina dominante, não cremos que lhes possa caber mais do que um valor indiciário, não podendo ser assumidos em termos vinculativos no sentido da sua violação determinar, sem mais, a responsabilidade penal do médico”. O mesmo pode acontecer no consentimento presumido, em que o escolhido para manifestar a sua vontade pode ser o cônjuge, filho, companheiro, amigo ou qualquer familiar, e que pode ser substituído pelo potencial doente, em qualquer momento, enquanto dono da sua vontade. Toda a Convenção tem subjacente nos seus artigos, o consentimento e o respeito pela autonomia e dignidade do doente.

O Parlamento Europeu e o Conselho da União Europeia, no seguimento das preocupações para melhorar a doutrina da Declaração de Helsínquia, publicaram a **Directiva 2001/20/CE. de 4 de Abril de 2001**, “relativa à aproximação das disposições legislativas, regulamentares e administrativas dos Estados Membros respeitantes à aplicação de boas práticas clínicas na condução dos ensaios clínicos de medicamentos para uso humano.” Com ela ficam vinculados às mesmas normas todos os países da União Europeia, que são

os seus destinatários, após a sua publicação no Jornal Oficial das Comunidades que teve lugar em 1 de Maio de 2001.

Tem como pressupostos:

1º-Reforço dos princípios em que assentam os ensaios clínicos como os direitos do homem e a dignidade de ser humano no que respeita às aplicações da biologia e da medicina;

2º-As pessoas incapazes de dar o consentimento, não poderão participar no estudo, se os mesmos resultados puderem ser obtidos através de ensaios clínicos em pessoas capazes de dar o seu consentimento. Só poderão participar quando se considerar haver benefício directo no tratamento da sua patologia, com um custo-benefício bem avaliado;

3º-As pessoas incapazes de dar o consentimento, e que sejam do foro psiquiátrico, serão alvo de normas ainda mais restritivas;

4º-A noção de representante legal ficará subordinado à legislação nacional de cada Estado membro;

5º-Não serão realizados na Comunidade Europeia ensaios obsoletos ou repetitivos;

6º-A manifesta exigência de actuação dentro dos princípios das boas práticas clínicas, tanto pelos investigadores principais como pelos seus colaboradores, para que os resultados obedeçam a critérios uniformes de avaliação, e para que o doente seja considerado como o autor de maior interesse em jogo.

7º-Também os princípios das boas práticas de fabrico devem ser aplicadas aos medicamentos experimentais;

8º-É igualmente necessário prever a vigilância dos efeitos indesejáveis decorrentes dos ensaios clínicos, a fim de garantir o termo imediato dos ensaios clínicos que envolvam um grau de risco inaceitável. Terão que ser registados e analisados todos os efeitos adversos decorrentes do ensaio onde quer que esteja a ser feito, tanto pelo investigador local como por equipa credenciada da empresa promotora. Estes são classificados consoante a sua gravidade em acontecimentos adversos, efeitos adversos, acontecimentos ou efeitos adversos graves e efeitos adversos imprevisíveis, para que as condutas em todos os centros de estudo tenham comportamentos idênticos.

Realça a importância dos pareceres das Comissões de Ética, com o rigor e os parâmetros a que devem obedecer os pressupostos para as suas tomadas de posição a nível local, recomendando que a nível nacional se deva constituir um comité específico e único para os

ensaios clínicos multicêntricos, por Estado-membro, devendo haver tantos pareceres “únicos”, quantos os países da União Europeia em que estejam a ser realizados⁵⁵.

Esta directiva é composta de 23 artigos, todos com a mesma tónica do respeito pela autonomia e pela dignidade do doente, de forma a tornar o consentimento mais consentâneo com a evolução do conhecimento científico. Constitui o resultado de uma constante preocupação na adaptação aos dias de hoje, das normas de base da Declaração de Helsínquia. No seu artigo 4º, estão bem reforçadas as regras a cumprir com o consentimento em menores, que pela importância enumeramos seguidamente. Diz textualmente que um ensaio clínico em menores apenas pode ser realizado, se:

- a) Tiver sido obtido o consentimento esclarecido dos pais ou do representante legal. O consentimento deverá reflectir a vontade presumível do menor e poderá ser revogado a qualquer momento, sem detrimento para este último;
- b) O menor tiver recebido, por parte de pessoal qualificado do ponto de vista pedagógico, informações adequadas à sua capacidade de compreensão sobre os ensaios e os respectivos riscos e benefícios;
- c) O desejo explícito de um menor, capaz de formar uma opinião e avaliar as informações, de recusar a participação no ensaio clínico ou de se retirar dele a qualquer momento, for tido em conta pelo investigador;
- d) Não forem concedidos quaisquer incentivos ou benefícios financeiros além de uma compensação;
- e) O ensaio clínico comportar benefício directo para o grupo de pacientes e apenas quando a investigação for essencial para validar dados obtidos em ensaios clínicos realizados em pessoas capazes de dar o seu consentimento esclarecido ou através de outros métodos de investigação. Além disso, a investigação deve ter uma relação directa com a condição clínica do menor ou ser de natureza tal, que apenas possa ser realizada em menores;
- f) Forem respeitadas as orientações científicas pertinentes da Agência;
- g) Os ensaios clínicos tiverem sido concebidos para minimizar a dor, o mal-estar, o medo e qualquer outro previsível risco relacionado com a doença e com o grau de desenvolvimento. Tanto o limiar do risco como o grau de perturbação devem ser objecto de uma definição específica e de uma supervisão permanente;

⁵⁵ Há muito que defendemos este procedimento, para que os critérios sejam mais uniformes, dentro das exigências científicas de farmacodinamia e outras, devendo restar para as Comissões de Ética Hospitalares os critérios sobre a aptidão do investigador e seus colaboradores, a qualidade das instalações, como refere o artigo 6º e outros.

h) O protocolo tiver sido aprovado por um Comité de Ética dotado de competência em matéria de pediatria ou após consulta sobre questões clínicas, éticas e psicossociais da pediatria; e

i) Os interesses dos pacientes prevalecerem sempre sobre os interesses da ciência e da sociedade.

O rigor passa assim a ser muito maior nos critérios de inclusão e exclusão dos menores em ensaios clínicos. O menor tem que receber informações sobre o que se pretende, sempre com elevado coeficiente de benefício directo, embora na maioria dos casos sejam depois os pais ou representantes legais a dar o consentimento formal.

Esta directiva foi transposta para a Ordem Jurídica Portuguesa, pela **Lei n.º 46/2004** de 19 de Agosto de 2004, após audição do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, a Ordem dos Médicos, a Ordem dos Médicos Dentistas, a Ordem dos Farmacêuticos e o Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento, de cujas reflexões e aportes, surgiu emanada do Governo a Proposta de Lei n.º 116/IX, transformada em lei após discussão e aprovação na Assembleia da República.

Respeitando todo o conteúdo ético da Directiva que lhe deu origem tem, como lógica, a revogação do Decreto-Lei n.º 97/94 de 9 de Abril e a criação de uma Comissão de Ética para a Investigação Clínica. Composta por 45 artigos, dá uma ideia actualizada e exaustiva dos princípios e regras a que deve obedecer a investigação clínica. É dado um grande realce ao papel a desempenhar pelo Instituto Nacional da Farmácia e do Medicamento (INFARMED), que entre outras, parece vir a desempenhar competências quase de fiscalização e esvaziamento das atribuições da Comissão de Ética para a Saúde e da Comissão de Ética para a Investigação Clínica, conforme o conteúdo dos artigos 16º e 18º⁵⁶.

O artigo 7º que regula a participação de menores, declara nas diversas alíneas o estipulado na Directiva, suprimindo contudo dela a alínea i) que define que os interesses do paciente estão acima do interesse da ciência e da sociedade.

⁵⁶ Conforme referimos, com a criação da Comissão de Ética para a Investigação Clínica, parece ser dado um passo novo na uniformização possível dos critérios nacionais para a aceitação dos pedidos dos promotores para os ensaios clínicos, sem prejuízo das condições locais, que serão alvo de reflexão e parecer das Comissões de Ética para a Saúde.

Decreto- Lei n.º 97/94 de 9 de Abril sobre Ensaio Clínicos

Os conhecimentos mais profundos da fisiopatologia permitem o aperfeiçoamento da terapêutica. Os medicamentos são cada vez mais selectivos, com moléculas gradualmente mais purificadas, de melhor e mais potencializado efeito e com menores efeitos secundários. Desde a investigação farmacológica físico-química, à experimentação em animais e ao ensaio clínico no homem, passam vários anos de estudo e trabalho, sendo apenas uma diminuta minoria das moléculas testadas que irão ser produzidas e lançadas no mercado. O respeito pelos animais e neste caso pelos animais de experiência, quando necessários, obrigam a regras de procedimento cada vez mais rigorosas. O promotor da experimentação tem que justificar a necessidade de animais de experiência necessários, que não deverão ser sujeitos a sofrimentos arbitrário. São as fases um e dois da experimentação. Quando se passa do animal para o homem, na fase três, o sentido de responsabilidade é muito mais exigente. O homem doente ou o homem são, que por solidariedade se dispõe a colaborar para o desenvolvimento da ciência, é alvo de atenções cada vez mais rigorosas e com regras mais definidas, para que a relação dos riscos e dos benefícios lhe sejam favoráveis.

Desde o Código de Nuremberga, é obrigatório o consentimento informado, livre e esclarecido, para que a anuência ao que lhe é proposto seja válida. É, como vimos, o teor e razão da Declaração de Helsínquia, com todas as actualizações de que foi alvo e já enunciadas, salientando a Declaração dos Direitos do Homem e a Biomedicina.

Em Portugal, a Lei de Bases da Saúde, na sua base XXII, dentro do mesmo espírito das normas internacionais, define que os ensaios clínicos são sempre realizados sob direcção e responsabilidade médica, mas só a 9 de Abril de 1994 são normalizados pelo Decreto/Lei nº97/94. Constituído por 21 artigos, apresenta a sua subordinação às comissões de ética, designadamente no Artigo 8º- **Comissões de Ética** que refere: Ponto 1-À comissão de ética cabe pronunciar-se sobre os pedidos de autorização para a realização de ensaios clínicos e fiscalizar a respectiva execução, em especial no que respeita aos aspectos éticos e à segurança e integridade dos sujeitos do ensaio clínico; Ponto 2- No exercício das competências a que se refere o número anterior, devem as entidades referidas avaliar, designadamente: a)-As qualificações e experiência do investigador e seus colaboradores, tendo em vista a realização do ensaio proposto; b)-As condições técnicas e assistenciais em

que decorre o ensaio; c)-A adequação do protocolo aos objectivos do ensaio, ponderando especialmente os possíveis benefícios e os riscos previsíveis; d)-A observância dos compromissos éticos assumidos no protocolo ou resultantes das normas nacionais ou internacionais, porque se rege a realização dos ensaios clínicos; e)-A ocorrência de razões que justifiquem suspensão ou revogação da autorização concedida para a realização de ensaios clínicos.

Ponto 3- A composição, a competência e o modo de funcionamento das comissões de ética são definidas em documento próprio.

O consentimento constitui uma pedra angular para os ensaios clínicos. Como já foi referido, hoje ele é indispensável para todo o acto terapêutico, seja ele de ordem médica ou cirúrgica. É indispensável que, embora teoricamente pelo menos, seja efectuado para seu bem. Nos ensaios clínicos, além do potencial benefício directo, pode haver benefício indirecto por solidariedade para o progresso da ciência, pelo que as normas e exigências para a sua obtenção são muito mais rigorosas. Enquanto que o consentimento para os actos médicos ou cirúrgicos, pode ser oral ou escrito ou até testemunhado, para os ensaios clínicos terá que ser necessariamente dado por escrito.

Artigo 10º- Consentimento- Ponto 1-O consentimento para a participação em ensaios clínicos deve ser livre, esclarecido, expresso e dado por escrito. Ponto 2- É ineficaz o consentimento obtido sem observância do disposto no n.º 1 e no artigo anterior. Ponto 3- O consentimento é livremente revogável a todo o tempo, não incorrendo o sujeito na obrigação de indemnizar os prejuízos decorrentes. Ponto 4- No caso de menores ou incapazes, só é permitida a realização do ensaio clínico quando resultar benefício clínico directo para o sujeito. Ponto 5- Tratando-se de sujeitos menores ou incapazes, o consentimento deve ser prestado pelos seus representantes legais, sem prejuízo da necessidade do consentimento dos menores que disponham de capacidade de entendimento e manifestação de vontade.

Porque nos ensaios clínicos na fase três, ou até na fase quatro, quando o medicamento já está à venda no mercado, podem surgir efeitos adversos com possível dano para o doente, é obrigatório que o promotor tenha constituído um seguro para sua reparação com efeito para todos os doentes em ensaio.

Artigo 14º Seguro – Ponto 1-O sujeito do ensaio clínico tem direito a ser indemnizado pelos danos sofridos, independentemente da culpa.

Ponto 2- Para efeitos do disposto no número anterior, deve ser criado um seguro obrigatório, suportado pelo promotor.

Artigo 18º. Suspensão ou revogação da autorização concedida. Ponto1 A autorização concedida deve ser suspensa ou revogada, consoante a gravidade do caso, ouvida a comissão de ética: a)-Quando falte ou se encontre viciado o consentimento dos sujeitos do ensaio; b)-No caso de incumprimento do protocolo; c)-Quando a continuação do ensaio clínico possa revelar-se perigosa para a saúde dos participantes e, em especial, sempre que ocorram reacções adversas graves. Mais uma vez se realça o rigor com que deve ser analisado e obtido o consentimento para os ensaios. Como já referimos anteriormente, se ele é necessário para qualquer acto que tenha por fim o seu tratamento, muito mais o é, para os actos em que a solidariedade tem um papel preponderante, embora possa com ele ter benefício directo.

Decreto-Lei n.º 97/95 Comissões de Ética para a Saúde

Como foi anteriormente referido, pela Ordem de Serviço 17/94 do Hospital Distrital de Aveiro, agora denominado Hospital Infante D. Pedro S.A, o autor deste trabalho foi convidado para constituir uma Comissão de Ética. Em 8 de Julho do mesmo ano apresentou a sua proposta de constituição e de seguida, com a sua aceitação, fez-se o Regulamento Interno da Comissão de Ética do Hospital Distrital de Aveiro. É composto por 7 artigos, que porque são muito de sua responsabilidade e autoria, se transcrevem como Regulamento Interno do Hospital de Aveiro (Anexo I).

O Decreto-lei 97/95, de Maio de 1975, normaliza as Comissões de Ética para a Saúde e a respectiva regulamentação de que constam 13 artigos, e cuja doutrina não é diferente do regulamento, por nós proposto um ano antes. O artigo 1º-Comissões de Ética para a Saúde diz no seu ponto 1 que as comissões de ética para a saúde, (adiante designadas por CES), funcionam nas instituições e serviços de saúde públicos e unidades privadas de saúde. No ponto 2 diz que “Às CES cabe zelar pela observância de padrões de ética no exercício das ciências médicas, de forma a proteger e garantir a dignidade e integridade humanas, procedendo à análise e reflexão sobre temas da prática médica que envolvam questões de ética. Artigo 2º-Composição. Ponto n.º1- as CES tem uma composição multidisciplinar e

são constituídas por sete membros, designados de entre médicos, enfermeiros, farmacêuticos, juristas, teólogos, psicólogos, sociólogos ou profissionais e outras áreas das ciências sociais e humanas. Ponto n.º2- as CES, sempre que considerem necessário, podem solicitar o apoio de outros técnicos ou peritos. Artigo 3º-Constituição. Ponto n.º1- cabe ao director clínico das instituições e serviços de saúde públicos ou unidades de saúde privadas, designar os membros da respectiva CES. Ponto n.º2- a constituição das CES está sujeita a homologação pelo respectivo órgão de gestão e pelo conselho geral quando exista. Ponto n.º3- relativamente às unidades privadas de saúde, a homologação da constituição das CES cabe à Ordem dos Médicos. Artigo 4º-Mandato. O mandato dos membros das CES é de três anos, podendo ser renovados por iguais períodos. Artigo 5º-Direcção. As CES funcionam sob a direcção de um presidente, coadjuvado por um vice-presidente, eleitos por e dentre os seus membros. Artigo 6º- Competências. Ponto n.º1-Compete às CES: a)-Zelar, no âmbito do funcionamento da instituição ou serviço de saúde respectivo, pela salvaguarda da dignidade e integridade humanas; b)-Emitir, por sua iniciativa ou por solicitação, pareceres sobre questões éticas no domínio das actividades da instituição ou do serviço de saúde respectivo; c)-Pronunciar-se sobre os protocolos de investigação científica, nomeadamente os que se refiram a ensaios de diagnóstico ou terapêutica e técnicas experimentais que envolvem seres humanos e seus produtos biológicos, celebrados no âmbito da instituição ou serviço de saúde respectivo; d)-Pronunciar-se sobre os pedidos de autorização para a realização de ensaios clínicos da instituição ou serviço de saúde respectivo e fiscalizar a sua execução, em especial no que respeita aos aspectos éticos e à segurança e integridade dos sujeitos do ensaio clínico; e)-Pronunciar-se sobre a suspensão ou revogação da autorização para a realização de ensaios na instituição ou serviço de saúde respectivo; f)-Reconhecer a qualificação científica adequada para a realização de ensaios clínicos, relativamente aos médicos da instituição ou serviço de saúde respectivo; g)-Promover a divulgação dos princípios gerais da bioética pelos meios julgados adequados, designadamente através de estudos, pareceres ou outros documentos, no âmbito dos profissionais de saúde da instituição ou serviço de saúde respectivo. Ponto nº 2- No exercício das suas competências, as CES deverão ponderar, em particular, o estabelecido na lei, nos códigos deontológicos e nas declarações e directrizes internacionais existentes sobre as matérias a apreciar.

Artigo 7º- Emissão de pareceres.- Ponto nº1- Podem solicitar à CES a emissão de pareceres: a)-Os órgãos de gestão da instituição ou serviço de saúde respectivo; b)-

Qualquer profissional de saúde da instituição ou serviço de saúde respectivo; c)- Os doentes ou seus representantes, através do órgão de administração ou serviço de saúde. Ponto n.º2- Os pareceres emitidos pela CES assumem sempre a forma escrita e não tem carácter vinculativo, sem prejuízo do disposto no regime legal relativo à realização de ensaios clínicos em seres humanos. Artigo 8º- Independência das CES. No exercício das suas funções, as CES actuam com total independência relativamente aos órgãos de direcção ou de gestão da instituição, ou do serviço de saúde respectivo. Artigo 9º- Confidencialidade. Os membros das CES estão sujeitos ao dever de sigilo relativamente aos assuntos que apreciem ou de que tomem conhecimento no desempenho do seu mandato. Artigo 10º- Impedimentos.- Nenhum membro das CES pode interferir em decisões levadas à comissão quando relativamente a ele se verifique uma das situações previstas no artigo 44º do Código de Procedimento Administrativo. Artigo 11º Regulamento de funcionamento. Às CES cabe aprovar o seu regulamento de funcionamento. Artigo 12º Remuneração. Ponto n.º1- Aos membros das CES não é devida pela sua actividade qualquer remuneração, directa ou indirecta. Ponto n.º2- Sem prejuízo do disposto no número anterior, pode ser abonado aos membros das CES o reembolso das despesas de transporte. Artigo 13º Relatório final. As CES elaboram, no fim de cada ano civil, um relatório sobre a sua actividade, que deve ser enviado ao órgão de gestão da instituição ou serviço de saúde respectivo.

Nas sociedades democráticas ocidentais, os princípios comuns de inspiração cristã, embora adaptados às culturas próprias de cada uma, como o respeito pela autonomia e pela dignidade humana, fazem com que as legislações e convenções descritas, entre as muitas existentes, tenham uma matriz semelhante. Como exemplo (e daí a razão da sua transcrição completa), pode ver-se que regulamento da Comissão de Ética do Hospital de Aveiro, embora com inspiração noutras comissões pioneiras no país, se vai rever na legislação nacional elaborada cerca de um ano depois⁵⁷.

⁵⁷ Vemos que com o enorme desenvolvimento técnico e científico actual, as balizas de pensamento de ontem, já não servem para o momento actual, e por isso, a necessidade de actualizações e adaptações das legislações tendo como exemplo mais típico, a Declaração de Helsínquia, como já constatamos, mas sempre obedecendo aos mesmos princípios de base.

A análise, mesmo que profunda sobre as declarações e convenções internacionais e as equivalentes legislações de cada estado ou nação, são bastante semelhantes, com o mesmo tipo de preocupações, que consideramos ter sido importante repetir.

Lei n.º 48/90-Lei de Bases de Saúde

Publicada em 24 de Agosto de 1990, define sinteticamente, em 44 Bases, o Serviço Nacional de Saúde. Para o trabalho a que nos propusemos, importa salientar:

Na **Base I**, como princípios gerais, define os direitos dos cidadãos, como:

1º-“a protecção da saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade que se efectiva pela responsabilidade conjunta dos cidadãos, da sociedade e do Estado, em liberdade de procura e de prestação de cuidados, nos termos da constituição e da lei”.

2º-“O Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis”.

Apesar do direito aos cuidados de saúde, porque a procura é cada vez maior, porque a esperança de vida tem vindo a aumentar significativamente, porque os custos das tecnologias são cada vez mais significativos, devido ao princípio ético da justiça, a sua prestação depende dos recursos técnicos e financeiros disponíveis. Teoricamente, os custos com a saúde podem consumir todo o produto interno bruto de um país, pelo que a dotação de verbas tem que ser equilibrada perante as outras necessidades básicas, indispensáveis ao desenvolvimento harmonioso da sociedade;

Na Base II -Política de Saúde.

No ponto n.º1, define-se que a política de saúde tem âmbito nacional, e na sua alínea c) que “Serão tomadas medidas especiais relativamente a grupos sujeitos a maiores riscos, tais como as crianças, os adolescentes, as grávidas, os idosos, os deficientes, os tóxico-dependentes e os trabalhadores cuja profissão o justifique”. Temos assim as crianças a merecerem uma protecção especial. A sua falta de autonomia, a sua incapacidade para decidir por si o que mais lhe convém, faz com que o Estado tenha a obrigação de legislar, para que os direitos inerentes à sua dignidade sejam acautelados. Refere também no ponto 2 -que “a política de saúde tem carácter evolutivo, adaptando-se permanentemente às

condições da realidade nacional, às suas necessidades e aos seus recursos”. Constitui um reforço ao ponto n.º2 da base I, referida. Na concretização da política de saúde, devem ser responsabilizados todos os agentes, desde o doente, o pessoal de saúde (especialmente os médicos), a indústria farmacêutica, os políticos e o Estado. Só na conjugação de esforços responsáveis de todos, no quadro da ponderação dos custos e benefícios, poderemos obter os melhores resultados numa política equitativa de distribuição de bens e recursos;

Na Base V -Direitos e Deveres dos Cidadãos,

1-“Os cidadãos são os primeiros responsáveis pela sua própria saúde, individual e colectiva, tendo o dever de a defender e promover”. É cientificamente aceite que muitas doenças têm como causa principal o comportamento de risco dos cidadãos. Entre os exemplos mais comuns, temos o abuso do tabaco com as neoplasias do pulmão e os enfartes do miocárdio; o álcool e as cirroses hepáticas, perturbações mentais e outras, e os comportamentos sexuais de risco, como uma das causas da imuno-deficiência adquirida. É pois dever de cada um dentro da sua cultura, colaborar na defesa e promoção da sua saúde, havendo países que admitem excluir do pacote básico, o tratamento das doenças de que os próprios, depois de esclarecidos, mantêm os mesmos hábitos. Nessas sociedades, ao serem informados sobre os riscos de algumas condutas e ao assumi-las, devem-se tornar responsáveis pelas mesmas;

Na Base XIV -Estatuto dos Utentes.

São enunciados vários direitos e deveres dos utentes, definidos nos pontos 1, 2 e 3, incluindo os direitos exercidos pelos pais ou tutores no caso de menores. Mas no que reporta ao consentimento, importa salientar o conteúdo da alínea b) do número 1: “Decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”. Como vimos, constitui um dos pilares do consentimento para qualquer acto terapêutico ou ensaio clínico, o direito de aceitação ou de recusa das propostas apresentadas, sem com isso perderem o direito a alternativas se as houver, depois de devidamente esclarecidos sobre os custos e benefícios de cada uma delas. Na alínea a) diz-se que dentro dos recursos existentes e de acordo com as regras da organização, o utente tem o direito de escolher os serviços e os prestadores. O acto médico tem sempre subjacente um conteúdo forte de confiança e de esperança naquele a quem o doente se entrega, dado que a possibilidade de escolha, para além de eticamente ser correcta, pode contribuir fortemente para o efeito pretendido, ou seja a cura da doença. O próprio

consentimento pode nestes casos orientar-se muito mais para a vertente do assentimento, atitude desejável para ambas as partes. Também a alínea d) sublinha o respeito à confidencialidade sobre os dados revelados. Sabemos também o quanto esta premissa deve ser uma constante para a obtenção do consentimento.

Na **Base XXIV - Características do Serviço Nacional de Saúde** refere-se na alínea c) ser tendencialmente gratuito para os utentes, tendo em conta as suas condições económicas e sociais e na d) a garantia de equidade de acesso dos doentes, com o objectivo de atenuar os efeitos das desigualdades económicas, geográficas e quaisquer outras no acesso aos cuidados.

São direitos consagrados na nossa constituição que em si é uma emanção da vontade democrática em que os direitos, liberdades e garantias, são o suporte permanente das relações entre os cidadãos.

Lei n.º 12/93- Colheita e Transplante de Órgãos e Tecidos de Origem Humana

O grande desenvolvimento científico verificado ao longo das últimas décadas, particularmente na histo-compatibilidade, veio permitir um grande desenvolvimento médico e cirúrgico, especialmente no domínio dos transplantes de órgãos e tecidos, possibilitando assim o prolongamento de vidas que anteriormente estavam precocemente condenadas por doenças congénitas ou adquiridas.

O sentido ético da solidariedade, tem da parte do dador vivo, uma das leituras mais profundas, que é o de dar vida à vida. Os fins nunca justificam os meios e tornou-se indispensável, para evitar possíveis abusos, criar legislação capaz de enquadrar eticamente a transplantação de órgãos. Assim, em 1993, no seguimento das preocupações manifestadas noutros países devido a este desenvolvimento da medicina, surge legislação em Portugal, com a Lei 12/93, de 22 de Abril de 1993. Já havia legislação desde 1976, com o Decreto-Lei n.º 533/76 mas em consequência da evolução tecno-científica e a consequente exigência de dar melhor e mais actualizada resposta ética às condutas humanas, começou a considerar-se ultrapassada, pelo que teve que ser revista. Tinha, entre outras lacunas, a falta de regras sobre a colheita em vida. As colheitas de órgãos e tecidos podem ser efectuadas no vivo ou no cadáver. A procura cada vez maior de cuidados de saúde, dados os êxitos alcançados, com a oferta de melhores prognósticos de função e de vida, faz com que não

haja dadores vivos para as necessidades e haja um recurso crescente aos órgãos de cadáver (Faria, 1995). Importa-nos salientar os artigos em que o consentimento é uma das traves mestras da linha de conduta, tanto nesta legislação portuguesa como nas equivalentes estrangeiras (Silva, 2002). Constituída por 18 artigos, abrangidos por 4 capítulos, que versam no capítulo II a colheita em vida, e no III a colheita no cadáver, tem como pontos mais importantes, no que concerne ao consentimento, tema essencial do trabalho:

Artigo 1º. 1- “A presente lei aplica-se aos actos que tenham por objecto a dádiva ou colheita de tecidos ou órgãos de origem humana, para fins de diagnóstico ou para fins terapêuticos e de transplantação, bem como às próprias intervenções de transplantação.”

2- “A transfusão de sangue, a dádiva de óvulos e de espermatozoides e a transferência e manipulação de embriões, são objecto de legislação especial.”

3 -” São igualmente objecto de legislação especial a dádiva e a colheita de órgãos para fins de investigação científica”.

Artigo 4º- “salvo o consentimento de quem de direito, é proibido revelar a identidade do dador ou do receptor de órgão ou tecido”.

Trata-se de uma disposição legal de grande pendor ético, com a privacidade ou confidencialidade, como factor dominante. Nas colheitas em dador vivo, há habitualmente conhecimento entre as partes interessadas. Imagina-se como muito difícil haver um dador vivo de órgão, que não tenha conhecimento de quem é o receptor. O intervalo de tempo entre a colheita e a sua implantação no destinatário é muito limitado, e tudo terá que ser precedido por exames complexos e protocolados, e está subjacente, em regra, uma atitude altruísta entre familiares. A privacidade ou confidencialidade terá que ser entre a equipa médica do dador e a do receptor pois são duas as partes interessadas. A confidencialidade é aqui entre membros de uma família ou entre duas famílias. O consentimento, alvo de minuciosa informação, com o conhecimento indispensável, está subjacente às vontades em presença, pelo que não pode ser desconhecido e muito menos proibido. Ele é condição “*sine qua non*” para que se realize. É diferente na colheita em cadáver, em que se deverá enquadrar a doutrina deste artigo. Ela obedece à doutrina aplicável nos artigos seguintes: Artigo 10º.1- “São considerados como potenciais dadores “*post mortem*” todos os cidadãos nacionais e os apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, que não tenham manifestado junto do Ministério da Saúde a sua qualidade de não dadores;

2- Quando a indisponibilidade para a dádiva for limitada a certos órgãos ou tecidos ou a certos fins, devem as restrições ser expressamente indicadas nos respectivos registos e cartão;

3- A indisponibilidade para a dádiva, de menores e dos incapazes, é manifestada para efeitos de registo, pelos respectivos representantes legais e pode também ser expressa pelos menores com capacidade de entendimento e manifestação de vontade.”

Artigo 11º. 1- “É criado um Registo Nacional de Não Dadores (RENDA), informatizado, para registo de todos aqueles que hajam manifestado, junto do Ministério da Saúde, a sua qualidade de não dadores”;

2- O Governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais informatizados, a regular a organização e o funcionamento do RENDDA e à emissão de um cartão individual, no qual se fará menção da qualidade de não dador;

3 - O RENDDA deve ser regulamentado e iniciar a sua actividade até 1 de Outubro de 1993.”

Em Portugal, como sociedade solidária, foi considerado dador, todo o indivíduo que em vida não manifestou vontade contrária, e não se registou como tal. Os seus familiares não são os donos do corpo cadáver conforme refere Daniel Serrão, e a lei impede-lhes a faculdade de recusar a colheita de órgãos e o direito de saber a quem se destinou o órgão ou órgãos colhidos. Não só não tem direito como lhes é proibido, procurar obter esse conhecimento. O mesmo se passa em relação ao receptor, que não deverá saber a quem foi colhido o órgão ou órgãos que recebeu. Entre outras razões, pela possibilidade de pedidos de recompensa material e muito principalmente pela carga emocional que tal conhecimento pode trazer. O sentido ético da solidariedade é incompatível com a possibilidade de tal intenção. O receptor de órgão colhido em cadáver, tem a noção de que a morte prematura de alguém lhe possibilitou, ao recebê-lo, prolongar a sua vida com qualidade, e quantos há que pretendem acesso à identificação do dador para lhe manifestar mentalmente o benefício recebido. É natural e bom o sentido de gratidão perante algo ou alguém que nem sequer se conhece, mas de quem se obteve uma melhor vida⁵⁸.

⁵⁸ Temos conhecimento da existência de fotografias de dadores mortos, em casa de receptores dos seus órgãos, como se de verdadeiros benfeitores se tratasse, o que não deixa de ser um sentido de gratidão. Com o conhecimento criam-se por vezes laços simbólicos de união entre a família do dador defunto e a do receptor, como se tivesse havido uma comunhão grata de interesses.

O artigo 5º-considerando o princípio da solidariedade, impõe o carácter da gratuidade da doação, e diz: 1- A dádiva de tecidos ou órgãos com fins terapêuticos de transplante não pode, em nenhuma circunstância, ser remunerada, sendo proibida a sua comercialização.

2- É ilícito o reembolso das despesas ou dos prejuízos imediatamente resultantes ou que tenham tido como causa directa os actos referidos no artigo 1º, n.º 1.

3- Os agentes dos actos referidos no artigo 1º, n.º 1 e os estabelecimentos autorizados a realizar transplantes de tecidos ou órgãos podem receber uma remuneração pelo serviço prestado, mas no cálculo desta remuneração não pode ser atribuído qualquer valor aos tecidos ou órgãos transplantados.

Apesar dos muitos atropelos conhecidos ao longo da história, entende-se actualmente que o corpo humano não é passível de comercialização, nem no todo nem em parte. Ainda há poucas dezenas de anos, o sangue era comercializado para transfusões, havendo até dadores que tinham no acto doação, uma fonte de receita para as suas parcas economias. Hoje, e bem, também essa prática, é moralmente condenada, e legalmente proibida. Os princípios para a colheita de órgãos são os mesmos.

O sentido de dádiva nega em si a remuneração⁵⁹. Toda esta “actividade,” eticamente correcta nos seus fins e desde que correcta pelos meios usados, tem enormes custos pré, per e pós operatórios que deverão ser pagos entre nós pelo erário público. O que é proibido é o comércio ou remuneração relativas aos órgãos para transplante.

Artigo 6º.- Da colheita em vida: 1-Sem prejuízo do disposto no número seguinte, só são autorizadas as colheitas em vida em substâncias regeneráveis.

2-Pode admitir-se a dádiva de órgãos ou substâncias não regeneráveis quando houver entre dador e receptor relação de parentesco até ao 3º grau.

3-São sempre proibidas as dádivas de substâncias não regeneráveis, feitas por menores ou incapazes.

⁵⁹ Foram do conhecimento pela comunicação social, casos de colheitas de órgãos de menores em países sub desenvolvidos, sem o seu conhecimento e muito menos consentimento. Os órgãos eram pagos aos pais do menor e, em segredo eram enviados para centros de transplante, longínquos, a “preço de ouro”. Eram vários os agentes do atropelo ético, todos eles condenáveis, desde os pais que permitiam, aos executores da colheita, ao receptor e aos executores do transplante, admitindo-se o desconhecimento dos transportadores, do acto que praticavam. Podia admitir-se a ignorância e a pobreza de miséria da família do “dador” como factores atenuantes, mas eram e são totalmente condenáveis tais actos pelos técnicos que as praticavam ou praticam.

4-A dádiva nunca é admitida quando, com elevado grau de probabilidade, envolver a diminuição grave e permanente da integridade física e da saúde do dador.

Deduz-se que só pode ser colhido em vida um órgão par, com excepção de tecidos regeneráveis como medula óssea e sangue, ou parte de órgão ímpar, de grande capacidade de regeneração, como é o fígado⁶⁰. Não é possível admitir um transplante de coração ou de intestino, que se traduziria na morte do dador, dado que ninguém é dono da sua própria vida nem do seu corpo. As alíneas 1 e 2, são bastante limitativas como refere Paula Martinho da Silva nas anotações referidas a esta lei, não definindo a noção de parentesco, dado que o cônjuge, o companheiro ou o amigo, não são parentes, e já há em alguns países, uniões de facto entre homossexuais com todos ou quase todos os direitos civis. A alínea 3 reporta para os menores ou incapazes a protecção que a sociedade lhes deve, proibindo as dádivas de substâncias não regeneráveis. Mantendo a mesma dúvida sobre o sentido do que é regenerável, há praticamente unanimidade quanto ao consentimento em menores ou incapazes. Este só é permitido pelos pais, tutores ou responsáveis, como já vimos, se for para seu benefício directo, como nos ensaios clínicos ou experimentações, conforme o artigo 6º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e a Biomedicina, já abordada. Se é uma regra para os ensaios, muito maior é para a dádiva de órgãos em que não há benefício directo nem indirecto, mas somente um sentido de solidariedade a que os menores e ou incapazes não só não estão obrigados, como não se lhes deve ser pedido.

Artigo 7º.- “O médico deve informar, de modo leal, adequado e inteligível, o dador e o receptor dos riscos possíveis, das consequências da dádiva e do tratamento e dos seus efeitos secundários, bem como dos cuidados a observar ulteriormente.”

São os mesmos cuidados, talvez ainda mais rigorosos, já enunciados na convenção atrás referida, e na legislação portuguesa sobre o consentimento de um modo geral. Mais do que no consentimento para actos terapêuticos ou ensaios clínicos, o acto de doar ou receber um órgão, pode ter muito mais consequências imediatas, mediatas e à distância, em que a própria vida está em jogo. O consentimento tem assim que ser precedido de uma informação adequada ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos, como refere o artigo 157 do Código Penal. Deve-se procurar retirar toda a emoção e sentido altruísta imponderado, tornando-o como dizia Kant num acto de

⁶⁰ São inúmeros os transplantes de partes de fígado de pais para filhos menores, especialmente padecentes de doença congénita hepática que, sem esta técnica, seriam condenados à morte por inviabilidade, podendo ser feita colheita até um terço do fígado do dador, que em curto espaço de tempo se regenera na totalidade.

boa vontade, sem outra intenção que não seja o bem, pois uma vez realizado, não há lugar a revogação do mesmo consentimento.

Artigo 8º.- Consentimento.-1- O consentimento do dador e do receptor devem ser livres, esclarecidos e inequívocos e o dador pode identificar o beneficiário.

2- O consentimento é prestado perante médico designado pelo director clínico do estabelecimento onde a colheita se realize e que não pertença à equipa de transplante.

3- Tratando-se de dadores menores, o consentimento deve ser prestado pelos pais, desde que não inibidos do exercício do poder paternal, ou, em caso de inibição ou falta de ambos, pelo tribunal.

4- A dádiva de tecidos ou órgãos de menores com capacidade de entendimento e de manifestação de vontade carece também da concordância destes.

5- A colheita em maiores incapazes por razões de anomalia psíquica, só pode ser feita mediante autorização judicial.

6- O consentimento do dador ou de quem legalmente o represente é livremente revogável.

Temos reforçado o sentido do consentimento, com uma confidencialidade que não impede o conhecimento do receptor de órgão de dador vivo, bem como o direito do menor com capacidade para manifestar a sua vontade e concordância. Reforça também a protecção mais definida do dador maior, mas com anomalia psíquica, cuja colheita só pode ser feita mediante autorização judicial. São 18 os artigos desta lei, dos quais os enunciados são os que mais importam quanto ao consentimento e que constituem matéria deste trabalho.

Constituição da República Portuguesa

Como documento normativo essencial da vida dos portugueses, tem sido alvo de várias adaptações particularmente depois de 25 de Abril de 1974, com interpretações subordinadas às leituras sociais de uma sociedade em plena evolução, ela própria influenciada por factores de ordem internacional, numa globalização cada vez mais notória e interdependente. Iremos abordar alguns artigos que incidem mais sobre a dignidade, a autonomia e o consentimento.

Assim, no artigo 1º, diz-se: "Portugal é uma República soberana, baseada na dignidade da pessoa humana e na vontade popular e empenhada na construção de uma sociedade livre,

justa e solidária”. Nele encontramos alguns princípios éticos, como a liberdade, a justiça e a solidariedade, e muito principalmente, o da dignidade da pessoa humana. Se esta for respeitada na plenitude, também o serão os outros enunciados. O primado da dignidade, não permite que o homem seja um meio para atingir fins que não sejam do seu próprio interesse. O consentimento tanto para os actos médicos como e principalmente para as investigações e experimentações e ensaios clínicos, tem logo nesta doutrina um dos seus pilares e suportes legais fundamentais.

O artigo 24º, logo no ponto 1, diz que a vida humana é inviolável e no artigo 25º, ponto 1 que “a integridade moral e física das pessoas é inviolável”. Estes dois princípios suportam a norma ética que diz que o doente tem direito à sua integridade física e que só com o seu consentimento é lícita e correcta a actuação médica. O ponto nº1 do artigo 24º é de maior amplitude de interpretação se considerarmos que a inviolabilidade da vida humana, o ser pessoa, deve ser respeitada desde o seu início e que esta começa quando se forma o ovo por fecundação do óvulo pelo espermatozóide.

O artigo 35º, embora se reporte à utilização da informática, comporta também doutrina que podemos integrar no consentimento, quando referimos o segredo profissional, e a privacidade como direito inerente a cada ser humano. No caso concreto do doente, os dados pessoais (históricos), incluindo os resultados de análises e os registos de tratamentos efectuados, só podem ser consultados com a sua prévia autorização.

No artigo 64º, faz-se doutrina sobre o direito à protecção da saúde, começando no ponto 1, “todos tem direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover”. Sendo um princípio básico aceite nas sociedades democráticas e não integrando directamente o consentimento, também não o exclui. Quando se diz que todos têm obrigação de a promover, pode ser interpretada como necessidade de colaborar com os técnicos de saúde para o seu bem, e nesta colaboração está pressuposto o consentimento livre, informado e esclarecido⁶¹.

No artigo 69º, que aborda a infância, diz no ponto nº1:- “as crianças têm direito à protecção da sociedade e do Estado, com vista ao seu desenvolvimento integral”. Esta protecção será

⁶¹ Um dos modos do doente promover a sua saúde, é dar o consentimento para o seu tratamento quando está doente.

entre outras causas, devida à sua falta de autonomia, de se autogovernar, para, por exemplo no contexto da saúde, decidir e consentir sobre o tratamento que mais lhe convém. Também aqui está subjacente a protecção reforçada para a decisão terapêutica que deverá ser apoiada na colaboração dos pais, parentes, tutores, ou responsáveis legais. Também no artigo 71º se diz que os cidadãos, física ou mentalmente deficientes, gozam plenamente dos direitos consignados na Constituição. Não se refere ao grau de deficiência, ou da capacidade restante de autonomia. Como deficientes, são dependentes, e por isso deve estar mais evidenciado o princípio da beneficência, e com a mesma protecção exigida para as crianças. O acto médico, e particularmente os ensaios clínicos, só se devem efectuar se houver benefícios directos para o interessado.

Código Penal Português

Neste código, o consentimento é abordado num sentido geral nos artigos 38º e 39º e, mais especificamente na sua relação com os cuidados de saúde, nos artigos 149º, 150º, 156º e 157º.

O artigo 38º, no ponto 2 diz textualmente: “o consentimento pode ser expresso por qualquer meio que traduza uma vontade séria, livre e esclarecida do titular do interesse juridicamente protegido, e pode ser livremente revogado até à execução do facto”. Temos assim o consentimento válido se for livre e esclarecido, sendo passível de ser sempre alterado pelo doente até ao fim do acto consentido, podendo o consentimento ou a sua revogação, ser dada oralmente ou por escrito. Este, quando necessário, pode ser testemunhado por escrito, ou oralmente por terceiro, quando o doente não tiver condições físicas para o fazer ou quando lhe faltarem aptidões técnicas para o mesmo, como no caso de analfabetismo. Pode também em casos de excepção ser registado o consentimento por meios audiovisuais, como está previsto no artigo 362º do Código Civil⁶². Como já vimos a maioria dos autores não privilegia uma forma sobre a outra, embora para os ensaios clínicos, segundo a Declaração de Helsínquia, deva ser feito por escrito.

No ponto 3, pode ler-se: “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 14 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no

⁶² Nas Comissões de Ética para a Saúde, não são geralmente utilizados de meios audiovisuais para confirmação do consentimento. A forma oral parece ser a mais recomendada, mas para protecção das partes quando porventura se possam reatar conflitos de interesses, o documento escrito, testemunha que foi dado conhecimento pelo médico da intenção do acto a realizar.

momento em que o presta". A capacidade para decisão considera-se plena na maioria aos 18 anos, mas para actos de menor risco, o médico pode, conforme a maturidade do menor, pela lógica das respostas às suas alternativas de propostas terapêuticas, considerá-lo capaz desde os 14 anos, devendo contudo, mesmo aos mais jovens, ir explicando com suavidade qual a intenção do acto a realizar.

O artigo 39º, trata do consentimento presumido quando "a situação em que o agente actua, permitir razoavelmente supor que o titular do interesse juridicamente protegido, teria eficazmente consentido no facto, se conhecesse as circunstâncias em que é praticado". É o consentimento baseado no princípio da beneficência, particularmente em situações de urgência em incapacitados temporários ou permanentes, como doentes politraumatizados, em estado de coma, alcoolizados e outros, em que não é possível obtê-lo dos seus parentes. Há contudo a obrigação ética de informar o doente, ou os parentes, logo que as condições o permitam.

