

Dignidade, autonomia do paciente e doença mental

Eduardo Henrique Rodrigues de Almeida

Resumo A dignidade humana, intrinsecamente vinculada à autonomia, fica comprometida em situações de distúrbio mental grave, quer para participação em pesquisas médicas quer para opinar sobre as prescrições de caráter terapêutico. O artigo discute o conceito de dignidade, o princípio da autonomia e o consentimento informado e, com base em revisão da literatura, preconiza que o agir ético é o constante exercício de identificar *quando* e *como* é mais fácil desrespeitar a dignidade e evitar fazê-lo. Conclui asseverando que negar autonomia a outrem, porque simplesmente se está em posição que assim permite, é desrespeitar-lhe a dignidade. Deve-se atentar para o fato de que paternalismo e beneficência nem sempre são boas soluções para o doente mental.

Palavras-chave: Autonomia pessoal. Bioética. Vulnerabilidade. Consentimento livre e esclarecido. Saúde mental. Competência mental.



Eduardo Henrique Rodrigues de Almeida

Médico pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), especialista em Medicina do Trabalho, Clínica Médica e Gastroenterologia, doutorando em Bioética pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal, perito médico da Previdência Social (INSS/MPS) em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil

O Homem é ele e suas circunstâncias

Ortega y Gasset

Como lidar com a questão da autonomia quando se trata de sujeitos que foram destituídos de toda e qualquer possibilidade de exercício da mesma ao receberem o rótulo de doentes mentais? Diante desta limitação, aparentemente intransponível, este trabalho se propõe a discutir dois aspectos essenciais: a capacidade de pacientes doentes mentais exercerem sua autonomia frente às possibilidades terapêuticas e a inclusão destes em grupos de pesquisa médica, sob o risco de abusos por serem grupo vulnerável. A reflexão apontará ainda a questão do acesso ao tratamento, considerando se doentes mentais que estejam sem acesso à terapêutica apropriada não teriam sua autonomia duplamente afetada.

Dignidade: princípio que define o ser humano

A noção de dignidade como característica intrínseca e comum a todos os seres humanos é relativamente recente. A história indica que o primado do ser humano nem sempre se estendeu a todos os seres humanos. Demonstram isso a escravatura, reinante tanto nas civilizações orientais quanto na Antiguidade clássica europeia, bem como as perseguições promovidas pela Santa Inquisição, nas quais a discriminação foi notória e, geralmente, pacificamente aceita por legisladores, historiadores, religiosos e filósofos da época.

A noção de dignidade do ser humano repousa sobre seu ser real e na capacidade de *poder ser*, não se restringindo apenas ao que efetivamente se faz desta capacidade. Por isso, considera-se atributo inerente. A *dignidade humana* é, pois, o reconhecimento de um valor; é um princípio moral baseado na finalidade do ser humano e não na sua utilização como um meio. Por ser própria à condição humana essa noção é também considerada atributo inalienável, que não pode ser tirado ou suprimido¹. A equidade entre os seres humanos na atribuição da dignidade fundamenta a filosofia dos direitos humanos. É desse valor que derivam os direitos humanos básicos.

É comum ver atribuída a primeira enunciação do princípio da dignidade humana a Immanuel Kant, para quem a dignidade é o valor de que se reveste tudo aquilo que não tem preço, ou seja, não é passível de ser substituído por um equivalente. No pensamento kantiano,

dignidade é uma qualidade inerente a todos os seres humanos, enquanto entes morais, e apenas a estes, por ser totalmente inseparável da autonomia para o exercício da razão prática. À medida que exercem de forma autônoma a sua razão prática, os seres humanos constroem distintas personalidades, cada uma absolutamente individual e insubstituível. Consequentemente, a dignidade seria totalmente inseparável da autonomia para o exercício da razão prática, e é por esse motivo que apenas os seres humanos revestem-se de dignidade.

O grande legado do pensamento kantiano para a filosofia dos direitos humanos é a igualdade na atribuição da dignidade. Considerando-se que a liberdade no exercício da razão prática é o único requisito para que um ente se revista de dignidade, e que todos os seres humanos gozam dessa autonomia, tem-se que a condição humana é o suporte fático necessário e suficiente à dignidade, independentemente de qualquer tipo de reconhecimento social. Para Kant, *o ser humano é um valor absoluto, fim em si mesmo, porque dotado de razão. A sua autonomia, por ser racional, é a raiz da dignidade, pois é ela que faz do Homem um fim em si mesmo*².

