

AUTONOMIA E CAPACIDADE NA ASSISTÊNCIA À SAÚDE: A ADMISSIBILIDADE DA RECUSA A TRATAMENTO MÉDICO A PARTIR DE PRESSUPOSTOS FUNDAMENTAIS

AUTONOMY AND CAPACITY IN HEALTH CARE: THE ADMISSIBILITY OF REFUSES MEDICAL TREATMENT FROM FUNDAMENTAL ASSUMPTIONS

Ana Thereza Meirelles Araújo¹
Liliane Lins-Kusterer²

Recebido em: 19/08/2021
Aceito em: 10/11/2021

anathereameirelles@gmail.com
lkusterer@gmail.com

Resumo: Artigo destinado a analisar os fundamentos bioéticos e jurídicos que legitimam o direito à recusa terapêutica no âmbito da relação médico-paciente. Partiu-se da necessária ponderação do direito de recusa como uma expressão importante da concepção do projeto existencial do indivíduo. Buscou-se investigar os conceitos de autonomia, capacidade e vulnerabilidade como premissas à aferição da condição para o exercício da recusa, bem como analisar os espectros constitucional e infraconstitucional deste direito, considerando a sua dimensão fundamental. Como pressupostos inafastáveis, buscou-se, ainda, investigar o papel da informação e da compreensão como argumentos legitimadores à conformação da relação adequada. A pesquisa tem natureza qualitativa e constituiu-se a partir de levantamento teórico consistente através do método analítico-discursivo.

Palavras-chave: autonomia; capacidade; informação; recusa a tratamento médico; vulnerabilidade.

Abstract: This article aims to analyze the bioethical and legal foundations that legitimize the right to therapeutic refusal within the physician-patient relationship. We considered the right of refusal as a relevant aspect of the conception of the existential project of the individual. We investigated the concepts of autonomy, capacity, and vulnerability to measure the individual's condition for refusal, as well as to analyze the constitutional and infraconstitutional spectra of this right, considering its fundamental dimension. We investigate the role of information and understanding as legitimizing arguments for the conformation of the appropriate relationship. The research has a qualitative approach and consisted of a consistent theoretical survey through the analytic-discursive method.

Keywords: autonomy; capacity; information; refusal to medical treatment; vulnerability.

1. INTRODUÇÃO

A construção das relações médicas na contemporaneidade aponta para o descortinamento de elementos fundamentais à sua adequada conformação, quais sejam a autonomia, em sua dimensão existencial, e a vulnerabilidade, enquanto uma condição real capaz de limitar a percepção do indivíduo. A ausência de claros parâmetros éticos, e também jurídicos, de orientação sobre a admissibilidade da manifestação da autonomia e sobre o tratamento da condição de vulnerabilidade colaboram para a necessidade de reflexão sobre os alicerces que devem direcionar as relações em saúde.

Se numa relação médica comum, onde a intenção é apenas coletar o consentimento informado do paciente, a autonomia e a vulnerabilidade são elementos difíceis de serem percebidos e

¹ UCSal – Salvador – Bahia – Brasil

² UFBA – Bahia - Brasil

contemplados adequadamente, a questão ganha contornos mais delicados quando manifestada a recusa à submissão a tratamentos médicos, que, muitas vezes, na visão do profissional responsável, representa a melhor escolha terapêutica.

À medida em que se possa reconhecer que pessoas com problemas de saúde possam ser titulares da condição de recusar tratamentos médicos consolidados, ao mesmo tempo, também, passa-se a refletir sobre a vida enquanto um direito de natureza fundamental ou elementar, posto antecedente à condição para o exercício de qualquer outro direito. A possibilidade de recusar tratamentos ou protocolos médicos apontados como essenciais pela Ciência é descortinadora de um novo modo de interpretar o direito à vida. Esta pesquisa parte justamente da desconstituição da necessidade de sustentar a indisponibilidade absoluta do direito à vida, quando imersa em contextos que tangenciam decisões existenciais.

Para que a autonomia possa ser concretizada a partir de parâmetros não prejudiciais a quem deseja exercê-la, torna-se necessário compreender como um outro elemento é capaz de manter-se intimamente relacionado a ela – a vulnerabilidade. Compreender a acepção do termo “vulnerabilidade” demanda apropriar-se de um plexo significativo de possibilidades que podem se manter relacionadas. Pode-se pensar a vulnerabilidade como uma condição que acompanha o ser humano a partir do seu nascimento ou a partir de outras circunstâncias que possam tê-lo atingido no curso de sua existência, como as questões socioeconômicas.

A possibilidade de catalogar e identificar vulnerabilidades, sejam elas intrínsecas, extrínsecas, sociais, de gênero, econômicas e outras, não é imediatamente justificadora da necessidade de intervenção profissional que exclua qualquer decisão do paciente. Torna-se então necessário avaliar a medida de harmonização entre a proteção à pessoa em contexto de vulnerabilidade e a salvaguarda do direito de exercício de sua autonomia.

A recusa a tratamento médico deve ser investigada a partir de prospecções diferentes: A recusa, enquanto ato de um paciente que não está em estado de terminalidade, e a recusa em situações de terminalidade, já que, neste caso, é necessário aprofundar conceitos especializados. Recentemente, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução 2232/2019, que estabelece regras gerais sobre a recusa a tratamentos médicos pelos pacientes e sobre o exercício da objeção de consciência. O fundamento capaz de justificar a recusa por pacientes terminais ou não terminais parte do mesmo pressuposto – a autonomia. A recusa a tratamento médico em contexto de doenças terminais é disciplinada pelas Resoluções 1805/2006 e 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina, através das Diretivas Antecipadas de Vontade, admitidas em processos ortotânásicos. Esclarece-se, no entanto, que o objetivo deste artigo não é investigar exclusivamente a recusa terapêutica a partir da dimensão delineada pelas Resoluções do Conselho Federal de Medicina, mas analisar tal prerrogativa considerando em essência a legislação ordinária vigente.

O trabalho tem então como objetivo investigar os limites do direito de recusa a tratamento médico, considerando conformar os parâmetros de uma adequada atuação profissional, a partir da investigação do dever de informar, o que engloba a aferição da compreensão pelo paciente envolvido.

A discussão então contribui de maneira significativa para a promoção do respeito à individualidade humana, em sua esfera íntima e pessoal, o que envolve recusas a tratamentos relacionados a pacientes em situações de terminalidade da vida ou não, bem como contribui para o esclarecimento da atuação adequada do profissional da Medicina, corroborando a criação de um arcabouço claro que fundamente a sua conduta, considerando as dificuldades que tais ações possam encontrar na prática, como, por exemplo, quando o paciente se encontra em explícita condição de vulnerabilidade.

A pesquisa tem natureza predominantemente teórica, tendo em vista consistir em importante revisão de literatura que considera fontes clássicas e atuais referentes à temática, por meio do levantamento de fontes destinado ao estudo da autonomia e da recusa a tratamento médico em diferentes esferas da Ciência, na Medicina, no Direito e na Bioética. Como caminho metodológico, propõe-se o uso do método analítico-discursivo, na medida em que possibilitará analisar os institutos da autonomia e da recusa a tratamentos médicos a partir das diferentes esferas relacionadas.