O artigo 149º, define no ponto 1, que considera não haver desrespeito à integridade física ou ofensa ao corpo ou à saúde do doente, desde que haja consentimento para o acto terapêutico. Considera contudo no ponto 2, que o acto consentido deve estar condicionado pelos motivos, meios empregues e amplitude das consequências. Obedecendo ao seu código deontológico, serão condicionantes do médico, para dentro das alternativas, propor ao doente as de menores consequências nefastas e que com menores meios, tenham idêntica amplitude ou alcance.

O artigo 150º, no ponto n.º1, define a licitude sobre intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos, condicionada ao exercício do acto por médico ou outra pessoa legalmente autorizada, dentro dos princípios das *leges artis*, e com o consentimento do doente. No ponto n.º2, define-se a ilicitude quando não são observados os pressupostos enunciados no ponto n.º1. Este artigo integra em si a doutrina da lei n.º 12/93 sobre colheitas de órgãos e tecidos, já abordada. Se estivermos perante colheitas e ou transplantes de órgãos, o consentimento terá que ser dado pelo receptor, que parece ser de obtenção lógica, porque é para seu benefício directo e de que muitas vezes depende a vida, mas também pelo doador se vivo, pois deve tratar-se de um acto de boa vontade, de solidariedade, sem emoções que impeçam a compreensão perfeita e as consequências devidamente explicadas da amputação ou supressão do órgão a doar.

O artigo 156.º no ponto n.º1, regula as chamadas intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários, quando efectuadas sem o consentimento do doente. No seu ponto n.º2, refere que a falta de consentimento será contudo não ilícita se, como vimos, ele for por consentimento presumido ou pelo chamado privilégio terapêutico, que tem a sua indicação quando se verifica que a informação completa pode criar angústia diminuindo a autonomia e com ela a recusa para um acto médico ou cirúrgico, sem o qual há risco grande de vida ou de função imprescindível. Contempla também os casos em que durante uma intervenção cirúrgica é necessário modificar a proposta terapêutica consentida, devido a imprevistos de patologia durante o acto cirúrgico e de cuja alteração pode depender a vida do doente.

O artigo 157º define o dever de esclarecimento. Diz que só é eficaz “quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance e envergadura e possíveis consequências das intervenções ou do tratamento”. Salvaguarda-se como referimos no artigo anterior, o privilégio terapêutico em que a informação completa e exhaustiva poderia por em perigo a sua vida ou poderia ser susceptível de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica.

Código Civil Português

O artigo 340º reporta-se ao consentimento do lesado. Refere no ponto n.º 1, que o acto lesivo dos direitos de outrem é lícito, desde que este tenha consentido na lesão. O ponto n.º2, contudo diz que o consentimento do lesado não exclui, porém, a ilicitude do acto, quando este for contrário a uma proibição legal ou aos bons costumes. No ponto n.º 3, tem-se “por consentida a lesão, quando esta se deu no interesse do lesado e de acordo com a sua vontade presumível”⁶³.

⁶³ Definem-se neste artigo as regras às quais deve obedecer o consentimento para o acto médico e cirúrgico, e sem as quais surgem as penalizações previstas no Código Penal nos articulados já anteriormente enunciados.

IV CAPÍTULO

COMISSÕES DE ÉTICA E O CONSENTIMENTO

Analisámos, no capítulo sobre a evolução ético-filosófica do consentimento, quanto este conceito passou a ser considerado como peça fundamental nas relações médico-doente bem como os problemas que por vezes se apresentam na sua aplicação em casos concretos. Particularizámos quando não há autonomia do doente, quer em menores, quer em adultos e, nestes casos, de dependência transitória ou definitiva. Vimos a sua trajectória num plano histórico e quanto foi influenciado pelas leituras políticas e religiosas. Analisámos, também, os princípios a que a evolução tecnológica e científica, particularmente no século XX, o deve subordinar. Tratámos, de forma resumida, as legislações a nível nacional e internacional, com particular relevo para os instrumentos emanados das Nações Unidas, do Conselho da Europa e do Parlamento Europeu que se relacionam com o acto médico ou com a relação médico-doente. Vimos, como desde o tempo de Hipócrates, o paternalismo (ou a medicina da beneficência), deve estar presente perante os incapacitados, bem como deve imperar idêntico comportamento nos tutores responsabilizados pelos mesmos. Abordámos também a hipótese das intenções destes poderem orientar as suas decisões não para bem do doente, mas para interesse próprio.

Na evolução histórica do consentimento, verificámos que foi essencialmente a sua ausência que originou, desde o século XVIII e em vários países da Europa e nos E.U.A., sentenças condenatórias de médicos em sede judicial. Nesse século e no seguinte, essas sentenças não seriam perspectiváveis nem frequentes, por se exercer uma prática de medicina paternalista, e porque o desenvolvimento tecnológico e científico, ainda de pouco significado, não permitia na prática corrente a execução de actos médicos ou cirúrgicos de grande envergadura. Se é certo que o benefício obtido com os actos cirúrgicos era limitado, não é menos certo que os malefícios lhes deveriam ser correspondentes. Foi a maior e melhor oferta de cuidados médicos e cirúrgicos diferenciados que também levou, à sua implementação generalizada. Foi com a necessidade de implementar critérios de escolha de doentes para diálise, num ambiente de escassez de recursos que nasceu a primeira comissão de ética de que temos conhecimento, denominada comité de ética assistencial, ou *God's*

Committee, criada em 1962 na Universidade de Washington pelo médico Belding Scribner. Os médicos sentiam dificuldades nos critérios de escolha e selecção pois faltavam-lhes outros parâmetros (não clínicos) que pudessem ajudar às melhores opções. Esta comissão era composta por médicos e outros profissionais de saúde, bem como de outras áreas do conhecimento, que seleccionavam os doentes por critérios que ultrapassavam a necessidade clínica. Foi efémera a vida desta *God's Committee*, mas constituiu o fermento do que, passados cerca de 10 anos, viria a ser o início da vulgarização das Comissões de Ética. Estas proliferaram em todo o território dos E.U.A., especialmente depois de dois casos célebres (o de Karen Ann Quinlan e o de Baby Doe), terem levado a população americana a sentir a necessidade urgente da sua existência e regulamentação.

Idênticas condutas e orientações se seguiram na generalidade dos países ocidentais, para dar resposta ao mesmo tipo de problemas que a sociedade sentia. Paralelamente, o grande desenvolvimento da farmacologia, levou à descoberta de princípios medicamentosos mais activos, para mais rapidamente, com menores efeitos secundários e mais selectivamente, se obterem efeitos terapêuticos de melhor qualidade. A indústria farmacêutica teve (e tem) um papel crucial nesta evolução, e os ensaios clínicos para novos medicamentos, ou pesquisa de novas acções dos mesmos no ser humano, sucederam-se em todo o mundo, embora por vezes, no início, com grande atropelo da sua dignidade, com relatos que provocaram a indignação social. Conforme já foi referido na evolução histórica do consentimento, estes factos foram a razão e origem de Convenções e Declarações também enunciadas no respectivo capítulo, das quais se distingue a Declaração de Helsínquia com todas as actualizações, e a Declaração dos Direitos do Homem e a Biomedicina.

Apareceu também a legislação portuguesa já referida, particularmente com o Decreto-Lei n.º 97/94 sobre os ensaios clínicos, e o Decreto-Lei 97/95, que criou as Comissões de Ética para a Saúde. Enquanto nos E.U.A. e na Espanha, por exemplo, foram criadas comissões de ética assistenciais para tratar das relações médico-doente e comissões de ética para a investigação clínica, em Portugal as Comissões de Ética para a Saúde contêm em si, até esta data, as duas funções. Francesc Abel S.J., num dos seus trabalhos sobre as comissões de ética, identifica as comissões de ética de investigação clínica como oriundas das *Institutional Review Boards* dos E.U.A., enquanto as comissões de ética assistenciais, nascem das *Institutional Ethics Committees* e os conselhos nacionais de ética, como

equivalentes por exemplo à *The President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research*.

Temos assim comissões para ensaios clínicos, comissões para reflexão sobre as relações médico-doente para o acto médico ou cirúrgico e entre profissionais de saúde e comissões ou conselhos que, ao nível nacional, abordam as questões éticas mais abrangentes relacionadas com as novas tecnologias e com os problemas de bioética de modo geral (Abel, 1996)⁶⁴. Como vimos no Decreto-Lei que cria e regulamenta as Comissões de Ética para a Saúde, a sua capacidade de actuação comporta reflexões nas relações do médico com o doente, tendo no consentimento o seu maior ponto de encontro, tanto para os actos médicos e cirúrgicos, como para os ensaios ou investigações clínicas, bem como nas relações entre os profissionais de saúde. Enquanto não for regulamentada e cumprida a Directiva 2001/20/CE do Parlamento Europeu e do Conselho da Europa, como próximo passo a atingir, embora já como lei em Portugal desde Agosto de 2004, são os ensaios clínicos as suas tarefas predominantes, conforme estudos estatísticos.

Um grupo de estudo do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto, tendo Rui Nunes como primeiro responsável, fez um inquérito nacional às comissões de ética para a saúde tendo, entre outros parâmetros de avaliação, analisado a sua composição por número, idade, sexo, confissão religiosa, periodicidade de reuniões, tipo de trabalhos e de pareceres pedidos, modo de emissão dos mesmos, etc. Nas conclusões das respostas obtidas, os autores verificaram que a actividade das comissões que responderam (70%) era predominantemente ocupada por pareceres sobre ensaios clínicos. Os outros pedidos mais frequentes eram relativos a questões relacionadas com a interrupção da gravidez, problemas de natureza assistencial, relações entre colegas da mesma profissão e sobre experimentação humana (Nunes, 2002 D)⁶⁵.

⁶⁴ Este autor no mesmo artigo faz uma resenha histórica das datas mais significativas da evolução das comissões de ética. Desde 1960 com a comissão criada pelo Dr Belding Scribner, a 1968 em que se definiram os critérios de morte cerebral, a 1970 sobre o tratamento de doentes terminais, a 1973 devido ao caso já referido de Karen Ann Quinlan, a de 1978 sobre a fecundação *in vitro*, a 1983 sobre os doentes incapazes mentais, inconscientes e recém nascidos gravemente doentes e a 1984 sobre a neonatologia. Refere mesmo "no creo que sea exagerada la afirmación de que la gran mayoría de los CEA nacen en los EE.UU. con una fuerte motivación: la de proteger la autonomía de los pacientes...".

⁶⁵ A Directiva 2001/20/CE do Parlamento Europeu e do Conselho da Europa, no seu artigo 7º prevê um parecer único para cada Estado-Membro quando nele se fizerem ensaios clínicos multicêntricos, limitados a um só Estado, ou por cada Estado Membro se forem efectuados em vários Estados simultaneamente. Considera o autor, fruto da sua experiência, como pouco lógica a pronúncia sobre as questões éticas subjacentes aos ensaios clínicos propostos em vários centros hospitalares do país, que deveriam e deverão ser

É esta a realidade portuguesa, também por nós confirmada. Na nossa experiência, foram vários os pedidos de parecer sobre questões de relacionamento entre profissionais da mesma classe ou de classes diferentes, por vezes bem definidas pelo regulamento disciplinar, tendo alguns sido alvo de pareceres e outros simplesmente devolvidos para análise no departamento de contencioso responsável. Nas relações médico-doente, registámos um caso de um conflito ético entre direitos e deveres de doentes e profissionais de saúde que porque o consideramos paradigmático na abordagem de vários princípios éticos, consta em anexo nesta dissertação (Anexo II).

Trata-se de um caso concreto que se expôs na íntegra em anexo pelo tipo de questões colocadas e pela análise das mesmas e pelas propostas de actuação, em que são equacionados os direitos e deveres do doente, já enunciados, o respeito devido aos profissionais de saúde, o respeito à dignidade do doente e do profissional de saúde, a gestão de recursos em saúde etc. Outras questões do dia a dia das comissões de ética, são as relacionadas com o princípio da vida humana, com o sempre debatido e sempre actual problema do aborto lícito ou ilícito e da sua despenalização, da objecção de consciência dos profissionais de saúde e das queixas de perseguição a que estes por vezes se sentem submetidos.

Outras ainda, são os problemas do período perinatal, cujas decisões tem muitas vezes que ser tomadas com carácter urgente e da possível necessidade de apoio de estabelecimentos hospitalares especializados e da colaboração ou não entre eles, conforme consta em anexo (Anexo III).

Já se referiu quando e como apareceram as primeiras Comissões de Ética em Portugal. Em 1985, como referia Adelino Marques, então presidente da Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra (H.U.C.), a declaração de consentimento não era ainda a regra, “devendo o director do serviço ou o médico seu representante” ajuizar em cada caso concreto se havia ou não necessidade da sua obtenção. Num relatório enviado ao director clínico, o mesmo autor já questionava e criticava a prática infelizmente seguida em

alvo de parecer por um só comité nacional. Às Comissões de Ética para a Saúde de cada hospital, fica reservada a tarefa de apreciar as condições em que se efectuam os ensaios clínicos, conforme previsto na lei.

⁶⁶ Estes autores referem que em 97% das Comissões de Ética para a Saúde Portuguesas, os ensaios clínicos eram o objectivo concreto da sua actuação.

alguns hospitais, da obtenção de uma declaração de consentimento, como um mero termo de responsabilidade no acto de internamento do doente, cumprindo mais uma formalidade burocrática, do que o que recomendava a Declaração de Helsínquia.

Da mesma forma sugeria a sua obtenção como “vontade séria, livre e esclarecida” do doente que devia ser devidamente informado, de forma a impedir “um quadro de inquietação emocional que poderá determinar a imobilização da acção científico assistencial correctamente fundamentado”. Eram idênticas as preocupações da Comissão de Ética do Hospital de S. João no Porto, que elaborou um regulamento próprio, com os seus 7 artigos, com doutrina equivalente à dos H.U.C., em que se salientava a não vinculação dos pareceres aos elementos da comissão, nem para quem os pedia nem para as pessoas ou entidades relacionadas com o pedido em causa. Referia ainda que “as respostas são dadas por escrito a pedidos também formulados por escrito”, e sublinhando a consciência cívica, ética e moral dos seus membros, bem como definindo o âmbito das suas competências ao Hospital de S. João, tendo sido aprovado em reunião de 3 de Novembro de 1989.

Até à data do Decreto-Lei 97/95, as regulamentações das várias comissões de ética que foram sendo formadas pelo país, eram o fruto do sentir e dos princípios dos seus elementos. A própria Direcção-Geral de Saúde com data de 15 de Junho de 1993, em ofício dirigido ao hospital então denominado distrital de Aveiro dizia “a legislação existente acerca de comissões de ética em hospitais é quase nula, pois se limita à permissão muito genérica do artigo 12º do Regulamento Geral dos Hospitais, aprovado pelo Decreto nº 48358, de 27 de Abril de 1968”. Reconhecia contudo como já foi referido, que “no entanto, esta quase omissão legal não tem impedido uma recente e muito significativa proliferação de comissões de ética em hospitais, as quais se tem abonado sobretudo em critérios de ética, deontologia e outra normatividade sustentada por princípios de lógica e comportamento socialmente aceites como imperiosos”. Terminava o ofício com a esperança de que “dentro em breve” se publique legislação “que precise finalmente com rigor o quadro de estatuto e funcionamento das comissões de ética dos hospitais”⁶⁷. (Documentação da Comissão de Ética do Hospital Infante D. Pedro de Aveiro, oriunda do Ministério da Saúde em 1993 e outra pedida às comissões de ética dos H.U.C. e Hospital de S. João).

⁶⁷ Temos assim e mais uma vez que os princípios éticos na acção do homem lhe são inerentes e que a normalização pela legislação, lhe é posterior, bebendo da prática as regras pelas quais se passa a orientar.

Cada comissão de ética e cada hospital adoptava um documento escrito para nele ser colhido o consentimento a obter do doente. O Hospital de S. João tinha já um protocolo de consentimento para actos médicos e cirúrgicos e outro como “projecto de ensaio clínico ou outra investigação médica”, em que, não só constava o consentimento propriamente dito, mas também um termo de responsabilidade do investigador principal no “respeito das recomendações constantes da Declaração de Helsínquia II e da Organização Mundial de Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos”.

Das dezenas de exemplos de protocolos para o consentimento, com redacção mais ou menos pormenorizada consoante o tratamento a instituir, transparece o respeito pela dignidade do doente e a preocupação nesse sentido, de uma informação, nalguns casos de grande pormenor (Rodrigues, 2001). O conteúdo das informações dadas por escrito ao doente para obtenção do consentimento, pode ser mais ou menos particularizado para cada caso especial ou obedecer a uma fórmula mais ou menos geral, particularmente para actos cirúrgicos, conforme exemplos que se juntam em anexo (Anexo IV com modelos de consentimento).

Vemos assim que há modelos que prevêem hipóteses de modificações terapêuticas no decurso do tratamento durante o internamento. Vimos também que nos cuidados de saúde, em que interferem equipas pluridisciplinares, com saberes próprios e específicos, o consentimento deve ser obtido por cada médico, para o acto específico e complementar do tratamento geral, particularmente se for invasivo, ou se puder ter efeitos secundários significativos.

De facto, para o tratamento integral são muitas vezes utilizados meios de diagnóstico específicos, que são invasivos, com possíveis efeitos adversos, realizados por médicos que devem obter o consentimento apropriado ao acto a realizar, o que nem sempre tem sido devidamente acautelado como regra geral a cumprir⁶⁸. As Comissões de Ética para a Saúde, devem também promover no hospital em que actuam, um sentido ético nas relações entre

⁶⁸ São particularmente notórios e frequentes nos exames de imagiologia de contraste pelos riscos de alergia ou anafilaxia aos medicamentos usados e de que pode resultar a morte. Também para o acto cirúrgico com anestesia, particularmente se esta for geral ou loco-regional, deve o anestesiológista obter o devido e respectivo consentimento.

os médicos e os doentes e entre os diversos profissionais de saúde, com conferências, debates ou outras iniciativas com idênticos fins⁶⁹.

Como vimos, se é certo que o consentimento para ensaios clínicos ou experimentações, em conformidade com a Declaração de Helsínquia com as suas actualizações e com a legislação portuguesa tem que ser prestado por escrito, numa perspectiva ético-filosófica o essencial é que o consentimento seja prestado oralmente, dado que assim se potencia a relação médico-doente. No processo de obtenção do consentimento deve ter-se em linha de conta a cultura do doente, a capacidade de confiança mútua criada entre as partes e a importância e risco do acto a consentir. O consentimento, se for por escrito, deve ser sempre obtido como o gesto final de um acordo após informação esclarecida e livre e a respectiva escolha entre as alternativas possíveis, e não uma folha protocolada que é entregue no acto de internamento, como mais uma ficha a preencher. Não pode ser também tomado como uma sentença que o médico dita ao doente, que assim vê a única hipótese de ser tratado.⁷⁰ Se o respeito pela dignidade do doente, for o pressuposto permanente de todas as reflexões do médico para o acto a realizar, o consentimento será mais profundo como uma comunhão de duas vontades dirigidas ao mesmo fim, que se resume ao bem-estar do doente.

O consentimento para actos médicos ou cirúrgicos em régimen liberal, embora sempre dentro do pressuposto da possibilidade de escolha entre as possíveis alternativas, à partida parece ser mais exequível pois a escolha do médico terá sido uma opção do doente que por tal facto parece confiar na sua qualidade ética e profissional. Supõe-se que seja uma excepção o consentimento escrito em tais casos. O mesmo não sucede em clínica hospitalar em que, como foi referido, alguns autores consideram que a relação médico-doente se desenrola no quadro da chamada medicina defensiva por parte do médico.

⁶⁹ A comissão de ética do hospital de Aveiro, promoveu conferências debate sobre segredo profissional, com o Professor Doutor Walter Osswald; clonagem e procriação medicamente assistida, com o Professor Doutor Agostinho de Almeida Santos; prioridades em saúde, medicamentos genéricos e segredo profissional, com o Professor Doutor Rui Nunes; direitos e deveres dos doentes e dos profissionais de saúde, com o Professor Doutor Vilaça Ramos; consentimento, transplantes de órgãos, diagnóstico pré natal etc.

⁷⁰ Para alguns autores o simples pedido de consulta implica o consentimento tácito pelo menos para pequenos gestos como auscultar, palpar, percutir, fazer pequenos actos invasivos como infiltrações, suturas de pequenas feridas, entre outros, só devendo ser pedido formalmente, para gestos de possíveis consequências nefastas, sejam eles de ordem médica ou de ordem cirúrgica.

Conforme vimos na evolução ético-filosófica e histórica do consentimento, a maioria de processos judiciais contra médicos tiveram na sua origem a falta de informação ao doente e de um consentimento eficaz.

V CAPÍTULO

CONSENTIMENTO EM MENORES

Para uma maioria cada vez mais significativa de pessoas preocupadas com a trajectória do ser humano na terra, o ser pessoa e a vida que dele emana, inicia-se com a fecundação do óvulo pelo espermatozóide e só termina quando este mesmo sopro de vida se apaga com a morte. Nos estados democráticos, são reconhecidos direitos à pessoa humana durante toda esta evolução, como também vimos no capítulo de “Convenções, Declarações e Legislações.” É convicção aceite nas mesmas sociedades que a todo o direito deve corresponder um dever, sempre que haja capacidade para o exercício dos mesmos. Há contudo direitos sem os correspondentes deveres e que constituem excepção, como o direito a ser respeitado no seu próprio corpo (Rosenczveig, 1999).

Como já foi referido em capítulos anteriores, se não houver capacidade, auto-responsabilização, auto-governo, autonomia, quer se trate de menores ou de maiores, a sociedade acciona mecanismos de substituição, também já em parte analisados no capítulo acima referido. Já vimos também que estes atributos da autonomia não são estáticos nem perenes. Vão-se criando depois do nascimento, crescendo e aumentando, num paralelismo com a formação da própria personalidade, por vezes com perdas transitórias, que se podem tornar definitivas. A autonomia, como também já vimos, pode ser para todos os actos, ou estar dependente do tipo de ponderação que eles exijam para a respectiva tomada de posição.

A criança, o jovem, ou o menos apto, terá mais dificuldade em se identificar com muitas resoluções que lhe são pedidas. É mais vulnerável perante si, perante o próximo e perante a sociedade. Os outros e esta são eticamente mais responsáveis pela protecção desta mesma vulnerabilidade. A vulnerabilidade torna-se assim um princípio e um conceito ético que como qualquer outro, vem sendo adoptado pelas sociedades seculares democráticas, especialmente as ocidentais. Em 1998, na chamada Declaração de Barcelona, elaborada no quadro de um projecto europeu para o seu desenvolvimento, estabeleceram-se as linhas directrizes que consagram a vulnerabilidade como princípio ético inquestionável. (Kemp,

2001). Para este autor, a vulnerabilidade deve ser objecto de todo o princípio moral. O ser mais vulnerável, é todo aquele no qual o princípio da autonomia, da dignidade ou da integridade, corre maior risco de ser ameaçado pela sociedade em que está inserido.

Para este trabalho, interessa analisar especialmente o consentimento em menores (que são mais vulneráveis), dado pelos pais, tutores ou responsáveis legais, até atingirem a sua maioridade que, como se disse, nas sociedades ocidentais se considera ser aos 18 anos. Considera-se que criança ou menor é, entre nós, toda a pessoa desde o nascimento, até à maioridade referida. Desta forma, não serão abordados os direitos dos mais vulneráveis dos vulneráveis, que não se vêem, e que integram o tempo desde a sua geração até ao nascimento.

Os direitos da criança na história dependeram sempre do tipo de sociedades em que se inseriam, consoante o tipo de poder instituído mais ou menos autoritário, de maior ou menor influência religiosa, qualquer que ela fosse, com a consequente e imanente leitura social. Estes mesmos condicionantes políticos e religiosos, com as suas alterações ao longo da história foram, como consequência, reduzindo ou aumentando em cada país os direitos das crianças.

Praticamente só no século XX é que apareceu o conceito de direitos da criança à escala mundial, com a chamada Declaração de Genebra ou Declaração dos Direitos da Criança, adoptada pela Sociedade das Nações em 1924. São-lhe pela primeira vez reconhecidos certos direitos particulares, adaptados às suas necessidades. Com o fim da Segunda Grande Guerra, a Sociedade das Nações, deu origem à Organização das Nações Unidas, que reforçou e caracterizou o “estado de dependência quase total das crianças justificando por tal facto um auxílio e protecção especiais e apropriadas ao seu desenvolvimento, tanto no plano físico, como mental” (Knoppers, 2001). Esta preocupação definiu-se logo em 1946 pela criação do Fundo Internacional das Nações Unidas para uma ajuda concreta de auxílio à criança. Em 1948, com a Declaração Universal dos Direitos do Homem, são contempladas com direitos especiais a mãe e a criança. Em 1959 a O.N.U. adoptou a Declaração dos Direitos da Criança como evolução actualizada da Declaração de Genebra. Nela são definidos princípios orientadores que formam um verdadeiro código dos direitos da criança, de que se salientam:

- 1- A criança necessita de uma protecção e cuidados especiais, nomeadamente uma protecção jurídica apropriada, antes e depois do nascimento;
- 2 -A criança deve beneficiar de facilidades dadas pela lei e por outros meios, para que o seu desenvolvimento se faça de forma sã e normal nos aspectos físico, moral, espiritual, social e intelectual, com liberdade e dignidade;
- 3 -A criança deve beneficiar de segurança social, do direito à alimentação, habitação, diversões e cuidados médicos adequados;
- 4 -A criança deve ter prioridade sobre os adultos nos socorros e na segurança;
- 5 -A criança deve ser protegida contra todas as formas de negligência, crueldade e de exploração;
- 6 -A criança não deve ser submetida a trabalhos que perturbem a sua saúde, a sua educação, ou o seu desenvolvimento físico, mental ou moral;

São princípios que se consideram perfeitamente actuais e que englobam a protecção à maternidade e às mulheres, como potenciais mães de um modo geral, mas sem mecanismos de sanção para os países que os não fizerem cumprir, como simples declarações que são. Como já foi referido, dependiam do maior ou menor autoritarismo dos governos, do maior ou menor bem-estar social, considerado como direito do indivíduo e por isso os desvios a esta doutrina eram e são, mesmo assim, frequentes.

Em 1989, na senda destas preocupações, a Assembleia Geral das Nações Unidas, na sua resolução 44/55 de 20 de Novembro, adoptou uma Convenção relativa aos direitos da criança, já abordada no capítulo próprio, e que decalca, actualiza e normaliza a Declaração de Genebra.

A criança passou a ter uma protecção internacional, embora ainda com algumas lacunas quanto às sanções pelo não cumprimento, já enunciadas nas declarações mencionadas. A esta convenção seguem-se outras iniciativas com a mesma intenção, como uma conferência extraordinária em Nova Iorque em 1990, para a sensibilização política dos países quanto ao cumprimento das normas instituídas e a adopção, pelo Conselho da Europa em Estrasburgo em 1996, da Convenção Europeia sobre o Exercício dos Direitos da Criança. Esta, nos seus 26 artigos, constitui o documento mais actualizado e completo sobre os direitos da criança. Estão definidos os seus direitos quanto à informação, ao direito de opinião, à escolha do seu representante, ao papel da autoridade judicial como o tribunal de menores, ao papel dos

seus representantes e à criação de um comité permanente encarregado de zelar e fazer zelar pelos direitos expressos na Convenção (Knoppers, 2001).

Pode questionar-se também se um menor pode ou não substituir o direito à sua protecção, pelo de manifestar a sua vontade, a sua autonomia, como o procurar aceder aos cuidados de saúde sem o consentimento dos pais. Jean- Pierre Rosenczveig e Pierre Verdier, no seu livro “La Parole de L’Enfant”, abordam os aspectos jurídicos, éticos e políticos do desenvolvimento da criança e do acompanhamento responsável do mesmo, enfatizando o seu direito à palavra e à opinião desde que razoável, bem como o dever ao respeito pelos adultos, sobretudo aos seus pais. Herman Nys, ao analisar as disposições legais belgas sobre o consentimento do menor considera que, se o menor não for emancipado, o médico depende dos pais ou responsáveis, para obter o consentimento, salvaguardando a autonomia que gradualmente vai aumentando com a idade. Segundo este autor, o menor não tem poder para consentir um acto médico, podendo este ser responsabilizado se não se tratar de uma urgência. Se estiver emancipado, a maioria dos autores parece orientar-se para o primado do consentimento, embora tenha que haver a noção da sua capacidade relativa, que pode ser tal que recomende ou obrigue ao consentimento dos pais ou legítimos representantes (Nys, 1995).

Como vimos, também em Portugal a legislação em vigor reporta para os pais o poder e dever de velar pela saúde dos filhos, conforme o artigo 1878º do Código Civil, dizendo o artigo 1877º que os menores estão sujeitos ao poder paternal. Há assim um poder e um dever que se cruzam à medida que cresce o poder de decisão do menor, que deve ser incentivado para todas as opções que a vida vai exigir e, concretamente, no consentimento, entre as alternativas apresentadas para seu tratamento. Esta eficácia deve entender-se como uma substituição gradualmente crescente do poder pelo menor, ao poder dos pais ou responsáveis, sem prejuízo dos seus inerentes direitos. O poder do tutor é uma obrigação de substituição do menor, na opção do que pensa que é melhor para ele, e não um direito que lhe assiste para que seja feita a sua vontade. Esta substituição vai diminuindo à medida que a sua autonomia aumenta, até terminar aos 18 anos (Martins, 1999). Repete-se que a autoridade dos pais ou tutores só pode ser usada para benefício do menor e nunca para proveito próprio. Os pais ou tutores não são nunca donos dos menores mas tão-somente zeladores dos seus direitos. A este propósito Rui Nunes refere-se ao conceito de “Direito a um futuro aberto”, ou seja à noção de que a sociedade em geral e a família em particular

devem providenciar todos os meios para que a criança possa no futuro exercer a sua própria autonomia (Nunes, 2001)

Dentro da evolução da relação médico-doente, o médico responsável pelo menor, como sugere Fernando Pereira, “até há umas décadas atrás os pais resumiam a sua intervenção em serem espectadores atentos e ansiosos perante as atitudes médicas, mas tornaram-se por inerência à sua actuação na sociedade, em participantes activos em tudo o que diz respeito aos seus filhos, exigindo boa qualidade e rapidez na actuação”. Por outro lado, a selecção natural que era feita às crianças com deficiências graves é agora contrariada, pela evolução da medicina com tratamentos nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, daí resultando por vezes o agravamento dessas deficiências para toda a vida. É necessária uma ponderação cuidadosa dos valores em causa para uma correcta tomada de atitudes de ordem ética na definição da viabilidade, da possível necessidade de interrupção de terapêutica com a indispensável colaboração dos médicos, pais, tutores ou de qualquer forma responsáveis, e das comissões de ética, com todos os riscos daí resultantes (Pereira, 1997).

A criança, o menor, no gradual desenvolvimento das suas faculdades, pode crescer na sua vontade e na sua privacidade, querendo manifestar as suas opções quanto ao que melhor pensa para si, pelo menos em actos que são de menor gravidade e responsabilidade (Biscaia, 1997)⁷¹.

Este crescer na sua autonomia permite-lhe dar o consentimento para actos de possíveis custos financeiros e de consequências imprevisíveis. Em países em que a saúde não constitui um bem gratuito, ou pelo menos tendencialmente gratuito, quem paga os custos com a saúde de actos consentidos por um menor, quando se lhe reconhece capacidade para decidir? E se o menor pedir e obtiver a emancipação, dada pelos pais? E se o menor tiver contraído matrimónio, por esse facto passa a ter a responsabilidade total sobre a sua conduta? E num casamento de menores emancipados, quem se responsabiliza pelos custos com a saúde? Quem dá o consentimento a um menor de poucos anos para actos médicos ou cirúrgicos, filho de uma mãe menor casada ou mãe solteira? São múltiplas as questões práticas colocadas por Angela Roddey Holder, na sociedade americana. Refere a autora

⁷¹ Também aqui o médico se pode considerar com responsabilidades acrescidas, pois tanto o menor se pode pretender libertar do jugo dos pais ou tutores, quando pensa que não estão a actuar em seu benefício, como pode pretender tomar resoluções, sem conhecimento dos mesmos, (ao abrigo de normas morais ou sociais de índole mais ou menos política, como planeamento familiar, aborto, etc., para os quais podem ser aliciados.

que, num banco de urgência, o sofrimento de uma criança, vítima de acidente permite ao médico o tratamento sem o consentimento dos pais ou tutores, se não estiverem presentes, no chamado consentimento presumido. “A dor de uma perna partida não se compadece com a espera do consentimento” (Holder, 1986).

Refere também que na legislação inglesa, num casal normal, o pai tem prevalência sobre a mãe no acto de dar o consentimento. Esta só o adquire ou por divórcio em que a custódia do menor lhe ficou atribuída, ou por mútuo acordo ou ainda quando o pai estiver ausente em serviço militar ou equivalente. Nos casos em que o menor abandonou o lar paterno por vontade própria ou por imposição dos pais, colocam-se também questões importantes. São semelhantes as questões colocadas quanto à recusa de tratamento do menor. Na legislação portuguesa, o menor não poderá doar órgãos ou tecidos sem o consentimento dos pais, tutores ou responsáveis legais, bem como doação de sangue. Mas, por outro lado, poderá recusar ser transfundido, mesmo que tenha havido consentimento para a transfusão? E quanto ao aborto? Se a legislação o permitir, o menor tem autonomia para o consentimento ou para o pedir? O mesmo se passa quanto ao segredo em relação aos pais quando a sua doença, como doença venérea ou outra, exige notificação oficial e familiar. São grandes as diferenças culturais e sociais entre os países, com as correspondentes diferenças nas atitudes éticas e legais, em que os custos com a saúde têm um peso considerável nas decisões clínicas.

Sendo aceite como regra ética que ao poder corresponde um inerente dever, quanto maior for o poder, maior deverá ser o dever. Como o menor tem um poder reduzido e, embora vá aumentando com a idade, o dever de zelar pelo seu bem é grande e obriga, mais do que no adulto, a grande rigor de análise nas opções terapêuticas. Como na criança as patologias são temporalmente de grande modificação evolutiva, são muitas vezes exigidas acções de rapidez terapêutica, que tornam ainda mais difíceis as decisões. Um serviço de pediatria pode ser comparado quase a uma unidade de cuidados intensivos. As decisões têm que ser tomadas muitas vezes em cima do acontecimento, o que torna o consentimento por vezes difícil de obter, até por ausência dos pais ou tutores responsáveis, no momento de tomada de decisões.

Mesmo com a presença dos pais, é por vezes difícil dada a emotividade envolvida. Há contudo casos em que há tempo para pedir o parecer da comissão de ética, (aquela de que

fazemos parte, reúne expressamente para o efeito, sempre que solicitada e as possibilidades reais lhe permitem). Tudo ou quase tudo deve ser diferente num serviço de pediatria. Deve ser criado um ambiente que permita à criança conviver com o pessoal de saúde e com as colegas internadas como se estivessem num ambiente familiar. O conhecimento e a sensação da doença devem ser reduzidos ao mínimo, por diversos modos e com os mais variados divertimentos, dada a emoção que habitualmente provocam. A informação para os actos terapêuticos deve ser de molde a que não acrescente sofrimento ao menor. Deve ser gradual, acompanhando o desenvolvimento mental e cultural do doente. O consentimento, baseado entre nós na informação dada aos pais ou tutores, poderá na conversa com o menor, ser equiparado a uma anuência para um jogo em que o prognóstico, as consequências da terapêutica, como o sofrimento imediato ou à distância ou qualquer outro tipo de sequelas, devem ser suavizados e relativizados na informação. A medicina praticada no menor deve ter como base o princípio da beneficência, sem prejuízo dos outros princípios éticos envolvidos na relação médico-doente.

A criança é um ser em construção, de grande vulnerabilidade, a necessitar de um apoio na doença muito mais reforçado, não sendo útil dar a entender a preocupação que o caso clínico coloca ao médico. A criança deve estar apoiada nos psicólogos e educadores infantis, de forma que todo o processo de tratamento seja destituído da carga emocional de sofrimento a que normalmente se associa o internamento. O sentido da beneficência no acto médico impõe, por outro lado, o uso da medicina baseada na evidência, para reduzir ao mínimo o sofrimento desnecessário. O médico deve apoiar-se não só na evolução tecnológica, mas também na legislação que protege os direitos da criança. O sentido da beneficência, do paternalismo deve criar no médico, uma conduta de maiores obrigações do que perante o adulto, cuja autonomia, e com o esclarecimento devido, lhe permite a escolha responsável perante as propostas apresentadas. Num serviço de pediatria, no contacto com o doente, não devem ser colocadas propostas alternativas, mas antes certezas sobre o que é bem para o menor. Margarida Albuquerque em “informação e consentimento em pediatria” e a “a experiência do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria” (Albuquerque, 2003), sublinha as regras a que deve obedecer o relacionamento com as crianças. Num inquérito do tipo entrevista estruturada aos coordenadores das unidades com internamento no serviço de pediatria, foram colocadas questões equiparadas ao inquérito efectuado para este trabalho, que não se afastam dos resultados por nós obtidos. Os intervenientes nas entrevistas não terão sido só médicos, mas numa unidade de saúde deste

tipo os dados colhidos habitualmente são o reflexo da vivência quotidiana. Embora se trate de um serviço de Hospital Central e Universitário, a autora reconhece que a maioria dos médicos não obedecem a procedimentos normalizados e que desconhecem algumas disposições legais, nomeadamente acerca do consentimento de crianças para ensaios clínicos. Contudo, as crianças em 45% das unidades, na idade pré-escolar, já são informadas sobre as terapêuticas, e as restantes são informadas a partir dessa idade. Refere que era unânime a conduta de omissão da informação sobre prognósticos reservados. É realçada a importância benéfica dos irmãos no acompanhamento com os pais para o desenvolvimento do menor internado, bem como no bom senso necessário para gerir conflitos entre os pais nas opções propostas para os filhos internados.

Como se pôde apreciar, o consentimento em pessoas incompetentes, particularmente em crianças, coloca questões éticas prementes designadamente devido à sua reduzida autonomia e à vulnerabilidade que a sua condição implica. Vulnerabilidade acrescida pela situação de doença percebida pela criança. A este propósito convirá recordar as palavras de Rui Nunes a propósito da doença e do fenómeno de adoecer: "Se na perspectiva da Medicina, o conceito de doença se refere, essencialmente, à categorização de grupos de sintomas em entidades clínicas conhecidas e tipificadas, conduzindo a quadros mais ou menos reproduzíveis de doenças, para a pessoa doente vão ser determinantes outros factores. A título de exemplo, um episódio doloroso transforma-se culturalmente numa realidade médica. Assim, o modo de adaptação da pessoa à nova situação de estar doente vai ser decisivo na auto-percepção pessoal, na recuperação funcional e na consequente integração social e familiar. Diferentes variáveis concorrem para que o grau de perturbação não seja extrapolável a partir de dados objectivos, ainda que sistematizados segundo critérios aceites e estabelecidos" (Nunes, 1999).

Assim, entramos na segunda parte deste estudo na qual se procede à execução de um estudo empírico que pretende constatar em que moldes é que o consentimento é efectivamente obtido no nosso país e que soluções podem ser implementadas para o cumprimento dos princípios éticos que impedem sobre os profissionais de saúde.

II PARTE

ESTUDO EMPÍRICO

INQUÉRITO

O desenvolvimento dos conceitos de ética, de bioética e do consentimento para o acto médico na ordem filosófica, nas suas adaptações às influências políticas, religiosas e outras, obrigou a normalizações nacionais e internacionais pelos respectivos foruns, com Convenções e Declarações. A estas, seguiram-se as legislações, também já abordadas. Embora obedecendo a estas regras, as atitudes do médico, a sua ética na relação médico doente, particularmente em menores internados num serviço de pediatria, tem muito de pessoal e das circunstâncias envolventes no acto de decisão.

Para uma análise destas sensibilidades na actuação, para melhor poder interpretar a prática clínica alicerçada nos princípios, considerou-se como indispensável, num sentido prático, auscultar os colegas pediatras, através de um inquérito.

Para a sua formulação e sistematização, pensamos que a idade, bem como o sexo e o tempo de experiência profissional, são parâmetros de variáveis de actuação a ter em consideração. Com a idade, deverá aumentar a capacidade de reflexão ética, ocupando talvez com algumas vantagens, o lugar dos impulsos próprios das idades mais jovens, os quais têm de ser considerados com o seu próprio valor. Também sabemos da sensibilidade especificamente feminina, na abordagem ética, para algumas decisões, pelo menos nos princípios da nossa cultura, influenciada maioritariamente pela civilização judaico-cristã, até pela sua acção maternal. Também por razões idênticas, a experiência profissional, pode constituir um factor a ter em conta nas opções éticas das decisões.

Foram formalizadas (como de interesse) dez grupos de perguntas, cujas respostas poderiam ser múltiplas, dada a possível leitura variável de alguns exemplos, conforme (Anexos n.º V A, A1, e A2). Os inquéritos foram realizados em três hospitais distritais, (Aveiro, Leiria e Viseu), dois centrais (Hospital Pediátrico de Coimbra e S. João no Porto), e duas maternidades de Coimbra, (Maternidade Bissaya Barreto e Maternidade Daniel de Matos). Nas maternidades a criança, acabada de nascer, coloca muitas vezes a necessidade imperiosa de atitudes urgentes, tanto por patologias congénitas que interferem com a viabilidade do recém-nascido, como por patologias adquiridas no período perinatal, que se não forem correcta e rapidamente tratadas, podem ter consequências irremediavelmente nefastas para o resto da vida.

Optou-se por um inquérito em hospitais da zona centro e só num da zona norte, sem uma razão específica, a não ser a melhor possibilidade de obtenção de respostas devido ao conhecimento pessoal da maioria dos respectivos directores de serviço, aos quais entendemos dever dar conhecimento prévio dos pedidos a formular aos colegas. Para este tipo de inquérito considerou-se não haver lugar ao pedido de consentimento. Pretendeu-se somente o registo do pensar dos colegas na sua actividade diária, quando confrontados com os modos de actuar, sem ser em doentes concretos. Foi feito contudo no anonimato dos colegas, como recomenda a privacidade a que cada um tem direito. Por essa mesma razão entendeu-se não pedir o registo da confissão religiosa. Se por um lado, como se disse em capítulo próprio, pode ter influência nas condutas éticas, por outro lado se houver uma boa formação nos princípios da moral comum inerente à nossa civilização, como também já foi referido, os comportamentos éticos serão semelhantes.

A tomada de atitudes perante várias situações, poderia ser considerada de várias formas: como responsabilidade única do médico; após ter o consentimento dos pais ou tutores ou após ouvir os colegas; a comissão de ética, ou o tribunal de menores. O consentimento poderia ser considerado como peça fundamental, acessória, ou mesmo irrelevante, para o médico pediatra que trata o menor, seja ele recém-nascido, criança ou jovem até atingir a maioridade.

Foram distribuídos pessoalmente aos directores dos vários serviços, 129 inquéritos correspondentes aos respectivos quadros médicos. As maternidades com um quadro de pediatras de 8 elementos, não aconselharam uma análise separada das respostas por

possível falta de valor estatístico. Os hospitais distritais tinham um quadro de pediatras semelhante, com cerca de 15 médicos cada um. As respostas, consideradas por serviço, estão identificadas para possíveis consultas específicas por hospital se tal se vier a considerar de interesse. Nalguns serviços, as respostas foram dadas confidencialmente em reunião do serviço, com a presença do autor deste trabalho, e as restantes com o empenhamento directo dos respectivos directores, também preferencialmente em reuniões do respectivo serviço, razão pela qual ao fim de 30 dias, já se tinham recebido todos os inquéritos respondidos, que foram 104, perfazendo uma percentagem de respostas de 80,6 %. Com a nossa presença, em algumas reuniões de serviço, alguns internos de especialidade de pediatria, questionaram se também poderiam emitir a sua opinião⁷².