Princípio da autonomia

Etimologicamente, a palavra autonomia deriva de *autos*, si mesmo, e *nómos*, lei. Uma das bases teóricas para a elaboração do *princípio da autonomia* decorre do pensamento de John Stuart Mill, para quem o indivíduo é soberano sobre si mesmo, seu corpo e mente. Já na visão kantiana a autonomia é o poder de si sobre si

– a liberdade –, exercido pela mediação de uma lei (*nómos*) que a razão impõe a si mesma. Dessa autoimposição advém a moral. Portanto, segundo essa proposição, autonomia e liberdade são conceitos solidários, mas não coincidentes. Quem faz o mal age livremente, mas sem autonomia; submete-se livremente àquela parte de seu ser que não é efetivamente livre: seus instintos, paixões, fraquezas, interesses e medos³, olvidando tanto a lei quanto seu reflexo na consciência moral.

Uma pessoa autônoma é um indivíduo capaz de deliberar sobre seus objetivos pessoais e de agir em direção a esta deliberação, considerando os valores morais do contexto no qual está inserido. Um indivíduo autônomo age livremente de acordo com um plano próprio, de forma análoga à que um governo independente administra seu território e estabelece suas políticas. Respeitar a autonomia é valorizar a consideração sobre as opiniões e escolhas, evitando, da mesma forma, a obstrução das ações do sujeito autônomo, a menos que sejam claramente prejudiciais a outros.

Demonstrar falta de respeito para com um agente autônomo seria desconsiderar seus julgamentos, negar ao indivíduo a liberdade de agir com base neles ou omitir informações necessárias para que possa ser feito um julgamento quando não há razões convincentes para isto. Charlesworth vai além e introduz a perspectiva social na definição de autonomia do indivíduo, apontando que esta pode conduzir à própria noção de cidadania. E afirma que *ninguém está capacitado para desenvolver a liberdade pessoal e sentir-se autônomo 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*⁴.

O *Relatório Belmont*⁵, que estabeleceu as bases para a adequação ética da pesquisa nos Estados Unidos (EUA), denominava a autonomia como Princípio do Respeito às Pessoas. Nesta perspectiva, propunha que a autonomia incorpora, pelo menos, duas convicções éticas: a primeira, que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos; a segunda, que as pessoas com autonomia diminuída devem ser protegidas. Desta forma, divide-se a questão em duas exigências morais separadas: a do reconhecimento da autonomia e a de proteger aqueles com autonomia reduzida.

Respeito às pessoas com autonomia diminuída

Aristóteles e Santo Agostinho admitiam a distinção entre coisas, animais e seres humanos². Partindo de premissas oriundas de distintas concepções de mundo, ambos reconheciam nos seres humanos qualidades únicas que os distinguiam dos demais. Atualmente, considera-se que a diferença fundamental entre o ser humano e os outros animais não está na afetividade, mas sim na capacidade de pensar simbolicamente, de representar e projetar os conteúdos da consciência, usando-os na criação da cultura humana⁶. Por conseguinte, a consciência, uma das capacidades da cognição humana, é valorizada como o componente essencial daquilo que caracteriza a *humanidade* – como se depreende do raciocínio de Kant.

Segundo essa formulação, a consciência poderia ser classificada como o *a priori* para o exercício da razão prática. Associada às noções de dignidade e autonomia, sua existência se constituiria, portanto, no pré-requisito para qualificar os seres humanos como entes morais. Assim, seria somente em decorrência dela que estes estariam imbuídos de dignidade. Mas se é a consciência que fundamenta a dignidade, a autonomia e a liberdade como classificar os mentalmente incompetentes ou aqueles que, em razão de sua condição etária ou de saúde, são tidos como incapazes de exercer sua autonomia? Deixariam de ser considerados *humanos* por estarem privados do pleno uso de suas faculdades mentais? Partindo de tal pressuposto, tanto crianças muito novas como doentes destituídos do pleno uso de sua consciência não poderiam ser classificados como humanamente dignos².