2. Autonomia, capacidade e vulnerabilidade: incursões bioéticas, filosóficas e jurídicas

A multiplicidade de abordagens da autonomia nas diferentes esferas da Ciência, da Filosofia e da Religião descortina a premissa inicial do quanto é desafiador a tentativa de catalogar a extensão da empregabilidade dos seus sentidos e conceitos. A ideia de autonomia, pois, se vincula à moral social, acompanhando a evolução da sociedade em geral, na medida em que representa, a cada passo, anseios, demandas e expectativas relacionadas ao movimento expansivo de reconhecimento de direitos humanos. A ideia de autonomia então deve ser concebida a partir de uma premissa de natureza interdisciplinar, tendo em vista que a construção do seu conceito absorve nuances relacionadas à temporalidade e ao âmbito de incidência do estudo.

Sob o espectro semântico, a palavra “autonomia”, proveniente do grego, é “formada pelo adjetivo pronominal autos, que significa ao mesmo tempo o mesmo, ele mesmo e por si mesmo e nomos, que significa compartilhamento, lei do compartilhar, instituição, uso, lei, convenção”. Como significado, tem-se que autonomia é a competência humana em “dar-se suas próprias leis” (SCHRAMM et al, 2009, p.3).

Conforme Beauchamp e Childress (2002), a palavra “autonomia” foi precipuamente empregada para designar a ideia de autogestão ou autogoverno das cidades gregas. A partir disso, o termo foi estendido às relações individuais e adquiriu sentidos diversos, como autogoverno, liberdade, escolhas individuais, privacidade e vontade. A autonomia então “não é um conceito unívoco nem na língua comum nem na filosofia contemporânea. Muitas ideias constituem o conceito, criando uma necessidade de refiná-lo à luz de objetivos específicos”. Disso decorre que, “como muitos conceitos filosóficos, autonomia adquire um sentido mais específico no contexto de uma teoria” (BEACHAMP; CHILDRESS, 2002, p.137-138).

Observa-se então a necessidade de compreender que investigações científicas sobre a autonomia agregam dificuldades importantes, como a escolha das matrizes teóricas que devem ser usadas para mapear os sentidos investigados.

A primeira incursão adequadamente observada sobre o entorno do conceito de autonomia deve partir de uma perspectiva filosófica. Para a filosofia kantiana, a autonomia tem representação no imperativo categórico, tendo em vista exarar a ideia de que a ação conduzida pela liberdade que define uma vontade deva simbolizar uma lei universal. “[...] A aptidão da máxima de toda a boa vontade de se transformar a si mesma em lei universal é a única lei que a si mesma se impõe a vontade de todo o ser racional, sem supor qualquer impulso ou interesse como fundamento” (KANT, 2005, p. 90-91). Importante frisar que a primeira dimensão de estudo da autonomia é a abordagem filosófica, na medida em que, da Filosofia, são extraídas as bases fundantes para os sentidos trabalhados pelas matrizes bioéticas e para o pragmatismo proposto pelo Direito.

A influência da ideia kantiana sobre autonomia permeia a construção bioética do conceito. No âmbito das relações que envolvem saúde, o estudo do sentido de autonomia ganha contornos específicos, mas não se distancia do alcerce filosófico. Diversos conflitos atinentes às relações de saúde estão originados em problemas decorrentes da dificuldade de admitir que pacientes possam exercer decisões autônomas em processos terapêuticos.

Neste percalço, registra-se a cada vez mais crescente necessidade de apontar o afastamento da medicina paternalista em prol da ascensão da participação do paciente nos processos concernentes ao curso da sua própria vida, na medida em que o mesmo tenha condição de exercer a sua autonomia. Assim, adianta-se que a possibilidade de admitir que pacientes recusem tratamentos médicos é uma faceta prática do desvelamento da medicina paternalista e hipocrática, quando traz ao cerne da discussão um embate entre quem tem a capacidade técnica para determinar a escolha e quem tem a vontade de não segui-la, seja por motivações religiosas ou com base apenas, por exemplo, em concepções e projetos de vida.

A bioética principialista, sob influência do conceito kantiano de autonomia, estabeleceu como diretriz principiológica a ideia de respeito pelas pessoas, que ganhou status de princípio. Os autores do principialismo, então, dimensionaram a ideia de autonomia à perspectiva de respeito pelas pessoas prevista no Relatório Belmont (GOLDIM; ALVES; FERNANDES, 2017, p.248).

Para o principialismo, a apreensão do conceito de “ação autônoma” é necessária para que se possa compreender a ideia adequada sobre o sentido bioético de autonomia. Assim, uma ação verdadeiramente autônoma demandaria que o indivíduo agisse com intenção, com entendimento e compreensão e livre de influências controladoras capazes de determinar a sua ação (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002). Tais elementos apontados como indispensáveis à ideia de uma ação verdadeiramente autônoma carregam importante dimensão subjetiva, na medida em que se referem à requisitos como discernimento e possibilidade de compreensão do discurso.

A construção do pensamento principialista sobre uma concepção adequada do que de fato possa integrar o conceito de autonomia corrobora a necessidade de admitir que há elementos de extrema subjetividade e consenquentemente de difícil aferição associados à noção. Na lógica do principialismo bioético, restou descortinada a semente de problemas que afetam hoje as relações de saúde. A compreensão de que é imprescindível conceber a autonomia a partir de pressupostos não facilmente constatáveis é uma realidade das relações que envolvem a saúde. Acessar a dimensão

subjetiva da autonomia do paciente é tarefa complexa para o médico, mas indiscutivelmente necessária.

A aceção de uma ideia sobre autonomia sob o espectro da construção jurídica tem como ponto de partida o pluralismo constitucional, revelado pelo reconhecimento do multiculturalismo, da diversidade de concepções de mundo e da construção de projetos existenciais múltiplos. A tendência não mais unificadora da vigência de uma única concepção religiosa, por exemplo, corrobora a necessidade de pensar o papel do Estado a partir da ideia de fomento à diversidade, somente possível se assumido o protagonismo do respeito à liberdade de escolha dos indivíduos.

A primeira ideia sobre autonomia ínsita à uma dimensão jurídica parte justamente da vinculação às ideias de individualidade e personalidade. Reconhecer a autonomia como um importante pressuposto jurídico das relações sociais é também redimensionar uma nova atuação ao Estado, responsável agora por resguardar o direito de ser livre, de exercer vontades, de consentir ou de recusar.

O reconhecimento da individualidade e personalidade humanas, como um processo inerente ao Estado de Direito, é revelado pela opção constitucional em atribuir à dignidade da pessoa humana a natureza de fundamento da República. A dignidade, pois, coloca o ser humano no centro do sistema jurídico e se traduz como um princípio ou valor da mais alta relevância para o próprio sentido de existência do Estado. A dificuldade em conceber uma ideia uníssona sobre o que de fato possa se traduzir como dignidade é evidente. “[...] Não é possível a construção de conceito apriorístico e universal de dignidade, pois, num mundo plural, todos têm o direito de construir a própria ideia de dignidade e viver de acordo com ela”, assim, “não obstante a dignidade seja conformada por vários valores, seu principal pilar é a liberdade” (TEIXEIRA, 2018, p.78).

A concretização da ideia de dignidade prevista na Constituição tem como vetor o exercício da liberdade, assim “toda hermenêutica jurídica que vise interpretar o modo possível de concretização da dignidade deve ser sempre no sentido de emancipação humana” (TEIXEIRA, 2018, p.79). Permitir que essa dignidade constitucional seja exercida demanda delegar ao indivíduo a construção do seu projeto existencial, considerando os valores que ele escolheu como direcionadores dessa existência. Dar tal contorno subjetivo à dignidade não é tarefa das mais fáceis, em especial quando conflitantes bens jurídicos fundamentais, como vida e saúde. Se admitido o conteúdo constitucional da autonomia, como uma das esferas de proteção da dignidade, tem-se que compreender que o direito civil deve adotar essa mesma dimensão ao tratar do princípio.