Procuramos em primeiro lugar, colher os resultados globais de todos os médicos, sobre todas as questões colocadas. Pretende-se analisar se é possível observar diferenças estatisticamente significativas no comportamento dos profissionais de saúde, atendendo às variáveis já referida: idade, sexo e experiência profissional (Anexos VI A, A1, A2).

Procuraremos também analisar as respostas a cada pergunta e relacioná-las com os princípios éticos que lhes podem servir de suporte.

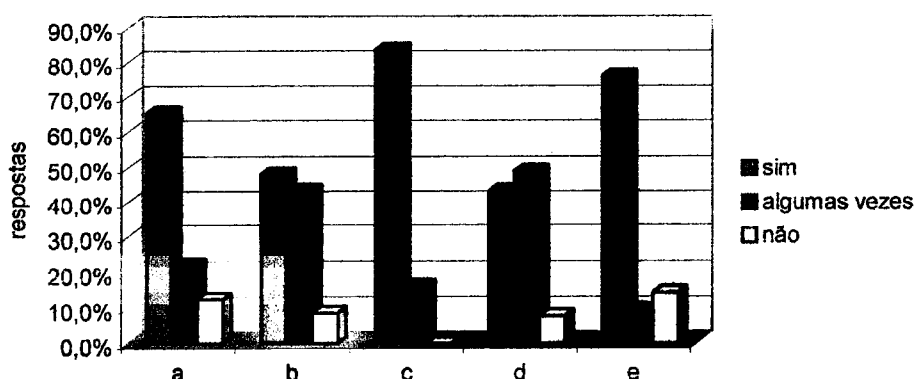
Concluiremos com a análise global e final dos elementos colhidos tendo em atenção os diversos parâmetros que constituíram a preocupação na elaboração das perguntas e da mesma forma em relação aos mesmos princípios éticos comuns às sociedades plurais e democráticas, citados em Convenções, Directivas e Declarações Internacionais e em Legislações Nacionais.

Assim, para o primeiro grupo de questões (gráfico 1), sobre se “considera necessária a obtenção do consentimento informado” para o internamento, 65,38% dos médicos, disseram que *sim*; para o tratamento médico, foram 48,07% os que se pronunciaram positivamente; somente 8,65% entenderam que *não*, e 43,27% necessitavam *algumas vezes*. Temos assim que 91,34% consideram que o consentimento para o tratamento médico

⁷² Aceitámo-la, e assim obtivemos 7 respostas, que contudo entendemos não incluir na apreciação dos resultados, tanto porque não foi solicitado a todos os internos da especialidade, como porque a sua falta de experiência como médicos pediatras poderia adulterar os resultados, que desejávamos ser o mais fiel, resultante das variáveis enunciadas, ou seja, a idade, o sexo e a experiência profissional.

é necessário, ou por sistema ou conforme os casos em apreço. Já em relação ao tratamento cirúrgico, não houve nenhuma resposta a rejeitá-lo por princípio, embora 16,34 % tenham respondido que *algumas vezes* se poderia prescindir. Para os exames complementares de diagnóstico, 8 (7,69%) disseram que não pediam o consentimento; 45 (43,27%) pediam por sistema; e algumas vezes 49,04%. Para a investigação ou ensaios clínicos, 79 (75,96%) consideraram-no necessário; houve 15 (14,42%) que não o consideraram necessário e 10 (9,61%) responderam que era necessário *algumas vezes*.

Gráfico 1



Pergunta n.º 1 "Considera necessária a obtenção de CI para: "

- a » internamento;**
- b » tratamento médico;**
- c » tratamento cirúrgico;**
- d » exames complementares de diagnóstico;**
- e » investigação**

Podemos assim pensar que quanto ao consentimento para actos médicos, a grande maioria entende dever pedi-lo, não por regra, mas talvez consoante o diagnóstico da afecção em causa, e que somente 9% o acham dispensável. Já para os actos cirúrgicos nenhum o considera dispensável por sistema, embora em 16,3%, perante o caso concreto, possa prescindir dele. Esta manifestação do sentir, parece estar de acordo com as consequências possíveis do acto cirúrgico, que poderão ser muito mais notórias do que as do acto médico e que por esse facto, justificariam a prudência no pedido do consentimento informado. Confirmamos na análise dos documentos, que no único serviço de pediatria cirúrgica consultado, e que foi de um hospital central, todos os actos cirúrgicos eram precedidos do pedido de consentimento oral e não formalmente por escrito, embora registado no processo

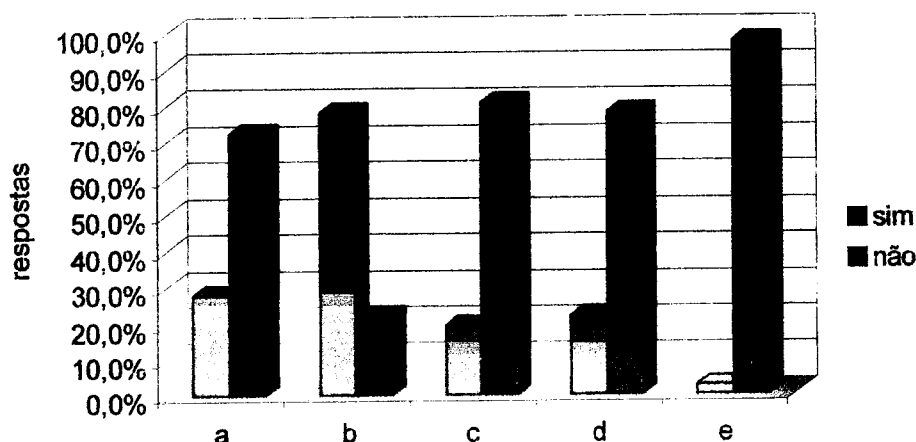
clínico, por opção justificada, como adiante veremos. Nos hospitais distritais consultados, a cirurgia pediátrica é praticada por cirurgiões não pediátricos, que tem os seus doentes sediados por razões estratégicas nos serviços de pediatria, onde contam sempre com a colaboração dos pediatras. Pelo facto de serem poucos os cirurgiões pediátricos consultados, não foi feito o estudo específico e separado do seu pensar, por falta de valor estatístico, estando contudo os respectivos dados devidamente identificados nos registos que lhe serviram de suporte.

Quanto aos pedidos para os meios complementares de diagnóstico, a maioria solicita o consentimento algumas vezes 49,04%, enquanto 43,27% o pede por sistema e só 8 (7,69%) o consideram desnecessário. Por princípio o consentimento informado para o internamento deverá conter em si alguns meios complementares de diagnóstico, pois será raro que na actualidade eles sejam prescindíveis para a instituição de qualquer terapêutica. Será mesmo raro o internamento que não tenha sido precedido e apoiado em meios auxiliares de diagnóstico. Deverá ser necessário o pedido de consentimento no internamento, quando estes meios não estiverem previstos numa espécie de pacote básico ou quando forem invasivos e por conseguinte, com possíveis consequências que possam ser nefastas para o menor. Assim poderá ter explicação o facto da maioria relativa os considerar necessários "algumas vezes".

Em relação aos ensaios clínicos, somente 14,42% consideram dispensável o consentimento, enquanto 75,96% o pensam necessário e 9,61%, dizem que algumas vezes não necessitam do consentimento. Embora a grande maioria o considere necessário, supomos que os ensaios clínicos não são tão frequentes em hospitais distritais como nos centrais e que as respostas de dispensa se reportem mais àqueles do que a estes, por menor contacto com este tipo de actividade. Esta análise em pormenor também não foi feita pelas mesmas razões atrás expostas, embora os elementos para as mesmas estejam devidamente identificados. Todas as recomendações actuais oriundas da Declaração de Helsínquia consideram, como vimos, que os ensaios clínicos em menores só devem ter lugar com o pressuposto do benefício directo do doente, ou quando não puderem ser efectuados em adultos e que por tal razão não serão muito frequentes. No Hospital de Aveiro, de que a comissão de ética tenha conhecimento, não foi feito nenhum ensaio clínico no serviço de pediatria.

Em relação ao segundo grupo (gráfico 2), “a quem solicitar consentimento informado”, 27,88% entendem que só aos pais ou tutores; 77,88% aos pais, tutores ou ao menor se adolescente; 19,23% só ao menor se tiver maturidade; 22,11% consideram necessário o consentimento do tribunal de menores; havendo só 2,88% que consideram dispensável a solicitação do consentimento.

Gráfico 2



Pergunta n.º 2 “A quem solicitar CI ?”

- a » aos pais ou tutores apenas;
- b » aos pais ou tutores e ao menor, se adolescente;
- c » ao menor, se este tiver maturidade comprovada para o efeito;
- d » ao tribunal de menores;
- e » em pediatria a obtenção de CI é dispensável

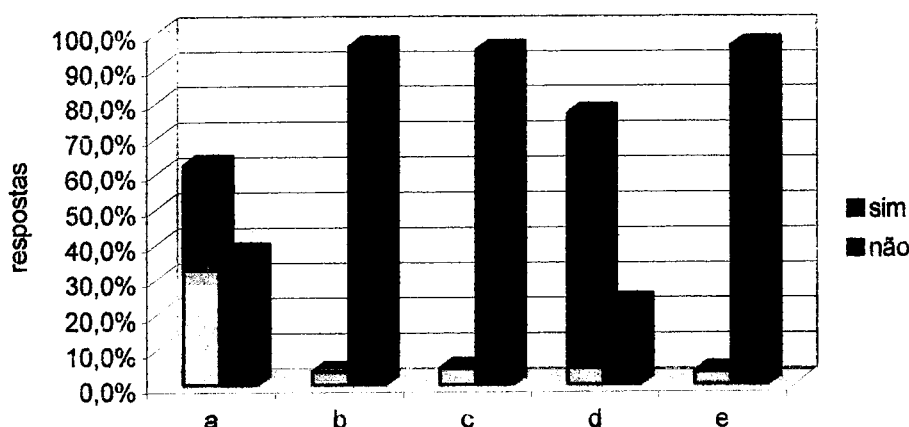
Parece poder concluir-se que a grande maioria deve solicitar o consentimento aos pais, ou aos tutores, e que num apreciável número de casos bastará o consentimento dado pelo menor. Algumas respostas explicitam em nota à parte, que “ao menor com capacidade”. Não referem a idade dos alvos das solicitações mas, como vimos, pela legislação portuguesa, a partir dos 14 anos o menor pode já ter autonomia para as opções que pretende para si, especialmente tratando-se de actos que não exijam grandes ponderações e que por idênticas razões, sejam de pequenas consequências. Vimos em capítulo próprio, também, a correlação das implicações do consentimento com a responsabilidade do pagador do acto terapêutico proposto, quando os cuidados de saúde não são gratuitos ou tendencialmente gratuitos como refere a nossa constituição, mas antes pelo contrário são da

responsabilidade dos pais ou tutores, tomando como exemplo os países de medicina liberal, como os E.U.A.

Realmente, a autonomia implica o auto governo e, neste, a responsabilização em todos os sentidos pela opção. Esta, no que se refere à saúde, pode ter custos que tem que ser considerados pelo médico que tem o doente sob os seus cuidados, integrados no respectivo sistema de saúde. O médico tem obrigação de propor o tratamento que considere melhor para o doente, mas não pode esquecer que tem que ponderar os custos. Ou seja propor o melhor com o menor custo. Está em causa a eficiência no desempenho profissional. É fundamental a sua garantia, que se torna um imperativo ético, pois uma prática ineficiente não poderá assegurar os princípios fundamentais da universalidade em igualdade de cuidados oferecidos. Os bens são finitos pelo que a sua rentabilização constitui uma co-responsabilização do médico como elemento colaborador activo para uma sociedade mais justa.

No terceiro grupo (gráfico 3), questionava-se a necessidade do “tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente”, obtiveram-se os seguintes valores: 62,5%, entendem que é dispensável o consentimento do menor; 3,85% pensam que é sempre exigível; 4,80% pensam que a terapêutica não deve ser implementada sem a assinatura do termo de responsabilidade pelos pais ou tutores; 76,92% necessitam do contacto e ordem do tribunal de menores para iniciar tratamento; 4,81% entendem que os pais ou tutores não tem poder para decidir sobre esta questão.

Gráfico 3



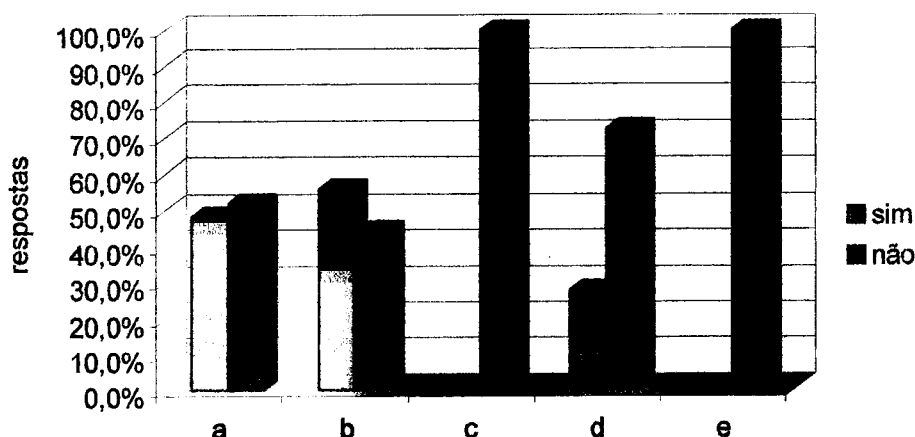
Pergunta n.º 3 “ Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente: ”

- a » pode ser dispensável a obtenção de CI para o tratamento do menor;
- b » é sempre exigível a obtenção de CI para iniciar o tratamento;
- c » em caso de recusa parental, não deve ser implementada terapêutica, devendo o pai ou o tutor assinar o respectivo termo de responsabilidade;
- d » em caso de recusa parental, deve contactar-se o tribunal de menores para obter retirada do poder parental e assim iniciar a terapêutica indispensável e inadiável;
- e » os pais ou tutores dos doentes não têm qualquer poder para tomar decisões nesta matéria

Verifica-se pelas respostas obtidas, que a grande maioria dos médicos, pensam que os pais ou tutores não têm poder para decidir, e que só uma pequena minoria entende ser exigível a assinatura do termo de responsabilidade dos pais. O sentido ético do médico no cumprimento do juramento hipocrático e nas suas principais preocupações de diminuir o sofrimento e prolongar a vida, como deveres *prima facie*, “obrigam-no” a tratar o doente, diminuindo o valor do consentimento dos pais, cuja emoção lhes pode roubar a neutralidade necessária para uma boa ponderação sobre o que se propõe. Pode ser considerada uma actuação dentro do princípio do consentimento presumido ou do chamado privilégio terapêutico. Talvez por essa possível razão a grande maioria dos médicos entende que é dispensável o consentimento. Procura contudo um apoio grande do tribunal de menores, para a legalização do acto ou actos a praticar. Como que substitui os pais ou tutores pelo tribunal de menores, pela sua neutralidade, e obrigação de zelar pela saúde e vida do menor.

No quarto grupo (gráfico 4), perguntava-se quem devia ser informado para obtenção do consentimento. As respostas foram: 48,08% entendem que devem ser os pais ou tutores; 55,77%, que devem ser os pais ou tutores e o menor; nenhum pensa que a obtenção deva ser só pedida ao menor; 27,88% é de opinião que o consentimento deve ser por escrito; nenhum pensa que a informação pode ser dispensada.

Gráfico 4



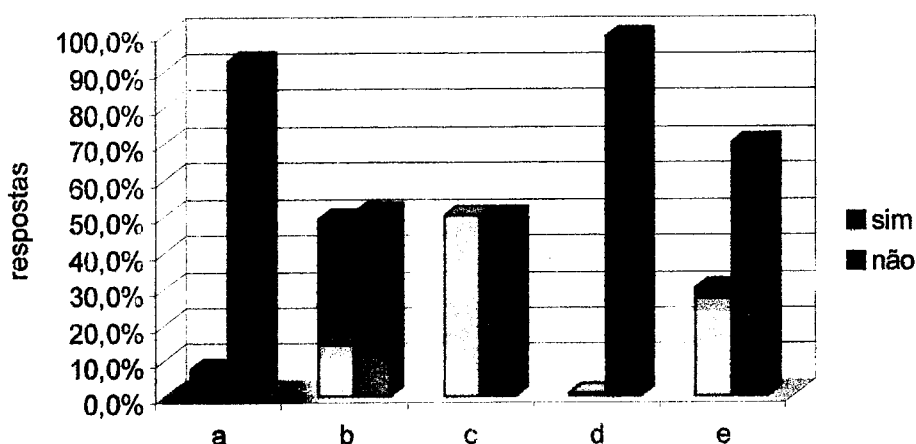
Pergunta n.º 4 “ Para obtenção de CI, a respectiva informação deve ser fornecida:”

- a » aos pais ou tutores;
- b » aos pais ou tutores e ao menor;
- c » ao menor;
- d » por escrito;
- e » a dação da informação pode ser dispensada

A primeira conclusão é que, por maioria, deve haver informação ou só aos pais ou tutores, ou a estes e ao menor. Consideram também que o menor não terá capacidade de ser um interlocutor válido para só por si poder dar o consentimento. Nenhum pensa que possa ser dispensada, mas presume-se que está incluída também a autorização do tribunal, que logicamente a não pode dar sem a competente e minuciosa informação. A opção do consentimento escrito ou oral, varia conforme os casos havendo serviços, como já referimos, que não preconizam a forma escrita, por a considerarem de maior impacto e de efeitos menos bons, numa análise de custo-benefício. Sabemos contudo que, para os ensaios clínicos, a forma do consentimento escrito é a regra recomendada e mesmo exigida, como vimos, pela Declaração de Helsínquia.

No quinto grupo (gráfico 5), pedia-se opinião sobre o “modelo preconizado para obtenção do consentimento informado”: 7,69% entende que deve ser a forma oral; 49,03% opina pela forma escrita; 50% pensa que deve assumir a forma que oportunamente se considerar mais conveniente; só 0,96% pensa que não tem qualquer relevância; 29,81% entende que deve ter a aprovação de uma comissão de ética.

Gráfico 5



Pergunta n.º 5 “O modelo preconizado para obtenção do CI:”

a » deve ser a forma oral;

b » deve ser a forma escrita;

c » deve assumir a forma oportunamente achada como mais conveniente;

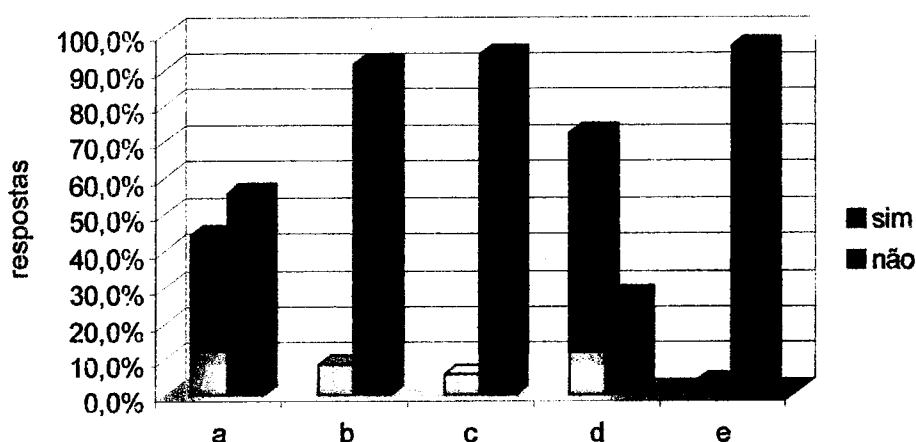
d » não tem qualquer relevância;

e » deve ter a aprovação de uma Comissão de Ética

Presume-se que o pensamento de 49,03% se orienta para o consentimento em ensaios clínicos, bem como os 50% que constituem os que actuam conforme a importância do caso em apreço, muito naturalmente englobando nestes os ensaios, havendo 7,69% que optam pelo consentimento oral, provavelmente não pensando nos mesmos, e uma minoria sem expressão que entende não ter qualquer importância. As soluções éticas não são pré definidas. Obedecem a princípios de base e são tomadas conforme as circunstâncias, pelo que para a maioria dos casos clínicos, a obtenção do consentimento, pode ser oral ou escrita, reservando-se este formalmente para os ensaios clínicos.

No sexto grupo (gráfico 6), “a obtenção de C I em doentes menores” teve as respostas: 44,23%, são de opinião que não deve ser dispensada a informação ao menor; 8,65% entende que deve ser testemunhada; 5,77% são de opinião que deve ser comunicada à comissão de ética; 72,11% afirma que deve constar do processo clínico do doente; e só 3,85% pensa que pode ser dispensada a informação.

Gráfico 6



Pergunta n.º 6 “A obtenção de CI em doentes menores:”

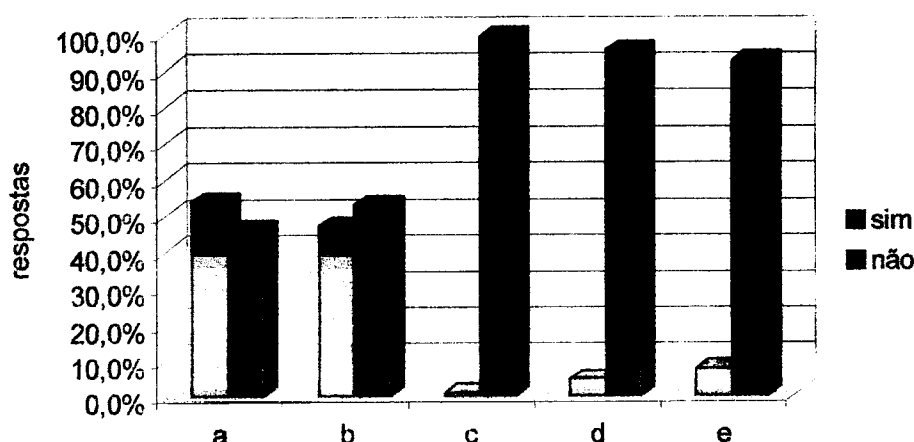
- a » não deve dispensar a informação ao menor;
- b » só tem validade se for testemunhada;
- c » deve ser comunicada à Comissão de Ética;
- d » deve constar do Processo Clínico do doente;
- e » pode dispensar a informação

De realçar que a grande maioria das respostas contempla a necessidade do registo no processo clínico dos actos praticados ou a praticar. Presume-se que como equiparação ao consentimento oral ou escrito pois só uma minoria de 3,85% pensa que pode ser dispensada a informação ao doente. Sendo o processo clínico, segundo alguns autores, a memória escrita, com as dúvidas diagnósticas, prognósticas e terapêuticas do médico sobre o doente, o seu registo constitui uma confirmação das preocupações, das ponderações que podem ser consideradas equivalentes ao necessário para o pedido de consentimento. De facto 44,23% considera que não deve ser dispensada a informação ao menor, ou seja se não corresponder a um consentimento formal, corresponde a um conhecimento real, resultante das conversas havidas com o menor ou com os seus familiares ou outros tutores.

Só 5,77% são de opinião que deve ser comunicado à comissão de ética. Esta minoria parece interpretar bem a função das comissões de ética, que devem ser reservadas para os casos clínicos que exijam maior reflexão pluridisciplinar e não para emitir opinião sobre os casos vulgares.

No sétimo grupo (gráfico 7), procurava-se saber “quem deve tomar decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor”, as respostas foram: 53,85%, são de opinião de que deve ser apenas o médico; 47,11%, que deve ser o médico assistente, mas subordinada à decisão dos pais ou tutores; 0,96% pensa que basta o menor, após adequada informação clínica; só 4,81% aceitam que deve ser ouvida a comissão de ética; 7,69% que deve ser o tribunal de menores.

Gráfico 7



Pergunta n.º 7 “Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor?”

a » o médico assistente, apenas;

b » o médico assistente, mas sempre em função da decisão dos pais ou tutores do menor;

c » o menor, apenas, após adequada informação clínica;

d » a Comissão de Ética;

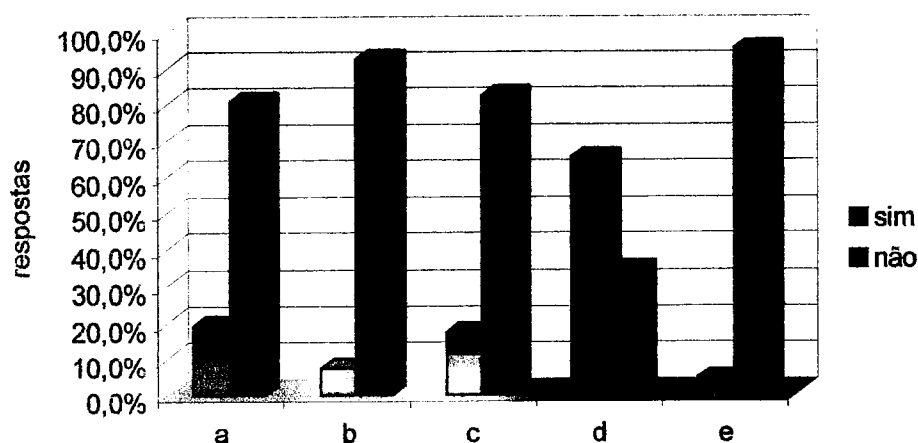
e » Tribunal de Menores

Parece lógico que a estratégia terapêutica deva ser do médico. Estratégia ou estratégias, para a possibilidade de opção pelos intervenientes válidos em presença. Como vimos na evolução ético filosófica do consentimento, desde sempre o doente procurou o médico, porque ele é que sabe e o doente, que é quem precisa, em princípio é estranho a tais saberes. Só sabe que está doente, ou melhor que não se sente bem, que algo está mal, e é o médico que o informa do seu diagnóstico, e lhe propõe alternativas terapêuticas, para sua

opção. Uma minoria relativa significativa de 47% contudo subordina a sua estratégia ao consentimento dos pais ou tutores. Duas pequenas minorias entendem que também se deve dar conhecimento ao tribunal de menores ou à comissão de ética. Sabemos também que as comissões de ética não tem poder de impor decisões mas somente de dar pareceres sob o ponto de vista ético aos conselhos pedidos, pelo que as estratégias terapêuticas não podem nunca ser decisões suas, no sentido de cumprimento. Por outro lado o tribunal de menores, actua em princípio a pedido, para decidir sobre casos em que se geram conflitos, a maioria das vezes por recusa dos pais ou tutores em aceitar as propostas terapêuticas apresentadas, e ao emitir opinião, esta torna-se numa ordem a cumprir.

No oitavo grupo (gráfico 8), “os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente, mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de ordem confessional”: 19,23% entendem que os médicos devem aceitar a decisão dos pais; 7,69% ignoram a decisão e tratam o menor; 17,31% retiram o poder parental e iniciam o tratamento; 65,38% contactam o tribunal de menores para tratar o doente; 4,80% tratam o doente na ausência dos pais ou tutores.

Gráfico 8



Pergunta n.º 8 “Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional:”

- a » os médicos devem aceitar a decisão dos pais;
- b » os médicos devem ignorar esta decisão e tratar o menor;
- c » os médicos devem retirar o poder parental e iniciar o tratamento;
- d » os médicos devem contactar o Tribunal de Menores para poderem tratar o doente;
- e » os médicos devem proceder à terapêutica indispensável durante a ausência da enfermagem dos pais ou tutores

São talvez das situações que mais conflitos geram entre o médico e os pais ou tutores, tanto pelas situações de urgência que obrigam a actuações rápidas, como pela possível resistência obstinada na aceitação da estratégia apresentada. As motivações do conflito são por vezes por simples crenças ou por opiniões colhidas nos seus vizinhos, mas a grande maioria são de ordem religiosa, conforme já analisamos na influência religiosa no consentimento. Vimos que a maioria (65,38%), opta pela decisão do tribunal de menores que, na interpretação das leis portuguesas, têm por princípio que os pais ou os tutores não são donos dos menores, mas sim seus representantes e colaboradores para o seu bem. Os pais ou tutores no pleno e correcto exercício da sua autonomia, podem recusar um tratamento para si, e o médico deve em princípio aceitar a recusa, mas pode não aceitar a recusa do tratamento do menor, como é o exemplo mais típico das transfusões de sangue. Verifica-se que 20% dos médicos aceita a decisão dos pais, mas supomos que será naqueles casos em que não está em causa a vida, mas a qualidade de vida. Será de salvaguardar contudo a hipótese de o médico professar os mesmos princípios religiosos e então, actuar eticamente em coerência, aceitando a decisão dos pais.

Mesmo assim parece demasiado elevada a percentagem de 19,23% de médicos para explicar tal tipo de atitude. Pode ser também por demissão das suas responsabilidades, quanto aos princípios éticos consignados na cerimónia do juramento profissional a que se poderá ter vinculado e ao qual então se deverá subordinar.

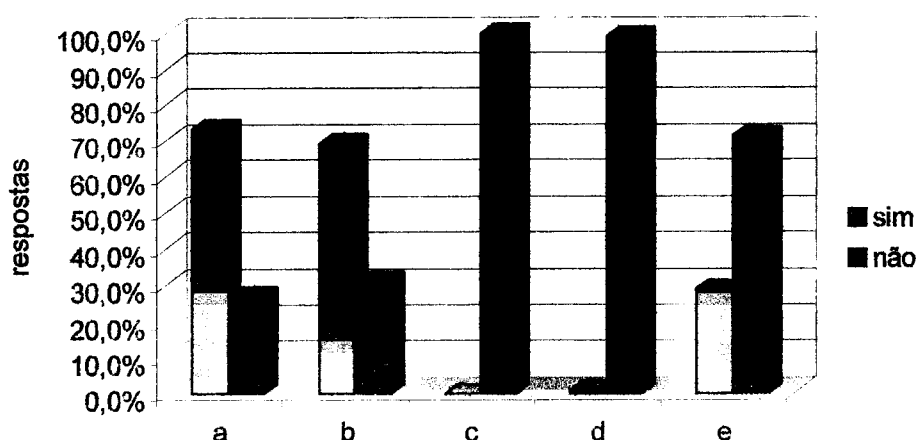
Parece-nos eticamente incorrecta a proposta de atitude explicitada em 5 respostas, de proceder à terapêutica indispensável na ausência dos pais ou tutores, naturalmente depois de conhecer a sua recusa, fazendo pensar que o acto médico é suportado por atitudes que não são transparentes. Em 8 respostas, dizem que devem ignorar a vontade dos pais, e realizar o tratamento, talvez numa leitura de beneficência de princípio⁷³. Observa-se que 17,3% usam somente a autonomia do médico e pretendem substituir-se ao tribunal de menores retirando o poder aos pais perante estas situações, o que em sentido ético não nos parece a atitude mais correcta. Actuam como que com poder absoluto, o que não parece ser nada recomendável. Parece-nos que o recurso ao tribunal de menores, sempre que possível

⁷³ Diz o ditado popular que “olhos que não vêem, não pecam”. Parece evidente que se a decisão for com intenção eticamente menos correcta, para fugir ao conflito, não será de louvar, podendo contudo ser compreendida se o princípio de representar o bem do doente, passar a ser de *prima facie*, não ultrapassável por outros princípios em jogo.

é a atitude mais sensata. Sem desrespeitar os pais ou tutores, devolve para os tribunais o exercício da competência que por lei lhes está atribuído. O médico deixa de exercer um poder discricionário que não tem, e permite que a democracia delibere dentro da legalidade.

No nono grupo (gráfico 9), procurava-se definir “as decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas”: 73,07% preferem uma reflexão prévia nos respectivos departamentos; 69,23%, acham que devem ser objecto de apreciação pelas comissões de ética para a saúde locais; ninguém entende que deva ser tomada apenas pelo director do departamento; 0,96%, não tem em conta as decisões dos pais ou tutores; e 28,85%, entendem que deve ser objecto de reflexão por parte dos técnicos com especialistas de outras unidades hospitalares.

Gráfico 9



Pergunta n.º 9 “As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas:”

a » devem ser objecto de reflexão prévia nos respectivos Departamentos;

b » devem ser objecto de apreciação pelas Comissões de Ética para Saúde locais;

c » devem ser tomadas apenas pelo Director do Departamento;

d » não tem de ter em conta as decisões dos pais ou tutores;

e » devem ser objecto de reflexão por parte dos técnicos com especialistas de outras unidades hospitalares

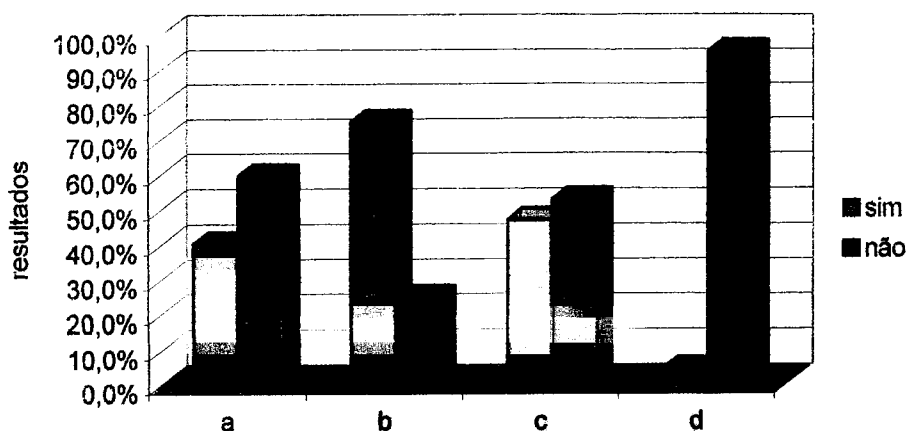
Parece-nos que é eticamente louvável a atitude da maioria, que procura uma reflexão prévia nos serviços. O saber não está só “numa cabeça” e em questões delicadas, é salutar que a decisão seja apoiada por outras opiniões. Talvez pela mesma razão, quando entendem que a

reflexão em sede do serviço não dá origem a uma tomada de decisão por dificuldades nas ponderações, 28,85% vão no sentido de pedir o parecer técnico a especialistas de outras unidades hospitalares⁷⁴. Da mesma forma e talvez após a reflexão em reunião do serviço, uma maioria confortável entenda por bem pedir o parecer da comissão de ética. A reflexão por uma equipa pluridisciplinar pode ter leituras que ajudem a técnica profissional, à qual não sabem, não podem nem devem sobrepor-se. Foi por semelhantes razões que, como vimos, surgiram as comissões de ética nos E.U.A. É de realçar o sentido de liberdade na decisão expresso pelo facto de ninguém considerar que as decisões devam ser tomadas apenas pelo director do departamento e de que só tenha havido um sentido de não ter em conta as decisões dos pais ou tutores. O director do departamento, ou do serviço, conforme a estrutura hospitalar, deve exercer funções de coordenação e embora seja o mais responsável pelos cuidados de saúde prestados na sua área de influência, não tem que, por esse facto, de se assumir como o dono da verdade e o único a ter uma opinião válida e para execução cega pelos seus colegas.

Finalmente no décimo grupo (gráfico 10), “nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir” suspender tratamentos”: 40,38% aos pais ou tutores; 75%, aos médicos; 47,11% às comissões de ética; 4,81%, ao tribunal de menores.

⁷⁴ Pensamos que, se é certo que um excesso de opiniões pode dificultar a tomada de decisão, não é menos certo que em certas áreas do saber pode haver maior experiência em alguns serviços, que pode constituir uma mais valia na decisão final, atendendo até ao facto da sua raridade.

Gráfico 10



Pergunta n.º 10 a) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir:....suspender tratamentos?”

a » pais/tutores;

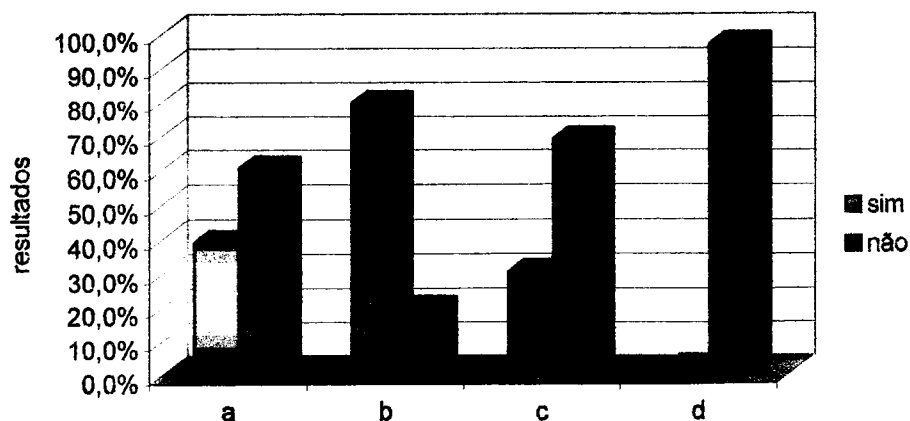
b » médicos;

c » comissão de ética;

d » tribunal de menores

Na alínea b) da pergunta n.º 10 “limitar tratamentos” (gráfico 11), as respostas foram: 39,42% aos pais ou tutores; 79,80% aos médicos; 30,77%, às comissões de ética; 2,88%, ao tribunal de menores;

Gráfico 11



Pergunta n.º 10 b) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir:....limitar tratamentos?”

a » pais/tutores;

b » médicos;

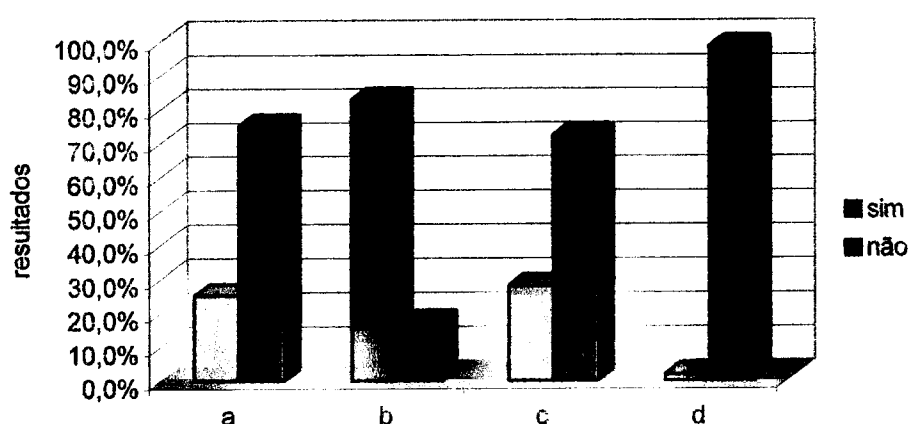
c » comissão de ética;

d » tribunal de menores

Limitar tratamentos, será uma atitude que compete ao médico, conforme confirmam as respostas, dando, ao inverso da anterior, menor relevância ao papel dos pais.

Na alínea c) “...não reanimar” (gráfico 12) as respostas foram: 25%, aos pais ou tutores; 82,69% aos médicos; 27,88% às comissões de ética; 1,92%, ao tribunal de menores.

Gráfico 12



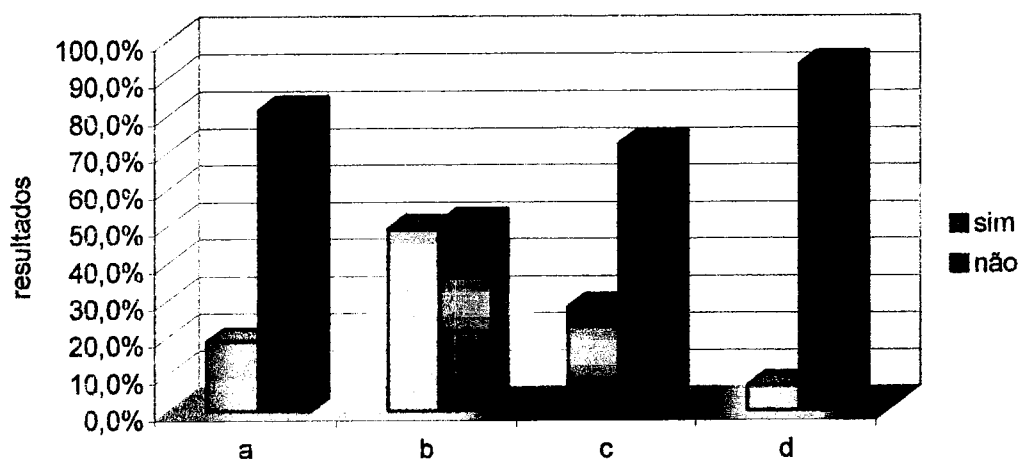
Pergunta n.º 10 c) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir:....não reanimar?”

- a » pais/tutores;
- b » médicos;
- c » comissão de ética;
- d » tribunal de menores

Não reanimar é uma atitude “*in extremis*” que compete ao médico. A relevância dada aos pais é menor, bem como é diminuto o valor dado ao tribunal. A reanimação é na grande maioria das vezes uma atitude tomada em pleno serviço de urgências e não resultante de uma programação prévia por patologia que tem o seu decurso previsto. As atitudes são habitualmente tomadas pela equipa de urgência em consenso após discussão do caso em apreço e que não se compadece de tempos de espera para consultar os pais, ou a comissão de ética ou o tribunal de menores.

Na alínea d) "...tratar sempre" (gráfico 13), as respostas foram: 18,27%, aos pais ou tutores; 49,03% aos médicos; 27,88% às comissões de ética; 6,73% ao tribunal de menores.

Gráfico 13



Pergunta n.º 10 d) "Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir:....tratar sempre?"

a » pais/tutores;

b » médicos;

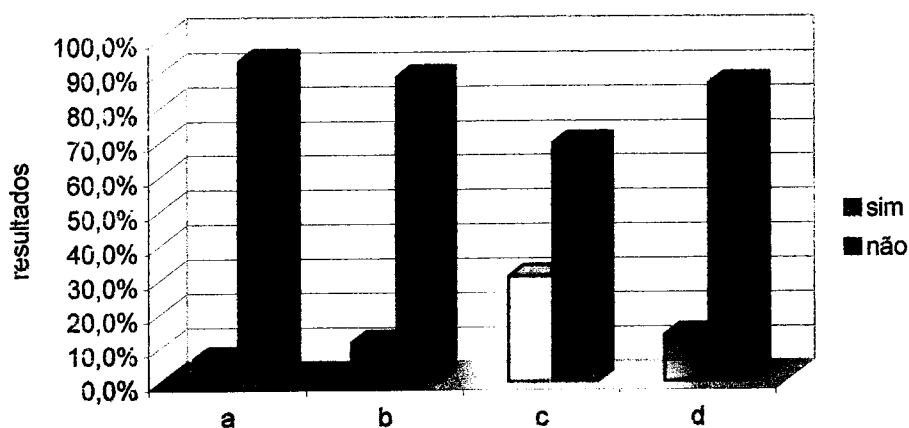
c » comissão de ética;

d » tribunal de menores

Mantêm-se o maior sentido de responsabilidade e de opção na decisão pelos médicos, considerando as comissão de ética, de maior valor que a dos pais ou tutores.

Na alínea e) "...praticar eutanásia" (gráfico 14), obtivemos as respostas: 6,73% aos pais ou tutores; 11,53% aos médicos; 30,77% às comissões de ética; 13,46% ao tribunal de menores.

Gráfico 14



Pergunta n.º 10 e) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir:....praticar eutanásia?”

a » pais/tutores;

b » médicos;

c » comissão de ética;

d » tribunal de menores

Vimos que para a suspensão de tratamentos, a opção mais defendida é a de que deve partir do médico, em 75%, seguida do parecer da comissão de ética, com 47,11%. Concordam contudo que os pais ou tutores tem uma grande palavra a dizer e que foi realçada em 40,38%. Realmente, para o início de tratamento em casos desesperados, o médico, que tem como grandes prioridades da actuação, primeiro aliviar o sofrimento e de seguida prolongar a vida, pode por isso prescindir em muitos casos da opinião dos pais ou tutores, se esta for contrária, ou possa ter efeitos contrários ao seu juramento. Se o doente for considerado como terminal ou seja sem possibilidade de cura ou de prolongar a vida, já o médico pode pretender ouvir em tão melindrosas situações, a opinião dos pais ou tutores, que devem mais do que nunca, ser suficientemente informados da irreversibilidade vital da situação clínica e co-responsabilizarem-se pelas opções tomadas. Semelhante atitude é tomada em relação às comissões de ética, que poderão servir para dar mais força às intenções dos médicos a reflectirem e opinar sobre as condutas de encarniçamento terapêutico, tantas vezes tomadas como meras exhibições de ordem técnica, à procura de glória, não para o doente, mas para quem as executa!

