



**SOCIEDADE
CRISE E RECONFIGURAÇÕES**

VII CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA

19 a 22 Junho 2012

Universidade do Porto - Faculdade de Letras - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação

ÁREA TEMÁTICA: Sociologia da Saúde

DE UM MODELO BIOMÉDICO DA SAÚDE A UM MODELO REFLEXIVO DE SAÚDE: CONTROVÉRSIAS EM TORNO DO TESTAMENTO VITAL

VICENTE, Inês Pedro

Licenciatura em Sociologia

CESNOVA-FCSH

ainesvicente@gmail.com

Resumo

Os cuidados de saúde centrados nos direitos das pessoas doentes, na sua dignidade, autonomia e autodeterminação, com poder decisivo sobre os cuidados de saúde que lhe dizem respeito surgiram como reacção aos cuidados de saúde despersonalizados, ancorados na ciência e na técnica, que colocam o profissional de saúde no centro da acção médica em detrimento do doente.

O desenvolvimento científico e tecnológico tem obrigado os profissionais de saúde, os doentes e os seus familiares a tomar decisões sobre os cuidados de saúde em fim de vida.

A presente comunicação tem como objectivo identificar as gramáticas que estão na origem da alteração destes modelos de saúde através das propostas de lei apresentadas para regulamentar o direito dos cidadãos à informação, ao consentimento informado e às directivas antecipadas de vontade, jurídica e socialmente difundidas sob a designação de Testamento Vital e de que forma estas são mobilizadas na esfera pública.

Abstract

The health care focused in sick people rights, their dignity, autonomy and auto determination, and with decisive power regarding their health care, arose as a reaction to non-personalized health care, anchored in science and technic, placing the health professional in the center of the medical action at the expense of the patient.

The scientific and technologic development has been forcing the health professionals, the patients and their families to assume end-of-life health care decisions. This communication has the objective of identifying the grammars that are in the origin of these health models alterations through the proposed bills to regulate the right of the citizens to information, informed consent and the advance directives of will, juridical and socially widespread under the designation Living Will and how these are mobilized in the public sphere.

Palavras-chave: Directivas Antecipadas de Vontade, Testamento Vital, Consentimento Informado, Modelo Biomédico de Saúde

Keywords: Advance Directives of Will, Living Will, Informed Consent, Biomedical Health Care

1.Introdução

O objectivo do presente texto é o de apresentar o trabalho de investigação em desenvolvimento acerca das controvérsias públicas, no domínio ético e político, em torno do direito dos doentes à informação, ao consentimento informado e às directivas antecipadas de vontade, jurídica e socialmente, designadas por Testamento Vital.

Esta comunicação pretende reflectir sociologicamente sobre os juízos que estão na origem da criação das directivas antecipadas de vontade, considerando que não se tratam apenas de um instrumento de regulamentação de vontades em relação ao fim de vida, mas de toda uma atitude reflexiva em torno da autodeterminação da pessoa doente e dos dilemas e controvérsias a que estes estão sujeitos na sua vulnerabilidade.

O processo de afirmação e respeito pelos direitos humanos, particularmente das pessoas doentes, tem assumido uma maior centralidade na sociedade portuguesa, nomeadamente no que respeita ao direito ao acesso à informação pessoal do doente, ao consentimento informado em cuidados de saúde e à possibilidade de emitir declarações antecipadas de vontade.

Numa sociedade cada vez mais complexa, com indivíduos mais participativos, os profissionais de saúde deparam-se com uma multiplicidade de situações e de formas de relacionamento na interacção com os doentes, tornando-se necessário, tal como afirma Laura Ferreira dos Santos *tornar os cidadãos mais «reflexivos» em relação às questões do morrer e da morte, tornando-os assim também mais conscientes dos direitos e das escolhas que podem ter em fim de vida* (Santos, 2011, p.30).

2. Do modelo biomédico ao modelo reflexivo de saúde

Embora actualmente se assuma um modelo holístico de saúde, que considera o indivíduo como um todo, o modelo biomédico de saúde tem dominado, desde o século XVII, como fonte legitimadora da acção médica, ancorando-se na ciência e na construção de instrumentos de apoio técnico cada vez mais elaborados e sofisticados como resposta às necessidades dos doentes. Este modelo, centrado no avanço das tecnologias da saúde e das ciências da vida, através da criação de novos instrumentos de prevenção, diagnóstico e análise, define a doença através de critérios objectivos e coloca o profissional de saúde no centro da acção médica, defendendo que um corpo pode voltar a ser saudável quando submetido a um tratamento médico. Assiste-se assim a um aumento da esperança média de vida e por consequência a situações de doença terminal, que levam a um prolongamento desnecessário da vida humana e de situações de grande sofrimento, ocorrendo situações em que o indivíduo se encontra incapacitado de manifestar de forma livre e esclarecida a sua vontade, o que pode adquirir particular relevância nas situações mais graves de fim de vida onde não há perspectiva de reversibilidade da doença de base e onde uma intervenção técnica inadequada pode levar a tais situações de sofrimento evitável e indesejável.