São muitos os autores em direito civil que apontam o curso de desenvolvimento da ideia de autonomia no âmbito das relações privadas. Como ponto preliminar importante, deve-se conceber a diferença entre autonomia da vontade e autonomia privada. A autonomia da vontade “caracterizava-se pelo poder da vontade atribuído ao indivíduo no marco político do Estado liberal” (TEIXEIRA, 2018, p.83), de modo que competia aos mesmos acordarem objetos contratuais a partir da dinâmica de suas decisões sem que o Estado estabelecesse limites normativos. A liberdade contratual movida pela autonomia da vontade era comandada pela lógica econômica e, portanto, tinha base fincada fundamentalmente no patrimônio.

As mudanças decorrentes do pós-guerra, a eclosão do reconhecimento internacional dos direitos humanos, associados à necessidade de repensar o adequado papel do Estado na dinâmica das relações sociais em geral, apontaram para a necessidade de refazer o sentido de autonomia. A personalização das relações privadas demandava um novo conceito de autonomia, na medida em que a existência do ser humano, em suas múltiplas dimensões e possibilidades, passou a ocupar o centro das relações jurídicas.

Quando o exercício da autonomia privada estiver relacionado ao âmbito de conflitos entre bens jurídicos não patrimoniais, pode-se falar em exercício da autonomia existencial. Reitera-se o caráter interdisciplinar do conceito, da extensão e dos sentidos da ideia de autonomia, na medida em que, também no Direito, sua disciplina normativa ecoa diferentes formas de interpretação. Deve-se, no entanto, frisar que o sentido de autonomia, contemplando a sua dimensão interdisciplinar, é amplo e agrega aspectos subjetivos, o que a diferencia, a partir de um olhar para o direito positivo, da ideia de capacidade. Assim como autonomia, capacidade é uma palavra que serve a uma pluralidade de significados. Juridicamente, ela ganha contornos específicos, apontados por disciplina normativa no Código Civil, no cerne do estudo da pessoa natural e suas projeções de personalidade. Numa abordagem técnica, capacidade jurídica, enquanto aptidão para adquirir direitos e cumprir deveres pessoalmente, se subdivide em capacidade de direito ou de gozo e capacidade de fato ou de exercício.

A capacidade de direito deve ser concebida como prerrogativa indistinta a todo titular de personalidade, ou seja, a toda e qualquer pessoa natural ou jurídica. Já a capacidade de fato representa a possibilidade de praticar pessoalmente os atos da vida civil (CHAVES; ROSENVALD, 2019). Esta última é uma construção dogmática específica no âmbito classificatório, já que, sobre ela, repousam as gradações de incapacidade previstas na norma. A subdivisão evidencia importante questão para os conflitos concorrentes ao âmbito existencial da vida humana, já que a ideia de capacidade, como uma construção jurídica, pressupõe as capacidade de direito e de fato.

Os graus da capacidade de fato foram juridicamente nomenclaturados como capacidade absoluta e relativa, à medida em que representem mais ou menos aptidão para o exercício dos atos pessoalmente. Escolheu a norma brasileira, assim como em diversos outros países, criar categorias aparentemente objetivas para classificar indivíduos que devem ser considerados absolutamente incapazes e relativamente incapazes. Essa classificação partiu de argumentos relacionados à idade e às condições de saúde física e psíquica dos indivíduos.

A alteração, em 2015, da teoria das incapacidades, pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência, culminou por determinar, nos artigos 3º e 4º do Código Civil, que apenas indivíduos menores de dezesseis anos são considerados absolutamente incapazes, adotando como critério o limite objetivo da idade. Como relativamente incapazes, a norma admitiu um plexo de situações, como os indivíduos maiores de dezesseis e menores de dezoito anos, ébrios habituais e viciados em tóxicos, os que, por causa transitória ou permanente, não possam exprimir sua vontade e os pródigos.

Resulta da classificação apontada que, juridicamente, o detentor da capacidade civil plena é o indivíduo maior de dezoito anos que não incide nas situações ou causas apontadas pelo artigo 4º do

Código Civil brasileiro. Este indivíduo é detentor da prerrogativa da capacidade para o Direito, mas, por vezes, pode estar longe de ser considerado um indivíduo autônomo.

No âmbito das relações em saúde, é notório o quanto a obtenção dos consentimentos para execução de protocolos clínicos ou cirúrgicos tem como pressuposto apenas a aferição da capacidade. O critério objetivo etário previsto na norma é então o único elemento que contingencia a percepção do profissional no processo de averiguação do consentimento do paciente através dos termos a serem assinados. Esse é um grande problema, tendo em vista que aferir a capacidade do indivíduo não conduz à uma boa avaliação sobre a sua real condição de autônomo.

Como resultante desta constatação, tem-se como fundamental admitir que, inerentes ao processo de obtenção dos consentimentos em saúde, estão as condições de vulnerabilidade dos indivíduos envolvidos. Compete ao profissional, considerando em especial sua posição técnica, buscar perceber a presença de tais condições, já que influenciam no processo adequado de condução da tomada de decisão.

Vulnerabilidade é um conceito nascido fora da perspectiva jurídica, tendo expressão, em especial, na área de saúde, no âmbito dos estudos da bioética. A chegada desse conceito, ou seja, o reconhecimento de que cabia ao Direito disciplinar situações partindo do fato de que pudessem existir vulnerabilidades, trouxe pressuposições importantes para o cerne dos processos de exercício da autonomia dos pacientes.

A ideia de vulnerabilidade vem trabalhada em distintas matrizes teóricas, concernentes às abordagens filosófica, bioética, religiosa e jurídica. É ela interpretada a partir de distintos sentidos, seja como princípio, condição, categoria ou característica (NEVES, 2006). Assim, vulnerabilidade, palavra derivada do latim, significa “ferida” ou susceptibilidade de se ser ferido. “Esta significação etimológico-conceitual, originária e radical, mantém-se necessariamente em todas as evocações do termo, tanto na linguagem corrente como em domínios especializados [...]” (NEVES, 2006, p.157).

Oposta à uma visão estanque ou hermética do sentido de vulnerabilidade, pode-se pensar o entendimento de Florência Luna, que propõe considerar o aspecto dinâmico e contextual do conceito como parte de seu próprio conteúdo. Somente a partir da proposta que contextualiza a ideia de vulnerabilidade, a partir da dinamicidade, poderia se alcançar um sentido legítimo do que, de fato, deve-se conceber como vulnerável. Assim, a vulnerabilidade deveria ser pensada mediante a ideia de capas. A metáfora das capas aponta a ideia de algo mais flexível, algo que pode ser múltiplo e diferente e que, conforme cada situação, pode ser removido um a um, capa por capa. Assim, podem existir diferentes vulnerabilidades operando, elas podem se sobrepor e podem estar relacionadas a diversos problemas diferentes. A proposta aportada pela autora facilita a construção de uma ideia de vulnerabilidade voltada pela aferição do contexto. Ou seja, cada situação demanda um refinamento individualizado, a partir da percepção das condições envolvidas. Como síntese da ideia, pode-se entender que as vulnerabilidades não devem ser interpretadas como categorias rígidas que não são capazes de serem contornadas (LUNA, 2008).

O desafio em reconhecer a necessidade de aferir condições de vulnerabilidade é inerente ao adequado exercício da autonomia, mas não pode encampar justificativa para anulá-la, ou seja, não se deve conceber a vulnerabilidade como uma categoria rígida, inflexível e impeditiva, tendo em vista a

possibilidade de torná-la óbice à possibilidade de exercício das vontades conscientes. Na esfera da relação médico-paciente, este é um desafio significativo.