Parece contudo de estranhar a pouca necessidade sentida quanto à consulta do tribunal de menores, contrariando as orientações de conduta em países como os E.U.A., conforme

casos relatados e que deram origem a sentenças condenatórias nos tribunais. É idêntica a orientação manifestada quanto à limitação de tratamentos, com 79,80% a defender que compete aos médicos; 39,42% aos pais e 30,77% às comissões de ética, e só 2,88% ao tribunal de menores. Estas respostas são coerentes com a análise da alínea anterior, pois a limitação não deixa de ser por vezes como que uma suspensão mais lenta, guiadas pelas mesmas causas e obtendo os mesmos efeitos. As respostas dadas às alíneas de não reanimar ou tratar sempre têm também a mesma linha de conduta, pelas mesmas razões. Em relação ao “praticar a eutanásia”, 65 médicos disseram não à eutanásia; enquanto uma percentagem significativa 30,77%, entende dever pedir opinião da comissão de ética, seguida do tribunal de menores, com 13,46% e mesmo assim 6,7% entendem dever praticar a eutanásia. A prática é ilegal em Portugal. Alguns médicos, à margem da resposta manifestaram-se com um “não” explícito. São contudo pedidas respostas que manifestam uma aderência pouco significativa em qualquer dos intervenientes.⁷⁵

Procurou-se, de seguida, avaliar os mesmos parâmetros tendo em atenção a idade, o sexo e a experiência profissional, pelas razões já expostas.

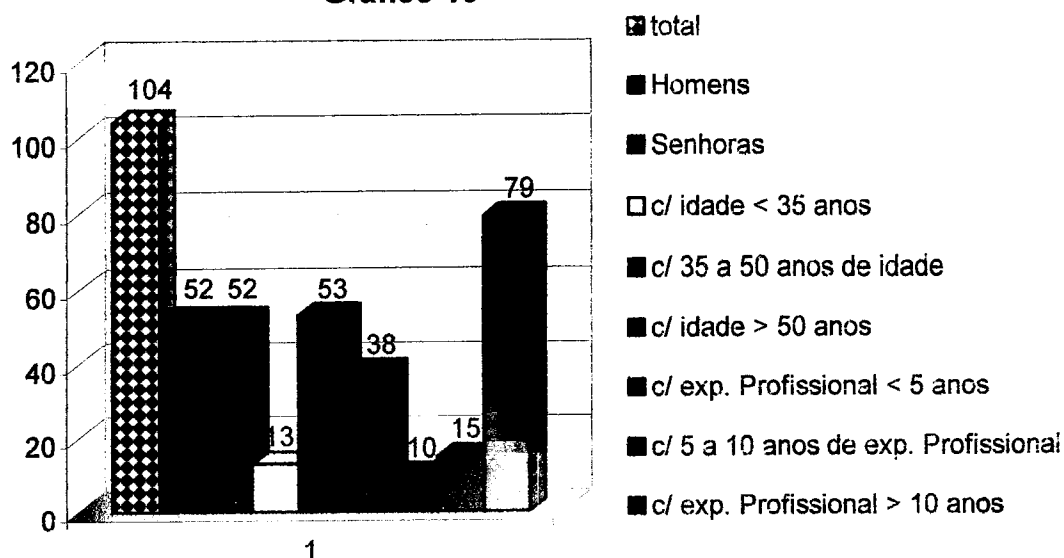
Conforme verificamos (gráfico 15), há uma igual repartição pelos sexos, com 52 médicos de cada um.

Quanto à idade, criaram-se três grupos de faixas etárias: até aos 35 anos; dos 35 aos 50 e acima dos 50 anos. Verificamos que havia 13 médicos com idade até aos 35 anos que correspondem a 12,5%, com 1 do sexo masculino e 12 do sexo feminino; 53 entre os 35 e os 50,69% com 24 do sexo masculino e 29 do sexo feminino, e 38 com mais de 50 anos (36,5%), compreendendo 27 do sexo masculino e 11 do sexo feminino. Quanto ao tempo de experiência profissional, constituímos também três grupos: até aos 5 anos, que compreende 10 médicos (9,61%); de 5 a 10, com 15 médicos (14,4%) e de mais de 10 anos, com 79 médicos (75,96%). Verificamos também que nas idades mais jovens, o sexo feminino é mais representativo, com 92,31% na faixa etária até aos 35 anos e o masculino com 71,05% dos médicos acima dos 50 anos, estando praticamente repartidos por igual, no grupo entre os 35 e os 50 anos⁷⁶.

⁷⁵ Os princípios do juramento hipocrático implicam a conservação da vida e não a sua supressão.

⁷⁶ Sem pretender retirar ilações além das que interessam ao conteúdo deste trabalho, podemos concluir que pela amostra, a idade média dos pediatras rondará pelos 50 anos ou mais, o que confirma os dados da

Gráfico 15



Identificação dos médicos na globalidade e sectorialmente

No registo das respostas dadas e para a sua análise, para facilitar a leitura dos dados, apresentamos os resultados somente o “*sim*” e o “*não*” registado em todas as questões postas, com excepção do primeiro grupo, que não tem só o “*sim*”, mas também o “*algumas vezes*”, que assim devem ser considerados. (Por idêntica razão, neste grupo não estão incluídos os dados globais, por terem parecido de complicada leitura comparativa).

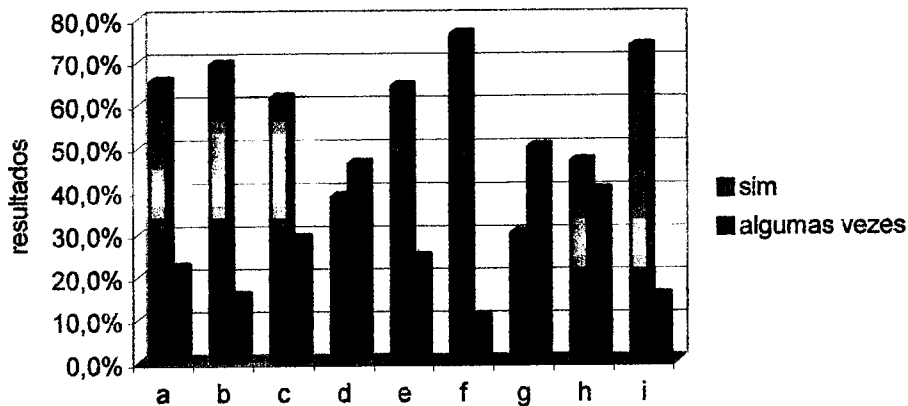
No primeiro grupo de questões sectoriais “considera necessária a obtenção de consentimento informado para”, faremos uma análise do conjunto das respostas no final da pergunta.

Assim, na alínea a) “...internamento” (gráfico 16), os médicos do sexo masculino, responderam que *sim* em 69,2%, que *não* em 15,4% e que *algumas vezes* em 15,4%. Os médicos do sexo feminino disseram que *sim* em 61,5%, que *não* em 9,6% e que *algumas vezes* em 28,4%. Os médicos com experiência até 5 anos responderam que *sim* em 30%, que *não* em 20% e *algumas vezes* em 50%. Os médicos com experiência entre os 5 e os 10 anos, responderam que *sim* em 46,7%, que *não* em 13,3% e *algumas vezes* em 40%. Os de mais de 10 anos, disseram que *sim* em 73,4%, que *não* em 13,3% e *algumas vezes* em 15,9%. Os médicos com menos de 35 anos de idade, foram de opinião que *sim* em 38,5%,

comunicação social de que se trata de uma profissão mais envelhecida do que seria de desejar e de que nas idades mais jovens, o sexo feminino é mais representativo do que o masculino.

que *não* em 15,4% e *algumas vezes* em 46,2%. Os de idade entre os 35 e os 50 anos, responderam que *sim* em 61,2%, que *não* em 11,3% e *algumas vezes* em 24,5%. Os de mais de 50 anos, disseram que *sim* em 76,3%, que *não* em 13,2% e *algumas vezes* em 10,5%.

Gráfico 16



Pergunta n.º1 sectorial a) “Considera necessária a obtenção de CI para:...internamento”

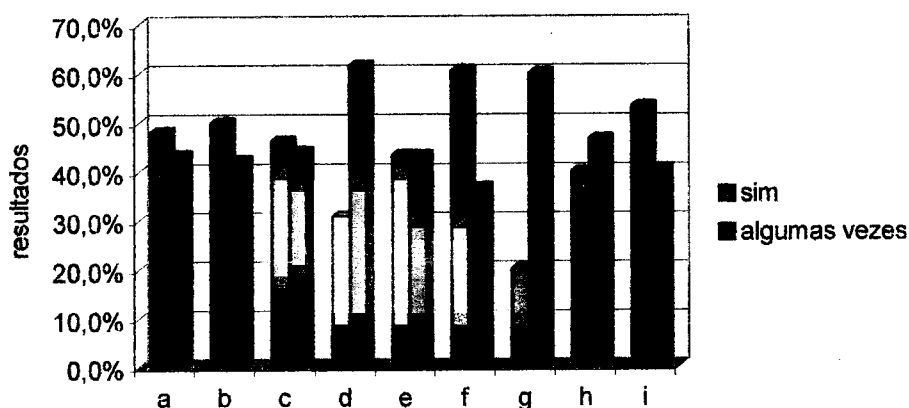
- a » Geral;
- b » Homens;
- c » Mulheres;
- d » com idade inferior a 35 anos;
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos;
- f » com idade superior a 50 anos;
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos;
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional;
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verifica-se pelas respostas dadas, que a grande maioria dos médicos considera necessária a obtenção do consentimento para o internamento. Curiosamente são os mais novos que a valorizam menos o que não se coaduna com a insistência do ensino universitário mais recente na pedagogia do consentimento no acto médico, mas que mesmo assim concordam em 30%. O internamento, salvo de urgência ou em que a vida esteja em perigo, deve ser uma decisão de consenso entre as partes envolvidas.

Na alínea b) “...para tratamento médico” (gráfico 17), as respostas foram: os médicos do sexo masculino responderam que *sim* em 50%, que *não* em 7,7% e *algumas vezes* em 42,3%. Os do sexo feminino, entenderam que *sim* em 46,2%, que *não* em 9,6% e *algumas*

vezes em 44,2%. Os médicos como pediatras até 5 anos de actividade, disseram que *sim* em 20%, que *não* em 20% e *algumas vezes* em 60%. Os de exercício profissional entre os 5 e os 10 anos responderam, que *sim* em 40%, que *não* em 13,3% e que *algumas vezes* em 46,7%. Os de mais de 10 anos de exercício responderam que *sim* em 53,2%, que *não* em 6,3% e *algumas vezes* em 40,5%. Os médicos com menos de 35 anos, responderam que *sim* em 30,8%, que *não* em 7,7% e *algumas vezes* em 61,5%. Os médicos entre os 35 e os 50 anos, disseram que *sim* em 43,4%, que *não* em 13,2% e que *algumas vezes* em 43,4%. Os médicos de mais de 50 anos responderam que *sim* em 60,5%, que *não* em 2,6% e *algumas vezes* em 36,8%.

Gráfico 17



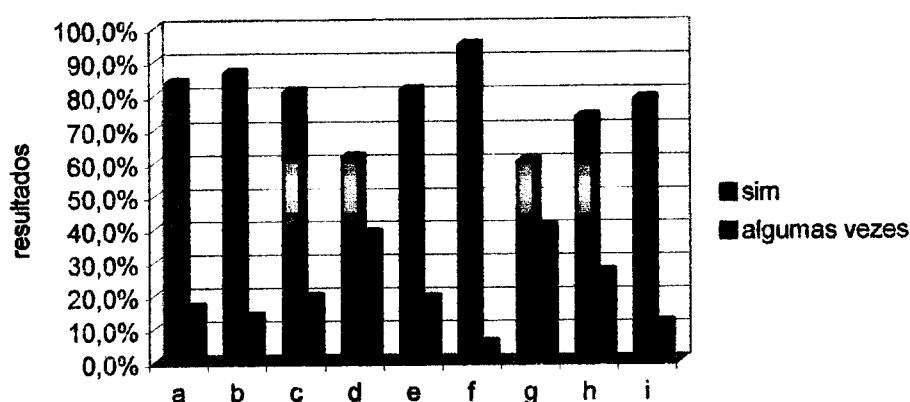
Pergunta n.º1 sectorial b) "Considera necessária a obtenção de CI para:...tratamento médico?"

- a » Geral;
- b » Homens;
- c » mulheres;
- d » com idade inferior a 35 anos;
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos;
- f » com idade superior a 50 anos;
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos;
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional;
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

É idêntica a atitude dos médicos em geral, com cerca de 50%, com certa homogeneidade sectorial entre os 40 e os 50%, com um mínimo de 20% para os mais novos e máximo de 60% para os mais velhos. Esta posição dos médicos consultados parece corresponder às recomendações actuais a nível nacional e internacional quanto à obtenção do consentimento para o tratamento médico.

Na alínea c) "...para tratamento cirúrgico" (gráfico 18), as respostas foram todas no sentido de negar a hipótese da não necessidade do consentimento. O sexo masculino foi de opinião que *sim* em 86,5% e que *algumas vezes* em 13,5%. O sexo feminino, respondeu que *sim* em 80,8% e que *algumas vezes* em 19,2%. Em relação ao tempo de actividade como pediatras: até 5 anos, que *sim* em 60% e *algumas vezes* em 40%; dos 5 aos 10 anos responderam que *sim* em 73,3% e que *algumas vezes* em 26,7%; os de mais de 10 anos disseram que *sim* em 88,6% e que *algumas vezes* em 11,4%. Tendo em conta a idade, os resultados foram os seguintes: até aos 35 anos, 61,5% disseram que *sim* e 38,5% que *algumas vezes*; entre os 35 e os 50 anos disseram que *sim* em 81,1% e que *algumas vezes* em 18,9%; com mais de 50 anos, que *sim* em 94,7% e que *algumas vezes* em 5,3%.

Gráfico 18



Pergunta n.º1 sectorial c) "Considera necessária a obtenção de CI para: ...tratamento cirúrgico?"

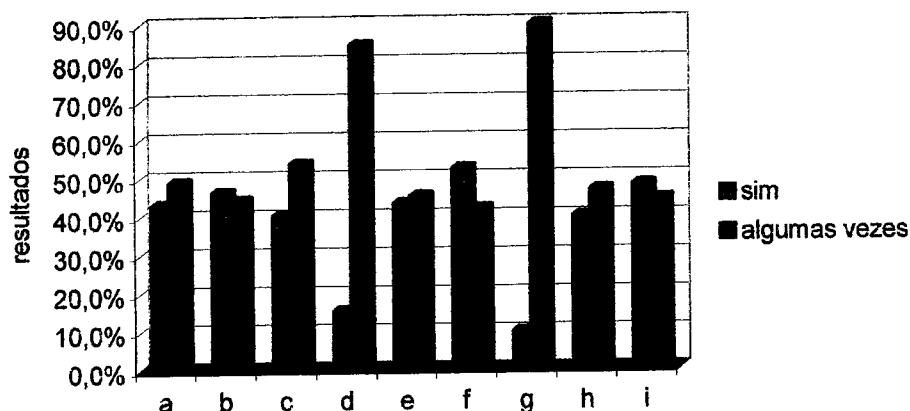
- a » Geral;
- b » Homens;
- c » Mulheres;
- d » com idade inferior a 35 anos;
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos;
- f » com idade superior a 50 anos;
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos;
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional;
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

É mais notória ainda a concordância da utilidade do consentimento para os actos cirúrgicos, tanto pelas possíveis consequências inerentes ao acto em si, como pela frequente necessidade de internamento para o mesmo. Continuam a ser os mais novos os que menos os privilegiam embora o considerem necessário em cerca de 60%, e os mais velhos os que o usam com maior frequência (94%). Não se vê justificação para a atitude dos mais novos,

que não parece de alguma forma a mais recomendável e de acordo com as recomendações nacionais e internacionais.

Na alínea d) "...para exames complementares de diagnóstico" (gráfico 19), os médicos do sexo masculino responderam que *sim* em 46,2%, que *não* em 9,6% e *algumas vezes* em 44,2%; no sexo feminino foram: *sim* 40,4%, *não* 5,8% e *algumas vezes* 53,9%. Relacionados com o tempo de exercício pediátrico, os resultados foram os seguintes: até 5 anos *sim* em 10% e *algumas vezes* em 90%, não tendo havido respostas de negação; dos 5 aos 10 anos disseram que *sim* em 40%, que *não* em 13,3% e *algumas vezes* em 46,7%; dos de mais de 10 anos responderam que *sim* em 48,1%, que *não* em 7,6% e *algumas vezes* em 44,3%. Em relação à idade, os de menos de 35 anos responderam que *sim* em 15,4% e que *algumas vezes* em 84,6%, não havendo respostas de negação; os da faixa etária dos 35 aos 50, disseram que *sim* em 43,4%, que *não* em 11,3% e *algumas vezes* em 45,3%; os médicos com mais de 50 anos responderam que *sim* em 52,6%, que *não* em 5,3% e *algumas vezes* em 42,1%.

Gráfico 19



Pergunta n.º1 sectorial d) "Considera necessária a obtenção de CI para:...exames complementares de diagnóstico?"

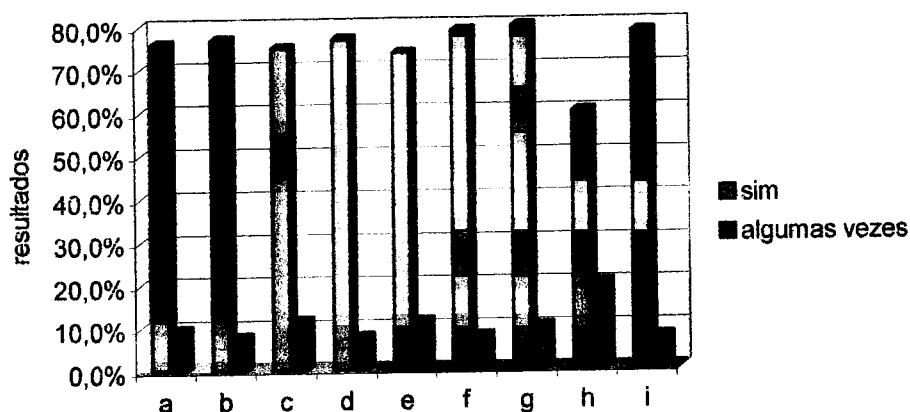
- a » Geral;
- b » Homens;
- c » Mulheres;
- d » com idade inferior a 35 anos;
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos;
- f » com idade superior a 50 anos;
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos;
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional;
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Como já vimos nos médicos em geral e dada a relativa inocuidade da maioria dos exames, sem efeitos secundários nefastos, parece menor a necessidade de consentimento, que mesmo assim ronda os 40%, continuando a ser menor para os médicos mais novos. Repete-se que o simples acto médico de consulta é numa percentagem elevada de casos, para um bom diagnóstico apoiado em meios auxiliares de diagnóstico, pelo que o consentimento para a sua execução, lhe está praticamente inerente.

Na alínea e) "...para investigação" (gráfico 20), os resultados foram: para o sexo masculino *sim* 76,9%; *não* 15,4% e *algumas vezes* 7,7%; para o feminino *sim* 75%; *não* 13,5% e *algumas vezes* 11,5%. Relacionados com o tempo de exercício como pediatras, foram até aos 5 anos *sim* 80%, *não* 10% e *algumas vezes* 10%; dos 5 aos 10 anos *sim* em 60%, *não* em 20% e *algumas vezes* em 20%; acima de 10 anos, *sim* 78,5%, *não* 13,9% e *algumas vezes* 7,6%. Em relação à idade dos médicos temos: até aos 35 *sim* em 76,9%, *não* em

15,4% e *algumas vezes* em 7,7%; dos 35 aos 50, *sim* em 73,6%, *não* em 15,1% e *algumas vezes* 11,3%; acima dos 50, *sim* 78,9%, *não* em 13,2% e *algumas vezes* em 7,9%.

Gráfico 20



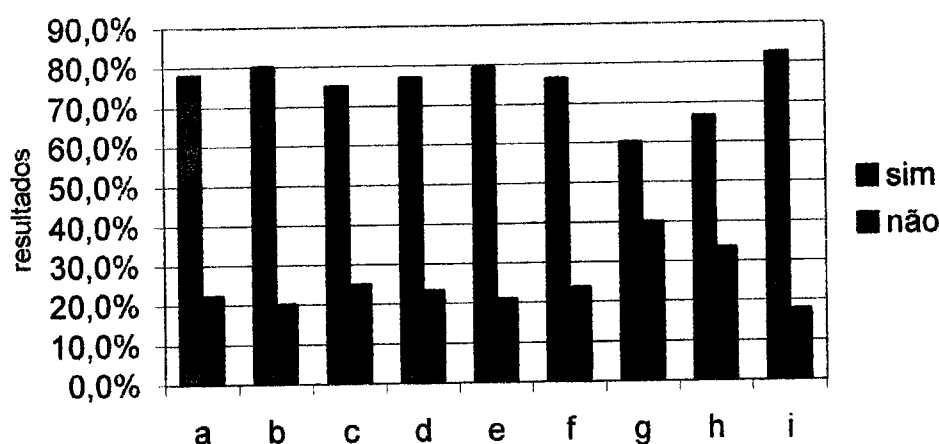
Pergunta n.º1 sectorial e) “Considera necessária a obtenção de CI para:...investigação?”

- a » Geral;
- b » Homens;
- c » Mulheres;
- d » com idade inferior a 35 anos;
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos;
- f » com idade superior a 50 anos;
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos;
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional;
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Deste modo pode-se concluir que os resultados obtidos sectorialmente são sobreponíveis aos registados pelos médicos na globalidade. O pedido de consentimento para os actos cirúrgicos constitui uma regra, não tendo havido nenhum registo que por princípio o considere desnecessário. Algumas vezes, naturalmente em casos pontuais, poderá ser dispensado embora em percentagens abaixo dos 20%, com excepção dos médicos com experiência profissional de menos de 5 anos em que atinge os 40%, e a que deverá corresponder a idade inferior a 35 anos. Nota-se também uma percentagem elevada de “*sim*” em relação ao pedido de consentimento para ensaios clínicos, embora pela legislação nacional e dos países democráticos, ele seja obrigatório desde a Declaração de Helsínquia. Os “*algumas vezes*” registados quanto à mesma pergunta, devem ser fruto da falta de prática de investigações ou de ensaios clínico em hospitais distritais, conforme já referimos.

Na segunda pergunta sectorial “a quem solicitar o consentimento informado” na alínea a) se deve ser aos “pais ou tutores apenas”(gráfico 21), os pediatras disseram globalmente, que devia ser solicitado em 27,88%. Sectorialmente, oscilaram entre os 0% com os médicos de idade inferior a 35 anos e os 42,1% dos médicos de idade superior a 50 anos. O sexo masculino optou pelos 28,8% e o feminino em 26,9%; 24,5% para os médicos entre 35 e 50 anos de idade e 33% para os de experiência profissional entre 5 e 10 anos; 26,6% para os médicos com mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 21



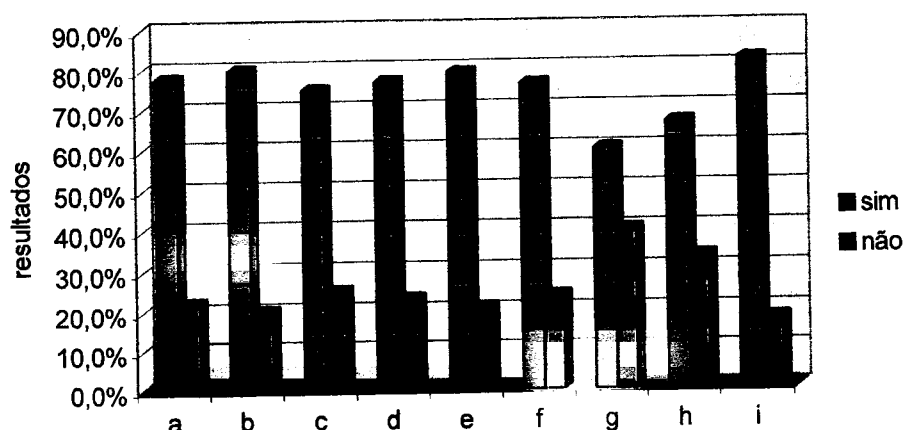
Pergunta n.º 2 sectorial a) “A quem solicitar CI ? ... aos pais ou tutores apenas”

- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Na globalidade os médicos consideram que basta a solicitação do consentimento informado aos pais e ou tutores em 27,8% e sectorialmente são de idêntica opinião, continuando os mais novos os que a apresentam como menos necessária (14%). Parece estar implícita a necessidade de ouvir também conjuntamente o menor à medida da sua capacidade.

Já em relação ao consentimento pedido na alínea b) “aos pais, tutores e ao menor, se adolescente” (gráfico 22), o conjunto dos médicos opta pelo pedido de consentimento em 77,88% como vimos e, sectorialmente, oscilam entre os 60% e os 82%. A percentagem mais baixa é de 60% com os médicos de experiência profissional de menos de 5 anos e a mais alta de 82,3%, nos médicos de mais de 50 anos; 76,9% nos médicos de menos de 35 anos; 79,2% nos médicos entre os 35 e os 50 anos de idade; 76% acima dos 50 anos; 80% no sexo masculino e 75% no feminino; 66,7% nos médicos com experiência profissional entre os 5 e os 10 anos.

Gráfico 22



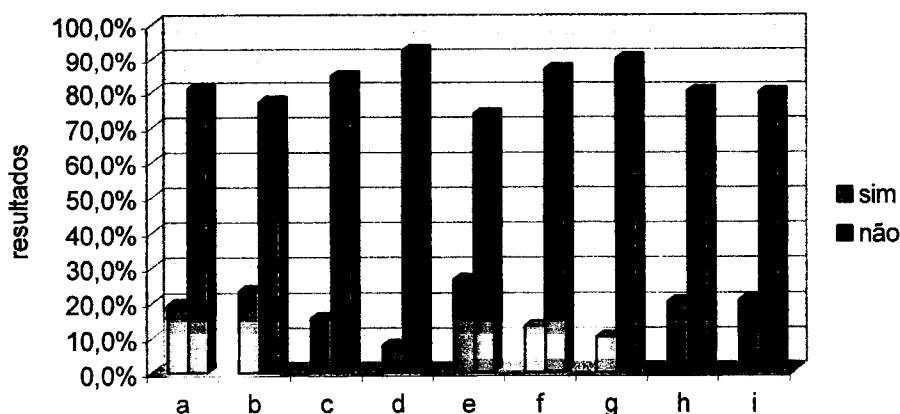
Pergunta n.º 2 sectorial b) “A quem solicitar CI ? aos pais ou tutore ao menor, se adolescente”
a » Geral
b » Homens
c » Mulheres
d » com idade inferior a 35 anos
e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
f » com idade superior a 50 anos
g » com experiência profissional inferior a 5 anos
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Confirma-se assim que o consentimento mais frequentemente solicitado deve ser obtido aos pais ou tutores e ao menor. Este, mesmo que não tenha capacidade de decisão para optar sobre o que mais lhe convém, não deve deixar nunca de ser considerado como a parte fundamental no acto de decidir sobre o seu corpo doente. Se não houver um consentimento formal, é desejável que pelo menos haja um conhecimento tão suave quanto possível sobre o que se pretende. O acto médico deve ser entendido pelo menor como algo que só lhe traz vantagens, ditas de modo a serem bem aceites, como se de uma brincadeira se tratasse.

Na alínea c) da pergunta n.º2 que corresponde ao pedido de consentimento só “ao menor, se este tiver maturidade comprovada para o efeito” (gráfico 23), o conjunto indiferenciado faz esta opção em 19,23%, onde sectorialmente as vontades mais expressivas se concentram entre os 14% e os 24%, com os extremos nos 8% e 26%.

Assim são 23% para o sexo masculino; 15,4% para o feminino; 7,7% para os médicos de menos de 35 anos e 10% para os de menos de 5 anos de experiência profissional; 26,4% para os de idade entre os 35 e os 50 anos e 20% nos de 5 a 10 anos de experiência; 13,2% nos de mais de 50 anos e 20,3% nos de mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 23



Pergunta n.º 2 sectorial c) “A quem solicitar CI ? ... ao menor, se este tiver maturidade comprovada para o efeito”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

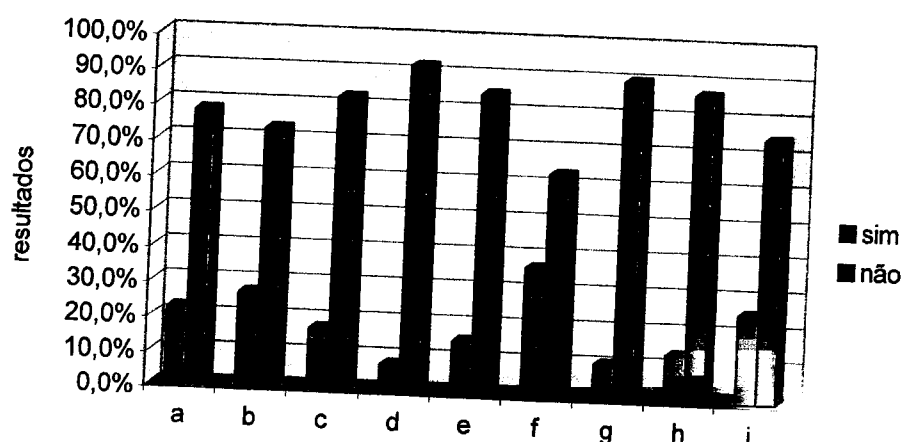
i » com experiência profissional superior a 10 anos

A maturidade do menor para dar o consentimento, deve ser bem avaliada pelo médico, tendo em atenção a sua capacidade para ponderar correctamente sobre as propostas apresentadas, razão pela qual se entende que a percentagem seja relativamente diminuta. Temos que considerar que os pediatras vêem menores até aos 14 anos, idade em que legalmente ainda não tem capacidade para tomar decisões, conforme vimos. Curiosamente

o sexo feminino atribui-lhe menos valor, talvez devido ao sentido maternal, de que tudo é para o seu bem e que por tal facto, dispensa o consentimento.

Quanto ao questionado na alínea d) se “ao tribunal de menores” (gráfico 24), a percentagem do grupo homogéneo de 22,11%, tem sectorialmente uma dispersão que vai dos 8% aos 36% sem qualquer concentração, salvo dos médicos entre os 35 e os 50 anos, que optam em 15% e os de experiência profissional entre 5 e 10 anos, que fica pelos 13,3%; sexo masculino 26,9%; feminino 17,3%; 7,7% nos médicos de menos de 35 anos e 10% nos de experiência profissional de menos de 5 anos; 36,8% acima dos 50 anos e 25,3% acima de 10 anos de actividade.

Gráfico 24



Pergunta n.º2 sectorial d) “ A quem solicitar CI ? ... ao tribunal de menores “

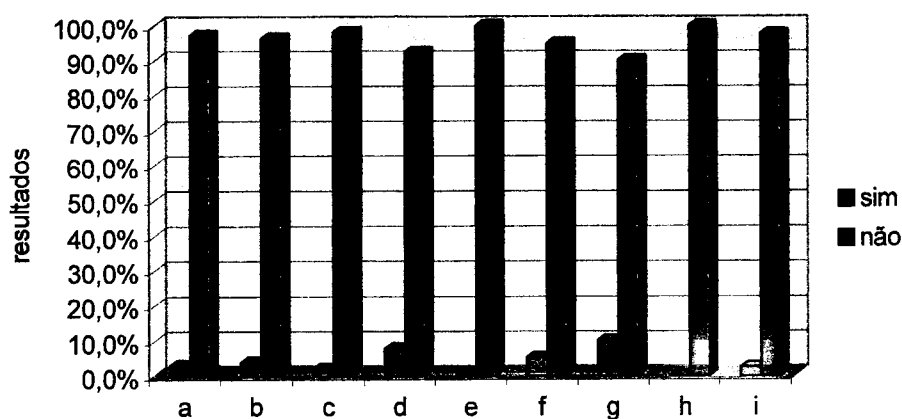
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Nota-se uma dispersão significativa no papel reservado ao tribunal de menores para obtenção do consentimento, de qualquer forma mais elevado do que seria de supor. Os médicos mais novos em idade e profissão são os que menos valorizam o papel do tribunal de menores. Parece depreender-se que o tribunal de menores, deve ser reservado para

questões delicadas ou conflituosas, e não para obtenção do consentimento informado normal.

Na alínea e) em que se questiona se “...em pediatria a obtenção de consentimento informado é dispensável” (gráfico 25), os sectores oscilam entre os 0% e os 10%, sendo no grupo até aos 35 anos com 7,7%, e o de menos de 5 anos de pediatria com 10%; 0% entre os 35 e os 50 anos e nos de 5 a 10 anos de experiência; 2,9% nos médicos em geral; 3,8% no sexo masculino e 1,9% no feminino; 5,3% nos médicos de mais de 50 anos e 2,5% nos de mais de 10 anos de exercício.

Gráfico 25



Pergunta n.º 2 sectorial e) “A quem solicitar CI ? ... em pediatria a obtenção de CI é dispensável”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos retirar o que está por trás da caixa

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verificamos pelas respostas, conforme já se tinha observado no dos médicos em geral, que quase ninguém dispensa o consentimento para o acto terapêutico. Haverá percentagens diferentes, conforme o consentimento pretendido, mas praticamente nunca é dispensável.

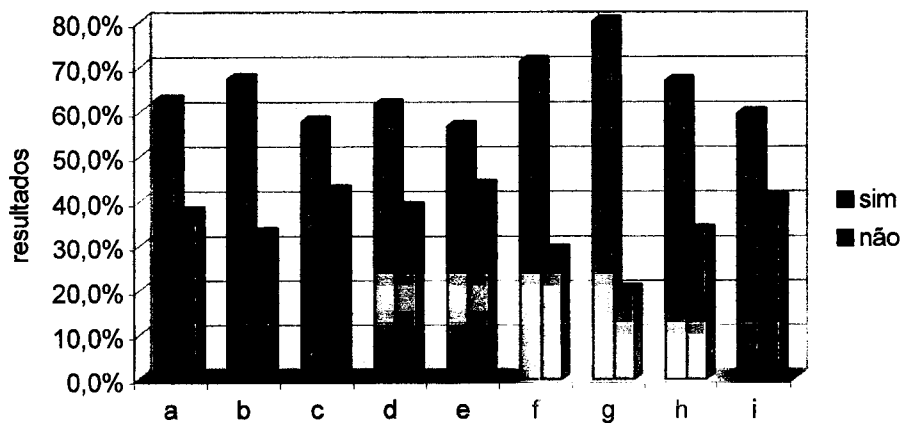
Poderíamos assim concluir pela análise mais minuciosa deste grupo, (sobre quem é mais válido para dar o consentimento), que a manifestação registada tendo em atenção a idade profissional, o tempo de exercício e o sexo, são sobreponíveis em todos os aspectos, aos dos médicos indiferenciadamente. Os médicos de mais idade, recorrem com maior frequência ao tribunal de menores do que os mais novos, valorizando embora mais o diálogo com pais, tutores e menores se adolescentes, do que somente com o menor, mesmo que considerado com capacidade, conforme alguns médicos sublinham. Mesmo assim, a percentagem de aceitação do consentimento só do menor, mesmo que com capacidade, é significativa!

O consentimento já pode ser dado gradualmente desde os 14 anos, para opções mais simples e de menores consequências, conforme o artigo 38º, alínea n.º 3, do Código Penal Português, mas, mesmo assim, constitui no seu conjunto a opção menos usada pelos médicos na globalidade, ou sectorialmente. Não dispensam, contudo, a obtenção do consentimento como norma de conduta na relação médico doente, embora na grande maioria dos casos através dos pais ou tutores e também com os menores, somente se forem adolescentes. Esta é também a regra na legislação internacional em que como vimos, o jovem, o adolescente vai gradualmente assumindo mais protagonismo no diálogo com o médico, até o atingir completamente na maioridade, se não tiver patologia que o torne incapaz. Pela Constituição da República Portuguesa, a maioridade é atingida somente aos 18 anos. Não significa contudo que o internamento em pediatria dos menores seja até essa idade, ou mesmo que os pediatras tratem os menores por regra além dos 14 anos. Estes factos não invalidam a necessidade de ouvir o menor, e de lhe dar a importância devida ao facto dele ser a razão do acto médico.

Nos países de maior incidência da medicina liberal, como nos E.U.A., o consentimento dado pelo menor pode originar, como vimos, indefinições sobre a responsabilidade de quem tem que pagar os serviços prestados, originando mesmo contenciosos a serem resolvidos nos tribunais. Realmente, a autonomia implica o auto governo e, por isso, a responsabilização em todos os sentidos pela sua opção e esta, no que se refere à sua saúde, pode ter custos que tem que ser ponderados pelo médico que tem o doente sob os seus cuidados, integrados no respectivo sistema de saúde.

Na análise do terceiro grupo sectorial alínea a) “tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para sobrevivência do doente”, “...pode ser dispensável a obtenção de consentimento informado para o tratamento do menor” (gráfico 26), 62,5% dos médicos indiscriminadamente, pensam que *sim*. Sectorialmente, temos valores elevados de respostas, com 62,3% no sexo masculino e 57,7% no feminino; 61,5% nos médicos de menos de 35 anos e 80% nos de menos de 5 anos de experiência; 56,6% nos médicos entre os 35 e os 50 anos e 66,7% nos de experiência entre os 5 e os 10 anos; e 71,5% nos médicos de mais de 50 anos e 59,9% nos de mais de 10 anos de experiência.

Gráfico 26



Pergunta n.º 3 sectorial a) “Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente: pode ser dispensável a obtenção de CI para o tratamento do menor “

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

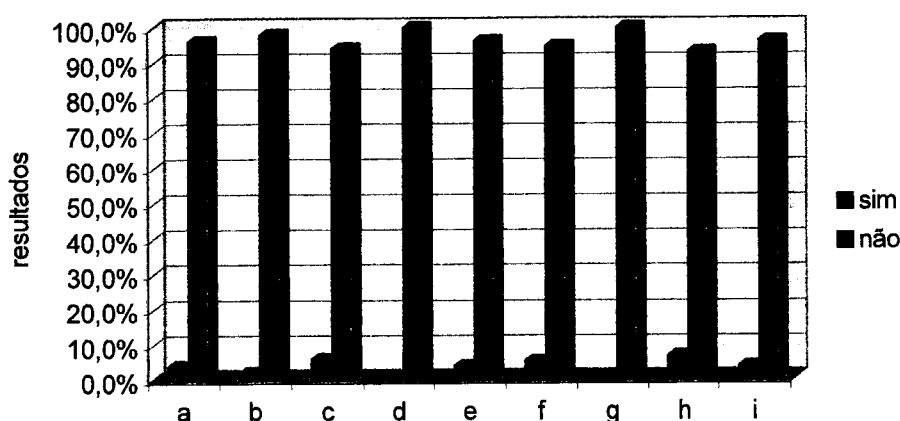
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Temos mais uma vez a medicina paternalista hipocrática em destaque. Quando a doença é grave, em geral a emoção resultante pode retirar a neutralidade dos pais e tutores, o que pode levar à sua recusa. Pelas respostas, pode concluir-se que o médico pensa que é melhor actuar directamente sem obtenção do consentimento, dentro do princípio da beneficência.

As respostas para a alínea b) "...é sempre exigível a obtenção de consentimento informado para iniciar o tratamento" (gráfico 27), foram: 3,85% dos médicos na globalidade; 1,9% no sexo masculino e 5,8% no feminino; 0% nos médicos de menos de 35 anos e nos de menos de 5 anos de experiência; 3,8% nos médicos entre os 35 e os 50 anos e 6,7% nos de experiência profissional entre os 5 e os 10 anos; 5,3% nos de mais de 50 anos e 3,8% nos de mais de 10 anos de experiência.

Gráfico 27



Pergunta n.º 3 sectorial b) "Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente: .. é sempre exigível a obtenção de CI para iniciar o tratamento"

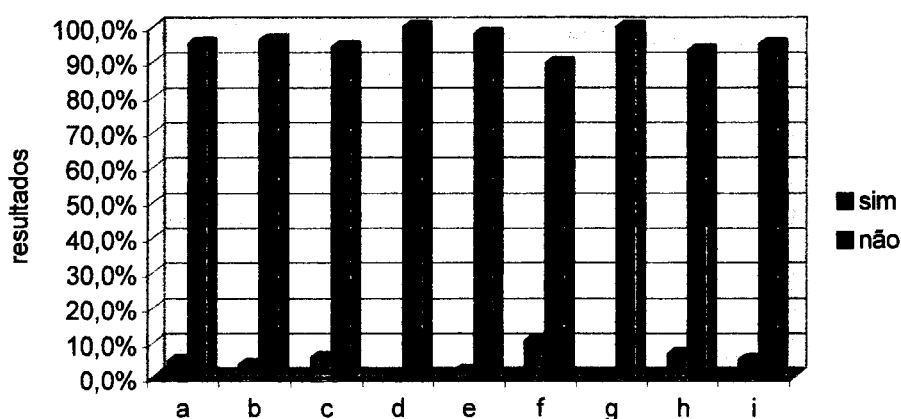
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Também aqui se verifica, como na alínea anterior, que para o início do tratamento em afecção grave os médicos não se compadecem com a exigência prévia de obtenção do consentimento, provavelmente, pelas mesmas razões.

São os médicos mais novos e com menos experiência que dispensam totalmente a exigência do consentimento, aparentemente numa clara interpretação da medicina baseada no princípio da beneficência ou do paternalismo e, talvez, dentro do consentimento presumido, ou do privilégio terapêutico. Esta atitude contudo parece contrariar o que se supõe serem as recomendações actuais dadas no ensino nas Faculdades de Medicina e que deveriam sensibilizar mais os mais novos.

Na alínea c) “...em caso de recusa parental, não deve ser implementada a terapêutica, devendo o pai ou o tutor assinar o respectivo termo de responsabilidade” (gráfico 28), é semelhante a atitude dos médicos, em que o conjunto concorda em 4,80%, sendo 3,8% no sexo masculino e 5,8% no feminino; 0% nos médicos de menos de 35 anos e nos de menos de 5 anos de experiência; 1,9% nos de idade entre os 35 e os 50 anos e 6,7% nos médicos entre os 5 e os 10 anos de experiência; 10,5% nos médicos de mais de 50 anos e 5,1% nos de mais de 10 anos de experiência.

Gráfico 28



Pergunta n.º 3 sectorial c) “Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente: ...em caso de recusa parental, não deve ser implementada a terapêutica, devendo o pai ou o tutor assinar o respectivo termo de responsabilidade”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

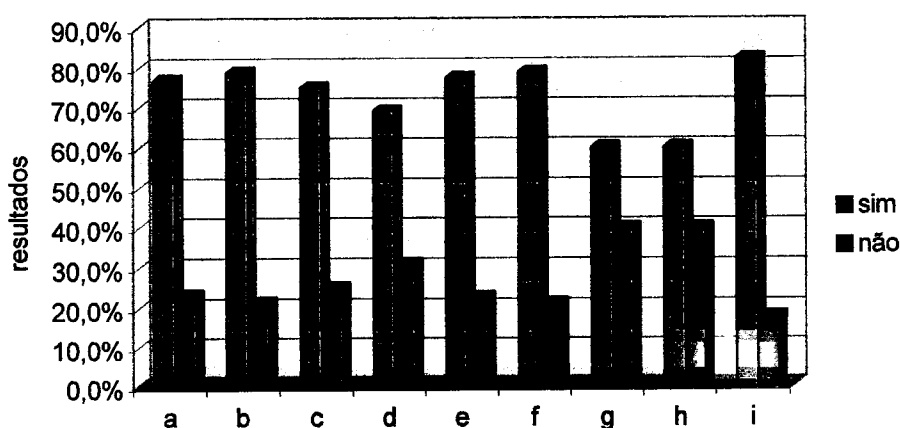
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

São poucos os médicos que não iniciam a terapêutica sem o termo de responsabilidade, em conformidade com as respostas da alínea anterior. Da mesma forma são também os médicos mais novos que dão menos valor ao termo de responsabilidade, como manifestação do consentimento.