Daqui advém que a prática da medicina tem sido vista como uma actividade ligada ao exercício do poder e do saberes profissionais médicos, em que estes podem actuar de acordo com a sua consciência e com o melhor interesse do doente, através da identificação com este modelo biomédico de saúde, que lhes confere o controlo sobre a saúde e a doença em detrimento das próprias pessoas, ainda que colida com questões de ordem ética e moral dos doentes pondo em causa o seu direito à autonomia. Esta objectividade do olhar médico quando confrontada com a subjectividade do paciente dá lugar a uma relação mais centrada na doença do que no doente, na prática de uma medicina curativa.

A partir da reflexão sobre este modelo de cuidados de saúde surge uma nova problemática, mais centrada nos direitos das pessoas doentes, que destaca um conjunto de questões relacionadas com a bioética, e assume uma maior sensibilidade pelos direitos individuais dos doentes no que respeita à sua situação de dependência, vulnerabilidade e dignidade, levando à necessidade de criação de uma regulamentação que reforce o direito dos doentes relativamente à sua autonomia em cuidados de saúde, quebrando-se o papel de doente passivo, sem poder de acção decisivo sobre o seu tratamento e processo de cura. Estes

desenvolvimentos científicos e tecnológicos obrigaram quer os doentes e os seus familiares, quer os profissionais de saúde a tomar decisões sobre os cuidados de saúde em fim de vida e a uma discussão social, cultural e legal no seio da sociedade.

Daniel Serrão no artigo “Relações entre os profissionais de saúde e o paciente”, citado por Cunha defende que emergiu um novo paradigma nas relações entre profissionais de saúde e doentes *que é o da relação entre duas pessoas, igualmente autónomas e livres*, pelo que *o doente é autónomo, não está submetido ao médico e tem o direito de participar nas decisões que lhe são propostas e a liberdade de as aceitar ou não, depois de convenientemente informado dos fundamentos dessas decisões* (Cunha, 2004, p.43)

Esta questão tem vindo a mobilizar um conjunto de actores sociais diversos, e a sua tentativa de inclusão na agenda política teve particular expressão através dos Grupos Parlamentares, pela Associação Portuguesa de Bioética, do Conselho Nacional para as Ciências da Vida e da Entidade Reguladora da Saúde.

Em Maio de 2009 surgiu em Portugal o primeiro Projecto de Lei, *Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*, do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, que visava reunir num único diploma o direito dos doentes à informação, ao consentimento informado e às directivas antecipadas de vontade em cuidados de saúde, com o objectivo de conferir ao doente uma maior autonomia e autodeterminação, o direito ao consentimento livre e informado, prestado em função das necessidades de cada doente, individualmente considerado. Embora aprovado por unanimidade em Plenário, a iniciativa caducou em Outubro de 2009 ficando o Projecto de Lei suspenso.

Cerca de um ano depois, em Setembro de 2010 deram entrada na Assembleia da República quatro novas propostas de Projecto de Lei, dos Grupos Parlamentares do Partido Socialista, CDS-Partido Popular, Bloco de Esquerda e Partido Social Democrata, cuja iniciativa caducou em Junho de 2011.

Em Setembro do mesmo ano, com a formação de um novo governo, deram entrada na Assembleia da República propostas do Grupo Parlamentar do CDS-Partido Popular, *Regula as Directivas Antecipadas de Vontade em matéria do Testamento Vital e nomeação do Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital*, do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda, *Regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde, em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)*, do Grupo Parlamentar do Partido Social Democrata, *Regula o regime das Directivas Antecipadas de Vontade* e do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, *Estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade* que se encontram ainda em discussão na Comissão de Saúde, sem resolução.

Embora a tentativa de condensar num diploma único o direito à informação, ao consentimento informado e às directivas antecipadas de vontade seja relativamente recente em Portugal, estas questões não deixam já de constar na legislação nacional embora de forma não vinculativa. Nomeadamente, na Constituição da República Portuguesa que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento da República e consagra os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da liberdade e à personalidade como direitos fundamentais de todos os cidadãos. A Lei de Bases da Saúde, aprovada em 1990 reconhece na sua base XIV os direitos dos utentes *a ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e evolução possível do seu estado e ainda a decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta*. O artigo 9º da Convenção para a protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo em 1997 e ratificada pela República Portuguesa em Dezembro de 2001 diz que *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*.