A primeira dimensão de vulnerabilidade posta é assumir que o ser humano é ontologicamente vulnerável, ou seja, o simples fato de ser uma pessoa (o que inclui os pacientes e os profissionais de saúde) já agrega a condição ontológica da vulnerabilidade. Acrescente-se a isso o fato de que essencialmente a medicina é uma atividade de risco inerente, onde não há, em muitas circunstâncias, o domínio total de todas as potencialidades terapêuticas, cirúrgicas e dos riscos que possam acompanhar as decisões médicas.

Ao destrinchar as possibilidades específicas que envolvem as vulnerabilidades, deve-se compreendê-las a partir das condições relacionadas à cada parte da relação. O médico assume também condição de vulnerabilidade se compreendido que a complexidade da ciência médica, da legislação em saúde, das demandas de mercado, hoje acentua a sua margem de exposição. Ou seja, a atividade médica não é imune às circunstâncias que podem contribuir para acentuar a vulnerabilidade do profissional. Acrescente-se, também, que a atividade médica hoje é regulada detalhadamente pelo seu respectivo Conselho de Classe, a partir de Códigos de ética, resoluções e instruções nem sempre facilmente compreendidas pelo profissional destinatário. Há ainda que se registrar o acesso fácil do paciente à informações disponíveis no google, o que possibilita o confronto entre os conteúdos lidos inadvertidamente e a opinião técnica do profissional.

A vulnerabilidade como condição reconhecida ao paciente ganha contornos diversos, assumindo condições subjetivas, sejam de gênero, idade, escolaridade, aspectos socio-econômicos, ou qualquer outra característica pessoal. O Direito reconhece tais vulnerabilidades através de disciplinas específicas voltadas à proteção de grupos vulneráveis, como a Lei Maria da Penha, o Estatuto do Idoso, do Deficiente, a legislação indígena, o Código de Defesa do Consumidor, o Estatuto da Criança e do Adolescente e outros. No que tange à relação médico-paciente, cabe ao profissional compreendê-la como um sítio de vulnerabilidade, onde é sua função identificar essa potencial condição.

No contexto do direito de recusa, há ainda que se considerar os problemas que envolvem a manifestação da autonomia de pessoas vulneráveis. O difícil conceito de vulnerabilidade encontra como primeira premissa o fato de que a simples participação de um ser humano numa relação onde existam riscos à sua saúde e integridade, seja numa relação médico-paciente ou numa pesquisa clínica, já o coloca numa condição de vulnerabilidade. Ressalta-se o aspecto de que em alguns casos, decorrente da falta de acessibilidade das pessoas aos serviços de saúde, participar de uma pesquisa clínica pode ser para os indivíduos única forma de acessar os referidos serviços. Assim, determinados grupos humanos ou pessoas individualmente consideradas podem se encontrar em condições diversas de vulnerabilidades. As pessoas podem ser feridas, maltradas, podem sentir dor e essas são possibilidades reais dentro de um ensaio clínico. Assim, todos os indivíduos submetidos a pesquisas científicas são seres humanos vulneráveis (WENDLER, 2017, p.520). O ser humano é pois detentor de um potencial de múltiplas vulnerabilidades quando inserido num contexto de risco imanente aos tratamentos reconhecidos ou experimentais na Medicina.

A dificuldade de conceituar e pragmatizar o conceito de vulnerabilidade tem fundamentos importantes. O Relatório Belmont, publicado em 1979, é o documento que primeiro fez referência ao conceito de vulnerabilidade na ética em pesquisa. Desde então, o conceito de vulnerabilidade tem sido amplamente adotado, sendo empregado na maioria dos países. Muitas áreas principais e entrelaçadas de debate surgiram abordando diferentes relatos de vulnerabilidade, dificultando assim um forte entendimento sobre o conceito, bem como sua aplicação consistente e concreta (RACINE; BRACKEN-ROCHE, 2018, p.20). A vulnerabilidade, enquanto um conceito que transita em diferentes áreas da Ciência, encontra significativa dificuldade de pragmatização.

Assim, é notório que não se pode considerar apenas a aferição da capacidade do paciente para fins de obtenção de qualquer decisão e formalização do termo de consentimento dentro da relação. A capacidade não deve ser a contingência suficiente para garantir a segurança da decisão, já que, se apenas observada a sua ocorrência, restará ignorado o plexo de vulnerabilidades que individualizam o paciente. Não basta cumprir então a formalidade da obtenção do consentimento sem que sejam observadas as condições pessoais do indivíduo envolvido, encontradas através da percepção de suas vulnerabilidades. A percepção das vulnerabilidades ressignifica o sentido de autonomia para a relação médico-paciente e contribui para legitimar a recusa terapêutica.

3. O direito de recusa a tratamento médico: a legislação ordinária vigente e as normativas do CFM

O conflito que origina a possibilidade de reconhecer que pessoas tenham direito de recusar tratamentos médicos tem ponto de partida no problema da definição do conceito de vida e na atribuição do seu valor e significados.

O natural fato de estar vivo é um fenômeno inexplicável, se se buscar, através de explicações catalogadas pelos achados científicos, o sentido para a origem de tudo e quem ou o quê é responsável pela existência universal. A constatação de que a vida, sob o ângulo da origem, composição e fim, não pode ser plenamente explicada por postulados científicos evidencia o quão pessoal e controversa é a construção hermética de uma única concepção sobre isso. Este primeiro pressuposto é essencial para compreensão das situações que podem envolver o sentido de dignidade existencial do ser humano, relacionada diretamente à ideia de autonomia (MEIRELLES, AGUIAR, 2018, p.129).

Em importante trabalho sobre o direito de recusa à transfusão sanguínea dos pacientes, Celso Ribeiro Bastos aponta algumas premissas que merecem ser destacadas. A Constituição acaba por assegurar, do ponto de vista técnico, “a inviolabilidade do direito à vida, assim como o faz quanto à liberdade, intimidade, vida privada, e outros tantos valores albergados constitucionalmente. Não se trata, propriamente, de indisponibilidade destes direitos”. Para o autor, deve-se ter como premissa o fato de que “por inviolabilidade deve compreender-se a proteção de certos valores constitucionais contra terceiros. Já a indisponibilidade alcança a própria pessoa envolvida, que se vê constrangida já que não se lhe reconhece qualquer discricionariedade em desprender-se de determinados direitos” (BASTOS, 2000, p.8).

Não é sustentável a ideia de que sobre a vida repousa o manto da sacralidade, já que, em alguns casos, será necessário compreender a questão a partir do exercício da autonomia. Assim será “se pensada a possibilidade de que o próprio titular desta vida, em seu estado de autonomia plena, entenda haver outro bem jurídico mais importante em questão, e queira, defendê-lo, consoante sua identidade cultural e dimensão moral” (MEIRELES; AGUIAR, 2018, p.131).

Sem prejuízo da relação do tema com a perspectiva moral de cada pessoa, é necessário sinalizar a importância de tratá-lo desde a formação básica dos profissionais de saúde. Lidar com os processos de morte contribui para a convicção da realidade da finitude da vida, na medida em que se discute a temática a partir das múltiplas dimensões em que a mesma pode estar inserida (SANTOS; LINS; MENEZES, 2018). A morte, pois, como única realidade humana irrefutável, precisa ocupar espaço no âmbito da formação técnica e emocional das pessoas, o que corrobora a compreensão sobre os muitos aspectos que envolvem a recusa a tratamento médico.