Na alínea d), “...em caso de recusa parental, deve contactar-se o tribunal de menores para obter retirada do poder parental e assim iniciar a terapêutica indispensável e inadiável” (gráfico 29), os médicos em geral, optam em 76,92% e por grupos definidos, distribuem-se entre os 60% e os 80%, com 78,8% no sexo masculino e 75% no feminino; 69,2% nos médicos com menos de 35 anos e 60% nos de menos de 5 anos de experiência; 77,4% nos de idade entre os 35 e os 50 anos e 60% nos de experiência entre os 5 e os 10 anos; 78,9% nos de mais de 50 anos e 82,3% nos de mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 29



Pergunta n.º 3 sectorial d) “Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente: ...em caso de recusa parental, deve contactar-se o tribunal de menores para obter retirada do poder parental e assim iniciar a terapêutica indispensável e inadiável “

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

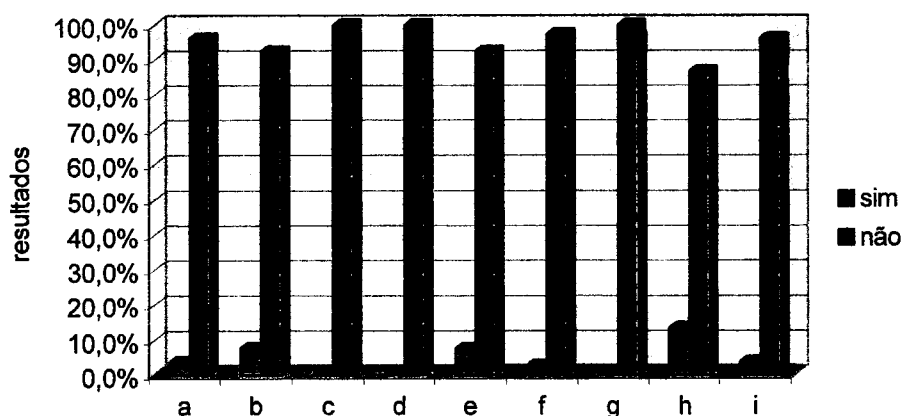
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verifica-se, pelas respostas, a preocupação dos médicos no recurso ao tribunal de menores, quando o menor padece de doença grave e há recusa dos pais ou tutores para o tratamento desejado. Pressupõe-se que sem o tratamento proposto o perigo de não sobrevivência é grande, mas que o médico pretende o suporte legal para actuar e que é dado pelo tribunal de menores, conforme já referimos.

As respostas à alínea e), "...os pais ou tutores dos doentes não têm qualquer poder para tomar decisões nesta matéria" (gráfico 30), são: 3,8% dos médicos em geral; 7,7% nos médicos do sexo masculino e 0% nos do sexo feminino, nos de menos de 35 anos e nos de experiência de menos de 5 anos; 7,5% nos de idade entre os 35 e os 50 anos e 13,3% nos de experiência entre os 5 e os 10 anos; 2,6% nos de mais de 50 anos e 3,8% nos de mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 30



Pergunta n.º 3 sectorial e) "Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para a sobrevivência do doente: .. os pais ou tutores dos doentes não têm qualquer poder para tomar decisões nesta matéria"

- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Parece poder-se concluir que os médicos só numa muito pequena percentagem de casos concordam no teor da alínea. A grande maioria discorda, mas quando se lhes pergunta se pode ser dispensável o consentimento nestas condições, concordam que sim. Parece haver uma contradição nas respostas, como se reconhecessem aos pais ou tutores direitos para tomar decisões, mas que preferem actuar sem a sua colaboração.

Podemos assim concluir que, quanto a esta auscultação, os médicos pensam todos de forma idêntica, independentemente da idade, com maior ou menor experiência profissional, e do

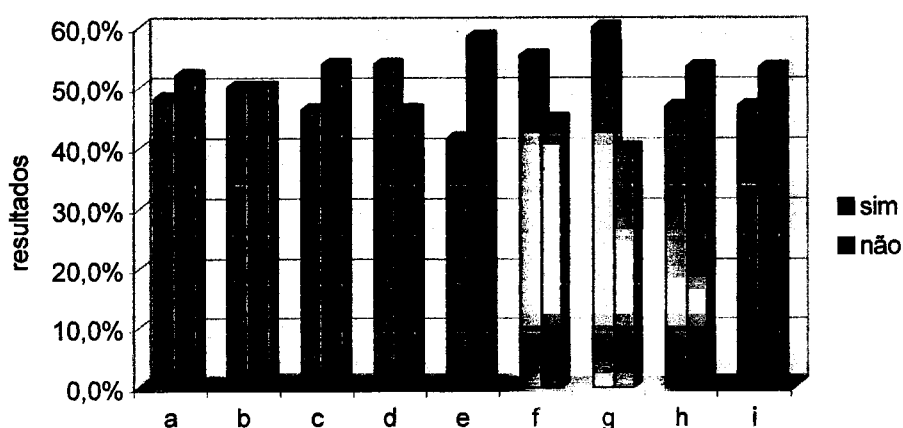
sexo masculino ou feminino. Concordam, na grande maioria, que se deve recorrer ao tribunal de menores, ou dispensar a obtenção do consentimento, sendo poucos os que defendem a sua exigência para início de tratamento, ou a assinatura do termo de responsabilidade. Curiosamente, os médicos que optam com maior frequência pelo recurso ao tribunal de menores são os médicos com experiência profissional até aos 10 anos. São também poucos os que negam aos pais ou tutores qualquer poder para tomar decisões nestes casos. Curiosamente, não negam poder aos pais, mas ao mesmo tempo dispensam o consentimento.

Estes comportamentos mais ou menos homogêneos indiciam que o médico se “obriga” eticamente a tomar atitudes no sentido de tratar o doente quando este corre perigo de vida. A dispensa do consentimento pode ter as suas raízes ético filosóficas no juramento hipocrático e nos princípios da beneficência e da não maleficência, bem como no uso do privilégio terapêutico, em que a informação pode ser em si causa de recusa de qualquer alternativa.

É da mesma forma uma manifestação de prudência o uso do apoio do tribunal de menores de forma a fazer sentir que os pais ou tutores (que como se disse na evolução ético filosófica não são os donos dos filhos ou tutelados, mas somente os colaboradores responsáveis para o seu melhor bem). Os tribunais, ao actuarem com autoridade nesse mesmo sentido, protegem a vida quando esta está em perigo e há obstrução às soluções terapêuticas pensadas ou propostas pelo médico e consideradas imprescindíveis. Como também se disse, o tribunal para se pronunciar necessita de uma informação detalhada sobre a índole, o alcance e a envergadura do acto proposto bem como os seus custos e benefícios, de forma a permitir uma decisão bem fundamentada. Assim, a decisão do tribunal poderá constituir também um suporte para o médico no caso de litígio entre as partes, até porque estará habitualmente de acordo com o pedido proposto. Deverá depreender-se que a resposta do tribunal de menores à solicitação de médico, deva ser urgente de forma à obtenção do maior êxito, com atrás se disse. Não está formulada nesta questão o recurso à comissão de ética, que dificilmente teria possibilidade de se pronunciar com a urgência que estes casos podem impor.

Na pergunta sectorial n.º4 alínea a), “para obtenção de consentimento informado, a respectiva informação deve ser fornecida: aos pais ou tutores” (gráfico 31), as respostas dadas pelos pediatras na globalidade, foram aos pais e tutores 48,08%. Conforme a idade, o sexo e a experiência profissional, verifica-se uma dispersão mais ou menos equilibrada entre os 40% e os 60%, sendo os médicos de idade entre os 35 e os 50 anos, os que menos a consideram, com 41,5%. Os médicos de menos de 5 anos de actividade valorizam-na com 60%; os médicos entre os 5 e os 10 em 46,7%; os de mais de 50 anos em 55,3% e os de mais de 10 anos de experiência com 46,8%; o sexo masculino com 50% e o feminino com 46,2% e os de menos de 35 anos com 53,8%.

Gráfico 31



Pergunta n.º 4 sectorial a) Para obtenção de CI, a respectiva informação deve ser fornecida: .. aos pais ou tutores”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

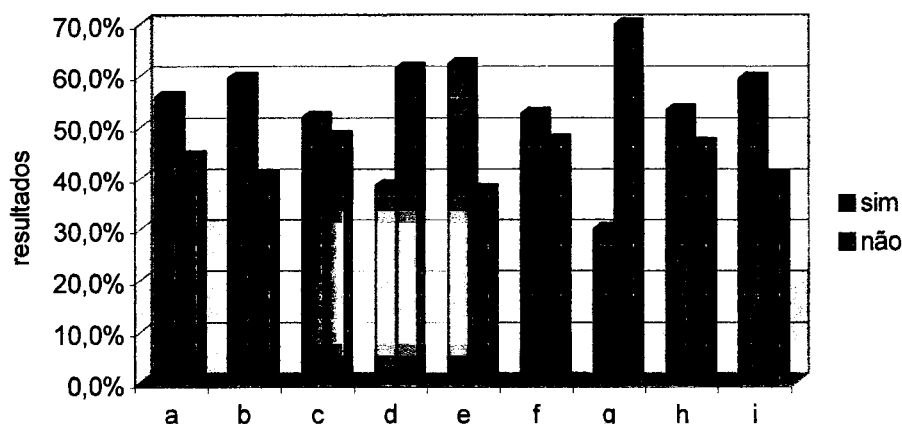
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verifica-se que é elevada a percentagem de médicos que entendem que a informação para a obtenção do consentimento deve ser pedida aos pais ou tutores, aliás dentro dos princípios éticos geralmente aceites nos países democráticos.

Na alínea b) “...aos pais ou tutores e ao menor” (gráfico 32), os médicos em geral, optam em 55,77%; os médicos do sexo masculino, em 59,6%; do sexo feminino em 51,9%; os de menos de 35 anos 38,5%; os médicos entre os 35 e os 50 anos valorizam-na em 62,3%; e os de mais de 50 anos em 52,6%. Quanto à experiência profissional, os de menos de 5 anos valorizam-na em 30%; entre os 5 e os 10 em 53,3% e mais de 10, com 59,5%.

Gráfico 32



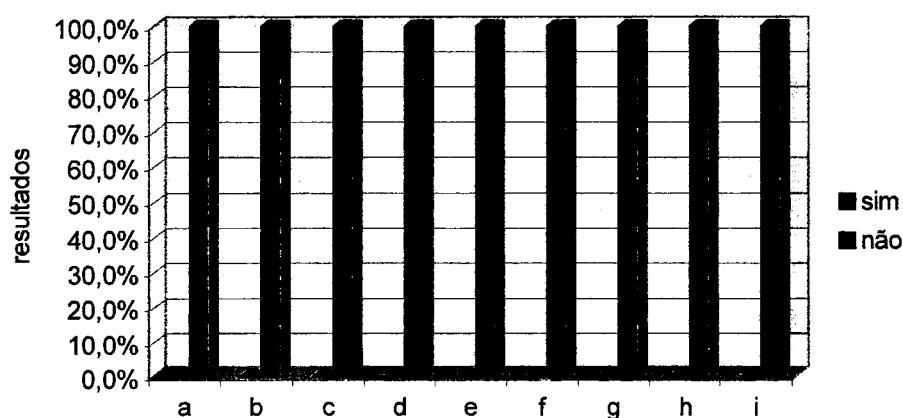
Pergunta n.º 4 sectorial b) “Para obtenção de CI, a respectiva informação deve ser fornecida: ... aos pais ou tutores e ao menor “

- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Aqui é maior a percentagem de concordâncias do que na alínea anterior. Segundo os princípios éticos o menor deve, se possível, ser considerado um elemento indispensável, de gradual valia para a aceitação dos actos terapêuticos que os pais ou tutores consentem. É também grande a intervenção do médico no esclarecimento sobre o que se pretende, conforme a capacidade de compreensão do menor, retirando o receio habitual e compreensível a qualquer tratamento a que se tenha que sujeitar.

Na alínea c) “...a respectiva informação deve ser fornecida ao menor” (gráfico 33), os médicos em geral e sectorialmente, entendem unanimemente que a resposta é de rejeição total ou seja 0% de concordância.

Gráfico 33



Pergunta n.º 3 sectorial c) “Para obtenção de CI, a respectiva informação deve ser fornecida: .. ao menor “

- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

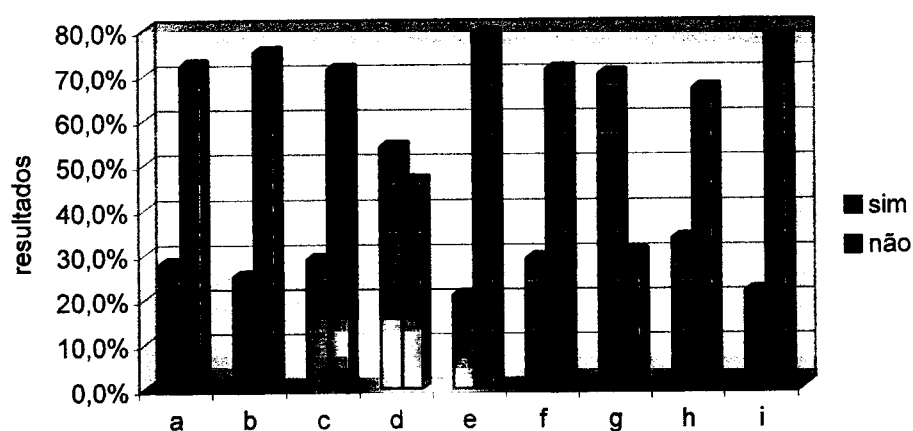
Com vimos o menor constitui, activa ou passivamente, um elemento indispensável para a obtenção do consentimento. É nele que se vão praticar os actos terapêuticos para o seu bem. Nesta pergunta contudo, os médicos não o consideram interveniente válido isoladamente, pretendendo a intervenção dos pais ou tutores ou de outros responsáveis.

É de supor que a respostas se reportem a doentes de menos de 14 anos, pois acima desta idade como também já referimos, são contemplados na nossa legislação como intervenientes potencialmente válidos para dar o consentimento em actos terapêuticos que não tenham em si consequências nefastas previsíveis e notórias, e não são como dissemos o alvo habitual da intervenção dos pediatras. Como também já referimos, sempre que possível e desde a mais tenra idade, o menor deve ser informado sobre o que se pretende embora sem rigor técnico, para que aceite o tratamento se possível como um “jogo de brincadeira” conforme já vimos que constitui a regra em alguns serviços de pediatria. Ao

menor internado num serviço de pediatria deve-se procurar retirar toda a emoção nefasta que a doença lhe possa dar, para melhor aceitação do que se pretende.

Na alínea d) em que se põe a questão de saber se “a respectiva informação deve ser fornecida por escrito” (gráfico 34), os médicos na globalidade optam pelo consentimento por escrito em 27,88%; o sexo masculino em 25%; o feminino em 28,8%; os de menos de 35 anos 53,8% e os de menos de 5 anos de experiência com 70%; os médicos entre os 35 e os 50 anos 20,8% e os de experiência entre os 5 e os 10 anos, com 33,3%; os de mais de 50 anos com 28,9% e os mais de 10 anos de actividade 21,5%.

Gráfico 34



**Pergunta n.º 4 sectorial d) “Para obtenção de CI, a respectiva informação deve ser fornecida:
.. por escrito “**

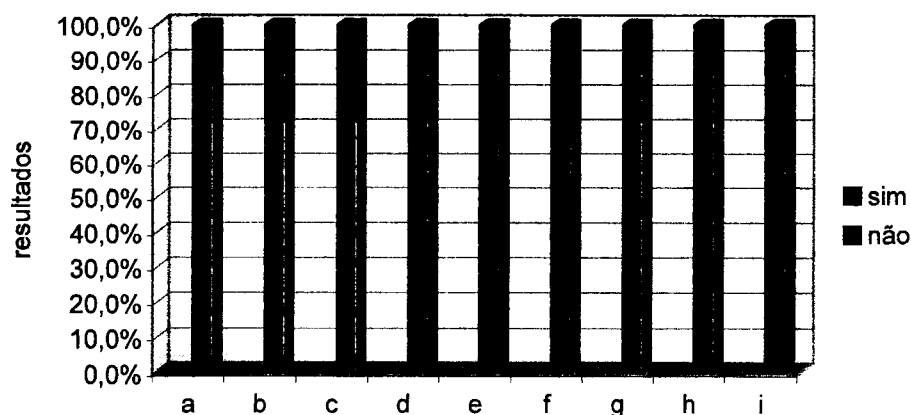
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Já vimos que o consentimento pode ser obtido oralmente ou por escrito. Os diversos autores referidos no respectivo capítulo sobre a evolução do consentimento não excluem qualquer deles. Sabemos que é recomendado e entre nós exigido que seja por escrito quando se pretendem fazer experimentações ou ensaios clínicos, conforme determinam as regras de conduta preconizadas na Declaração de Helsínquia. Sabemos também a grande

influência que tem o factor cultural local ou regional para a opção do tipo de consentimento, conforme exemplificámos num serviço de cirurgia pediátrica, que ao que sabemos cumpre com sentido ético as suas tarefas. O registo por escrito pode também ser uma opção que confirma a sua colheita e constituir dessa forma uma defesa do médico para a possibilidade de conflitos que possam levar a processos judiciais, conforme também foi devidamente referido.

Na alínea e) questiona-se se "...a dação da informação pode ser dispensada" (gráfico 35). Também nesta pergunta todos os médicos na globalidade e sectorialmente rejeitam em absoluto e por unanimidade que a dação da informação possa ser dispensada.

Gráfico 35



Pergunta n.º 4 sectorial e) "Para obtenção de CI, a respectiva informação deve ser fornecida: .. a dação da informação pode ser dispensada"

- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

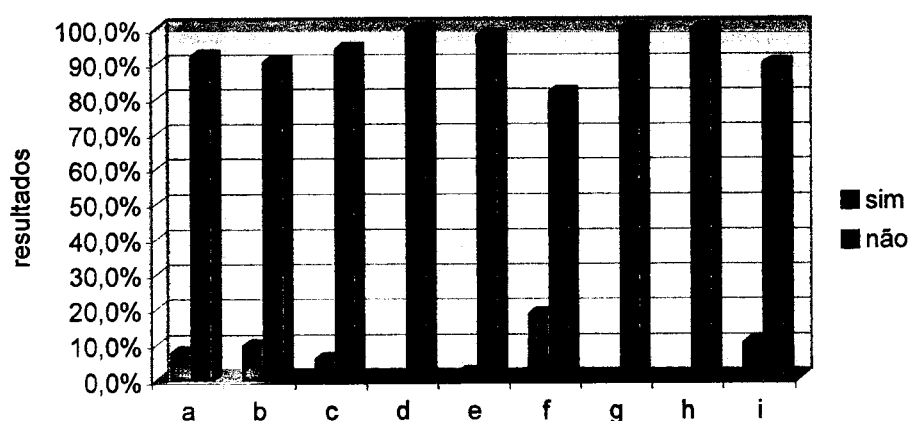
É evidente que não pode haver consentimento sem informação. Esta como referimos deve ser livre e esclarecida. Sem informação não pode haver critério de escolha das alternativas que em princípio o médico tem perante qualquer tratamento. Já vimos também que a

informação deve estar de acordo com a cultura do doente para que o esclarecimento seja eficaz, compreensível para a escolha das alternativas. Parece pois correcta e única a resposta unânime dos médicos a esta alínea.

Mantêm-se uma coincidência notória entre todos os médicos nas diversas alíneas, notando-se uma preocupação maior da informação por escrito nos de menor experiência e de menor idade.

Na pergunta sectorial n.º5 alínea a) questiona-se se “o modelo preconizado para obtenção do consentimento informado deve ser a forma oral” (gráfico 36). Os médicos na globalidade, são 7,69%; os médicos do sexo masculino optam em 9,6%; os do sexo feminino 5,8%; os de idade inferior a 35 anos, de experiência menor que 5 anos e de 5 a 10, com 0%; os de idade entre os 35 e os 50 anos 1,9%; os de mais de 50 anos 18,4% e os de mais de 10 anos de experiência 10,1%.

Gráfico 36



Pergunta n.º 5 sectorial a) “O modelo preconizado para obtenção de CI: .. deve ser a forma oral”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

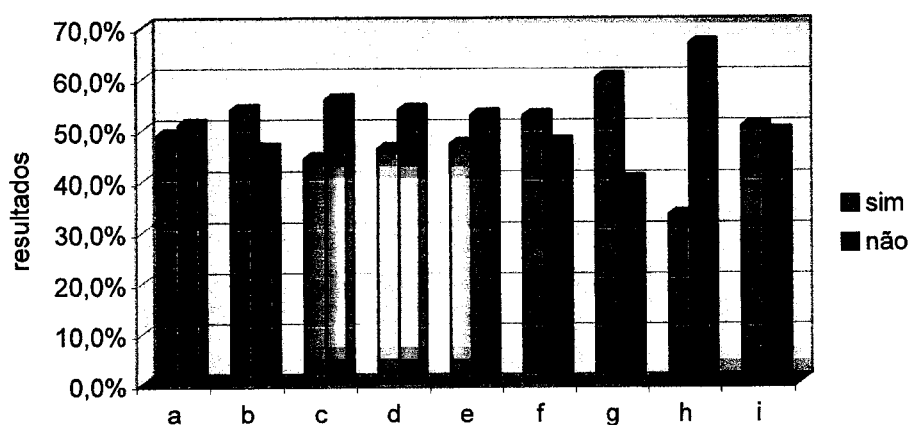
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

As respostas a esta alínea dão a ideia de que o consentimento sob a forma oral tem muito pouco valor para o acto médico. Todo o consentimento tem que ter inicialmente a forma de um diálogo em que o médico explica a patologia em presença e dá os esclarecimentos necessários para o respectivo pedido. Pode ficar-se por este diálogo e considerar que a palavra, para a sua obtenção, é suficiente. Pode também fazê-lo por escrito em texto mais ou menos formalizado, como já vimos, com as justificações e consequências já analisadas.

É diferente o comportamento que se verifica na alínea b) "...deve ser a forma escrita" (gráfico 37), em que a dispersão sectorial vai dos 33,3% aos 60%, com o pico mais alto nos médicos com menos de 5 anos de actividade pediátrica, e o valor mais baixo, nos de 5 a 10 anos. O sexo masculino valoriza-o em 53,8% e o feminino em 44,2%; os médicos de menos de 35 anos em 46,2%; os de 35 a 50 anos com 47,2%; os de mais de 50 anos com 52,6% e os de mais de 10 anos de exercício de pediatria 50,6% sendo a percentagem de 49,03%, para o conjunto dos pediatras.

Gráfico 37



Pergunta n.º 5 sectorial b) "O modelo preconizado para obtenção de CI: ... deve ser a forma escrita"

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

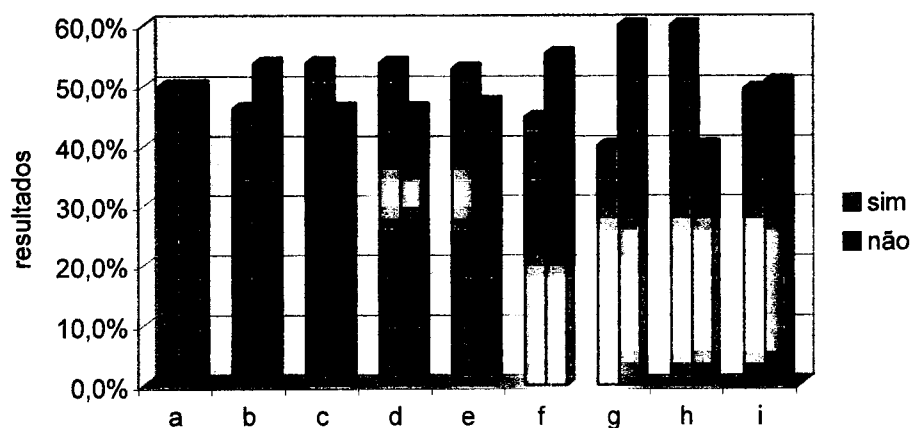
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Esta leitura reforça a opinião já expressa pelo mesmo grupo de médicos mais jovens na questão número 4, alínea d), do consentimento escrito que, como dissemos, por analogia pode ser traduzido pelo registo no diário clínico. Esta prática, conforme referem Walter Osswald e Daniel Serrão, além de constituir um desejado comportamento ético, deve ser interpretada como a memória escrita do que o médico vai dizendo e pensando, com o registo muitas vezes das hipóteses e dúvidas terapêuticas.

Pergunta-se na alínea c) "...deve assumir a forma oportunamente achada como mais conveniente" (gráfico 38). A opção dos médicos globalmente é de 50%, e sectorialmente vai dos 40 aos 60%, sendo de 40% a dos médicos de menos de 5 anos de actividade e de 60% a dos médicos entre os 5 e os 10 anos de actividade. O sexo masculino entende que deve ser em 46,2% e o feminino em 53,8%; os de menos de 35 anos com 53,8%; os de idade entre os 35 e os 50 anos, com 52,8% e os de mais de 50 com 44,7%; os de mais de 10 anos de actividade pediátrica com 49,4%.

Gráfico 38



Pergunta n.º 5 sectorial c) "O modelo preconizado para obtenção de CI: .. deve assumir a forma oportunamente achada mais conveniente"

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

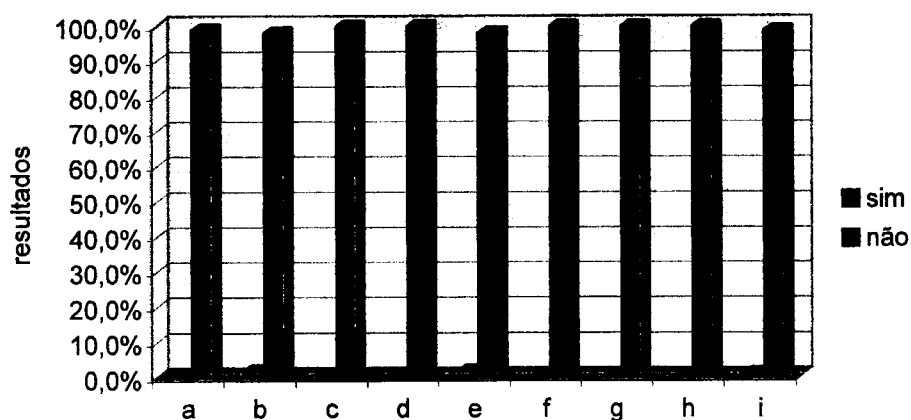
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Não sendo o acto médico sujeito a regras únicas, mas antes alvo de opções subordinadas a circunstâncias e factores diversos, pode haver justificação para que umas vezes a obtenção do consentimento seja sob a forma oral ou sob a forma escrita. Talvez seja a razão pela qual em média as respostas sejam tão favoráveis a esta hipótese, salvaguardando mais uma vez o consentimento escrito para os ensaios clínicos.

Na alínea d) ao perguntar se “...não tem qualquer relevância” (gráfico 39), todos os médicos, tanto no seu conjunto, como sectorialmente, a rejeitam na grande maioria, indo dos 0% com os médicos do sexo feminino, os de menos de 35 anos, os de mais de 50 e os de experiência profissional de menos de 5 e entre os 5 e os 10 anos, ao máximo de concordância de 1,9% no sexo masculino e nos médicos entre os 35 e os 50 anos; com 1,3% nos médicos com mais de 10 anos de experiência, com uma média de 1% nos médicos na globalidade.

Gráfico 39



Pergunta n.º 5 sectorial d) “O modelo preconizado para obtenção de CI: .. não tem qualquer relevância”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

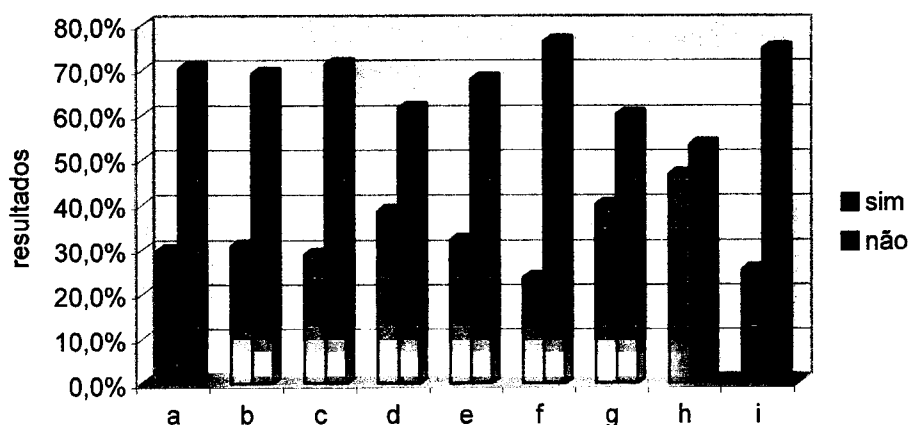
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

As respostas dadas dizem que há razões para a escolha dos diversos modelos preconizados para o consentimento. Desta forma quando se pergunta se não tem qualquer relevância, a sua negação ou os valores significativamente baixos, demonstram que, como se disse, as circunstâncias, o tipo de acto médico a realizar ou outros motivos provocam o modelo de consentimento a obter. Tem pois sempre relevância o modelo para a sua obtenção.

Na alínea e) questiona-se se "...deve ter a aprovação de uma comissão de ética" (gráfico 40), os pediatras em conjunto, concordam em 29,81% e sectorialmente entre os 23,7% dos médicos com mais de 50 anos e os 46,7% nos médicos com experiência entre os 5 e os 10 anos. O sexo masculino opta pelos 30,8% e o feminino com 28,8%; os de menos de 35 anos em 38,5% e os de menos de 5 anos de actividade pediátrica com 40%. Os médicos entre os 35 e os 50 anos, com 32,1% e os que tem experiência profissional entre os 5 e os 10 anos com 46,7%; os de mais de 50 anos com 25,3%.

Gráfico 40



Pergunta n.º 5 sectorial e) "O modelo preconizado para obtenção de CI: ... deve ter a aprovação de uma comissão de ética"

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

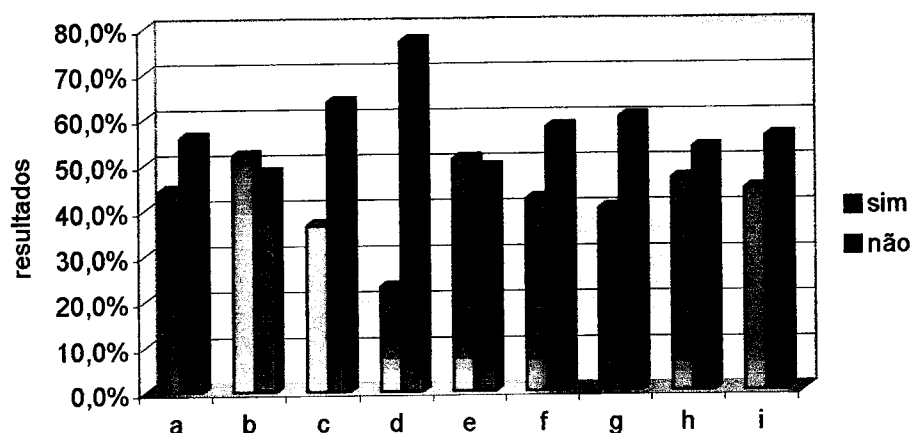
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Os que preferem a aprovação pela comissão de ética são os de menor experiência profissional, os de menos de 5 anos e os de entre os 5 e os 10 anos e os que manifestam menor preferência são os de mais de 50 anos e os de mais de 10 anos de actividade pediátrica. Talvez nesta alínea, se possa interpretar este tipo de opção dos mais velhos, por uma menor sensibilidade para o interesse que possa ter uma comissão de ética, dado terem exercido uma boa parte da sua actividade hospitalar, antes das comissões de ética para a saúde estarem institucionalizadas e por isso não valorizarem tanto a sua possível atitude de ajuda esclarecedora. São mais ou menos unânimes em discordar que não tenha qualquer relevância. Para todos, o consentimento parece fazer parte da relação médico doente, directa ou indirectamente através dos pais ou tutores, pelo que tem relevância o seu papel.

Para a pergunta n.º 6 alíneas a) “A obtenção de consentimento informado em doentes menores não deve dispensar a informação ao menor” (gráfico 41), tem, como resposta, a concordância de 44,23% dos médicos no conjunto. Verifica-se uma distribuição sectorial entre os 23,1% nos médicos de menos de 35 anos e os 51,9% no sexo masculino, com 36,5% no feminino; nos médicos entre os 5 e os 10 anos a opção é de 46,7%; nos de mais de 50 anos é de 42,1% e de mais de 10 anos de actividade com 44,3%; os de idade entre os 35 e os 50 anos com 50,9% e os de experiência profissional entre os 5 e os 10 anos com 46,7%.

Gráfico 41



Pergunta n.º 6 sectorial a) “A obtenção de CI em doentes menores: .. não deve dispensar a informação ao menor”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

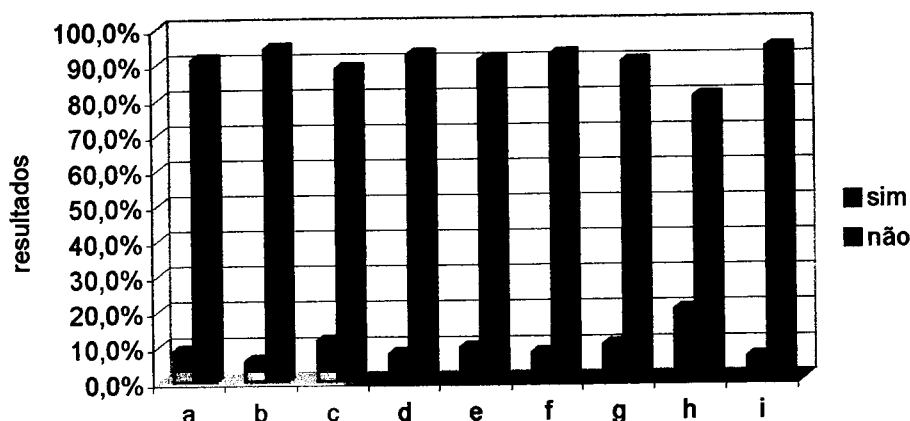
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Corresponde à recomendação de haver uma informação gradual no seu conteúdo ao menor, desde que a idade seja capaz de raciocínios lógicos para a compreensão mínima do tipo de doença e das propostas terapêuticas. Este tipo de diálogo deve ser orientado pelo médico com prudência e com a análise prévia e progressiva da sua capacidade de discernimento. O facto de não dever dispensar a informação ao menor, não exclui os pais ou tutores.

Para a alínea b) “...só tem validade se for testemunhada” (gráfico 42), o valor que lhe é dado pelos médicos na globalidade, é pequeno, com 8,65%. Para os médicos sectorialmente, há uma grande uniformidade, que vai de 5,8% dos médicos do sexo masculino aos 20% nos médicos entre os 5 e os 10 anos de actividade. O sexo feminino respondeu afirmativamente em 11,5%; os de menos de 35 anos com 7,7% e os de menos de

5 anos de exercício profissional com 10%; os de mais de 50 anos com 7,9% e os de mais de 10 anos como pediatras com 6,3%; os de idade entre os 35 e os 50 anos com 7,9%.

Gráfico 42



Pergunta n.º 6 sectorial b) “A obtenção de CI em doentes menores: .. só tem validade se for testemunhada”

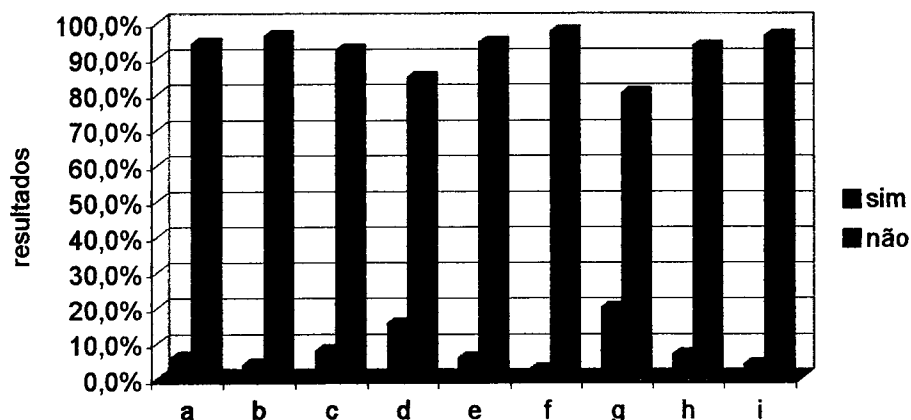
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verifica-se que sectorialmente e no conjunto, os médicos dão pouco valor ao “só tem validade se for testemunhada”. Parece compreender-se este tipo de resposta, na medida em que na consulta de pediatria, o menor vem à consulta acompanhado sempre ou quase sempre pelos pais ou tutores, os quais servem automaticamente de testemunhas credenciadas legalmente para dar o consentimento nos casos correntes. Parece depreender-se que não sentem necessidade de que seja testemunhado, porque já está automaticamente.

Para a alínea c) “...deve ser comunicada à comissão de ética” (gráfico 43), as respostas são também homogêneas, com uma concordância global em 5,77% e com uma dispersão sectorial entre os 2,63% nos médicos de mais de 50 anos e os 20%, nos de menos de 5 anos de actividade. No sexo masculino a opção é de 3,8% e no feminino de 7,7%; nos médicos

de menos de 35 anos 15,4%; nos médicos entre os 35 e os 50 anos 5,7% e nos de experiência profissional entre os 5 e os 10 anos 6,7%; nos de mais de 50 anos 3,8%.

Gráfico 43



Pergunta n.º 6 sectorial c) “A obtenção de CI em doentes menores: deve ser comunicada à comissão de ética”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

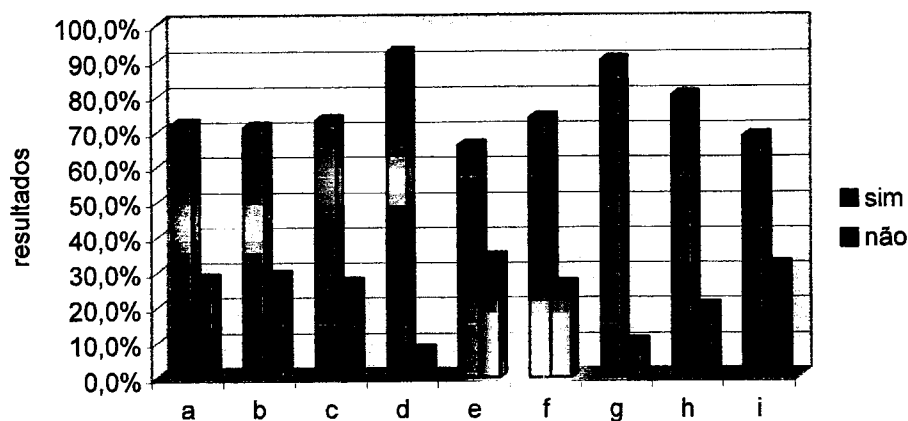
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Salvaguardada a neutralidade na leitura, concordamos com este tipo de resposta pois pensamos que uma vez presentes os valores éticos na mente dos profissionais de saúde, a comissão de ética, só deve ser consultada quando os casos pela sua delicadeza ou especificidade o justificarem, até pelos seus princípios de funcionamento.

Para a alínea d) “...deve constar do processo clínico do doente” (gráfico 44), há também uma leitura mais ou menos homogénea do sentir da classe. Os médicos no seu conjunto optam pelo “sim” em 72,12% e sectorialmente entre os 66,04% nos médicos entre os 35 e os 50 anos de idade e os 92,31% nos de menos de 35 anos. O sexo masculino concorda em 71,2% e o feminino em 73,1%; entre os 35 e os 50 anos com 66% e entre os 5 e os 10 anos de actividade com 80%; acima dos 50 anos 73,7% e mais de 10 anos de actividade 68,4%.

Gráfico 44



Pergunta n.º 6 sectorial d) “A obtenção de CI em doentes menores: .. deve constar do processo clínico do doente”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

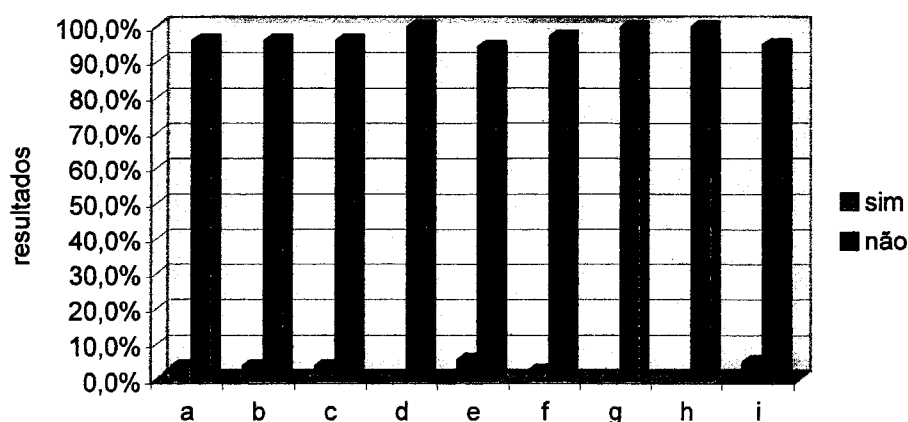
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Já em perguntas semelhantes anteriores, tinha havido homogeneidade nas respostas, como vimos. O registo da história clínica, que não deixa de ser uma forma de informação, é um dever, é uma comunicação entre colegas e constitui também, como já dissemos, uma defesa do médico em caso de litígio por culpabilização de pretensa incúria, ou por outra razão. Também vimos como pode ser considerado como equivalente ao consentimento escrito, no pressuposto de que não se escrevem factos ou ocorrências que não tenham sido alvo de comunicação ou de reflexão.

Na alínea e) pergunta-se “...pode dispensar a informação” (gráfico 45). As respostas são predominantemente concentradas num não evidente com 0% nos médicos até aos 5 anos e dos 5 aos 10 anos de pediatria e nos de idade inferior a 35 anos; 5,66% entre os 35 e os 50, e de 2,63% nos de mais de 50 anos; 3,85% nos dois sexos e nos médicos em geral; 5,06% nos pediatras com mais de 10 anos de prática pediátrica.

Gráfico 45



Pergunta n.º 6 sectorial e) “A obtenção de CI em doentes menores: .. pode dispensar a informação”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

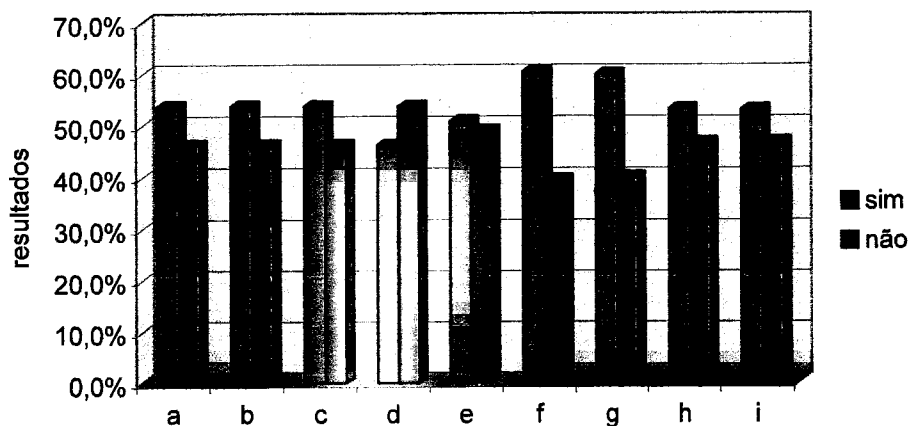
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Esta também parecer ser a orientação geral a que obedecem as normas para o consentimento, em não dispensar a informação ao menor ou a quem o representa, salvaguardados como já dissemos, os casos do privilégio terapêutico e do consentimento presumido e outros em que a informação pode ser dispensada, por poderem ser mais os prejuízos do que os benefícios. O consentimento pode não ser dado, mas deve haver a informação necessária para a possibilidade de obtenção do pretendido para o acto ou posteriormente se a actuação for de excepção como situações de urgências, ou politraumatizados entre outras.