O direito à informação, ao consentimento informado e às directivas antecipadas de vontade estava já contemplado na legislação nacional e internacional, no entanto é importante considerar o seu cumprimento por parte dos profissionais de saúde.

Neste sentido as propostas apresentadas pelos Grupos Parlamentares, pela Associação Portuguesa de Bioética e pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida defendem que a prestação de cuidados de saúde, de natureza preventiva, curativa, reabilitativa ou paliativa, deve remeter para a necessidade de respeito pela vida do paciente, para a sua dignidade e para o seu direito a participar nas decisões que a si digam respeito, bem como pelo respeito pela inviolabilidade da vida humana da pessoa doente, pela sua dignidade e autonomia.

Tal como defende Jorge Cunha *a noção de dignidade humana como característica comum a todas as pessoas alicerçada na natureza da espécie humana, é o fundamento do princípio do respeito pela autonomia* (Cunha, 2004, p.54)

Uma vez que a situação de incapacidade de manifestar a sua vontade por motivo de doença confere vulnerabilidade acrescida aos que se encontram já em situação de doença, pois encontram-se numa situação de dependência, é importante garantir a protecção do direito à autodeterminação no âmbito da prestação de cuidados de saúde, garantindo a autonomia prospectiva do cidadão no que respeita a cuidados de saúde, fortalecendo, em simultâneo, o exercício da liberdade responsável dos cidadãos e reforçando o papel humanizante e solidário dos prestadores de cuidados de saúde e o carácter personalizado da relação clínica, promovendo a confiança na relação entre o profissional de saúde e o cidadão.

A legislação a ser aprovada deve salvaguardar a liberdade efectiva da pessoa e o reforço da tutela do direito à autodeterminação do cidadão no âmbito dos cuidados de saúde, no respeito pelo princípio constitucional da pessoa humana.

O Testamento Vital define-se assim como o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, no qual uma pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, manifesta, através de documento escrito, a sua vontade séria, livre e esclarecida no que respeita aos cuidados de saúde que deseja receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente. Estes permitem ainda a nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde, pessoa a quem são atribuídos, com o devido consentimento do doente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde e que devem ser exercidos apenas quando o doente se encontre incapaz de manifestar a sua vontade autonomamente. Qualquer intervenção clínica passa assim a necessitar do consentimento livre, informado e reflectido que permite ao doente a aceitação ou recusa de um tratamento.

Para que o doente preste o seu consentimento livre e informado em relação a um tratamento que deseja ou não receber, mesmo que numa perspectiva futura, a informação deve ser prestada pelo profissional de saúde em função das necessidades e especificidades de cada doente, individualmente considerado. Desta forma, qualquer intervenção clínica passa a necessitar do consentimento livre, informado e reflectido do doente.

O planeamento de um testamento de vida deverá ser encarado como um processo e não como um acontecimento. Um processo em que a pessoa doente identifica e clarifica os valores e os objectivos importantes para si e que deseja ver assegurados no futuro. Este processo pode e deve envolver o doente, o médico assistente, os familiares e amigos, de modo a que conste do boletim clínico e que seja do conhecimento das pessoas incluídas no círculo de relações pessoais do doente (Cunha, 2004, p.69).

A finalidade do Testamento Vital é assim a de proteger a autonomia da pessoa doente. É importante que em situação de doença as pessoas possam participar nos cuidados de saúde a que estão sujeitas exercendo o seu direito individual à autodeterminação.

3. Regimes de justificação

A perspectiva de análise a que recorremos para elucidar as nossas pretensões é a da sociologia dos regimes de justificação na acepção de Luc Boltanski e Laurent Thévenot. Assim, no quadro da definição das políticas públicas das directivas antecipadas de vontade temos como objectivo perceber de que forma a introdução das medidas jurídicas apresentadas nas propostas de lei dos Grupos Parlamentares e nos relatórios da Associação Portuguesa de Bioética e do Conselho Nacional para as Ciências da vida vêm questionar o modelo

biomédico de saúde e dar origem a uma discussão pública sobre as questões éticas deste modelo e dar origem a uma nova ordem que assenta sobre uma maior autonomia do paciente.

No quadro das justificações que são avançadas pelas entidades e associações competentes e já enunciadas no sentido de se criar uma legislação prospectiva dos direitos dos doentes, verifica-se uma alteração das modalidades de justificação que permitem estruturar e organizar os diferentes modelos de acção médica de acordo com os juízos críticos que são produzidos (Dodier, 1993)

Nestas múltiplas e distintas operações práticas os seus julgamentos críticos podem não ser traduzíveis com recurso às mesmas gramáticas políticas e públicas(Resende, 2006, p. 6), pelo que, *as modalidades de justificação podem eventualmente alterar-se consoante as situações* (Resende, 2006, p. 6)

É esta tentativa de fazer com diferentes grupos de actores reconheçam o imperativos ético e moral do reconhecimento do papel do doente no que respeita a cuidados de saúde que os argumentos mobilizados pelos indivíduos e submetidos à crítica pública permitem a verificação da existência de uma nova ordem e o entendimentos entre os agentes envolvidos na disputa, mobilizando um conjunto de objectos que lhes conferem sentido, o modelo biomédico à ciência e o modelo reflexivo à maior autonomia do doente, que confrontam com a realidade e que se vai alterando ao longo do tempo, conferindo força ao julgamento e tornam difícil pô-lo em causa.