Disso resulta a pertinência da discussão com a possibilidade de recusar transfusão de sangue pelos Testemunhas de Jeová. A decisão consciente e autônoma do cidadão que opta por recusar o recebimento de sangue assenta especialmente, no argumento da dignidade, capaz de desautorizar o médico a proceder de maneira compulsória. O recebimento de sangue pelo convicto fere a sua concepção de vida digna e deslegitima o Estado a obrigá-lo a aceitar o procedimento por decisão de outrem, estando ele consciente das implicações decorrentes da sua decisão, tendo em vista o dever informativo concernente à tarefa do profissional envolvido.

Repara-se então que a discussão em torno do exercício da autonomia perante a continuidade da própria existência não está unicamente contingenciada pela aferição de estados terminais. A pluralidade das convicções humanas aponta para discutir também a possibilidade de que, mesmo diante de doenças graves que expressem estados não terminais, as pessoas decidam pela prelavência de uma decisão que tenha como resultado a violação de sua integridade física ou a interrupção de sua vida. Uma doença não necessariamente terminal, mas o suficientemente sofrível pode, por exemplo, tornar-se a motivação para que alguém deseje a própria morte, ou um determinado procedimento sugerido terapeuticamente pode ir totalmente de encontro às convicções incontestáveis de uma determinada pessoa.

É sabido, no entanto, que a discussão em torno da possibilidade de recusar tratamentos médicos esteve e continua expressivamente ligada aos casos que apontam, por meio de uma leitura médica, para um estado tecnicamente terminal. O número de pessoas no mundo que termina a vida num leito de hospital vivenciando um delicado processo de morte tem aumentado. Ao lado desse aumento, eclodiu a necessidade de pensar a assistência ao processo de morte, motivada pela diminuição do sofrimento e da dor que podem acometer os indivíduos ao final das suas vidas. Ao lado da possibilidade de contemplar as decisões autônomas dos indivíduos em seus processos finais, surge a ideia de que eles são titulares do direito de morrer dignamente (MEIRELES; AGUIAR, 2017, p.719).

Alguns elementos se tornaram fulcrais para o alcance deste propósito, de modo que a definição de morrer com dignidade reconhece a qualidade intrínseca e incondicional do valor do ser humano, mas também as qualidades externas de conforto físico, autonomia, significando plenitude, preparação

e conexão interpessoal (COOK; GRAEME ROCKER, 2014, p.2506). Compreender a importância da dignidade em todo processo de recusa a tratamento médico pressupõe então a contemplação de fundamentos pessoais, conectados por aspectos espirituais, não científicos e que refletem concepções morais plúrimas e por vezes divergentes.

O reconhecimento do direito de recusa à submissão a tratamentos médicos é um movimento expansivo e global, normatizado por alguns países e que ultrapassa a fronteira estabelecida historicamente do caráter absoluto ou da total indisponibilidade do direito à vida. Países como Holanda e Bélgica adotaram caminhos legais para o reconhecimento pleno da autonomia dos pacientes terminais para decidir sobre a sua própria morte. No mesmo sentido, o Estado americano de Oregon, que reforçou a admissibilidade de procedimentos, e a Espanha, que manifestou tímidos avanços legais sobre a autonomia do paciente em final da vida (DURÁN, 2004).

O possível contraponto ao reconhecimento da crescente posição ocupada pela autonomia em contextos de conflitos bioéticos é a constatação da influência neoliberal, que tende a derivar as decisões em sede terapêutica aos espectros individuais. Essa ênfase na autonomia dentro da bioética corresponde às filosofias e políticas neoliberais que enfatizam a responsabilidade individual e a escolha na área da saúde (PETERSEN, 2013, p.264). Desse modo, a noção de autonomia simboliza idéias de autodeterminação e autogoverno valorizadas pelas democracias neoliberais ocidentais, particularmente os Estados Unidos (RAJTAR, 2017, p.185).

No Brasil, a disciplina jurídica do direito de recusar tratamentos médicos parte do art. 15 do Código Civil que determina que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica”. A primeira ideia extraída do dispositivo é o fato de que a proposição normativa aponta para uma confusão na interpretação do seu conteúdo, criando, em primeira linha, controvérsia a respeito das hipóteses em que podem ser admitidas as negativas terapêuticas por parte dos pacientes. Isso não retira, acrescente-se, o fato de que reconheceu o direito civil brasileiro que a recusa a tratamento médico integra prerrogativa fundamental à construção da personalidade do indivíduo.

A crítica ao dispositivo parte do fato de que a norma usou a expressão “com risco de vida” para disciplinar a possibilidade de recusa, o que tem fomentado discussões quanto às situações em que não há o risco mencionado. Disso resulta que a má redação do artigo pode implicar em interpretá-lo restritivamente (TEIXEIRA, 2010, p.299). Caberia à norma apenas determinar que ninguém pode ser constrangido a submeter-se a tratamentos médicos, o que inclui terapêuticas e intervenções cirúrgicas, sem que seja observada a sua vontade.

A intervenção compulsória em prol de constranger qualquer indivíduo à submissão de um tratamento médico determinado contraria a lógica dos direitos constitucionais e a sistemática dos direitos da personalidade, o que não corrobora a dignidade da pessoa humana como um valor fundamental (SCHREIBER, 2011). Pugna-se por uma interpretação do artigo 15 do Código Civil que contemple a lógica dos direitos da personalidade a partir do respeito à autonomia do indivíduo envolvido. A interpretação ideal parte então do fato de que, havendo ou não risco de vida, há de se preservar a prerrogativa do direito de recusa em prol da proteção da esfera personalíssima da pessoa que optou por não executar um determinado protocolo terapêutico.

Somente pode-se pensar na interpretação adequada do artigo 15 do Código Civil se admitida ideia anterior de que não recai sobre o direito à vida a dimensão da intangibilidade. Como afirma Ana Carolina Teixeira, “não há que se falar na existência de direito absoluto no ordenamento brasileiro, no sentido de não poder ser relativizado em nenhuma hipótese”. Assim, “o único sentido que o termo absoluto pode assumir é o de oposição erga omnes” (TEIXEIRA, 2010, p. 301).

Agravando as controvérsias em torno do Código Civil, eis o conteúdo previsto no artigo 146, §3º, I do Código Penal que determina que não constitui crime de constrangimento ilegal a intervenção médica ou cirúrgica feita sem o consentimento do paciente ou de seu representante, caso seja justificada por iminente perigo de vida. Aqui reside importante crítica à sistemática conferida pelo direito brasileiro no que tange ao reconhecimento da recusa a tratamento médico. Numa perspectiva mais drástica, pode-se pensar que o Código Penal tenta esvaziar a disciplina conferida pelo Código Civil, na medida em que avaliza decisões médicas que contrariem a vontade do paciente, ainda que este tenha manifestado seu entendimento em sentido oposto.

O aval prescrito no Código Penal tem fundamentado decisões médicas em prol de transfundir pacientes que se recusam a receber sangue por convicções religiosas ou, ainda, numa escala mais alargada, para justificar a continuidade de tratamentos médicos desproporcionais em situações de terminalidade. Legítimo seria que a disciplina da recusa a tratamentos médicos fosse revista pelas normas brasileiras, considerando o Direito como um sistema harmônico, que se integre e se complete. Enquanto tal disciplina não é revisada, é fundamental conferir a interpretação ao Código Penal que não desconstrua a esfera individual da personalidade da pessoa, que respeite o seu projeto de existência pessoal.