Na pergunta n.º 7, alínea a) questiona-se “quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um menor ...o médico assistente apenas” (gráfico 46). As respostas são: na globalidade de 53,8%, bem como nos sexos masculino e feminino; 46,15% nos médicos com menos de 35 anos; 60,5% nos médicos de mais de 50 anos; 53,2% nos de mais de 10

anos de actividade; 50,9% nos médicos entre os 35 e os 50 anos e 53,3% naqueles com actividade entre os 5 e os 10 anos; 60% nos médicos com menos de 5 anos de pediatria.

Gráfico 46



Pergunta n.º 7 sectorial a) “Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor ? .. o médico assistente, apenas”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

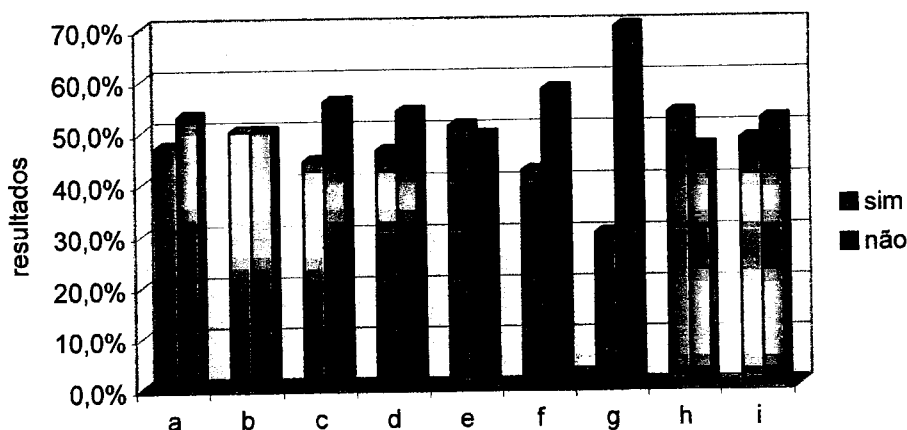
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verifica-se pelas respostas que mais de 50% dos médicos entendem que apenas eles têm capacidade suficiente para decisões terapêuticas. Esta tomada de opção está na linha da medicina paternalista. O médico é quem melhor sabe a melhor decisão e, de acordo com o princípio da beneficência, parece não necessitar de obter consentimento de outros interlocutores, o que não parece ser o mais recomendável!

Na alínea b) a pergunta é “...o médico assistente, mas sempre em função da decisão dos pais ou tutores do menor” (gráfico 47). São 47,1% os que em conjunto concordam. Sectorialmente, a oscilação das respostas varia entre os 30% nos médicos de menos de 5 anos de profissão; 42,11% nos médicos de mais de 50 anos e os 53,33% nos médicos com experiência entre os 5 e os 10 anos; 50% nos médicos do sexo masculino e 44,2% nos do

sexo feminino; 50,9% nos de idade entre os 35 e os 50 anos; 48,1% nos de mais de 10 anos de actividade; 46,2% nos de menos de 35 anos.

Gráfico 47



Pergunta n.º 7 sectorial b) “Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor ? .. o médico assistente, mas sempre em função da decisão dos pais ou tutores do menor “

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

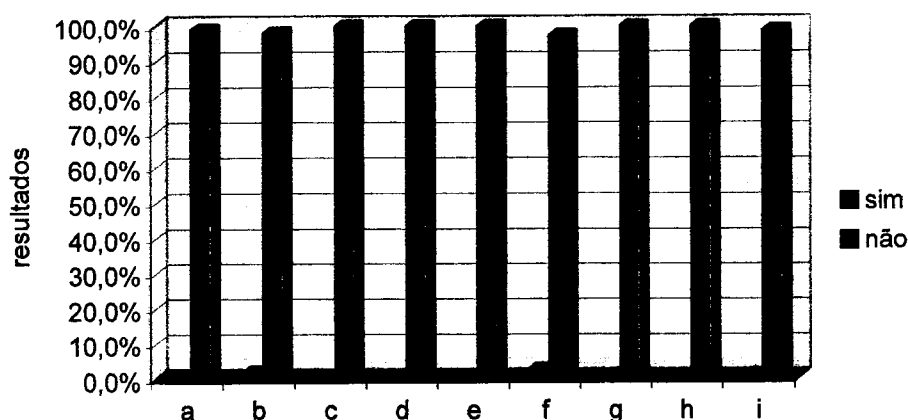
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Parece, pelas respostas dadas à pergunta, que a auscultação nestes casos dos pais ou tutores, não acrescenta nada à sua vontade própria, conforme a comparação com as respostas da alínea anterior, em que o médico apenas, constitui uma opção de mais valor para as decisões que pretende tomar. Parece haver uma contradição grande com o que, em teoria e analisado nos diversos capítulos, constitui a norma recomendada nos países democráticos, sobre estas atitudes.

Na alínea c), pergunta é “...o menor, apenas após adequada informação clínica” (gráfico 48), e os resultados são: quase todos os médicos sectorialmente, respondem pela negativa, com 0% no sexo feminino, nos com menos de 35 anos e 35 a 50 anos, de experiência

profissional de menos de 5 e entre 5 e 10 anos; 1,9% no sexo masculino; 1,3% nos de mais de 10 anos de actividade; 2,6% nos de mais de 50 anos e 1% na globalidade dos médicos.

Gráfico 48



Pergunta n.º 7 sectorial c) “Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor ? .. o menor, apenas, após adequada informação clínica”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

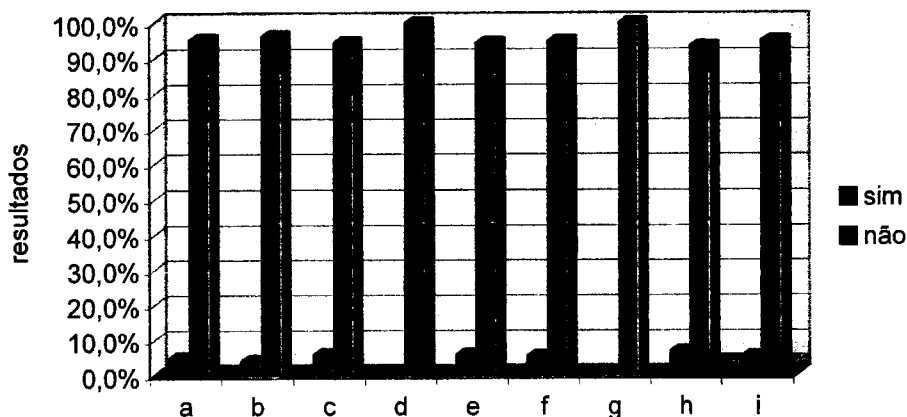
Se é certo que, como vimos, não pode ser dispensada a informação ao menor, não é menos certo que “ao menor apenas” não é valorizada, mesmo após adequada informação clínica.

Naturalmente, não estão incluídos especificamente os menores de mais de 14 anos, mas o menor em geral que, além de tudo, não poderá assumir, por falta de autonomia, o consentimento pleno para decidir sobre as estratégias terapêuticas. Vimos também as possíveis repercussões do consentimento do menor nas implicações sobre os custos em países que não tenham, como em Portugal, cuidados de saúde tendencialmente gratuitos.

Na alínea d) questiona-se “...a comissão de ética”(gráfico 49). As respostas também são mais ou menos uniformes na pouca concordância, desde 0% dos médicos de menos de 35 anos e dos com experiência profissional de menos de 5 anos, ao máximo de 6,67% dos de

mais de 10 anos de experiência. O *sim* dos médicos na globalidade, e de 4,8%; do sexo masculino 3,8% e do feminino 5,7%, bem como o dos médicos dos 35 aos 50 anos de idade. É de 5,3% nos médicos de mais de 50 anos e de 5,1% nos médicos com mais de 10 anos de exercício profissional.

Gráfico 49



Pergunta n.º 7 sectorial d) “Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor a comissão de ética ?”

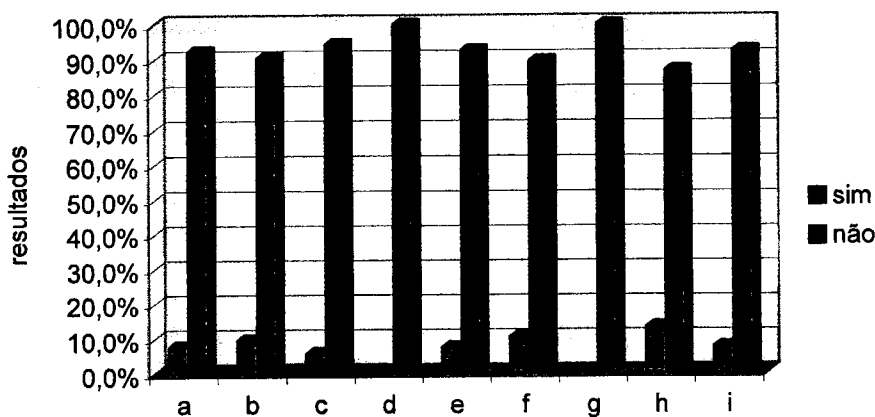
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Em conformidade com as leituras de opções já formuladas em relação à intervenção da comissão de ética, também aqui é pequeno o papel que lhe é reservado, provavelmente pelas mesmas razões já expostas. A comissão de ética, é um órgão consultivo, para questões delicadas, que apresentem dúvidas não do foro técnico, mas de princípios que devem ajudar a orientar no sentido ético as opções mais recomendáveis, e apenas quando não se verificarem estes pressupostos.

Ao perguntar na alínea e) “...tribunal de menores”(gráfico 50), serão idênticas as razões para o pequeno papel que é reservado ao tribunal de menores. Os médicos na globalidade atribuem-lhe 7,7%; o sexo masculino 9,6% e o feminino 5,7%; os médicos de menos de 35

anos e os de menos de 5 anos de experiência com 0%; os de 35 a 50 anos 7,5%; nos de experiência entre 5 e 10 anos 13,3% e nos de mais de 10 anos de actividade 7,6.

Gráfico 50



Pergunta n.º 7 sectorial e) “Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor ? .. tribunal de menores”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

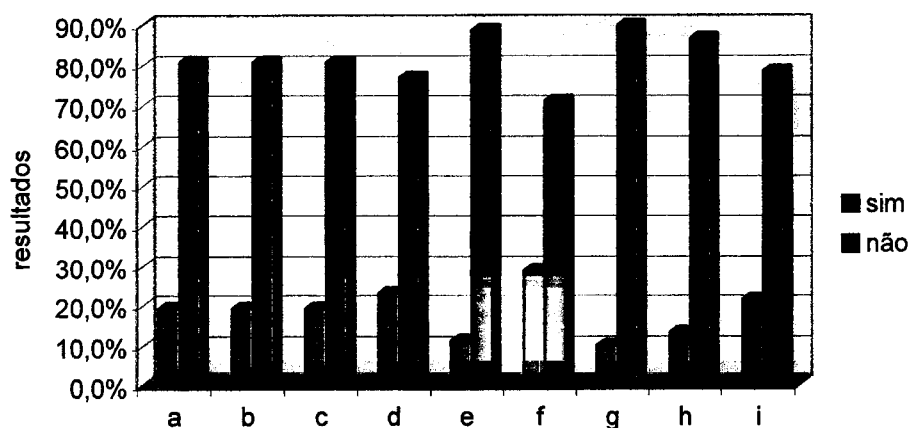
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Temos assim que concluir mais uma vez, que os pediatras no seu conjunto e sectorialmente têm as mesmas opções de conduta perante as mesmas alternativas colocadas. O tribunal de menores, não é como a comissão de ética um órgão consultivo, mas sim deliberativo em casos de conflitos que lhe sejam denunciados, o que não se verifica numa estratégia terapêutica que não imponha tais requisitos.

Na pergunta n.º 8 “os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente, mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de ordem confessional”, questiona-se na alínea a) se “os médicos devem aceitar a decisão dos pais” (gráfico 51). No conjunto concordam em 19,2%, sendo a mesma percentagem de vontades expressas por ambos os sexos; os de menos de 35 anos

apoiam em 23,1%; os médicos de 35 a 50 anos, em 11,35%; os de mais de 50 anos, com 28,9%. Em relação à experiência profissional, os de menos de 5 anos concordam em 10%; entre 5 e 10 com 13,3% e os de mais de 10 anos de actividade, com 21,5%.

Gráfico 51



Pergunta n.º 8 sectorial a) “Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional: os médicos devem aceitar a decisão dos pais “

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

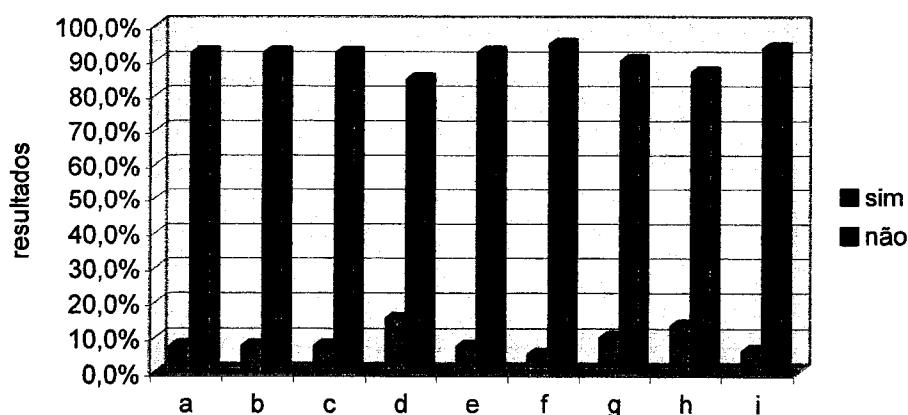
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Não havendo uma concordância muito elevada, é contudo suficientemente significativa, para mostrar o quanto a opinião dos pais é respeitada pelo médico. A pergunta não se refere explicitamente a que tipo de questão em concreto. Provavelmente serão as que originam mais frequentemente conflitos, e em que podem pretender a opinião dos pais.

Na alínea b) pergunta-se se “...os médicos devem ignorar esta decisão e tratar o menor” (gráfico 52). De um modo geral os que assim pensam são em pequeno número, variando entre os 5,3% dos médicos com maior idade, e os 15,4% dos médicos com menos de 35 anos; na globalidade e nos dois sexos, com 7,7%; 7,5% nos médicos de 35 a 50 anos; 10%

nos médicos com experiência profissional de menos de 5 anos; 6,3% nos de mais de 10 e 13,3% nos médicos como pediatras entre os 5 e os 10 anos.

Gráfico 52



Pergunta n.º 8 sectorial b) “Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional: ... os médicos devem ignorar esta decisão e tratar o menor”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

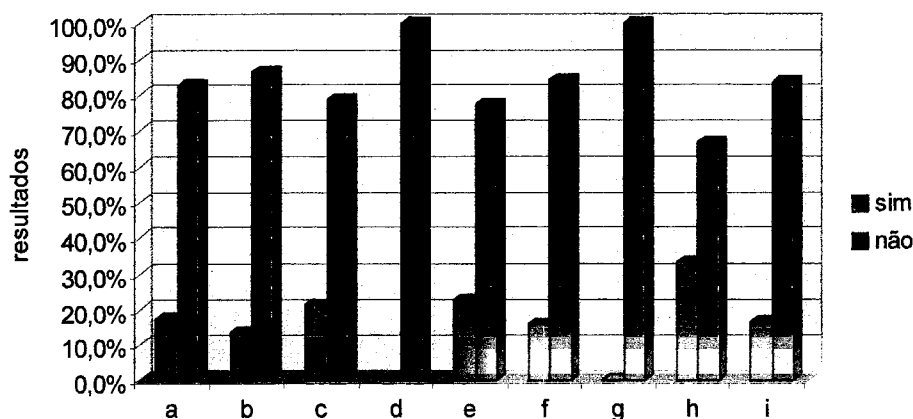
Pode significar que a conduta ética, os deve inibir de dizer que desconhecem, embora porventura não concordem, pondo em prática outras opções.

Verificamos que são poucos os médicos que concordam em ignorar a recusa dos pais ou tutores. Provavelmente não aguardam as decisões dos pais para não se confrontarem com a recusa.

Pergunta-se na alínea c) “...os médicos devem retirar o poder parental e iniciar o tratamento” (gráfico 53). A dispersão das respostas é grande, desde os mais jovens em idade e em actividade, que não concordam em absoluto com 0%, e os que concordam em 33,3%, que são os de experiência entre os 5 e os 10 anos; na globalidade em 17,3%; sexo

masculino 13,5%; sexo feminino 21,2%; dos 35 aos 50 anos 22,6%; de mais de 50 anos 15,8% e 16,5% nos pediatras com mais de 10 anos de experiência.

Gráfico 53



Pergunta n.º 8 sectorial c) “Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional: .. os médicos devem retirar o poder parental e iniciar o tratamento”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

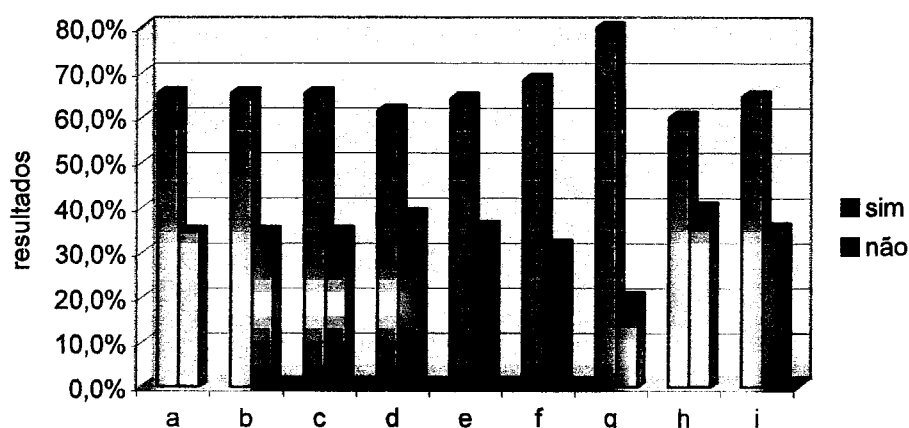
i » com experiência profissional superior a 10 anos

São atitudes em que não parece ser manifesta uma vontade bem definida, de substituição do poder paterno biológico, por um paternalismo de beneficência hipocrático. Isto apesar do médico poder pensar entender melhor do que os pais qual o maior ou melhor bem para o doente, ou mesmo por pensarem que o poder parental está emotiva e tendencialmente desvirtuado, não correspondendo ao que de melhor se pode dar ao menor.

Na alínea d) pergunta-se se “...os médicos devem contactar o tribunal de menores para poderem tratar o doente” (gráfico 54). Aqui está bem expressa a vontade dos médicos, com uma rotunda concordância que vai no mínimo de 60% nos médicos com actividade pediátrica entre os 5 e os 10 anos, até aos 80% nos de menos de 5 anos de experiência;

65,4% em ambos os sexos e na globalidade dos médicos; 61,5% nos médicos de menos de 35 anos; 64,2% nos de idade entre os 35 e os 50 anos; 68,4% nos de mais de 50 anos e 64,6% nos de mais de 10 anos de experiência.

Gráfico 54



Pergunta n.º 8 sectorial d) “Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional: .. os médicos devem contactar o tribunal de menores para poderem tratar o doente “

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

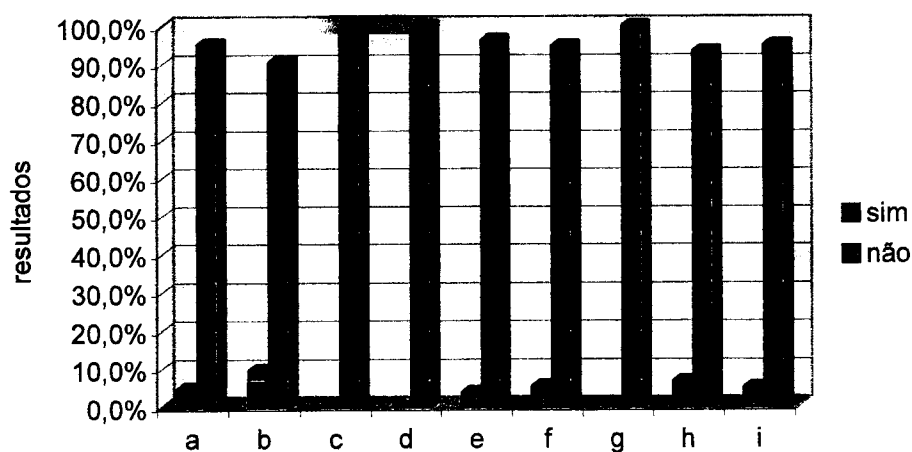
É prudente esta tomada de posição, que parte do pressuposto de que os pais ou tutores não são donos dos menores a seu encargo, mas guardiões para o seu bem, como várias vezes repetimos. Isto implica o respeito pela dignidade do doente, e não o poder para fazer cumprir a sua própria vontade. Em caso de conflito de opiniões, é o tribunal de menores, que em Portugal e nos países democráticos, chama a si a guarda dos direitos do homem e particularmente do doente menor, retirando o poder a quem a sociedade não reconhece condições para o exercer. Para o exercício deste poder, o tribunal tem que estar na posse de uma informação médica detalhada sobre a razão do pedido em que tem que estar expresso o risco de vida se não forem executadas as propostas do médico, com explanação do alcance, envergadura e índole da proposta médica, que nunca é demais repetir. Esta atitude dos

médicos integra-se no papel que é particularmente pedido ao tribunal de menores, na resolução de casos de possível conflito entre o médico e os pais ou tutores.

Mais de 1/3 dos inquiridos entenderam que não é necessário o contacto com o tribunal de menores, por provável desconhecimento do que a lei lhes faculta.

Na alínea e) “...os médicos devem proceder à terapêutica indispensável durante a ausência da enfermagem dos pais ou tutores” (gráfico 55). Esta pergunta tem, com muita lógica, uma aderência mínima, com um não de 0% de três sectores de nos médicos de menos de 35 anos, nos de experiência profissional de menos de 5 anos e nos do sexo feminino; 9,6% no sexo masculino; 3,8% nos médicos com idade entre os 35 e os 50 anos; 5,3% nos de mais de 50 anos; 6,7% nos médicos com exercício profissional entre os 5 e os 10 anos; 5,1% nos de mais de 10 anos e 4,8% na globalidade.

Gráfico 55



Pergunta n.º 8 sectorial e) “Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional: .. os médicos devem proceder à terapêutica indispensável durante a ausência da enfermagem dos pais ou tutores”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

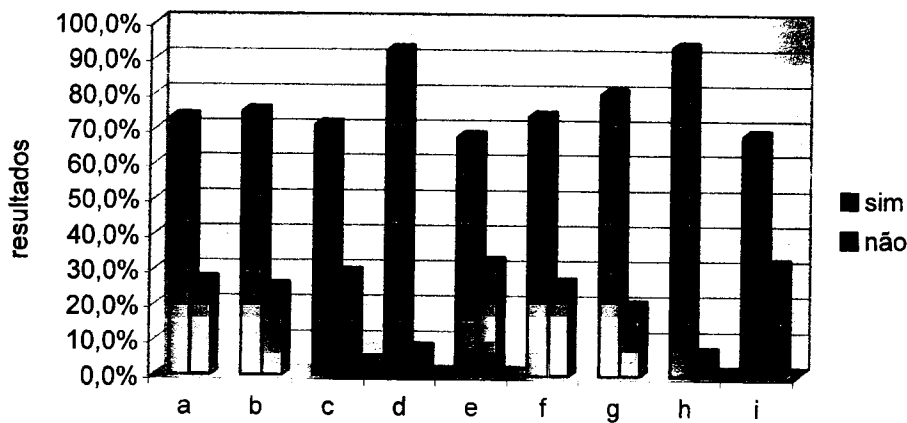
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

feita com total falta de respeito pela dignidade como princípio que deve existir como paradigma, nas relações médico doente.

No grupo número 9 “as decisões que implicam questões bioéticas delicadas”, pergunta-se na alínea a) “devem ser objecto de reflexão prévia nos respectivos departamentos” (gráfico 56), as respostas são bastante homogéneas, oscilando entre 67,9% nos médicos de idade entre os 35 e os 50 anos e 93,3% nos com experiência pediátrica entre os 5 e os 10 anos; 73,1% nos médicos em geral; 75% nos do sexo masculino; 71,2% no do sexo feminino; 92,3% nos médicos com menos de 35 anos; 73,7% nos de mais de 50 anos; 80% nos médicos de menos de 5 anos de pediatria e 68,4% nos de mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 56



Pergunta n.º 9 sectorial a) “As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas: ..devem ser objecto de reflexão prévia nos respectivos departamentos”

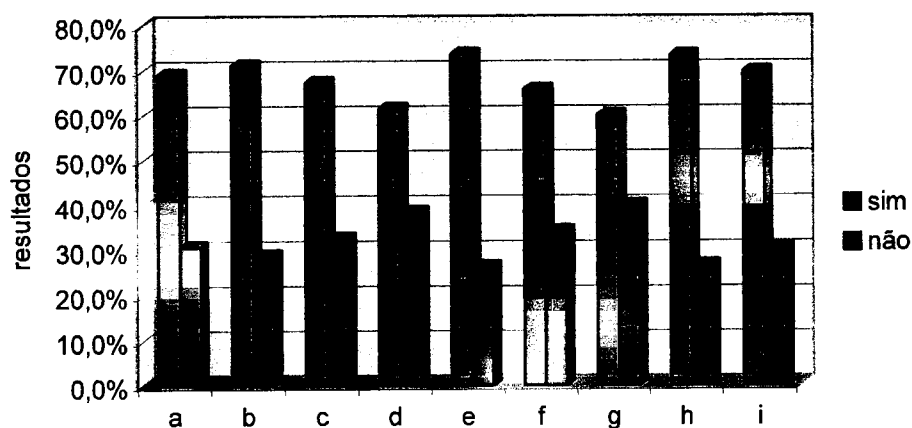
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Assim deve ser segundo as regras mais comumente aceites, aliás dentro do espírito das equipas hospitalares, em que os conhecimentos se devem partilhar numa entre ajuda, com um único destinatário, o doente e do seu bem. O saber não é exclusivo de ninguém e, em

questões delicadas, é salutar que a decisão que acaba por ser a do médico assistente, seja apoiada por outras opiniões.

Pergunta-se na alínea b) se “...devem ser objecto de apreciação pelas comissões de ética para a saúde locais” (gráfico 57). Também aqui as respostas estão em grande homogeneidade, entre o mínimo de 60%, nos médicos de menos de 5 anos de actividade e um máximo de 73,6% nos médicos de 35 a 50 anos; com 69,2% dos médicos em geral; 71,2 % nos do sexo masculino; e 67,3% no feminino; 61,5% nos médicos com menos de 35 anos; 65,8% nos médicos com mais de 50 anos; 73,3% nos de experiência profissional de 5 a 10 anos e 69,6% nos de mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 57



Pergunta n.º 9 sectorial b) “As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas: ..devem ser objecto de apreciação pelas comissões de ética para a saúde locais”

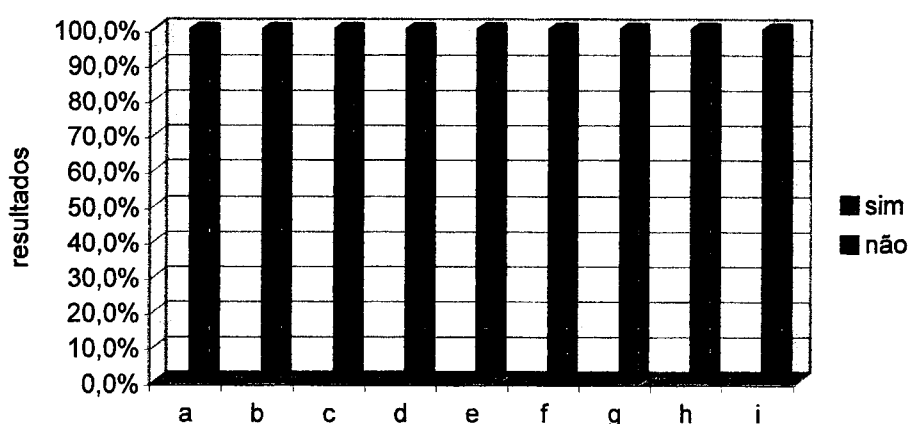
- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Verifica-se nesta alínea a manifestação de vontade quanto ao apoio pedido à comissão de ética, com expressão muito significativa dos médicos em geral e nos vários sectores. Repetimos que a comissão de ética não decide nem impõe, nem se pronuncia sobre técnica

profissional, mas pode ajudar na enumeração dos princípios éticos que devem estar na base das decisões dos médicos em “questões bioéticas delicadas”.

Na alínea c) “...devem ser tomadas apenas pelo director do departamento” (gráfico 58), a rejeição é unânime com 0% quando se pergunta se “devem ser tomadas apenas pelo director do departamento”.

Gráfico 58



Pergunta n.º 9 sectorial c) “As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas:... devem ser tomadas apenas pelo director do departamento”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

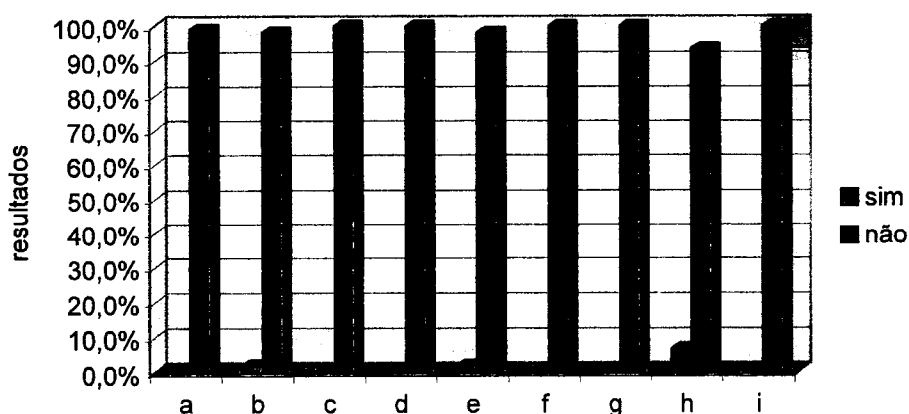
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Conforme já várias vezes referimos, pela legislação nacional, o médico assistente é o primeiro responsável pelo tratamento do doente, pelo que o director, sem prejuízo dos direitos que lhe estão cometidas na carreira hospitalar, não pode impor condutas, a não ser em última instância e devidamente documentadas. Em tais casos haverá uma leitura litigiosa inter pares e logicamente não contemplada num trabalho em que os princípios da ética devem ser as matrizes de pensamento e de conduta. O tratamento de tais casos será do âmbito de processos disciplinares internos ou mesmo de processos judiciais.

Na alínea d) pergunta-se se “...não tem de ter em conta as decisões dos pais ou tutores” (gráfico 59). As respostas são aqui também de pouca aceitação, sendo 5 rejeições totais, 0% no sexo feminino, menores de 35 anos, mais de 50, actividade de menos de 5 anos e de mais de 10 anos; com uma aderência máxima de 6,7% nos profissionais de actividade entre os 5 e os 10 anos. É muito diminuta no sexo masculino, com 1,9% e nos profissionais dos 35 aos 50 anos de idade, e mais ainda no conjunto dos médicos indiferenciadamente, com 1%.

Gráfico 59



Pergunta n.º 9 sectorial d) “As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas: não tem de ter em conta as decisões dos pais ou tutores”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

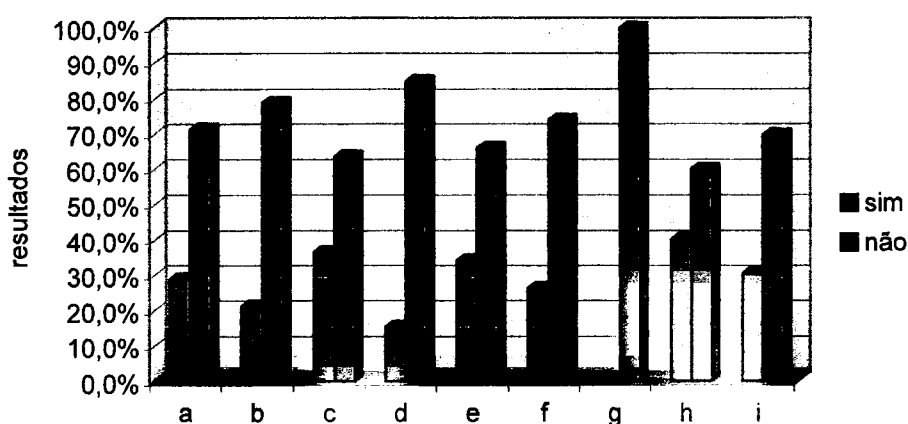
h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

As respostas parecem corresponder aos princípios éticos. Se em casos especiais, como já foram abordados, a vida está e em que naturalmente a emoção pode perturbar as ponderações necessárias a um consentimento livre e esclarecido, na grande maioria dos casos clínicos as decisões devem ter em conta a concordância para as decisões, dos pais ou tutores.

Na alínea e) pergunta-se: "...devem ser objecto de reflexão por parte dos técnicos com especialistas de outras unidades hospitalares" (gráfico 60). Com excepção dos médicos com menos de 5 anos de actividade pediátrica, que rejeitam este tipo de intercâmbio de opiniões, com 0%, as respostas tem uma dispersão, com o valor mais baixo de 15,4% nos médicos de menos de 35 anos e máximo de 40% nos profissionais entre os 5 e os 10 anos de actividade de especialistas. Globalmente, concordam em 28,8%; 21,2% do sexo masculino e 36,5% no feminino; 34% nos médicos com idade entre os 35 e os 50 anos; 26,3% nos de mais de 50 anos; 40% nos médicos com experiência profissional entre os 5 e os 10 anos e 30,4% nos de mais de 10 anos.

Gráfico 60



Pergunta n.º 9 sectorial e) "As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas: .. devem ser objecto de reflexão por parte dos técnicos com especialistas de outras unidades hospitalares"

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

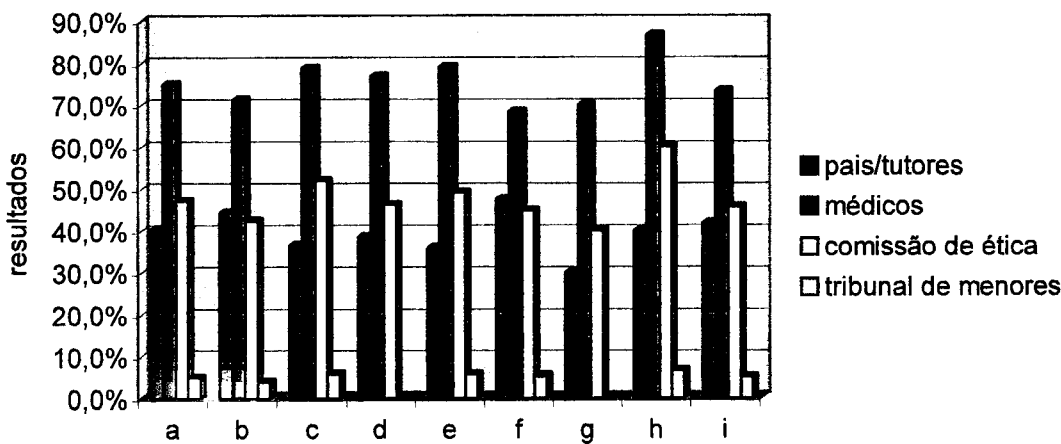
i » com experiência profissional superior a 10 anos

Na pediatria, como em qualquer outra especialidade, há estudos de algumas patologias, mais desenvolvidos nuns hospitais do que noutros, ou por factor histórico dos respectivos serviços ou por factores humanos pontuais. Não somos todos conhecedores com a mesma profundidade de todas as patologias, pelo que é salutar reconhecer e aprofundar os

contactos com quem sabe mais do que “nós”, para o bem do doente, que não tem em si possibilidades de receber as opiniões oriundas de outros hospitais.

No décimo grupo “...nas questões a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir”, nas diversas alíneas, como em todos os outros grupos, em número de cinco, pergunta-se se aos pais / tutores, aos médicos, à comissão de ética ou se ao tribunal de menores. Assim, na alínea a) “...suspender tratamentos”(gráfico 61), aos pais e tutores responderam afirmativamente: os médicos em geral, 40,4%; sendo o sexo masculino com 44,2%, o feminino com 36,5%; 38,5% nos médicos de menos de 35 anos; 35,8% nos médicos entre os 35 e os 50 anos; e os 47,4% nos médicos acima dos 50 anos; 30% nos médicos com experiência profissional de menos de 5 anos; 40% nos de entre os 5 e os 10 anos e 41,8% nos médicos com mais de 10 anos de profissionais de pediatria.

Gráfico 61



Pergunta n.º 10 sectorial a) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir: .. suspender tratamentos? ”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Na leitura da mesma alínea, em relação “...aos médicos” as respostas afirmativas são em maior número, com 75% nos médicos em geral; 71,2% no sexo masculino e 78,8% no feminino; 76,9% nos médicos de menos de 35 anos; 79,2% entre os 35 e os 50 anos; 68,4% acima dos 50 anos; 70% nos de menos de 5 anos de pediatria; 86,7% nos de exercício profissional entre os 5 e os 10 anos e 73,4% nos de mais de 10 anos.

Quando se pergunta se “...à comissão de ética”, descem comparativamente as afirmativas, com a média geral de 47,1%, tendo o sexo masculino recolhido 42,35% e o feminino 51,9%; 60% nos médicos entre os 5 e os 10 de experiência; 40% como a mais baixa nos profissionais com menos de 5 anos de actividade; 46,2% nos médicos de menos de 35 anos; 49,1% nos de entre os 35 e os 50 anos; 44,7% nos de mais de 50 anos e 45,6% nos de mais de 10 anos de actividade.

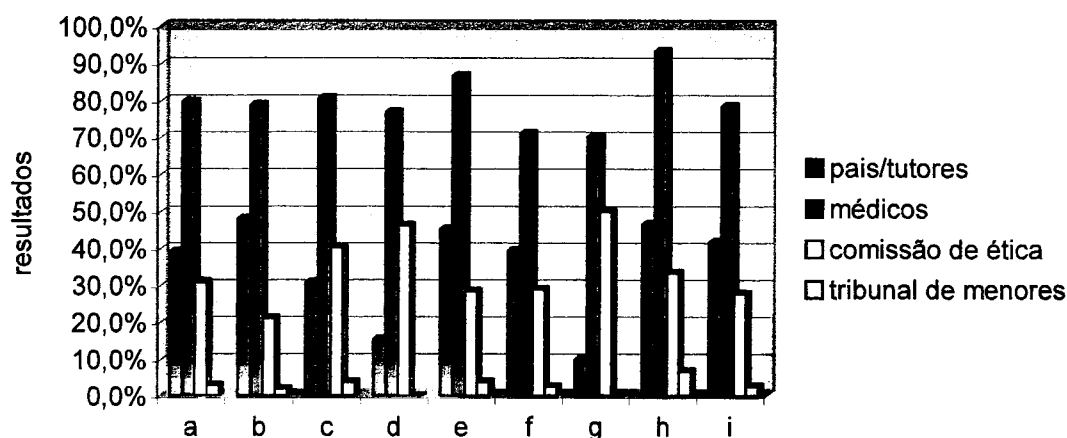
Já em relação ao “...tribunal de menores” são poucos os que o concordam: 4,8% na globalidade; com 3,8% no sexo masculino e 5,8% no feminino; havendo 0% nos médicos de menos de 35 anos e nos de experiência de menos de 5 anos, os quais devem ser sobreponíveis; 5,7% nos médicos entre os 35 anos e os 50 anos; 5,3% nos de mais de 50 anos; 6,7% nos de experiência profissional entre 5 e 10 anos e 5,1% nos de mais de 10 anos.

Vimos que a grande maioria, entende que é ao médico que compete decidir, seguida de uma repartição equivalente nas decisões entre os pais e tutores e por outro lado da comissão de ética. Temos assim que a maioria entende que o tribunal de menores é o que tem menos importância tem para decidir. Não parece ser essa a conduta mais defendida na literatura de suporte, que o considera de grande valia nas decisões tão graves como ingratas de suspender tratamentos, conforme já referimos na análise das respostas na globalidade à mesma pergunta.

Na alínea b) “...limitar tratamentos” (gráfico 62), constatamos que, parece haver uma identificação nas percentagens de respostas em relação à alínea a) quanto ao papel dos “pais e ou tutores”. Assim temos 39,2% na generalidade, com 48,1% no sexo masculino e 30,8% no feminino; 10% dos médicos de menos de 5 anos de actividade, como a de mais baixa aderência; 46,7% nos de 5 a 10 anos de experiência, como a mais elevada; 41,8% nos

de mais de 10 anos; 15,4% nos médicos de menos de 35 anos; 45,3% nos de idade entre os 35 e 50 anos e 39,5% nos de mais de 50 anos.

Gráfico 62



Pergunta n.º 10 sectorial b) "Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir: .. limitar tratamentos ?"

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

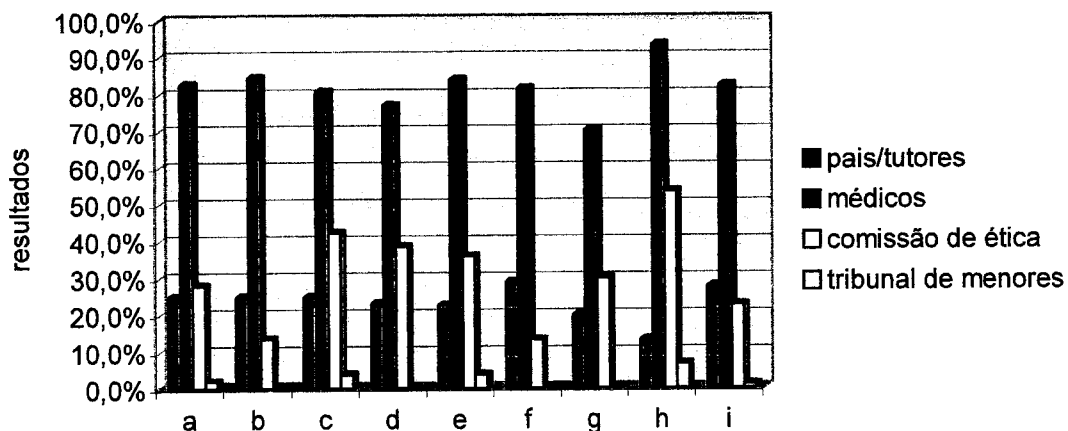
Em relação aos "...médicos", os valores são mais elevados, e bastante homogêneos, com 79,8% no global, cabendo ao sexo masculino 78,8% e ao feminino, 80,8%. Por sectores, temos a aderência mais baixa mas mesmo assim, de 70,0% nos médicos de menos de 5 anos e a máxima de 93,3%, nos de actividade entre os 5 e os 10 anos, seguido dos de idade entre os 35 e os 50 anos com 86,8%.

Se for equacionada a "...comissão de ética", as respostas são muito menos favoráveis, com 30,8% na globalidade; 21,2% no sexo masculino e 40,4% no feminino; 46,2% nos médicos de menos de 35 anos; 28,3% entre os 35 e os 50 anos; 28,9% acima dos 50 anos; atingindo o máximo de 50% nos médicos de menos de 5 anos de experiência; 33,3% nos médicos entre os 5 e os 10 anos de experiência e 27,8% nos de mais de 10 anos.