A distinção entre o modelo biomédico de saúde, através da prática de uma medicina curativa, e o modelo reflexivo de saúde, através da prática de uma medicina mais centrada no doente encontra-se fortemente consubstanciada na fundamentação utilizada na criação das medidas legislativas de reforço da autonomia do doente através de uma operação semântica e conceptual de distinção entre ambas.

Esta actividade crítica dispõe de uma base moral e ética sobre a qual assenta a actividade crítica e o centro da controvérsia, na discórdia entre os pressupostos do modelo ético e moral que regula o modelo biomédico de saúde e o plano proposto pelo Estado, centrado na vontade individual do doente e retirando ao médico poder de decisão sobre a situação clínica do paciente.

De que forma podem vir estas propostas à criação de novos critérios de legitimação e avaliação dos indivíduos em interacção dentro de um mesmo regime de justificação. De que forma se alteram as ordens de grandeza que estabelecem uma hierarquização entre eles. (Boltanski, 2001)

4. Notas finais

Um primeiro ponto a salientar é o de que o respeito pelos direitos humanos, pela dignidade e pela agenda de valores do doente é fundamental na garantia da sua autonomia e autodeterminação em cuidados de saúde, pelo que um sistema reflexivo de saúde resulta do funcionamento do sistema biomédico de saúde e da necessidade de conferir maior centralidade ao doente e prevenir situações de sofrimento evitável e indesejável ao mesmo.

Uma segunda questão que merece destaque é o facto de que em Portugal já existe legislação, nacional e internacional, que contempla e regula as directivas antecipadas de vontade, o acesso à informação e ao consentimento informado, bem como a possibilidade de nomear um procurador de cuidados de saúde, embora não tenha ainda força vinculativa deixando a possibilidade de livre arbítrio aos profissionais de saúde de acordo com o melhor interesse da pessoa doente.

O terceiro aspecto a realçar é a alteração das gramáticas de justificação entre os dois modelos de saúde que permitem estruturar e organizar o debate em torno destas questões conferindo-lhes sentido e legitimidade e por isso a construção de uma nova ordem centrada no doente.

5. Bibliografia

5.1. Livros e artigos

Boltanski, L. (2001), “A moral da rede? Críticas e justificações nas recentes evoluções do capitalismo”, *Fórum Sociológico*, n.º5 / 6, pp. 13-35

Carvalho, G. S., Gonçalves, A., Rodrigues, V., & Albuquerque, C. (2008) “O modelo biomédico e a abordagem de promoção da saúde na prevenção de comportamentos de risco”, *RepositóriUm* – Repositório Institucional da Universidade do Minho

Dodier, N. (1993), “Review article: Action as a combination of ‘common worlds’”, *The sociological Review*, Cambridge: Blackwell Publishers

Resende, J. M. (2006), “‘A morte saiu à rua’: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida”, Tavira, Associação Agir

Santos, L. F. (2011), *Testamento Vital. O que é? Como elaborá-lo?* Porto: Sextante Editora

5.2. Leis e Propostas de Lei

Conselho da Europa (1997), Convenção para a protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção para os Direitos do Homem e da Biomedicina, Oviedo, 4 de Abril

Lei de Bases da Saúde (1990), Lei n.º48/90 de 24 de Agosto

Projecto de Lei n.º 788/X/4ª, de 21 de Maio de 2009: *Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado*, Grupo Parlamentar Partido Socialista

Projecto de Lei n.º 21/XII/1ª, de 25 de Julho de 2011: *Regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)*, Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda.

Projecto de Lei n.º 62/XII/1ª, de 9 de Setembro de 2011: *Estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade*, Grupo Parlamentar Partido Socialista.

Projecto de Lei n.º 63/XII/1ª, de 9 de Setembro de 2011: *Regula o regime das Directivas Antecipadas de Vontade*, Grupo Parlamentar Partido Social Democrata.

Projecto de Lei n.º 64/XII/1ª, de 12 de Setembro de 2011: *Regula as Directivas Antecipadas de Vontade em matéria do Testamento Vital e nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital*, Grupo Parlamentar CDS-Partido Popular.