Residualmente, a disciplina normativa da recusa terapêutica foi regulamentada por Resoluções do Conselho Federal de Medicina. Cumpre esclarecer não ser o objetivo desta pesquisa conferir disciplina ao direito de recusa a partir dos comandos residuais das resoluções, tendo em vista serem voltadas restritivamente à atuação dos profissionais e estarem subordinadas às legislações ordinárias anteriormente tratadas.

A Resolução 2232/2019 do CFM estabelece normas sobre a recusa terapêutica por pacientes e sobre a objeção de consciência concernente à relação. A Resolução 1995/2012 estabelece regras sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade, instrumento de formalização da recusa a tratamentos médicos em situações de terminalidade.

A Resolução 2232/2019, em seu artigo 2º, reconhece que “é assegurado ao paciente maior de idade, capaz, lúcido, orientado e consciente, no momento da decisão, o direito de recusa à terapêutica proposta em tratamento eletivo, de acordo com a legislação vigente”, dispondo ainda que “o médico, diante da recusa terapêutica do paciente, pode propor outro tratamento quando disponível.” A Resolução veda a possibilidade de que o médico atenda à recusa do paciente quando este for menor de idade ou adulto que “não esteja no pleno de suas faculdades mentais, independentemente de estarem representados ou assistidos por terceiros”, prevendo que, em caso de discordância com o assistente, representante ou familiares, deve o profissional comunicar o fato às autoridades competentes visando garantir o melhor interesse do paciente.

A referida Resolução anda bem em alguns pontos, quando alinhada à normativa ordinária vigente, mas cria perspectivas não contempladas por lei, fato motivador para propositura de ações judiciais que suspenderam a eficácia de alguns de seus artigos. Previu a Resolução que “a recusa terapêutica manifestada por gestante deve ser analisada na perspectiva do binômio mãe/feto, podendo o ato de vontade da mãe caracterizar abuso de direito dela em relação ao feto”. Por decisão judicial, em sede da ação civil pública 5021263-50.2019.4.03.6100, ajuizada pelo Ministério Público Federal, a Justiça Federal mandou suspender a eficácia desta previsão, bem como parcialmente os artigos 6º e 10º, entendendo o magistrado, na sua decisão, que “somente o risco efetivo à vida ou saúde da gestante e/ou feto deve ser considerado como justificativa legal para afastar a escolha terapêutica da gestante em relação ao parto”.

Acrescente-se que a Resolução não pode inovar na Ordem Jurídica, devendo manter-se alinhada à perspectiva constitucional vigente, onde já se pode reconhecer o direito de recusa como uma dimensão da dignidade da pessoa humana. Não cabe à Resolução conferir limitações a este exercício, mas, tão somente, disciplinar as condutas dos profissionais submetidos a ela a partir do liame já definido pela legislação ordinária.

A Resolução 1995/2012, que reconhece o direito de recusar tratamentos médicos, através das Diretivas Antecipadas de Vontade, manteve-se alinhada ao Código Penal, que não descriminaliza a eutanásia, sem prejuízo das críticas que saltam aos olhos de quem conhece profundamente a temática. Manteve-se então, conforme a Resolução, a possibilidade de que, em caso de situações ortotanásicas, poderá o paciente manifestar o seu desejo de recusa a protocolos terapêuticos, devendo, sempre, tal possibilidade ser avaliada pelo profissional responsável. A terminalidade é temática fortemente explorada e demanda reflexões outras não cabíveis na proposta desta abordagem, mas representa uma das formas admitidas de recusa terapêutica no direito brasileiro.

4. O diálogo na relação médico-paciente: informação e compreensão como pressupostos fundamentais

A possibilidade de recusar o tratamento sugerido pelo médico é descortinadora de uma importante mudança de paradigma, na medida em que refuta o molde clássico do paternalismo e chama à situação a participação efetiva do paciente no que tange à condução do seu direito à vida, ou, por vezes, da sua integridade física. Como toda mudança de paradigma, deve-se pensar que este processo é histórico, posto ter ocorrido a partir da refutação gradual ao paradigma antes vigente, mas ainda capaz de influenciar a percepção atual sobre o tema (KUHN, 2007).

Os direitos relacionados à existência humana, como a vida, a saúde e as integridades física e psíquica são tradicionalmente abraçados, considerando argumentos culturais e morais, pelo estigma social da sacralidade (ou intangibilidade). Assim, foram e permanecem, muitas vezes, concebidos socialmente como indisponíveis, ou seja, não direcionados pelo exercício da autonomia. Nesse liame, em assuntos como aborto; recusa a tratamento médico; eutanásia e ortotanásia; além de outros, pode-se perceber a dificuldade de admitir pacificamente que a autonomia possa ser o fundamento

suficiente para orientar uma decisão cuja consequência seja a possibilidade de não mais permanecer vivo.

As complexas relações humanas, inseridas aí as relações de saúde, hoje evidenciam que o estigma da intangibilidade da vida passou a ser questionado, na medida em que a pluralidade moral e o multiculturalismo demandaram reconhecimento, associados, acrescente-se, ao acesso à educação, capaz de pluralizar visões opostas sobre uma mesma situação. (TAYLOR, 1998; GEERTZ, 2012).

Quando a situação, nascida no âmbito de uma relação de saúde, está fundamentada na perspectiva do exercício da autonomia, passa-se a demandar a necessidade de compreender o direito à vida a partir de dimensões ontológicas múltiplas. A dimensão puramente biológica, alicerçada pelo discurso de manter o ser humano vivo a qualquer custo, torna-se insuficiente na medida em que se reconhece moralmente que o direito de exercer a autonomia tem uma faceta fundamental.

Garantir o direito de exercer a autonomia do paciente tem como pressuposto o cumprimento de um dever de extrema fundamentalidade. Cabe ao profissional da Medicina o dever de informação adequada ao paciente em prol da obtenção correta do seu consentimento. Este pressuposto parece simples e elementar, mas descortina uma realidade delicada na medida em que aponta para situações práticas que evidenciam conflitos éticos e por vezes jurídicos. Emergem da relação médico-paciente conflitos originados do processo de obtenção do consentimento livre e esclarecido, relacionados principalmente à informações insuficientes e mal compreendidas. Este problema é agravado pela relação onde o paciente manifesta a recusa a submeter-se ao tratamento terapêutico sugerido, já que, em muitas situações, o profissional imprimirá esforços para convencê-lo do contrário.

Este pressuposto aponta para o surgimento de novos entendimentos no que tange à necessidade de reformulação do conceito de autonomia. Ultimamente, a recusa a tratamento médico foi analisada sob a ótica da autonomia individual, com ênfase na escolha e autodeterminação dos direitos do paciente, por influência de concepções bioéticas predominantes. Dentro dos cuidados de saúde, os pacientes, incluindo os Testemunhas de Jeová, procuram médicos não necessariamente porque livremente os escolhem, mas porque deles necessitam, de modo que, muitas vezes, não há uma escolha direta sobre determinados profissionais. Propõe-se separar a autonomia da ideologia do individualismo e do conceito de independência individual, assim, surgiria uma concepção relacional de autonomia, enraizada numa ética de cuidado, que pugna pela interdependência dos indivíduos e pela relacionalidade das decisões (RAJTAR, 2018, p.192).