São mais baixas ainda as percentagens quanto ao papel do “tribunal de menores”, com 2,9% no global; 1,9% no sexo masculino e 3,8% no feminino; 0% nos mais novos de idade e de menos experiência; 3,8% nos médicos entre os 35 e os 50 anos; 2,6% nos de mais de 50 anos; 6,7% nos de experiência entre 5 e 10 anos e 2,5% nos de mais de 10 anos de actividade.

Quando se pergunta na alínea c) “...a quem compete decidir, para não reanimar” (gráfico 63), a manifestação da vontade vai também maioritariamente para os médicos que na globalidade atingem os 82,7%; com 84,6% no sexo masculino e 80,8% no feminino; o máximo de 93,3% nos de experiência entre os 5 e os 10 anos, a que poderão corresponder 84% nos de 35 a 50 anos de idade; a mais baixa de 70% nos médicos de menos de 5 anos de experiência, e 76,9% nos médicos de menos de 35 anos; 82,3% nos médicos de mais de 10 anos de experiência e 81,6% nos de mais de 50 anos.

Gráfico 63



Pergunta n.º 10 sectorial c) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir: .. não reanimar ? ”

- a » Geral
- b » Homens
- c » Mulheres
- d » com idade inferior a 35 anos
- e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos
- f » com idade superior a 50 anos
- g » com experiência profissional inferior a 5 anos
- h » com 5 a 10 anos de experiência profissional
- i » com experiência profissional superior a 10 anos

Em relação aos “...pais e ou tutores” as percentagens globais descem para os 25%, com valores iguais em ambos os sexos; 13,3% para os médicos de experiência entre os 5 e os 10 anos de actividade, correspondendo talvez aos 22,6% dos médicos entre os 35 e os 50 anos; 28,9% para os de mais de 50 anos de idade, com os correspondentes 27,8% para os de mais de 10 anos de actividade; 20% para os de menos de 5 anos de experiência e de 23,1% para os de menos de 35 anos de idade

A “...comissão de ética” é pautada pelos 27,9% dos médicos em conjunto; 13,5% nos do sexo masculino e 42,3% nos do sexo feminino; tendo os valores mais altos de 53,3% nos médicos de experiência entre os 5 e os 10 anos, com 35,8% nos correspondentes de idade entre os 35 e os 50 anos; 38,5% nos de menos de 35 anos, ficando pelos 30% para os médicos com menos de 5 anos de experiência. Os de mais de 50 anos só valorizam a comissão de ética em 13,2%, e em 22,8% os médicos de mais de 10 anos de actividade.

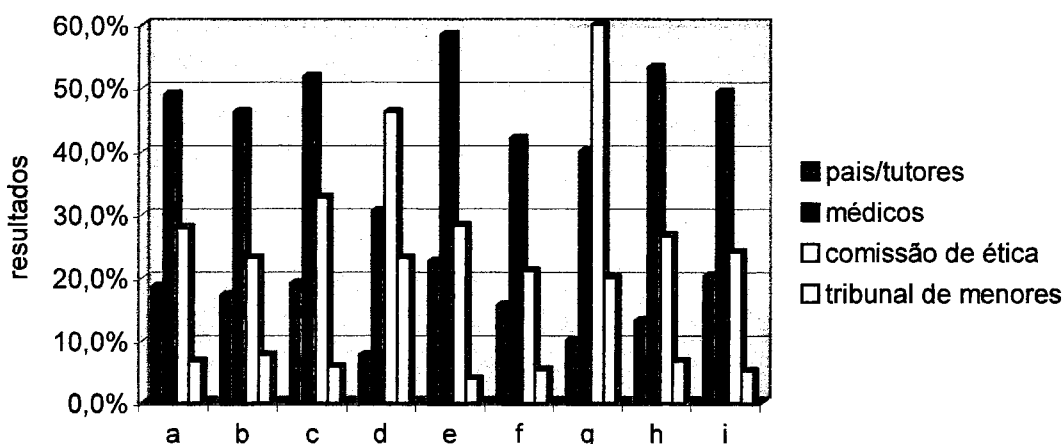
O “...tribunal de menores” continua a ser o menos utilizado como recurso para decisão, somente com 1,9% de vontade manifestada pelos médicos no seu conjunto; 0% para o sexo masculino, os médicos com menos de 35 anos, os de mais de 50 e os de menos de 5 anos de experiência. Os médicos do sexo feminino e os médicos entre os 35 e os 50 anos apresentam 3,8% de vontades manifestas. Os que tem experiência profissional entre os 5 e os 10 anos manifestam-se com 6,7%, e os de mais de 10 anos de actividade, com 1,3%.

Como já vimos, a decisão de não reanimar é normalmente tomada em situações de urgência, que a maioria das vezes não permitem em tempo útil obter o apoio da comissão de ética ou do tribunal de menores. O médico parece assumir a grande responsabilidade da decisão, procurando o consentimento dos pais ou tutores em 20 a 30% dos casos. Parecem ser contudo decisões que pela sua irreversibilidade, deveriam recomendar uma co-responsabilização das partes em jogo.

A alínea d) “...tratar sempre” (gráfico 64), tem respostas mais homogéneas no seu conjunto, mas o tribunal de menores continua a ser a opção menos escolhida. Quanto aos “pais e ou tutores” a resposta é de 18,7% para o conjunto dos médicos; 17,3% no sexo masculino e 19,2% no feminino; 7,7% nos médicos com menos de 35 anos e 10% nos médicos de menos e 5 anos de exercício; 22,6 % no escalão etário dos 35 aos 50 anos e 13,3% nos de

actividade entre os 5 e os 10 anos de actividade, e 15,8% nos de mais de 50 anos e 20,3% nos de mais de 10 anos de actividade.

Gráfico 64



Pergunta n.º 10 sectorial d) "Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir: .. tratar sempre?"

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Em relação aos "...médicos", os valores são: 49,0% dos médicos na globalidade concorda no direito de decisão; 46,2% no sexo masculino e 51,9% no feminino. Os médicos de menos de 35 anos concordam em 30,7% e os de menos de 5 anos de pediatria em 40%; os de 35 a 50 subscrevem em 58,5% e os de experiência entre os 5 e os 10 anos, em 53,3%; os de mais de 50 anos, com 42,1% e os de experiência superior a 10 anos, com 49%.

No relevo dado à "...comissão de ética", os valores são mais baixos, com 27,9% na totalidade dos médicos; 23,1% no sexo masculino e 32,7% no feminino. Os médicos de menos de 35 anos valorizam em 46,2% e os correspondentes de menos de 5 anos de exercício, em 60%; os de idade entre os 35 e os 50, em 28,3% e os de experiência entre os

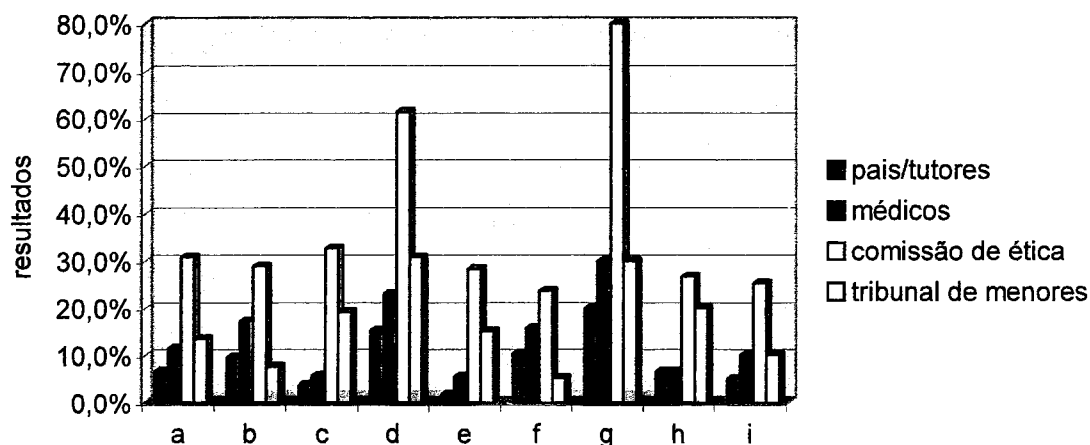
5 e os 10 anos com 26,7; os de idade superior a 50 anos, com 21,1% e os que tem experiência superior a 10 anos, 24,1%.

Em relação ao “...tribunal de menores”, o papel que lhe é atribuído, é de 6,7% na globalidade; 7,7% no sexo masculino e 5,8% no feminino. Os médicos de menos de 35 anos concordam em 23,1% e os de menos de 5 anos de actividade em 20%; os de idade entre os 35 e os 50 concordam em 3,8% e os de experiência entre os 5 e os 10 anos em 6,7%; os de mais de 50 anos em 5,3% e os de experiência de mais de 10 anos em 5,1%.

Também aqui o médico assume a maior quota-parte de responsabilidade, seguida da comissão de ética com percentagem muito semelhante. É menor o papel de intervenção dos pais ou tutores e muito menor a do tribunal de menores. Talvez seja considerado como já vimos, que os pais não terão a neutralidade necessária para uma boa decisão e ao tribunal de menores talvez não seja ainda pedida a co-responsabilização desejada em casos de tamanha gravidade.

Na alínea e) e última “...praticar eutanásia ”(gráfico 65), o valor atribuído à “comissão de ética”, é o mais elevado, com 30,8% na globalidade e 28,8% no sexo masculino e 32,7% no feminino. Os médicos com idade inferior a 35 anos consideram-na válida em 61,5% e os de experiência de menos de 5 anos em 80%; os de idade entre os 35 e os 50 em 28,3% e os de experiência entre os 5 e os 10, em 26,7%; os de mais de 50 anos em 23,7% e os de mais de 10 anos de pediatria em 25,3%.

Gráfico 65



Pergunta n.º 10 sectorial e) “Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir: .. praticar eutanásia?”

a » Geral

b » Homens

c » Mulheres

d » com idade inferior a 35 anos

e » com idade compreendida entre 35 e 50 anos

f » com idade superior a 50 anos

g » com experiência profissional inferior a 5 anos

h » com 5 a 10 anos de experiência profissional

i » com experiência profissional superior a 10 anos

Em relação ao papel dos “...pais e ou tutores”, os valores são: 6,7% na totalidade; 9,6% no sexo masculino e 3,8% no feminino; 15,4% nos de idade inferior a 35 anos e 20% nos de experiência de menos de 5 anos; 1,9% para os de idade entre os 35 e os 50 anos e 6,7% para os de experiência entre os 5 e os 10 anos; 10,5% para os de mais de 50 anos e 5,1% para os de mais de 10 anos de actividade.

No papel reservado aos “...médicos” apresentam-se os seguintes valores: 11,5% na totalidade; 17,3% para o sexo masculino e 5,8% para o feminino; 23,1% para os de menos de 35 anos e 30% para os de menor experiência; 5,7% para o escalão etário entre os 35 e os 50 e 6,7% nos de experiência entre os 5 e os 10 anos; 15,8% nos de idade superior a 50 anos e 10,1% nos de experiência superior a 10 anos.

Quanto ao “...tribunal de menores”, os médicos em conjunto valorizam-no em 13,5%; 7,7% no sexo masculino e 19,2% no sexo feminino; 30,8% nos médicos de menos de 35 anos e

30% nos de menos de 5 anos de experiência; 15,1% nos de idade entre os 35 e os 50 e 20% nos de experiência entre os 5 e os 10 anos; 5,3% em idade acima dos 50 e 10,1% nos médicos com mais de 10 anos de experiência.

Neste grupo em que se analisa a questão dos doentes terminais, continuamos a constatar que os médicos confiam mais nas suas decisões, do que no apoio dos outros intervenientes, com excepção quanto à eutanásia em que é dado mais valor à comissão de ética. É também nesta alínea que o tribunal de menores parece ter papel mais relevante. Quando se questiona o tratar sempre, o tribunal de menores tem também uma aceitação significativa, embora menor, ficando nas outras alíneas, reduzido a valores muito reduzidos, próximos do zero percentual. Mesmo assim, parecem ser os médicos mais novos os que mais aceitam que a estes dois organismos, compete uma decisão mais válida, particularmente quanto à eutanásia, em que os médicos em geral, chegam a atribuir menos intervenção em si, que na comissão de ética. Em relação à eutanásia e em conformidade com as respostas dadas em perguntas semelhantes em diversos grupos de questões, alguns médicos dizem em sublinhado não a aceitarem, enquanto outros referem a sua ilegalidade em Portugal. Admitimos que algumas respostas que apontam para a consulta da comissão de ética ou do tribunal de menores se devam ao desconhecimento da ilegalidade da prática da eutanásia entre nós.

Parece-nos que em doentes terminais e equacionando os processos judiciais, particularmente nos E.U.A., o apoio dado para as decisões pela comissão de ética e pelo tribunal de menores, se as condições pontuais o permitirem, constituirá uma conduta de que todos beneficiarão. A ética ou a bioética deve ter aqui o seu lugar bem evidenciado. A vida humana deve ser para o médico, um imperativo deontológico e ético que nunca deve ser posto em causa e o apoio da comissão de ética pela sua composição pluridisciplinar, ou do tribunal de menores pelas reflexões normativas, devem constituir uma mais valia imprescindível, a aproveitar sempre que possível.⁷⁷

⁷⁷ Como médico considero ainda hoje a medicina paternalista ou hipocrática, em que o princípio da beneficência, desde que alicerçada numa profunda componente ética e na medicina baseada na evidência, como a forma mais superior de a exercer. Porém, a leitura do exercício nas sociedades democráticas obriga a que não haja "donos da verdade" e o respeito pela vida deva obrigar na ética da discussão a ponderar os outros valores em equação, sem prejuízo dos princípios que em consciência são sua norma. Está aqui o papel quase insubstituível das comissões de ética e dos tribunais de menores.

CONCLUSÕES DO INQUÉRITO

Como diz Luís Archer, uma boa prática profissional com formação tendo em atenção as normas éticas, permite uma análise dos factos e do consentimento, de um modo geral subordinada aos mesmos parâmetros de pensamento, e por tal razão, de efeitos e conclusões semelhantes.

As opções que se questionam num inquérito, podem ser mais ou menos claras, mais ou menos sub divididas e podem gerar mais ou menos dúvidas. Também as respostas podem em análise estatística, dar sinais mais ou menos orientados consoante quem os interpreta. Por outro lado, um inquérito deste tipo, não é provavelmente repetível para o mesmo efeito e com os mesmos parâmetros. Desta forma tem o seu quê de inédito e único e daí a sua consequente possível falibilidade.

O perfeccionismo obtém-se com a experiência de actos que sucessivamente se repetem, ou com o apoio de tecnologias direccionadas para fins precisos. Uma vez analisados os resultados, somos levados a pensar que talvez algumas questões pudessem ter sido formuladas de modo a terem outro tipo de respostas com maior exclusão. Realmente as respostas múltiplas nem sempre são suficientemente elucidativas, podendo uma vez ou outra parecer haver uma certa indefinição no rigor pretendido ou até mesmo aparente contradição nas respostas dadas em perguntas formuladas com o mesmo sentido, mas em contextos diferentes. Não se pretende fazer leituras que vão ao encontro do modo de sentir de quem os interpreta, mas antes equacionar com neutralidade, os resultados obtidos e fazer a comparação com o que nos dias de hoje a literatura considera ser a norma seguida, ou pelo menos aconselhada, ao nível dos países democráticos.

Podemos concluir que as respostas englobando os pediatras em geral, se sobrepõem às respostas dadas pelos mesmos sectorialmente, tanto em relação à idade, como aos anos de experiência profissional ou ao sexo. A medicina tipo paternalista hipocrática ou do princípio da beneficência mostra ter uma preponderância grande nas relações médico doente, só ultrapassada em questões pontuais, como em doentes terminais com o apoio pedido à comissão de ética, ou no caso de recusa de tratamento pelos pais ou tutores,

quando a vida está em perigo, em que o tribunal de menores parece ter um papel preponderante.

Pela análise das respostas, podemos afirmar que apesar da medicina "paternalista", que parece ser a mais adoptada, não se contraria uma informação aos pais e ou tutores que está registada em várias questões formuladas de forma velada ou concretamente.

Constata-se que esta informação é extensível ao menor, sempre que este tenha condições para discernir sobre o que se pretende. Parece depreender-se que a informação não implica, em si, consentimento, num sentido de assentimento após uma informação completa, livre e esclarecida. O médico sabe o que deve fazer e só informa sobre o acto que vai praticar, considerando provavelmente o consentimento, como uma consequência inerente da informação.

Verifica-se que há uma preferência pela informação escrita em relação à informação oral, particularmente nos médicos mais jovens. Esta informação escrita pode parecer corresponder ao registo no diário clínico da evolução da doença. Depreende-se facilmente que não constitua uma atitude isolada e presume-se que seja o fruto da informação dada oralmente ao doente ou aos pais ou tutores. Há contudo o conhecimento directo de um serviço, conforme foi registado, que privilegia o consentimento oral ao consentimento escrito, devido à prática prejudicial constatada pela emoção provocada pelo documento escrito e que constitui o consentimento formalizado. A atitude dos mais jovens, pode também ser interpretada como uma característica da chamada medicina defensiva, como vimos oportunamente. Os elementos escritos denunciam os cuidados tidos e a ter com o doente e, em caso de litígio judicial, poderão constituir mecanismos de defesa do médico. Continua a ser tema debatido que a falta de informação ou do consentimento é a causa mais frequente de queixas dos doentes e dos contenciosos judiciais e que a fórmula oral, se as partes não tiverem um suporte ético suficiente e se não testemunhada, pode ser facilmente alvo de contradições.

Conclui-se também que são poucos os médicos que aceitam a recusa dos pais ou tutores para o tratamento do menor, em casos em que a vida está em perigo. Nestes casos, recorrem maciçamente ao tribunal de menores, todos acima dos 60% e em média cerca de 75%. Num apreciável número de casos, talvez motivados pela urgência de actuação

terapêutica, também dispensam o consentimento, utilizando dentro da medicina de beneficência, o “privilégio terapêutico”.

Constatamos que a informação para o consentimento, dada exclusivamente ao menor, não é subscrita por nenhum grupo sectorial profissional. Também nenhum sector aceita que possa ser dispensada a informação. A grande maioria opta pela informação aos pais ou tutores e ao menor.

Conclui-se que se nota a prática no departamento ou serviço, da discussão dos casos que impliquem opções difíceis em questões bioéticas delicadas. Nestes casos, os médicos recorrem também em elevada percentagem à comissão de ética, para emissão de parecer apoiado numa informação o mais detalhada possível, seguida percentualmente ao recurso a técnicos especializados de outros hospitais. Todos rejeitam que a opção terapêutica seja tomada apenas pelo director do departamento ou serviço. Também, mesmo assim, consideram dever valorizar a opinião dos pais ou tutores.

Verifica-se que além das questões bioéticas delicadas, dos doentes terminais e das recusas terapêuticas quando há perigo de vida ou de função, a comissão de ética e o tribunal de menores são pouco valorizados para ajudar nas condutas terapêuticas. O sentido paternalista reporta para o médico a condução do tratamento do menor que só pede ajuda quando se sente ultrapassado na sua capacidade de decisão. É curiosamente significativa a pouca valorização dada ao tribunal de menores nos casos de suspensão de tratamentos, da sua limitação, da não reanimação e da eutanásia.

Pode concluir-se, também, que se encontra um certo paralelismo nas respostas dadas pelos médicos mais novos e de menor experiência profissional, bem como nos de mais de 50 anos e de mais de 10 anos de exercício de pediatria e nos restantes de idade e experiência profissional intermédias, por corresponderem a grupos afins. Num caso ou outro há uma certa disparidade de critérios em que parece não haver coerência e que podem corresponder a má interpretação do sentido das perguntas apresentadas.

Não parecem encontrar-se diferenças significativas entre as opções do sexo masculino em relação ao feminino. Pensava-se que o sentido maternal desse maior valor à opinião do menor, mas tal não se confirmou.

Conclui-se que os resultados obtidos se parecem aproximar muito das normas éticas divulgadas em Convenções e Declarações internacionais em vigor nos países plurais e democráticos, bem como da legislação portuguesa exposta, tanto por adaptação das mesmas normas à nossa cultura, como por princípios que constituem a nossa identidade.

NOTAS FINAIS

Procurámos neste trabalho de dissertação para obtenção do grau de mestre em Bioética dissecar em primeiro lugar o conceito de ética, no seu trajecto ao longo da história, do consentimento, do consentimento em saúde e, mais propriamente do consentimento em menores internados num serviço de pediatria.

Em segundo lugar interessava-nos num trabalho empírico saber se havia correspondência entre a prática clínica dos nossos pediatras nos dias de hoje e a evolução dos mesmos conceitos.

Vimos que o consentimento constitui actualmente a pedra angular nas relações autonómicas das pessoas, quando uma pede algo a outra. O homem no princípio da história pode ter perdido a sua liberdade quando alguém lhe pediu algo como diz Daniel Serrão, mas cresceu e adquiriu-a e reforçou-a, quando colaborou para a liberdade do outro homem, ajudando-o na resolução solidária das suas necessidades. Quando se reviu no outro homem e sentiu a sua interdependência.

Enquanto no consentimento contratual as partes jogam com as mesmas armas, no consentimento em saúde as armas são diferentes. O doente que pede ajuda para si, que se sente vulnerável porque lhe falta um bem essencial ao instinto de conservação, a saúde, pede ao médico, que sabe e que tem o poder para resolver a sua necessidade, sem possibilidade de permuta de posições. É uma relação de desiguais, mesmo que ambos estejam dotados de autonomia.

O desenvolvimento da autonomia das pessoas nas sociedades democráticas actuais e o direito à saúde consignado nas respectivas constituições, altera as mesmas relações médico-doente, com a exigência de saber tudo o que a si se reporta, tanto quanto ao diagnóstico, como às terapêuticas propostas ou mesmo às acções nefastas daí consequentes. Daí o direito e a necessidade do consentimento para o acto médico no adulto e no menor, mesmo que por intermédio dos pais, tutores ou outros responsáveis.

Por outro lado o poder obriga a um dever no seu exercício, a uma deontologia que desde Hipócrates tem orientado as regras de conduta nas relações médico doente, com constantes actualizações ditadas pelo desenvolvimento técnico e científico, com as consequentes reflexões em Convenções e Declarações emanadas nos fóruns internacionais.

Pensámos que assim poderíamos pôr em confronto o que recomendam as regras ético filosóficas, com a prática pediátrica diária num grupo de médicos que nos pareceu significativo, num inquérito feito aos médicos pediatras.

A análise dos resultados colhidos, leva-nos a pensar que os pediatras consultados estão no bom caminho. Nalguns casos não há sobreposição entre a teoria e a prática, mas há contudo na maioria um paralelismo que nos integra entre os melhores, nos países democráticos.

Esta ética no consentimento em saúde é, nos países ocidentais especialmente bebida na cultura da civilização judaico cristã. Os princípios éticos pela sua repercussão na sociedade, no ambiente e na vida em geral transformaram-se em bioéticos, pelos interesses em jogo.

A análise da prática corrente do consentimento em saúde em menores internados num serviço de pediatria, confirma o que se referiu na introdução deste trabalho com a citação do papa Pio XII que equiparou a bioética ao “leito do regato, por onde deve correr a água impetuosa do pensamento e do agir humano”.

ANEXO I (de página 116)

Artigo 1º- A Comissão de Ética do Hospital Distrital de Aveiro esgota, nele próprio, a sua área de actuação. Artigo 2º-A Comissão de Ética, que actuará com total independência, não tem carácter deliberativo, mas somente consultivo. a)-Os pedidos podem ser formulados pelo Conselho de Administração ou por outros sectores do Hospital e sempre por escrito.

b) -A Comissão de Ética pode tomar a iniciativa de questionar problemas éticos do Hospital e dirigir a sua pronúncia aos órgãos competentes. Artigo 3º-A Comissão de Ética do H.D.A tem uma composição ajustada à sua actividade actual, passível de adaptação a novas realidades e é formada desde já por 8 elementos. Os elementos são, além do seu presidente, um médico de medicina interna, um pediatra, um médico de medicina de adultos, um técnico superior de farmácia, um técnico de serviço social, um enfermeiro, um jurista e um moralista. Parágrafo único Pode ser pedida a colaboração, para problemas pontuais, de outros profissionais. Artigo 4º-Os elementos da comissão de ética permanecerão em funções enquanto o desejarem e por ela for considerado desejado, e não tem qualquer remuneração. Artigo 5º-A indigitação dos elementos referidos no artigo3º é da competência do conselho de administração, sob proposta do presidente da comissão. Artigo 6º-Os pareceres emitidos pela comissão de ética são expressos por acordo dos seus membros, consoante a área em que são solicitados, sendo exigidas três assinaturas para os tornar válidos. Artigo 7º-As reuniões da comissão de ética serão ordinárias duas vezes por ano, para análise global da sua actividade e extraordinárias sempre que solicitadas pelo presidente ou seu substituto.

ANEXO II (de página 134)

A comissão de ética recebeu do director do Serviço de Imuno- Hemoterapia o seguinte ofício:

“Desde, pelo menos, 1984 iniciou este Serviço um apoio, dentro das suas possibilidades e das do Hospital, aos doentes hemofílicos, da zona do hospital e pela razão óbvia de que havia um hemofílico, natural e residente em (...), cuja história clínica se tinha iniciado no Serviço de Pediatria e tinha que se deslocar ao hospital (...), sempre que necessitava de tratamento. Esta resenha histórica contempla, com os deficientes meios existentes, a execução de “plasma congelado,” posteriormente de “crioprecipitado” e numa fase mais recente a aquisição de produtos “industriais,” primeiro derivados de plasma e mais recentemente, por engenharia genética recambiante. Chegamos a atender um máximo de sete doentes com alguma regularidade e com vários níveis etários. Nunca houve problemas significativos quer em relação aos doentes quer em relação aos familiares. Em 1996 iniciámos o seguimento, com os mesmos condicionalismos dos outros doentes, ao doente (...) desde Maio, tendo consumido, registadamente, 1535 U.I., nesse ano; em 2000, iniciamos o tratamento ao irmão mais novo doente (...). Por razões de ordem técnica decidimos que os tratamentos aos irmãos, deveriam seguir regras diferentes e produtos semelhantes, com alguma diferença.

Desde alguns anos a relação com os pais não tem sido fácil, em termos de exigência e desajustada postura em relação ao pessoal técnico. Ultimamente verificaram-se situações verdadeiramente inconcebíveis, no nosso modo de ver, que exigem alguma reflexão ponderada e tomada de atitudes definitivamente quebradoras do mal-estar que se vive com esta família. Em relação aos tratamentos, apesar de se ter explicado a razão de terapêuticas diferentes (apoiadas em regras de hemovigilância), é-nos exigido o tratamento com determinada marca de produto para os dois irmãos; exigem a presença de um dos três médicos do Serviço, para atendimento dos doentes, “esclarecendo” que passarão a informar-se previamente de que quem é que está de serviço: médico e técnico; “exigem” que o acesso ao serviço seja efectuado por uma porta de serviço que dá para o jardim, mesmo que durante a noite, e questionando o natural receio das técnicas de abrirem a porta. Em relação às técnicas do serviço, todas ou parte, que sempre tem feito parte do grupo de trabalho e atendimento aos hemofílicos, “questionam” a sua capacidade profissional,

porque nem sempre é possível perfundir as veias à primeira tentativa; questionam o direito das técnicas em usarem luvas quando puncionam os seus filhos; chegam a afirmar que uma das técnicas era uma “assassina”, sem caracterizarem o epíteto. Em relação aos tempos de atendimento, põem em causa o sistema vigente de urgência das técnicas, prevenção em primeira linha, prevenção em segunda linha, exigindo uma maior rapidez de atendimento do que aquela que é possível fornecer.

Concluem, ameaçando que o serviço funciona de tal modo mal que deveria ser sujeito a uma inspecção e filmado pela “T.V. I.”; o mau funcionamento seria já do conhecimento dos colegas de Coimbra e Lisboa. Em conclusão: parece-me tratar-se de uma família com alguns problemas de identificação/aceitação de uma patologia congénita hereditária que, não conseguindo enfrentar com natural normalidade a situação, esbraceja, acusando o mundo envolvente da “desgraça” que lhe caiu em casa. Alguma atitude terá que ser adoptada, visto que é impossível ter pessoas a trabalhar em urgência, com a responsabilidade de colaborar no salvamento de vidas e por questões laterais puderem originar erros tão graves como a preparação de sangue incompatível para o doente a salvar (assinado).” Datado de 11 de Abril de 2002.

Embora conhecedores dos seus bons princípios éticos, habitualmente evidenciáveis num hospital pequeno, como de costume, obtivemos do exponente os esclarecimentos que achámos oportunos. Os seus princípios éticos, são aliás notórios no texto, em que parece pretender uma ajuda sem acusação acrimoniosa explícita. Pareceu-nos haver razão para reflectir sobre as várias leituras éticas em jogo e elaborámos o seguinte parecer, tendo como relator o nosso jurista, mas analisado e assinado por todos os elementos, que foi enviado como de costume ao director clínico, e ao exponente e que foi do seguinte teor:

“O Dr (...) do serviço de imuno- hemoterpia, dirige-se ao presidente desta comissão de ética, no que parece ser mais um desabafo do que um pedido que rigorosamente não é feito para emissão de um parecer que, na verdade qualquer profissional de saúde pode solicitar à comissão artigo 7º, n.º 1, al. c) do decreto lei n.º 97/95, de 10 de Maio, que cria as comissões de ética para a saúde (C.E.S.). Nada impede, todavia, que a comissão, confrontada com o mencionado “desabafo”, possa reflectir sobre as questões nele suscitadas, para a abordagem das quais, se bem pensamos, a carta elaborada pelo exponente contem pistas a seguir. Vejamos algumas das expressões utilizadas: “iniciou este serviço

um apoio, dentro das suas possibilidades e do hospital, aos doentes hemofílicos, da zona do hospital...". Esta afirmação incorpora o princípio fundamental de que a prestação de cuidados de saúde está, naturalmente, subordinada a uma "cláusula de reserva do possível" nos termos da qual as instituições do S.N.S. prestarão todos os cuidados, que a escassez de meios num país com carência de recursos como o nosso, permite. E também o princípio de que, com essa reserva é necessário aproximar os cuidados de saúde, ainda que diferenciados, dos cidadãos, para que exactamente os mais fracos não sejam discriminados perante os mais fortes que, por mais fortes, se podem deslocar eles próprios em direcção aos cuidados se lhe não forem prestados no seu local de residência.

Por outro lado, dizer que foi o conhecimento por parte do hospital de que havia "havia um hemofílico, natural e residente em (...) que se tinha que deslocar ao hospital (...), sempre que necessitasse de tratamento", é dizer que o hospital se não divorciou da realidade sociológica envolvente e que se cumpriu também uma ideia que deve ser cara à prestação de cuidados de saúde o que é possível é necessário, o que é necessário, impõe-se. "Iniciámos o seguimento, com os mesmos condicionalismos dos outros doentes", diz-se na carta. E assim deve ser- tratar todos os doentes por igual, sem qualquer discriminação. Tratar por igual, significa tratar por igual o que é igual, desigualmente o que é desigual. Todos os doentes devem ser tratados no respeito pela dignidade humana de que todos são igualmente portadores o hospital, o serviço de imuno-hemoterapia, deve tratar por igual todos os hemofílicos que se socorram dos seus serviços, procurando organizar-se por forma a que os "condicionalismos" do serviço não afectem ou sobrecarreguem uns doentes mais do que outros e por forma a que, sempre com a "reserva do possível", se minimizem as condicionantes que eventualmente existam no caminho para um serviço de qualidade e humanismo. Tratar por igual é também "seguir regras diferentes e produtos semelhantes, com alguma diferença" se razões de ordem médica ou técnica impõem um caminho diferenciado. O juízo médico ao médico pertence e não tem naturalmente, o doente qualquer direito de impor aos serviços um caminho, qualquer que seja, que só esse juízo médico pode definir. Sem prejuízo daquilo que é um direito do doente, o de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde- carta dos direitos e deveres dos doentes.

Assim, ao doente deve ser exposto com clareza qual o juízo médico que determina o caminho terapêutico a seguir; deve ser-lhe dada a possibilidade de uma segunda opinião, se tal for possível no próprio serviço; se houver duas e diferentes opiniões ao doente fica a

escolha do caminho a seguir (ou até a possibilidade de não seguir caminho nenhum); definido qual o caminho, naturalmente que ao próprio serviço compete organizar-se pela forma adequada à melhor prestação dos cuidados a prestar. Mas é o serviço que se organiza, determinando quais os profissionais que devem praticar este ou aquele acto concreto no âmbito das suas competências, por forma a que todo e cada acto seja praticado por um profissional com as habilitações necessárias para o mesmo, mas não mais do que isso- cada profissional deve ser salvaguardado para prestação de cuidados que exijam o seu grau de competência e não para a prática de actos que caibam num grau de conhecimento de níveis inferiores ou diferentes. Ao director de serviço compete zelar por que cada um dos profissionais se comporte com o grau de diligência e conhecimento que a sua profissão exige, e avaliar permanentemente do cumprimento zeloso dos deveres profissionais de todos. Dentro dessa exigência, compete ao serviço organizar o seu funcionamento e tem o doente o dever de respeitar as regras desse funcionamento, utilizando os serviços de saúde de forma apropriada, e de colaborar activamente na redução dos gastos necessários- Deveres 5 e 6 da Carta. Como também cai no âmbito de um genérico dever de correcção e urbanidade, a obrigação estrita de cada doente respeitar os profissionais de saúde, do mesmo modo que exige o respeito por si próprio.

Dentro deste enquadramento é preciso não esquecer, em contraponto, que o doente- ponto 12 da carta dos direitos- tem o direito a, por si ou por quem o represente, avaliar os cuidados de saúde prestados e apresentar sugestões e reclamações. E que para esse efeito, dispõe do gabinete do utente e de livro de reclamações. Outras questões podem colocar-se. Desde logo, a que resultará da capacidade ou incapacidade dos doentes em questão, designadamente a que resulte da idade. Porque se são maiores e capazes, a si próprios em exclusivo, compete o juízo único dos cuidados a receber, o caminho a seguir no seu tratamento, em perfeita e inalienável liberdade individual; a eles em exclusivo, deve ser dirigido pelo médico o esclarecimento necessário e imprescindível ao consentimento informado que é pressuposto de qualquer intervenção médica terapêutica; com eles, e só com eles, tem o serviço (o hospital) de se relacionar, não autorizando ou permitindo interferências de outros familiares que são, nesta perspectiva, de todo em todo estranhos à relação médico- doente e não tem a ver com essa relação sobretudo se a sua intromissão pode perturbar (em vez de contribuir para) a paz e a tranquilidade que são pressuposto de uma prestação satisfatória dos cuidados de saúde, que não prescinde de uma boa relação entre o doente e os serviços de saúde e de uma relação de confiança permanente; se acaso

os doentes não são capazes, designadamente em razão de idade, necessariamente que estas mesmas relações têm de conseguir-se com os seus representantes legais, com os pais, em tudo quanto a capacidade individual do doente não exista, mesmo apesar da idade.

Sem prejuízo da consideração de que os pais não são donos dos filhos, o poder paternal é um poder dever e onde esteja a ser exercido, em prejuízo do filho, apenas como um poder, compete aos serviços de saúde, sobretudo se estiver em perigo a vida ou integridade física do menor, suscitar a intervenção do poder judicial para colocar o filho ao abrigo do exercício abusivo do poder paternal. Uma outra questão a considerar será a que parece transparecer na seguinte transcrição da carta do serviço "ultimamente verificam-se situações verdadeiramente inconcebíveis... que exigem alguma reflexão ponderada e tomada de atitudes definitivamente quebradoras do mal estar que se vive com esta família".

Uma satisfatória prestação de cuidados de saúde, já se disse, não prescinde, antes exige uma boa relação entre o doente e a sua envolvência sócio-familiar e o serviço de saúde e uma segura relação de confiança recíproca. Só assim se conseguirão a paz e a tranquilidade necessárias a um tratamento de qualidade. E é preciso não ignorar que ao médico e restantes profissionais de saúde compete prestar os cuidados exigíveis com o máximo zelo e competência (e humanidade), por sua vez ao doente compete colaborar lealmente no tratamento a que, esclarecidamente, decidiu sujeitar-se. Só assim esse tratamento será eficaz e não resultará em pura perda ou desperdício. E o desperdício, sobretudo em saúde, não é admissível. De modo que, também já se disse, o serviço, o hospital mesmo, deve procurar chamar a família à razão, investindo no esclarecimento da situação, de forma a repor os níveis de confiança exigíveis. Se de todo em todo, isso não for possível, o reconhecimento de que sem confiança não há bons cuidados de saúde, por um lado, e por outro, o de que uma relação conflituosa com uma família doente pode perturbar os cuidados a prestar a outros doentes, conduzirá ao interesse em averiguar junto de outras unidades de saúde se estão em condições de prestarem a estes doentes os cuidados de que precisem e, conseguindo a anuência de alguns desses serviços, informar a família disso mesmo e encaminhar até eles os doentes. É preciso que se diga, muito claramente, todavia, que recuperar níveis de confiança não é fazer aos doentes todas as vontades ou caprichos. É preciso ouvi-los. Ouvi-los atentamente, e perceber por onde passam os receios ou preocupações de quem sofre. E esclarecê-los, desvanecendo os seus medos injustificáveis ou respeitando os seus desejos possíveis de respeitar. Mas não pode haver cuidados de

saúde com qualidade, com uma inversão de papéis e de responsabilidades: ao médico compete, sempre, o juízo médico; aos serviços com a reserva possível, a organização dos serviços para que, com o menor prejuízo para todos, se possa prestar ao maior número os melhores cuidados; ao doente a possibilidade de reclamar ou sugerir (com a certeza de que está a ser ouvido), e de seguir ou não, em plena liberdade, os cuidados médicos que lhe podem ser prestados. De modo que em conclusão e uma vez que a situação “serviço-família” parece ser uma situação de atrito, que há que atalhar sobretudo em nome de uma melhor prestação de cuidados de saúde a quem deles precisa- os doentes, estes e outros- esta comissão é de parecer que:

O serviço (eventualmente o seu director) deve informar claramente a família de qual o juízo médico formulado acerca da situação de cada um dos seus doentes e do caminho terapêutico que esse juízo determina, explicitando qual o grau de a qualificação profissional exigido por cada um dos concretos actos desse caminho; se possível (e se tal for solicitado) deve o serviço proporcionar aos doentes uma segunda opinião médica; do mesmo modo, deve o doente ser informado de que determinado caminho a seguir, será o serviço, dentro da sua própria organização, a cumprir os actos necessários, devendo os doentes e seus familiares respeitar as indicações dos diversos profissionais de saúde e as regras funcionamento (seja a nível de pessoal, seja mesmo a nível físico - espacial); os profissionais de saúde devem exigir por parte dos doentes o respeito que lhes é devido, sem o qual não é possível manter em funcionamento serviços com qualidade e técnica humana; Os doentes e suas famílias devem ser informados que porém têm ao seu dispor o gabinete do utente e o livro de reclamações para fazerem as sugestões ou reclamações que entenderem por pertinentes, em ordem a poder ser corrigido ou alterado aquilo que se vier a verificar que precisa de correcção ou alteração; se de todo em todo não for possível construir ou repor os meios de confiança necessários a uma satisfatória prestação de cuidados de saúde, deverá o serviço (o hospital) apurar de outra ou outras unidades de saúde que se predisponham a acolher estes doentes de forma a poder encaminhá-los a esses outros serviços, em busca da tranquilidade exigível a um bom tratamento”.

ANEXO III (de página 134)

Relata-se um caso em que o director do serviço de pediatria pede uma reunião urgente da comissão de ética, para dar parecer sobre a melhor conduta a dar a uma criança internada. A recém-nascida (...), foi transferida do hospital E no dia 1 de Outubro de 1997, após ter sido encontrada num caixote de lixo, para o hospital de Aveiro (H.D.A.) Foi notícia de televisão. Iniciados os tratamentos no hospital de Aveiro foi transferida para o hospital X. Aí foi alvo de estudos que não tiveram consenso, nem diagnóstico nem terapêutico, e em que perante um processo infeccioso, foi reenviada para o hospital de Aveiro. Aqui, uma vez melhorada, pediu-se nova transferência para o hospital X, que inicialmente recusou, razão pela qual o serviço de pediatria pediu o parecer da comissão de ética.

A comissão de ética emitiu o seguinte parecer: “À comissão de ética do H.D.A. foi dado conhecimento e pedido parecer, pelo serviço de pediatria, acerca da seguinte situação: trata-se de um recém-nascido cuja ecografia trans-fontanelar, tomografia axial computadorizada cerebral e ressonância magnética nuclear, revelam alterações cerebrais importantes. A criança foi observada no dia em que fez a T.AC. pelo neurocirurgião do hospital X. A situação foi posteriormente discutida em reunião conjunta das sub-especialidades de neurologia e neurocirurgia do referido hospital, na ausência do doente, não tendo havido consenso quanto à gravidade da patologia e conduta a tomar. O serviço de pediatria do H.D.A, fez diversas diligências para que esta criança fosse transferida para o hospital X, no sentido de lhe ser feita derivação ventriculo-peritoneal (de acordo com parecer e sugestão do neurocirurgião do referido hospital). Esta transferência foi recusada pelo hospital X, com a informação exclusivamente verbal de que se tratava de “uma criança em que não se justificava investir”. Esta comissão de ética foi ainda informada pelo serviço de pediatria de que em diversas circunstâncias anteriores em que estava em causa uma decisão de abstenção terapêutica por “não se justificar investir,” o hospital X, se manifestou exclusivamente de forma verbal, não assumindo, em face do prognóstico estabelecido, uma atitude ética clara, acompanhada do relatório respectivo. Parece-nos ser importante que se estabeleça um diálogo entre as direcções clínicas das duas instituições, para que situações clínicas que levantam problemas éticos delicados sejam, depois de devidamente analisadas na presença do doente, objecto de relatório clínico, onde não falem concretamente as atitudes terapêuticas aconselhadas.”

A criança foi depois transferida para o hospital X, onde foi feita derivação ventrículo-peritoneal de que teve bom pós-operatório, voltando para o hospital de Aveiro, onde teve patologias médicas e cirúrgicas por infecção abdominal, que obrigaram a ressecção intestinal, das quais viria a falecer cerca de 5 meses depois.

Neste caso, houve provável atropelo a alguns princípios éticos. Terá falhado a comunicação entre os profissionais quanto ao prognóstico, terapêuticas propostas, aplicação da gestão de recursos cirúrgicos e talvez principalmente a hipótese de eutanásia passiva com o “não se justifica investir.” Se não fosse a persistência do serviço de pediatria, talvez apoiada no parecer da comissão de ética, não teríamos, esgotado a possibilidade de dar vida a quem dependia dos cuidados médicos. Sem encarniçamento terapêutico, em que os profissionais de saúde por vezes parecem procurar mais auto promoção, do que dar quantidade e qualidade à vida, executando técnicas cirúrgicas ou actos médicos de ponta, sem fim que em rigor científico os justifique, parecia haver utilidade intrínseca da cirurgia proposta e ao que parece realizada com êxito.

Tratava-se de uma criança com patologias múltiplas, que se tornaram mais evidentes e predominantes e que levaram à sua morte. A que motivou o pedido de parecer da comissão de ética terá tido uma solução correcta. Quem se pronunciou opinando que era “uma criança em que não se justifica investir”, poderá pensar a “posteriori” que era ajustada a sua opinião. Só que o acto cirúrgico realizado parece ter sido ajustado e terá tido o resultado esperado, e teria sido coroado de êxito, se não houvesse outras patologias que se tornaram mais importantes e que condicionaram a evolução funesta final. “Será uma sabedoria”(!) prever à distância a evolução de cada caso clínico, pois por vezes há que decidir interromper os tratamentos! Como já referimos, será uma violência manter ligada a uma máquina ou a tratamentos intensivos, uma criança cuja equipa médica devidamente acautelada, considere inviável, apesar dos possíveis protestos dos pais ou tutores e ter que se socorrer do poder jurídico para viabilizar o que a ciência e a ética recomendam! Da mesma forma será um abuso de poder, dizer que é “uma criança em que não se justifica investir”, e pretender recusar uma transferência, quando não há consenso entre pares. Reflexivamente a comissão de ética, que não teve ao tempo conhecimento da evolução clínica do caso, ao sabê-lo posteriormente, considera que mesmo assim, o seu parecer foi apropriado.