O exercício da autonomia é revelador de expressivos conflitos de moralidade. “O próprio sentido a ser reconhecido no conceito de autonomia pode emanar espectros morais distintos, ou seja, denotar coeficientes culturais fincados em convicções de ordem individual difíceis de harmonização ou convivência”. As pessoas são, pois, diferentes moralmente e por isso podem expressar decisões morais distanciadas ou estranhas entre si. A concretização da decisão autônoma pode muitas vezes “restar obstada por barreiras de fundo moral, reveladas por meio de limites emanados de recomendações éticas ou normas jurídicas”. (MEIRELES; AGUIAR, 2017, p.728).

As relações em saúde são naturalmente consolidadas pela manifestação do consentimento, reduzido à assinatura de um termo, tradicionalmente conhecido como Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A autonomia então é manifestada por meio da expressão direta da vontade do paciente, que é o responsável por ler, compreender, preencher e assinar este documento.

O termo é concebido culturalmente como um processo de formalização para evitar conflitos jurídicos no futuro e não é resultado, na grande maioria das vezes, de um processo de obtenção da decisão do paciente de maneira adequada. Nem sempre quem assina o termo de consentimento compreendeu adequadamente e/ou em totalidade todas as informações prestadas no instrumento. “A não compreensão adequada do conteúdo reduzido a termo é um problema persistente no âmbito da reflexão bioético-jurídica”(MEIRELES; AGUIAR, 2017, p.729). Em sede de recusa a tratamento médico, em situações terminais ou não, compete ao profissional compreender que o processo de obtenção da decisão deve obedecer à etapas que perpassam pela aferição da compreensão pelo doente, previamente vulnerável numa relação onde o conhecimento técnico é de domínio significativo apenas do médico.

Cabe então refletir sobre a ocorrência do elemento “compreensão” no cerne das relações de saúde. Conforme Beauchamp e Childress (2002), autores da bioética principialista, deve-se partir da importante distinção entre pessoas autônomas e ações autônomas. Uma ação considerada realmente autônoma deverá reunir indispensavelmente três pressupostos: deve ser manifestamente intencional; estar livre de influências; deve pressupor a compreensão das informações em totalidade. Tais elementos propostos pelos autores como indispensáveis à aferição de uma ação realmente autônoma evidenciam o caráter subjetivo dessa identificação. A concepção de autonomia numa perspectiva bioética desloca-se para a consideração da situação pessoal do agente manifestante da vontade, avaliando-o, inclusive, sob o manto da vulnerabilidade diante da relação em que deva manifestar consentimento.

Estudos atuais acompanham o percalço da bioética principialista à medida em que estabelecem a relação da autonomia com as opções, informações, coerções, ou todo e qualquer elemento que possa influenciar o ser humano na construção de sua decisão sobre determinado assunto. Significa então assumir que certas capacidades, incluindo capacidades mentais de raciocínio e racionalidade, bem como características psicológicas como o autocontrole, também são necessárias para o exercício adequado da autonomia (AHMED, 2017, p.240).

A bioética principialista, analisando exercício da autonomia no âmbito das decisões em saúde, aponta para o modelo da pura autonomia, o modelo do julgamento substituto e o modelo dos melhores interesses. O modelo da autonomia dos melhores interesses pode atribuir ao médico a condição de decidir em nome do que seja melhor ao seu paciente. Pensar que cabe exclusivamente ao médico a tomada de decisões relacionadas à vida e à saúde de seu paciente é reconhecer o pensamento paternalista, de modo que a substituição deliberada da oportunidade de um paciente de exercer autonomia por causa de uma obrigação percebida como beneficente é chamada paternalismo (RICH, 2016, p.46). O modelo de intervenção exclusiva da decisão emanada do médico não mais pode ser admitida se pensado o exercício da autonomia como uma expressão emanada da liberdade e dignidade humanas.

A informação é elemento fundamental na construção dos processos decisórios autônomos adequados. A informação, quando dada pelo médico, é capaz de revelar opções terapêuticas disponíveis, riscos do tratamento, ponderação quanto às vantagens e desvantagens da hospitalização ou das diversas técnicas a serem empregadas, revelação quanto aos prognósticos e ao quadro clínico e cirúrgico, bem como qualquer detalhamento relacionado à situação clínica do indivíduo. A informação, quando dada pelo paciente, também é fundamental para construção adequada das decisões e sugestões médicas. Ou seja, cabe também ao enfermo relatar com detalhamento seu histórico clínico, sintomas, tratamento realizados, cirurgias, bem como todas as informações de que tiver ciência relacionada às suas condições de saúde. Assim, pode-se, de logo, esclarecer que a informação é um dever recíproco, cabível para a construção de uma relação autônoma e segura.

A informação dentro da relação médico-paciente não pode se distanciar de um elemento fático que é a assimetria (CAPRARA; RODRIGUES, 2004). O médico ocupa perante o paciente uma posição de poder, concedido pelo pressuposto da técnica e do conhecimento. Disso resulta que a articulação do discurso é um dever do profissional, uma preocupação humanizante, uma conduta preventiva, profilática. A informação não pode ser concebida como uma obrigação técnica a ser cumprida, precisa ser uma obrigação credibilizada, pormenorizada, detalhada, conduzida por uma preocupação ética.

Acrescente-se também que as novas tecnologias podem facilitar a dinâmica de atuação dos médicos, mas precisam ser observadas cuidadosamente em relação aos pacientes. Nem todas as pessoas manejam recursos, informações e elementos tecnológicos com facilidade, por isso, podem precisar de orientações mais extremas, mais pontuais, considerando a sua condição de vulnerabilidade.

A informação que gera o assentimento culminará na obtenção de um consentimento que deve ser livre e esclarecido, pressuposto aparentemente simples de ser aferido, mas que revela um leque de situações que merecem reflexões. O consentimento informado está, portanto, intimamente ligado ao conceito de informação, que deve ser compreendida como um processo gradual, que avança progressivamente, não podendo ser reduzido a um simples documento escrito. A redução do conteúdo do consentimento à forma escrita não é suficiente para comprovar que a informação foi devidamente passada. Isto porque as vulnerabilidades, enquanto características singulares do indivíduo, funcionam como óbices ao processo de informação adequada. Assim, o alcance da informação não é promovido pela formação de um documento escrito, já que é necessário atentar para um outro elemento que integra um consentimento verdadeiramente informado: a compreensão.

A informação só funciona se devidamente compreendida. Repete-se que a formulação de termos de consentimento, com excessos de informações, técnicas não atende à ideia proposta como dever, como conduta ética e jurídica adequada.

Assim, a construção das bases teóricas para uma autonomia adequada em termos de relação médico paciente deve partir da ideia de ação autônoma, preliminarmente trabalhada pelo principialismo. A escolha autônoma é o ato de governar efetivamente e não puramente o autogoverno, pois, mesmo as pessoas autônomas com capacidades de autogoverno, podem não governar a si mesmas em

razão de restrições temporárias impostas por doença, pela ignorância, pela coerção, pela fome, pela falta de conhecimento ou por condições que restringem as opções. Uma ação autônoma pressupõe, então, intenção, entendimento ou compreensão e ausência de influências controladoras (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A capacidade de autogovernar-se então, considerando o sentido jurídico do conceito, é insuficiente para pensar na presença da autonomia real do indivíduo. Somente na esfera da vulnerabilidade, onde estão as motivações capazes de impedir a compreensão, é que se pode pensar no desenvolvimento do sentido adequado da autonomia e da legitimidade dos consentimentos escritos.

Informar e compreender adequadamente tornam-se pressupostos fundamentais ao exercício do direito de recusa na medida em que são fundamentos que o legitimam. Não há como exercer o direito de recusa sem que todas as informações relacionadas à situação possam restar evidentes e compreendidas.