ANEXO IV A



DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

SERVIÇO: _____

PROCESSO CLÍNICO Nº: _____

Designação do tratamento ou exame: _____

Eu, abaixo assinado, (nome completo do doente) _____

_____, compreendi a explicação que me foi dada acerca do meu problema clínico e do tratamento ou exame que para ele se tenciona instituir, com especial atenção aos riscos, complicações ou sequelas, tendo-me sido dada a oportunidade de discutir o assunto e fazer as perguntas que julguei necessárias. Por isso consinto que me seja aplicado o tratamento ou exame agora proposta.

Consinto também na eventual comunicação ou publicação científica dos seus resultados, mas com expressa reserva dos elementos de identificação pessoal.

_____, ____/____/____.

Assinatura: _____

O Médico Responsável: _____ Cédula Profissional Nº: _____

NO CASO DE MENOR DE 14 ANOS, OU NA FALTA DE DISCERNIMENTO NECESSÁRIO PARA AVALIAR O SENTIDO E ALCANCE DO CONSENTIMENTO:

Em virtude de o doente estar impossibilitado de exprimir validamente a sua vontade, declaro autorizar o tratamento ou exame acima designado.

_____, ____/____/____.

O representante do doente (grau de parentesco) _____

Testemunha: _____

Testemunha: _____

O Médico Responsável: _____ Cédula Profissional Nº: _____

ANEXO IV. B

HOSPITAL INFANTE D. PEDRO
AVEIRO

SERVIÇO _____

"CONSENTIMENTO PARA TRATAMENTO MÉDICO OU CIRÚRGICO"

Serviço de _____

Nome do doente _____

Pelo presente autorizo o Sr. Dr. _____ Chefe de
Serviço/Assistente Hospitalar do Serviço de _____ ou Colaboradores, por ele designados,
a realizar exames complementares necessários para esclarecimento diagnóstico e os métodos terapêuticos
médicos ou cirúrgicos indicados a fazer fotografias para fins científicos

Declaro que fui esclarecido dos riscos, complicações e sequelas que podem surgir durante o
tratamento, bem como das limitações impostas pelas condições hospitalares.

ASSINATURA DO DOENTE OU FAMILIAR RESPONSÁVEL (a)

ASSINATURA DO MÉDICO ASSISTENTE

Local _____

Data ____/____/____

(a) No caso de menor de 14 anos de idade ou estar interdito ou inabilitado por anomalia psíquica.

ANEXO IV.C

Folha de Consentimento do Hospital do Espírito Santo — Évora

Eu abaixo assinado/a.....(Proc. n.º.....), autorizo o Sr. Dr....., assim como os restantes médicos do mesmo Serviço de do Hospital Distrital de Évora e ainda quem o mesmo médico ou o Director do mesmo Serviço designar como ajudantes a realizar na minha pessoa as seguintes operações, anestesia local, tratamentos e/ou procedimentos diagnósticos:.....entendendo-se que os mesmos estão autorizados por mim, no caso de, durante ou depois da operação, tratamento ou acto médico, surgir qualquer situação imprevista, realizar na minha pessoa todo e qualquer acto médico-cirúrgico que julguem indicado, incluindo a administração de sangue e seus derivados. Ficam também autorizados os médicos em exercício no Serviço de Anestesiologia que, em seu entender, sejam os mais indicados. Autorizo ainda o meu internamento nas Unidades de Cuidados Intensivos, caso o meu estado clínico, no parecer de um dos médicos acima indicados, assim o requeira, ficando os médicos destas Unidades autorizados a praticar, na minha pessoa, todos os actos médico-cirúrgicos ou de diagnóstico que julguem mais convenientes. Declaro que fui esclarecido/a sobre a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências dos actos médico-cirúrgicos, tratamentos e/ou procedimentos diagnósticos que, na minha pessoa, vão ser realizados, e que compreendo e aceito os explicados, e ainda que nenhuma garantia me pode ser dada quanto aos respectivos resultados.

Observações:.....
 Data:/...../.....Assinatura do doente/responsável/Representante Legal (a).....

Declaro que expliquei ao doente, ou seu representante autorizado(a) a natureza do acto médico-cirúrgico, tratamento ou procedimento diagnóstico acima mencionado, bem como os seus objectivos e possíveis consequências.

Data:/...../.....

O Médico

(a) No caso de menor de 14 anos de idade, ou estar interdito ou inabilitado.

ANEXO IV.D

Declaração de Consentimento dos Hospitais da Universidade de
Coimbra

(Nome).....
declara autorizar a realização de exame de observação n.º.....
a que, por indicação médica deseja submeter-se.

Coimbra/...../.....

Assinatura

.....

Na impossibilidade de ser o doente a fazê-lo, declaro autorizar a
realização do exame supracitado.

Assinatura

.....Grau de Parentesco.....

Identificação de duas testemunhas

.....

ANEXO IV.E

SERVIÇO DE CARDIOLOGIA

CONSENTIMENTO PARA EXAME HEMODINÂMICO

_____ Declara que lhe foi explicado
pelo Dr. _____ em que consiste o exame de
que necessita por o esclarecimento da sua situação cardíaca e os riscos potenciais
que tal exame acarreta. Concorda em se submeter ao exame hemodinâmico e
angiocardiográfico que lhe é proposto e aceita qualquer atitude terapêutica que
seja necessária durante a sua execução.

Data ____/____/____ Assinatura _____

Médico _____

Testemunha _____

Assinatura do doente ou dos pais ou encarregado de educação no caso de

ANEXO V.A

Exmo Colega

Sou ortopedista aposentado do Hospital de Aveiro.

Estou a fazer um mestrado em bioética, e irei defender uma dissertação sobre **o Consentimento em Menores num Serviço de Pediatria**.

Todos sabemos a importância que tem nos dias de hoje, a obtenção do consentimento para os actos médicos, cirúrgicos e de experimentação ou ensaios clínicos. Ao nível da pediatria dada a quase impossibilidade de o obter pelo próprio doente pela sua falta de autonomia, são mais acutilantes os problemas que muitas vezes surgem.

Nesse sentido, para auscultar a opinião dos colegas, e daí fazer a análise do pensamento dos pediatras sobre esta questão, resolvi redigir este modelo de inquérito.

Ficaria muito grato se concordasse colaborar comigo neste estudo.

Os elementos colhidos são perfeitamente confidenciais e, com o preenchimento da primeira parte, talvez possa também analisar a sensibilidade desta problemática, referente à idade, ao sexo, e aos anos de profissão na especialidade.

Esperando o favor da sua imprescindível colaboração,

Cumprimenta grato e muito respeitosamente,

Amorim Rosa de Figueiredo

3750-041 Aguada de Cima, 5 de Dezembro de 2003

ANEXO V.A1

CONSENTIMENTO INFORMADO (C I) EM PEDIATRIA

INQUÉRITO

Data : / /

(Identificação do Inquirido)		
Idade		
Sexo	☐ M	☐ F
Experiência Pediátrica (anos)	☐ até 5 anos ☐ entre 5 a 10 anos ☐ mais de 10 anos	

(Nas questões que se seguem, por favor assinale a(s) apção(ões) que considera correcta (s) com um X no quadriculo correspondente)

1 Considera necessária a obtenção de C I para:

	Sim	Não	Algumas vezes
a) internamento ?	☐	☐	☐
b) tratamento médico ?	☐	☐	☐
c) tratamento cirúrgico ?	☐	☐	☐
d) exames complementares de diagnóstico ?	☐	☐	☐
e) investigação ?	☐	☐	☐

2 A quem solicitar C I ?

- ☐ a) aos pais ou tutores, apenas
☐ b) aos pais ou tutores e ao menor, se adolescente
☐ c) ao menor, se este tiver maturidade comprovada para o efeito
☐ d) ao tribunal de menores

3 Tratando-se de doença grave, apenas exigindo tratamento vital para sobrevivência do doente:

- ☐ a) pode ser dispensável a obtenção de C I para o tratamento do menor
☐ b) é sempre exigível a obtenção de C I para iniciar o tratamento
☐ c) em caso de recusa parental, não deve ser implementada a terapêutica, devendo o pai ou o tutor assinar o respectivo Termo de responsabilidade
☐ d) em caso de recusa parental, deve contactar-se o Tribunal de Menores para obter retirada do poder parental e assim iniciar a terapêutica indispensável e inadiável
☐ e) os pais ou tutores dos doentes não têm qualquer poder para tomar decisões nesta matéria

4 Para obtenção de C I, a respectiva informação deve ser fornecida:

- ☐ a) aos pais ou tutores
☐ b) aos pais ou tutores e ao menor
☐ c) ao menor
☐ d) por escrito
☐ e) a dação da informação pode ser dispensada

5 O modelo preconizado para obtenção do C I :

- ☐ a) deve ser a forma oral
☐ b) deve ser a forma escrita
☐ c) deve assumir a forma oportunamente achada como mais conveniente
☐ d) não tem qualquer relevância
☐ e) deve ter a aprovação de uma Comissão de Ética

ANEXO V.A2

6 A obtenção de CI em doentes menores:

- ☐ a) não deve dispensar a informação ao menor
☐ b) só tem validade se for testemunhada
☐ c) deve ser comunicada À Comissão de Ética
☐ d) deve constar do Processo Clínico do doente

7 Quem toma decisões sobre a estratégia terapêutica de um doente menor ?

- ☐ a) o médico assistente, apenas
☐ b) o médico assistente, mas sempre em função da decisão dos pais ou tutores do menor
☐ c) o menor, apenas, após adequada informação clínica
☐ d) a Comissão de Ética
☐ e) Tribunal de Menores

8 Os pais ou tutores de um recém-nascido com patologia que pode pôr em causa não a vida do doente mas a sua qualidade de vida futura, recusam o seu tratamento por razões de natureza confessional :

- ☐ a) os médicos devem aceitar a decisão dos pais
☐ b) os médicos devem ignorar esta decisão e tratar do menor
☐ c) os médicos devem retirar o poder parental e iniciar o tratamento
☐ d) os médicos devem contactar o Tribunal de Menores para poderem tratar o doente
☐ e) os médicos devem proceder à terapêutica indispensável durante a ausência da enfermagem dos pais ou tutores

9 As decisões médicas que implicam questões bioéticas delicadas:

- ☐ a) devem ser objecto de reflexão prévia nos respectivos Departamentos
☐ b) devem ser objecto de apreciação pelas Comissões de Ética para a Saúde locais
☐ c) devem ser tomadas apenas pelo Director do Departamento
☐ d) não têm de ter em conta as decisões dos pais ou tutores
☐ e) devem ser objecto de reflexão por parte dos técnicos com especialistas de outras unidades hospitalares

10 Nas situações a seguir apresentadas e relativas a doentes terminais menores, a quem compete decidir :

	pais	médicos	ninguém
a) suspender tratamentos ?	☐	☐	☐
b) limitar tratamentos ?	☐	☐	☐
c) não reanimar ?	☐	☐	☐
d) tratar sempre ?	☐	☐	☐
e) praticar eutanásia ?	☐	☐	☐

ANEXO VI.A1

GRELHA DE RESULTADOS DO INQUÉRITO

Nº Indivíduos:			104	52	52	13	53	38	10	15	79
Questão	Alinea	Respostas	GERAL	HOMENS	SENHORAS	Idade < 35 anos	Idade 35 a 50 anos	Idade > 50 anos	Exp. Prof. > 5 anos	Exp. Prof. 5 a 10 anos	Exp. Prof. > 10 anos
5	a	Sim	7,7%	9,6%	5,8%	0,0%	1,9%	18,4%	0,0%	0,0%	10,1%
		Não	92,3%	90,4%	94,2%	100,0%	98,1%	81,6%	100,0%	100,0%	89,9%
	b	Sim	49,0%	53,8%	44,2%	46,2%	47,2%	52,6%	60,0%	33,3%	50,6%
		Não	51,0%	46,2%	55,8%	53,8%	52,8%	47,4%	40,0%	66,7%	49,4%
	c	Sim	50,0%	46,2%	53,8%	53,8%	52,8%	44,7%	40,0%	60,0%	49,4%
		Não	50,0%	53,8%	46,2%	46,2%	47,2%	55,3%	60,0%	40,0%	50,6%
	d	Sim	1,0%	1,9%	0,0%	0,0%	1,9%	0,0%	0,0%	0,0%	1,3%
		Não	99,0%	98,1%	100,0%	100,0%	98,1%	100,0%	100,0%	100,0%	98,7%
	e	Sim	29,8%	30,8%	28,8%	38,5%	32,1%	23,7%	40,0%	46,7%	25,3%
		Não	70,2%	69,2%	71,2%	61,5%	67,9%	76,3%	60,0%	53,3%	74,7%
6	a	Sim	44,2%	51,9%	36,5%	23,1%	50,9%	42,1%	40,0%	46,7%	44,3%
		Não	55,8%	48,1%	63,5%	76,9%	49,1%	57,9%	60,0%	53,3%	55,7%
	b	Sim	8,7%	5,8%	11,5%	7,7%	9,4%	7,9%	10,0%	20,0%	6,3%
		Não	91,3%	94,2%	88,5%	92,3%	90,6%	92,1%	90,0%	80,0%	93,7%
	c	Sim	5,8%	3,8%	7,7%	15,4%	5,7%	2,6%	20,0%	6,7%	3,8%
		Não	94,2%	96,2%	92,3%	84,6%	94,3%	97,4%	80,0%	93,3%	96,2%
	d	Sim	72,1%	71,2%	73,1%	92,3%	66,0%	73,7%	90,0%	80,0%	68,4%
		Não	27,9%	28,8%	26,9%	7,7%	34,0%	26,3%	10,0%	20,0%	31,6%
	e	Sim	3,8%	3,8%	3,8%	0,0%	5,7%	2,6%	0,0%	0,0%	5,1%
		Não	96,2%	96,2%	96,2%	100,0%	94,3%	97,4%	100,0%	100,0%	94,9%
7	a	Sim	53,8%	53,8%	53,8%	46,2%	50,9%	60,5%	60,0%	53,3%	53,2%
		Não	46,2%	46,2%	46,2%	53,8%	49,1%	39,5%	40,0%	46,7%	46,8%
	b	Sim	47,1%	50,0%	44,2%	46,2%	50,9%	42,1%	30,0%	53,3%	48,1%
		Não	52,9%	50,0%	55,8%	53,8%	49,1%	57,9%	70,0%	46,7%	51,9%
	c	Sim	1,0%	1,9%	0,0%	0,0%	0,0%	2,6%	0,0%	0,0%	1,3%
		Não	99,0%	98,1%	100,0%	100,0%	100,0%	97,4%	100,0%	100,0%	98,7%
	d	Sim	4,8%	3,8%	5,7%	0,0%	5,7%	5,3%	0,0%	6,7%	5,1%
		Não	95,2%	96,2%	94,3%	100,0%	94,3%	94,7%	100,0%	93,3%	94,9%
	e	Sim	7,7%	9,6%	5,7%	0,0%	7,5%	10,5%	0,0%	13,3%	7,6%
		Não	92,3%	90,4%	94,3%	100,0%	92,5%	89,5%	100,0%	86,7%	92,4%
8	a	Sim	19,2%	19,2%	19,2%	23,1%	11,3%	28,9%	10,0%	13,3%	21,5%
		Não	80,8%	80,8%	80,8%	76,9%	88,7%	71,1%	90,0%	86,7%	78,5%
	b	Sim	7,7%	7,7%	7,7%	15,4%	7,5%	5,3%	10,0%	13,3%	6,3%
		Não	92,3%	92,3%	92,3%	84,6%	92,5%	94,7%	90,0%	86,7%	93,7%
	c	Sim	17,3%	13,5%	21,2%	0,0%	22,6%	15,8%	0,0%	33,3%	16,5%
		Não	82,7%	86,5%	78,8%	100,0%	77,4%	84,2%	100,0%	66,7%	83,5%
	d	Sim	65,4%	65,4%	65,4%	61,5%	64,2%	68,4%	80,0%	60,0%	64,6%
		Não	34,6%	34,6%	34,6%	38,5%	35,8%	31,6%	20,0%	40,0%	35,4%
	e	Sim	4,8%	9,6%	0,0%	0,0%	3,8%	5,3%	0,0%	6,7%	5,1%
		Não	95,2%	90,4%	100,0%	100,0%	96,2%	94,7%	100,0%	93,3%	94,9%

ANEXO VI.A2

GRELHA DE RESULTADOS DO INQUÉRITO

Questão	Alinea	Nº Individuos:									
		Respostas	104	52	52	13	53	38	10	15	79
			GERAL	HOMENS	SENHORAS	Idade < 35 anos	Idade 35 a 50 anos	Idade > 50 anos	Exp. Prof. > 5 anos	Exp. Prof. 5 a 10 anos	Exp. Prof. > 10 anos
9	a	Sim	73,1%	75,0%	71,2%	92,3%	67,9%	73,7%	80,0%	93,3%	68,4%
		Não	26,9%	25,0%	28,8%	7,7%	32,1%	26,3%	20,0%	6,7%	31,6%
	b	Sim	69,2%	71,2%	67,3%	61,5%	73,6%	65,8%	60,0%	73,3%	69,6%
		Não	30,8%	28,8%	32,7%	38,5%	26,4%	34,2%	40,0%	26,7%	30,4%
	c	Sim	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%
		Não	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%
	d	Sim	1,0%	1,9%	0,0%	0,0%	1,9%	0,0%	0,0%	6,7%	0,0%
		Não	99,0%	98,1%	100,0%	100,0%	98,1%	100,0%	100,0%	93,3%	100,0%
	e	Sim	28,8%	21,2%	36,5%	15,4%	34,0%	26,3%	0,0%	40,0%	30,4%
		Não	71,2%	78,8%	63,5%	84,6%	66,0%	73,7%	100,0%	60,0%	69,6%
10	a	pais/tutores	40,4%	44,2%	36,5%	38,5%	35,8%	47,4%	30,0%	40,0%	41,8%
		médicos	75,0%	71,2%	78,8%	76,9%	79,2%	68,4%	70,0%	86,7%	73,4%
		com. ética	47,1%	42,3%	51,9%	46,2%	49,1%	44,7%	40,0%	60,0%	45,6%
		trib. menores	4,8%	3,8%	5,8%	0,0%	5,7%	5,3%	0,0%	6,7%	5,1%
	b	pais/tutores	39,2%	48,1%	30,8%	15,4%	45,3%	39,5%	10,0%	46,7%	41,8%
		médicos	79,8%	78,8%	80,8%	76,9%	86,8%	71,1%	70,0%	93,3%	78,5%
		com. ética	30,8%	21,2%	40,4%	46,2%	28,3%	28,9%	50,0%	33,3%	27,8%
		trib. menores	2,9%	1,9%	3,8%	0,0%	3,8%	2,6%	0,0%	6,7%	2,5%
	c	pais/tutores	25,0%	25,0%	25,0%	23,1%	22,6%	28,9%	20,0%	13,3%	27,8%
		médicos	82,7%	84,6%	80,8%	76,9%	84,0%	81,6%	70,0%	93,3%	82,3%
		com. ética	27,9%	13,5%	42,3%	38,5%	35,8%	13,2%	30,0%	53,3%	22,8%
		trib. menores	1,9%	0,0%	3,8%	0,0%	3,8%	0,0%	0,0%	6,7%	1,3%
	d	pais/tutores	18,7%	17,3%	19,2%	7,7%	22,6%	15,8%	10,0%	13,3%	20,3%
		médicos	49,0%	46,2%	51,9%	30,7%	58,5%	42,1%	40,0%	53,3%	49,4%
		com. ética	27,9%	23,1%	32,7%	46,2%	28,3%	21,1%	60,0%	26,7%	24,1%
		trib. menores	6,7%	7,7%	5,8%	23,1%	3,8%	5,3%	20,0%	6,7%	5,1%
	e	pais/tutores	6,7%	9,6%	3,8%	15,4%	1,9%	10,5%	20,0%	6,7%	5,1%
		médicos	11,5%	17,3%	5,8%	23,1%	5,7%	15,8%	30,0%	6,7%	10,1%
		com. ética	30,8%	28,8%	32,7%	61,5%	28,3%	23,7%	80,0%	26,7%	25,3%
		trib. menores	13,5%	7,7%	19,2%	30,8%	15,1%	5,3%	30,0%	20,0%	10,1%

BIBLIOGRAFIA

A CONVENÇÃO DOS DIREITOS DA CRIANÇA (Aurora Fonseca. Edição Civitas 1999).

ABEL, Francesc.S.J. Comitês de bioética: necesidad, estrutura y funcionamiento. comissões de ética. II Seminário do Conselho Nacional de Ética Para as Ciências da Vida. Colecção Bioética 1996. Pg 39 a 72.

AKABAYASHI, Akira. Michael D Fetters. Paying for informed consent. Journal of Medical Ethics 2000 Pg 212 a 214.

ALBUQUERQUE, Margarida Ejarque. Informação e consentimento em pediatria. A Experiência do Serviço de Pediatria do Hospital de Santa Maria. Acta Pediátrica Portuguesa, n.º6 vol 34, 2003.

ALMEIDA, Filipe. A Igreja no mundo da saúde. Acção Médica Ano LXVI, n.º2 2002. Pg 34 a 41.

ANDRADE, Freire. Os médicos, os doentes, o segredo profissional e os media. Revista da Ordem dos Médicos ano 19. n.º 41 2003 Pg 26 a 29.

ANTUNES, A; NUNES, R: Consentimento informado na prática clínica. Arquivos de Medicina 13(2). 1999 Pg 121-127.

ANTUNES, Alexandra. Rui Nunes. Consentimento informado na prática clínica Arquivos de Medicina. Hospital de S. João vol 13 n.º 2 1999. Pg 121 a 127.

ARCHER, Luís. Bioética avassaladora porquê. Acção Médica Ano LXI n.º2 1997 Pg 5 a 25.

ARCHER, Luís. Opiniões & realidades. O consentimento informado. Enfermagem n.º 14 1999. Pg 5 a 8.

ARCHER, Luís. Perspectiva biológica da bioética. Cadernos de Bioética. Ano XI. N.º 23. 2000.

ARCHER, Luís. Reflexão teológica sobre bioética. Brotéria. 2000 Pg 67 a 68.

ARCHER, Luiz. Bioética geral. Fundamentos e princípios. Bioética. Editorial Verbo 1996. Pg 17 a 33.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA: Lei Constitucional n.º 1/2004 de 24 de Julho. Sexta Revisão Constitucional. Diário da República – I Série-A, 24 de Julho de 2004, Pg. 4642-4693.

AZARIAH, Yayapaul. Hindouisme et bioéthique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. De Boeck. Université Belgique 2001

BARRAGÁN, J Lozan. A identidade do médico católico. Acção Médica. Ano LXVI n.º 4. 2002 Pg57 a 71.

BEAUCHAMP, Tom; James Childress. Relaciones profesionales entre el sanitario y el paciente. Principios de Ética Biomédica. Editora Masson 2002 Pg 379 a 443

BENAROYO, Lazare. Principlisme. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck. Université Belgique.2001.

BERGOT, Michel. L'information médicale du malade hospitalisé. Hôpital d'Orleans- la Source. Informations Hospitaliers. N° 14 1997.

BERGOT, Michel. L'information médicale du patient hospitalisé Bulletin Cancer 1995. Pg 698 a 704.

BERNARD, Hoerni. Sylvie Breton. Information et consentement: les aspects deontologiques. Cahier de Gestions Hospitalières n° 160 1998.

BESNARD, Pierre. Le devoir d'information du patient.

BIBLIA CATÓLICA.

BIBLIA da TORRE DE VIGIA.

BISCAIA, Jorge. Criança doente e cuidados de saúde na perspectiva ética. Ética da Vida. Vitalidade da Ética. Gabinete de Investigação de Bioética. Universidade Católica Portuguesa. Porto 1997.Pg 85 a 91.

BOITTE, Pierre. Les impasses de l'utilitarisme et du libéralisme. Éthique Justice et Santé. Catalyses. Artel- Fides. Pg 107 a 125.

BONÈ, Edouard S.J. Responsabilité et respect dans les nouvelles dimensions de l'agir médical. Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Imprensa Nacional Casa da Moeda.1992. Pg 13 a 29.

BONÈ, Edouard. S.J. Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Colecção Bioética. Pg 14.

BOTTRELL, Melissa. e outros. Hospital informed consent for procedure forms. Arch. Surg./vol.135 2000 Pg 26 a 33.

CARDOSO, A Lopes. Comissões de Ética. II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Colecção Bioética. 1996 Pg 7 a 14.

CARTA DOS DIREITOS DAS PESSOAS DOENTES.

CHABOT, P. Tradução de Tristram Engelhardt Jr.. Principe de non malfaisance. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck. Université Belgique. 2001.

CHILDRESS, James; Tom Beauchamp. Princípios de ética biomédica. Editorial Masson 2002.

CÓDIGO CIVIL PORTUGUÊS.

CÓDIGO DE NUREMBERGA.

CÓDIGO DEONTOLÓGICO DA ORDEM DOS MÉDICOS. Revista da Ordem dos Médicos n.º 3/85. Março 1985.

CÓDIGO PENAL PORTUGUÊS.

COFFENS, Yves. Scient 270. 62. 1994.

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

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA.

CONVENÇÃO DOS DIREITOS DO HOMEM E A BIOMEDICINA.

CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DA CRIANÇA Diário da República I série n.º 211. de 12 de Setembro de 1990.

COUDRAY, Marie Ange. Éthique et droit des usagers. Soins Cadres nº33. Paris 2000 Pg 4 a 7.

DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA.

DECLARAÇÃO DE LISBÔA ou DECLARAÇÃO SOBRE OS DIREITOS DO DOENTE.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM. Em Comissões de Ética Gráfica de Coimbra 2002. Pg 503 a 509.

DECRETO – LEI N.º 97/94.

DECRETO- LEI N.º 97/95.

DELL'ORO, Roberto. The center for clinical bioethics at Georgetown University: philosophy and activities. Cadernos de Bioética Ano XI nº 26 2001 Pg 21 a 36.

DEVERES DOS DOENTES

DICIONAIRE PERMANENT DE BIOETHIQUE. Le refus de soins du medicin; devoir et droit. Bioethique et Biothechnologies. Editions Legislatives. 2003.

DICIONÁRIO DA LINGUA PORTUGUESA CONTEMPORÂNEA. Editorial Verbo 2001.

DIRECTIVA 2001/20/CE DE 4 DE ABRIL DE 2001.

DOCUMENTOS. As exigências morais da investigação biomédica. L'Ossevertore Romano, Setembro de 2002. Acção Médica. Ano LXVII nº 4 2003.pg 42 a 44.

DOMINGUES, Frei B. Autonomia e interdependência nos cuidados de saúde. Acção Médica. Ano LXI nº2 1997 Pg 39 a 45.

DOMINGUES, Frei Bernardo. Religião e ética face às transfusões. Arquivos de Medicina. Volume 10 supl. 3. 1996.

DRUMOND, José G. Freitas. O princípio da beneficência na responsabilidade civil do médico. Bioética. Conselho Federal de Medicina. Brasília. Vol n.º 11. 2003.

ENGELHARDT, Tristran. Ana Smith Litis. Principe de bienfaisance. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck. Université Belgique 2001.

ENGELHARDT, Tristran. Principe de non malfaisance. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck. Université. Belgique.

FARIA, Maria, P Ribeiro. Os transplantes de órgãos. Opúsculos do I.S.E.F., nº 17 Edições ASA. 1995.

FORTES, P A Carvalho Reflexões sobre a bioética e o consentimento esclarecido. Faculdade de Saúde Pública. S. Paulo.

FORTES,P.A. Carvalho, Ana C. Oliveira. O direito à informação e a manifestação da autonomia de idosos hospitalizados. Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de S. Paulo, nº1 1999 Pg 59 a 65.

FRANCISCONI, Carlos; José Goldim. Termo de consentimento informado para investigação. Bioética 2000.

GALPÉRINE, Maroussia. Chronique juridique. L'obligation d'information du patient. Inter. Bloc. nº1 2001 Pg 58 a 60.

GAMEIRO, Aires; Laureano Santos. A identidade dos médicos católicos à luz da imagem de alguns santos hospitalares. Acção Médica Ano LXVI n.º4 2002.Pg 50 a 56.

GOLDIM, J. Roberto. Dever prima face. Bioética e informação Bioética. S. Paulo 1997.

GOLDIM, José R. Princípio do respeito à pessoa ou da autonomia. Textos Conceitos Fundamentais. 1997.

GRACIA, Diego. Fundamentacion Y Ensenanza de la Bioética. Ética e Vida. Estudos de Bioética. Editorial Códice, Lda 1998

GRACIA, Diego. Fundamentos de bioética. Eudema. S.A Ediciones de la Universidad Complutense S A 1989 Pg 200 a 263

GRACIA, Diego. Prólogo à 1ª edição espanhola de princípios de ética biomédica. Editora Masson 2002 Pg XIII

- GRACIA, E. Gómez. Crehuet Navagas J.F. El impacto emocional de la información medica en pacientes quirúrgicos MS-Word Viewer.
- GUIGUI, Albert. Judaïsme et bioéthique. Nouvelle Encyclopédie de bioéthique. De Boeck. Université Belgique. 2001.
- HADDAD, Fatma. Mohamed Halouani. Islam et Bioéthique. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck. Université Belgique 2001.
- HANSON, Bernard. Principe d'autonomie. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck Université Belgique 2001.
- HOLDER, Angela Roddey. Legal issues in pediatrics and adolescent medicine. Health and Human Values. Yale University Press. New Haven and London. Ano 1986 Pg 122 a 145
- HOTTOIS, Gilbert. Bioéthique et nihilisme. Une aproche philosophique. Comissões de Ética. Colecção Bioética. 1996 Pg 73 a 95.
- HUBAUX, Jean Marie. Le droit au consentement et à l'information. La Neuve Bruylant Academie. Louvain- la -Neuve 1998 Pg 78 a 133.
- HUBAUX, Jean Marie. Le respect de la personne, de sa dignité et de son intimité. Les droits et obligations du patient. Academie Bruylant Louvain-la-Neuve. 1998. Pg 136 a 137
- IMPERATORI, Emílio. Os direitos do doente e a saúde Colecção Bioética nº V 1999 Pg 81 a 93.
- JONES, B. Legal aspects of consent. BJU International. 2000 Pg 275 a 279.
- KNOPPERS, Bartha e Marie Jsée Bernardi. Droits de l'enfant. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck. Université Belgique. 2001.
- KOKKOMEN, Paula. Informed consent- a Nordic perspective. Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Colecção Brotéria. 1992 Pg 147 a 157.
- KREMP, Peter. Jacob D. Rendtorff. Vulnerable personne. Principe de vulnérabilité. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. De Boeck Université Belgique 2001.
- LEI 12/93 – COLHEITA E TRANSPLANTE DE ÓRGÃOS E TECIDOS DE ORIGEM HUMANA.
- LEI N.º 48/90 - LEI DE BASES DE SAÚDE.
- LENOIR, Noelle. Áreas de urgente reflexão ética. Comissões de Ética. II Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Imprensa Nacional Casa da Moeda. 1996. Pg 19 a 37.
- LEVINAS, E. Humanisme de l'Autre Homme. Ed Fata Morgana, 1972. cit Teixeira, F.

MAILLARD, C. Rougé; M. Panneau. Consentement et information du patient. *Revue de Stomatologie et Chirurgie Maxillofacial*, nº2. 1999 Pg 88 a 94.

MAREK, J. Ser médico num mundo pluralista. *Acção Médica* Ano LXVI nº 4 "002 Pg 33 a 40.

MARQUES, Viriato S. Os fundamentos filosóficos dos direitos e deveres da pessoa. *Colecção Bioética*, n.º V Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida 1999.

MARTIN, Jaques. Boudisme et bioéthique. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. De Boeck. Université Belgique. 2001 OLIVE, K. Crenças religiosas dos médicos e a relação médico doente. *Southern Medical Journal* 1995 Pg 188.

MARTINS, Guilherme. O acesso dos menores aos cuidados de saúde. *Temas de Direito da Medicina*. Revista de Legislação e de Jurisprudência. Ano 132. 1999.

MATAS, Manuel Cuyás. El derecho a la intimidad y el derecho a la verdad. *Questions de bioética*. Fundacion Mapfre Medicina. 1998.

MATTEI, F. Jean. La vie en questions: pour une éthique biomedical. *Collection Des Rapports Officiels*.

MELO, Helena P. Os aspectos jurídicos dos direitos do doente. *Aspectos Éticos das Pessoas em Situação de Doença*. Actas do V Seminário Nacional do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Brotéria* n.º V. 1999 Pg 95 a 116.

MELO, Helena. P. O Biodireito. *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto Editora Pg 171 a 182. 1998.

MELO, Helena: Biodireito. *Ética em Cuidados de Saúde*, Daniel Serrão, Rui Nunes (coordenadores), Porto Editora, Porto, 1999.

MELO, Queiroz. O consentimento informado no aspecto tecno científico do exercício da medicina. Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. *Colecção Brotéria*. 1992. Pg 99 a 102.

MUKHERJEE, Sujoy. Ajit Shah. Capacity to consent: issues and controversies. *Hospital Medicine* nº6 2001 Pg 351 a 354.

NABAIS, J. M. Hipócrates o grande. *Hipócrates*. Abril 2003 Pg 56 a 57.

NEVES, M.C. Patrão Resumos do II mestrado em bioética *Ética em filosofia*. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto 2002.

NEVES, M.C. Patrão. A Bioética como expressão de um novo saber. *Comissões de ética*. Das bases teóricas à actividade quotidiana. Centro de Estudos de Bioética/ Polo Açores. 1996. Empresa Gráfica dos Açores. Pg 25 a 43.

- NEVES, M.C. Patrão. Comissões de Ética. Centro de Estudos de Bioética. Pólo Açores Empresa Gráfica Açoreana 1996. Pg 8.
- NEVES, M.C. Patrão. Comissões de Ética. Das Bases Teóricas à Actividade Quotidiana. Anotações de Paula Martinho da Silva. Gráfica de Coimbra 2002. Pg 516 a 517.
- NEVES, M.C. Patrão. Repensar a ética hipocrática: a evolução da ética médica e o surgimento da bioética. Cadernos de Bioética ano XI n.º 26. 2001 Pg5 a 20.
- NUNES, Cristina. A ética numa sociedade plural e secular. A ética e o direito no início da vida humana. Gráfica de Coimbra 2001 Pg 15 a 49.
- NUNES, R ET AL: Informed consent and rehabilitation of deaf children. Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, edited by Jacob Rendtorff and Peter Kemp, Centre for Ethics and Law, Copenhagen, 2000 (B).
- NUNES, R ET AL: Inquérito nacional às comissões de ética para a saúde. Comissões de Ética: Das Bases Teóricas à Actividade Quotidiana, Centro de Estudos de Bioética, Coimbra, 2002 (D).
- NUNES, R ET AL: Justiça distributiva e o financiamento do sistema de saúde. Novos Desafios na Gestão: Inovação ou Renovação, Volume II, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2002 (C).
- NUNES, R: Bioética e Deontologia Profissional. Colectânea Bioética Hoje N.º 4. Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2002 (A).
- NUNES, R: Clinical ethics committees. Council of Europe and Ministry of Labour, Health and Social Affairs of Georgia, Tbilisi, 2003: 48-57 (B).
- NUNES, R: Correlações entre os doentes e as instituições. Actas do V Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, Imprensa Nacional Casa da Moeda, Presidência do Conselho de Ministros, Lisboa, 1999.
- NUNES, R: Ethical dimension of paediatric cochlear implantation. Theoretical Medicine and Bioethics 22; 2001: 337-349.
- NUNES, R: Ética em investigação. Proceedings das Jornadas Internacionais de Anestesia e Reanimação, Porto, Novembro, 1997 (A).
- NUNES, R: Ética, Bioética e Responsabilidade. Humanística e Teologia 18, Nº2-3: 279-290, 1997 (B).
- NUNES, R; MELO, H: Genetic testing in the workplace: medical, ethical and legal issues. Law and the Human Genome Review, Nº 13; 2000: 119-142 (A).

NUNES, R: Obrigações profissionais e regras de conduta. Olhar o presente, projectar o futuro. Direitos do Homem e Biomedicina; Universidade Católica Editora, Lisboa, 2003 (A).

NUNES, R: Os valores e a sociedade plural. Dependências Individuais e Valores Sociais. Colectânea Bioética Hoje Nº7 (coord. Rui Nunes, Miguel Ricou, Cristina Nunes), Gráfica de Coimbra, Coimbra, 2004.

NUNES, Rui. e outros. Inquérito nacional às comissões de ética para a saúde. Comissões de Ética. Das Bases Teóricas à Actividade Quotidiana. Gráfica de Coimbra 2002. Pg 179 a 206.

NUNES, Rui: A vida humana. Início e termo. Humanística e Teologia 17, Nº3: 341-349, 1996.

NUNES, Rui; Guilhermina Rêgo. Prioridades na saúde. Editora Mc Graw- Hill de Portugal 2001. Pg 3 a 16.

NUNES, Rui; Helena Melo. A ética e o direito no início da vida humana. Nunes Cristina A ética numa sociedade plural e secular. Serviço de Bioética e Ética Médica. Faculdade de Medicina do Porto. 2001 Pg 20.

NUNES, Rui; Rêgo, Guilhermina: Prioridades na Saúde. McGraw-Hill, Lisboa, 2002 (B).

NYS, Herman. Consentement aux interventions médicales sur des mineurs. La médecine et le droit. Kluwer. Éditions Juridiques. Belgique 1995

OLIVE, K. Crenças religiosas dos médicos e a relação médico doente. Southern Medical Journal 1995 188.

OLIVEIRA, Guilherme. Prática médica, informação e consentimento. Coimbra Médica nº 14 1993 Pg 165 a 170.

OSSWALD, Walter. A quem cabe a decisão, no caso dos incapazes? Acção Médica Ano LXIII nº3 1999 Pg 5 a 8.

OSSWALD, Walter. Da bipolarização à triangulação: a relação médico doente. Acção Médica nº1 1999. Pg 27 a 30.

OSSWALD, Walter. Juramento do médico. Arquivos da Faculdade de Medicina do Porto 1998. Pg 62 a 64.

OSSWALD, Walter. O consentimento informado. Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Colecção Brotéria. 1992 Pg 139 a 144.

OSSWALD, Walter. O processo dos médicos e o código de Nuremberga: um olhar crítico à distância de 50 anos. Acção Médica Ano LXII, nº 3. 1988 Pg5 a 9.

- OSSWALD, Walter. Relatório e parecer sobre a Declaração de Helsínquia, modificada em Edimburgo. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. 2001 Pg 13 a 14.
- PARIZEAU, M.Helène. Comité d'éthique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. De Boeck. Université Belgique. 2001 Pg 394 a 397.
- PAULO II, João. Pontifícia Academia para a Vida. Acção Médica Ano LVIII nº 3 1994 Pg 49 a 50.
- PEREIRA, A.C. Fernando. Criança doente e Ética. Ética da Vida. Vitalidade da Ética. Gabinete de Investigação de Bioética. Universidade Católica Portuguesa. Porto 1997 Pg94 a 97.
- PINA, João A E. Responsabilidade dos médicos. Porto Editora 1998.
- PITA, João Rui. História da farmácia. Editorial Minerva 2000 Pg 22 a 23.
- QUINTELA, Paulo. Tradução de Fundamentação da metafísica dos costumes de Kant. Porto Editora 1995.
- RAISA, Deber; DPhil. What do patients wish to play in treatment decision making? Arch Intern Med/ Vol. 1996 Pg 1415 a 1420.
- RENAUD, Isabel. A bioética na relação médico doente. Revista da Ordem dos Médicos. Ano 20- nº 43 Fevereiro de 2004.
- RENAUD, Isabel. Michel Renaud. Fundamentos éticos e moral bioética. Editorial Verbo. Lisboa. 1996 Pg 34 a 41.
- RICO, Toscano. O consentimento informado nos ensaios clínicos. Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Colecção Brotéria 1992 Pg 113 a 118.
- RODRIGUES, F Barbosa. Ética / justiça / accountability em cuidados de saúde- Alguns tópicos. Cadernos de Bioética n.º 31 Ano XII 2003 Pg 118 a 135.
- RODRIGUES, J. Vaz. Guilherme de Oliveira. Medicina & direito. Boletim da Ordem dos Advogados 2003.
- RODRÍGUEZ, J. Vaz. Consentimento informado para o acto médico. Coimbra Editora. 2001.
- ROSENCZVEIG, Jean Pierre. Pierre Verdier. La parole de l'enfant. Aspects juridiques, éthiques et politiques Editions Jeuness et Droit 1999.
- SALVINO, Leone. Fundamentos éticos da deontologia médica na Sagrada Escritura. Acção Médica n.º 4. 2002 Pg 9 a 32.
- SANCHO, Paulo. Testamento vital. Acção Médica. Ano LXVI. nº 2 . Pg 30 a 33.

SANTOS, Laureano. Autonomia e paternalismo na relação médico doente. *Acção Médica* Dezembro 2000 Pg 49 a 55.

SARGOS, Pierre. La Jurisprudence Judiciaire Elective à L'information du Patient au Consentement et au Refus des Soins. *Cahier de Gestions Hospitalières* n° 160 Mars 2000 Pg 231 a 237.

SCHRAMM, F. Roland. A autonomia difícil. Departamento de Ciências Sociais da ENSP/FIOCRUZ Rio de Janeiro.

SCHROTEN, Egbert. Protestantisme et bioéthique, tradução de Hottois. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*. De Boeck. Université Belgique 2001.

SERRÃO, Daniel O delito do corpo. Análise de um arquiobiologista. *Revista Portuguesa de Psicanálise* n° 15 1996 Pg 17 a 25.

SERRÃO, Daniel. A aventura de uma utopia saudável. *Colóquio/ Ciências* n° 18 1998.

SERRÃO, Daniel. A ética e os valores em saúde. O desenvolvimento humano e a prestação de cuidados. *Acção Médica* n°1 2001 pg5 a 14.

SERRÃO, Daniel. Comissões de Ética. Centro de Estudos de Bioética. Pólo Açores Empresa Gráfica Açoreana 1996 Pg 60.

SERRÃO, Daniel. O consentimento informado. *Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Colecção Brotéria 1992 Pg 61 a 69.

SERRÃO, Daniel. Os direitos das pessoas doentes. Uma revolução tranquila e benfazeja. *Acção Médica* Ano LXI, n° 2 1997 Pg 26 a 32.

SERRÃO, Daniel; Rui Nunes. *Ética em Cuidados de Saúde* Porto Editora, 1998 Pg 191.

SILVA, Paula Martinho. Colheita e transplante de órgãos e tecidos de origem humana. Comissões de ética. Coordenação de Maria do Céu Patrão Neves. Gráfica de Coimbra 2002 Pg 559 a 561.

SILVA, Paula Martinho. Declaração universal dos direitos do homem. Comissões de ética. Coordenação de Maria do Céu Patrão Neves. Gráfica de Coimbra 2002 Pg 503 a 509.

SILVA, Paula Martinho. O consentimento informado. *Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Colecção Brotéria 1992 Pg 73 a 79.

TAVARES, José Rueff. O consentimento informado nos ensaios em genética. *Actas do I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida*. Colecção Brotéria 1992 Pg 119 a 121.

TAVARES, Rueff. *I Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida* Colecção Brotéria Imprensa Nacional Casa da Moeda 1992.

TEIXEIRA, Frederico. Consentimento e confidencialidade. Gráfica de Coimbra 2003.

TRIADOU, Patrick. Confucionisme et bioéthique. Nouvelle encyclopédie de bioéthique. De Boeck. Université Belgique 2001.

TURNER-WARWICK, R Chapple CR. Funcional reconstruction of the urinary tract gynaeco-urology. Oxford. Blackwel Science Ltd 2002 Pg 18.

WUERMELING, Hans- Bernhard. A bioética no horizonte da ética contemporânea. Ética da Vida, Vitalidade da Ética. Gabinete de Investigação de Bioética da Universidade Católica Portuguesa Porto 1997.