5. Conclusão

O direito de recusa a tratamentos médicos é ainda prerrogativa que evidencia controvérsias nos diversos âmbitos da Ciência, da Religião e da Ética, posto ter relação direta com a refutação do caráter intangível da vida, pressuposto construído ao longo da história culturalmente. O ponto de partida então para compreender como o direito de recusa se constitui como fundamental à existência humana é repensar o estigma de absoluto que reposou sobre o direito à vida a partir das dimensões religiosa e moral.

A disciplina normativa do direito em foco parte da Constituição Federal, do Código Civil e do Código Penal. A legislação infraconstitucional deve ser repensada no sentido de representar melhor harmonização em seus comandos prescritos, evitando interpretações sobrepostas de conteúdos mal redigidos. As Resoluções do CFM devem manter o alinhamento aos comandos da legislação ordinária vigente, de modo a não criar prerrogativas que não coadunam a vontade do legislador.

O reconhecimento da autonomia como fundamental à consubstanciação da relação médico-paciente legítima corrobora a admissibilidade da recusa terapêutica em diferentes situações clínicas. Deve-se interpretar que a recusa não é apenas um direito garantido na esfera da terminalidade, mas, também em situações em que o indivíduo está fortemente convencido da opção que fundamenta as suas convicções.

Para o exercício adequado do direito de recusa, há de se considerar, como pressupostos fundamentais, o dever de informação recíproco, entre o médico e o paciente, e a compreensão destas informações. Não há como se pensar numa relação legítima sem que se compreenda a relevância de tais pressupostos, tendo em vista terem a capacidade de legitimar o desfecho das condutas.

REFERÊNCIAS

AHMED, Farrah. The Autonomy Rationale for Religious Freedom. *The Modern Law Review Limited*. 2017: 80(2), p.238–262

BASTOS, Celso Ribeiro. Direito de recusa dos pacientes, de seus familiares ou dependentes, às transfusões de sangue, por razões científicas e convicções religiosas. Parecer, 23 de novembro de 2000.

BRASIL. Constituição Federal. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 05 jan. 2020.

BRASIL. Código Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm. Acesso em: 05 jan. 2020.

BRASIL. Código Penal. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm. Acesso em: 05 jan. 2020.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. Princípios de ética biomédica. Tradução de Luciana Pudenzi. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciências e Saude Coletiva*, 9(1):139-146, 2004.

CHAVES, Cristiano; ROSENVLAD, Nelson. Curso de Direito Civil: Parte Geral e LINDB. V.1. 17.ed. Salvador: Editora Juspodivm, 2019.

COOK, Deborah; GRAEME ROCKER. Dying with Dignity in the Intensive Care Unit. *The new England Journal of Medicine*. June 26, 2014.

CRM-MG. Juiz manda suspender parcialmente Resolução 2232/2109. Disponível em: <http://www.crmmg.org.br/interna.php?n1=13&n2=28&n3=200&pagina=209¬icia=7008>. Acesso em: 13 jan. 2020.

CFM. Resolução 1995/2012. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 04 jan. 2020.

CFM. Resolução 2232/2019. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232>. Acesso em: 04 jan. 2020.

DURÁN, María Ángeles. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida. Revista Española de Investigaciones Sociológicas. 2004. Disponível em: <http://www.reis.cis.es/REIS/PDF/REIS106031167998092686pdf>. Acesso em: 23 dez. 2019.

GEERTZ, Clifford. A Interpretação das culturas. 1.ed. Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GOLDIM, José Roberto; ALVES, Rainer; FERNANDES, Márcia. Autonomia, autodeterminação e incapacidade civil: Uma análise sob a perspectiva da Bioética e dos Direitos Humanos. Revista Direitos e Garantias Fundamentais, Vitória, n.18, n.3, set./dez, 2017, p. 239-266.

KANT, Immanuel. Fundamentação da metafísica dos costumes. Lisboa: Edições 70, 2005.

KUHN, Thomas S. A estrutura das revoluções científicas. Tradução de Beatriz Vianna Boeira e Nelson Boeira. São Paulo: Perspectiva, 2007.

LINS, Liliane; SANTOS, Mylla Regina Carneiro Santos; MENEZES, Marta Silva. “As intermitências da morte” no ensino da ética e bioética. Rev.Bioética. (Impr.). 2018, 26 (1): p. 135-144.

LUNA, Vulnerabilidad: la metáfora de las capas1 Florencia Luna (CONICET/FLACSO) Publicado en Jurisprudencia Argentina, IV, fascículo Nº 1, 2008, pp.: 60-67. Disponível em: [http://www.saludcapital.gov.co/Capacitaciones%20%20Comit%20de%20tica%20para%20la%20Investigacin/6%20Sesi%C3%B3n%2016%20julio%202014/Luna_F\[1\]._Vulnerabilidad_la_metafora_de_las_capas.pdf](http://www.saludcapital.gov.co/Capacitaciones%20%20Comit%20de%20tica%20para%20la%20Investigacin/6%20Sesi%C3%B3n%2016%20julio%202014/Luna_F[1]._Vulnerabilidad_la_metafora_de_las_capas.pdf). Acesso em: 08 jan. 2020.

MEIRELLES, Ana Thereza; AGUIAR, Mônica. Autonomia e alteridade como fundamentos da construção do sentido de dignidade existencial diante do direito à vida. Revista Brasileira de Direito Animal, v.03, n.1, jan-abr 2018, p.123-147.

MEIRELES, Ana Thereza; AGUIAR, Mônica. Prática médica e diretivas antecipadas de vontade: uma análise ético-jurídica da conformação harmônica entre os pressupostos autonomia e alteridade. Revista Jurídica Cesumar, setembro/dezembro 2017, v. 17, n. 3, p. 715-739.

NEVES, Maria do Céu Patrão. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio Revista Brasileira de Bioética, v.2, n.2, 2006.

PETERSEN, A. From bioethics to a sociology of bio-knowledge. Social Science and Medicine, 2017, 98: p.264-270.

RAJTAR, Małgorzata. Relational autonomy, care, and Jehovah’s Witnesses in Germany, Bioethics, 2018; 32: p.184–192.

RACINE, Eric; BRACKEN-ROCHE, Dearbhail. Enriching the concept of vulnerability in research ethics: An integrative and functional account. *Bioethics*, 2019: 33, p.19–34.

RICH, Karen L. Introduction to Bioethics and Ethical Decision Making. In: BUTTS, Janie B; RICH, Karen L. *Nursing Ethics: across the curriculum and into practice*. Fourth Edition. Jones & Bartlett Learning, 2016.

SCHREIBER, Anderson. *Direitos da personalidade*. Sao Paulo: Atlas, 2011.

SCHRAMM, Fermin Roland; SEGRE, Marco; LEOPOLDO e SILVA, Franklin. O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia. *Revista Bioética*, v.6, n.1, 2009. Disponível em: <revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewArticle/321>. Acesso em: 02 jan. 2018.

TAYLOR, Charles. *Multiculturalismo. Examinando a política de reconhecimento*. Tradução Marta Machado. Lisboa: Instituto Piaget, 1998.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochardo. Autonomia existencial. *Revista Brasileira de Direito Civil*, Belo Horizonte, v.16, abr./jun. 2018, p.y75-104.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochardo. *Saúde, corpo e autonomia provada*. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

WENDLER, David. A pragmatic analysis of vulnerability in clinical research. *Bioethics*. 2017: 31, p. 515–525.

WONG, David. Blood transfusion and Jehovah's Witnesses revisited: Implications for surgeons. *Surgical Practice*, 2012: 16, p.128–132.