O impasse gerado pela aplicação unilinear desse raciocínio, que associa inequivocamente humanidade à razão, estabelecendo que a primeira é função da segunda, aprofunda-se quando se examina detidamente a questão. Se a consciência pode ser associada a uma base biológica, relacionada à capacidade de cognição, e se é isto que diferencia e qualifica a humanidade e permite pressupor a dignidade humana, o demente ou o doente terminal, que está inconsciente ou em estado vegetativo persistente, não teriam direito à mesma dignidade do que uma pessoa sã e em pleno uso de suas faculdades. Além do mais, o corpo meramente biológico pode ser tomado até mesmo como uma abstração, visto que somos um corpo-vivido, um corpo-pessoal, que se

torna humano em decorrência do processo inter-relacional em sociedade. Assim, considerando-se isso, como atribuir essa mesma humanidade àqueles que estão privados dessa existência relacional, dessa materialização de si mesmos enquanto pessoas, seja porque nunca a tiveram, como no caso dos recém-nascidos, seja porque a perderam em decorrência das condições de saúde?

Em resposta a tal paradoxo pode-se argumentar que o pré-requisito da consciência e, consequentemente, os atributos da dignidade e autonomia moral devem ser entendidos como inerentes à espécie humana, características biológicas do *Homo sapiens*, independentemente de se manifestarem em sua plenitude em cada ser humano específico. Ou seja, a dignidade humana seria um atributo do *potencial* humano para o exercício da razão prática. Nessa perspectiva se pode conceber que mesmos aqueles privados do pleno uso da razão possam fazer jus a ela, sendo, assim, portadores da mesma dignidade essencial, bem como dos mesmos direitos intrínsecos e inalienáveis que os demais.

Mas, se essa perspectiva permite expandir a classificação da *humanidade* descolando-a do uso efetivo da razão e relacionando-a ao *potencial* para o exercício prático desse uso, o mesmo não se aplica à noção de autonomia, que não pode ser considerada apenas como possibilidade inerente, mas somente como capacidade efetiva, materializada nas escolhas morais da vida social. Especialmente no campo da saúde mental, o conceito de autonomia parece recobrir-se de sentidos imprecisamente

sos ², que podem ser exemplificados na exigência do consentimento informado, na clínica, o qual requer capacidade racional para compreender informações e a partir delas tomar decisões – habilidade que os mentalmente incapazes não possuem ou têm gravemente comprometida ⁷. A presumida incapacidade de pacientes doentes mentais em exercer sua autonomia frente às possibilidades terapêuticas e à participação em grupos de pesquisa médica os tornaria um grupo particularmente vulnerável a abusos.

O fundamento da doutrina médica do consentimento informado consiste em compreender que a tomada de decisão sobre saúde é uma espécie de autodeterminação. O direito ao consentimento informado não é apenas requisito político ou legal, estando vinculado a um dos princípios éticos mais fundamentais da sociedade contemporânea, nomeadamente o da autonomia e respeito à pessoa. O exercício deste direito parte do pressuposto de que o paciente tenha a capacidade de tomar decisões, de compreender a natureza e implicações das opções que lhe são apresentadas e fazer escolhas livres. Entretanto, como discutido, outros elementos são indispensáveis para escolhas conscientes além da compreensão das alternativas, meros itens conceituais que precisam ser valorizados ⁸.

Autonomia do paciente com doença mental

Conforme Eike-Henner ⁸, os processos mentais por trás do comportamento decorrem da capacidade cognitiva. Cognição é o ato ou

processo de conhecer, que envolve atenção, percepção, memória, raciocínio, juízo, imaginação, pensamento e linguagem – exatamente os recursos de processamento de informações que são afetados nos distúrbios mentais.

Pacientes psiquiátricos podem (ou não) se encontrar clinicamente impedidos de consentir soberanamente, dado que existe a possibilidade de o distúrbio que os afeta dificultar ou impedir o uso de um ou mais atributos da cognição. Da mesma forma, ocorre com o imaturo ou aqueles que por outras razões de saúde se tornaram incapazes para fazer escolhas e tomar decisões. Como, mesmo em tais condições, as pessoas devem ser tratadas como seres humanos, ou seja, portadoras da dignidade inerente que se confere a todos e qualquer um, simplesmente por serem pessoas, se pode conceber que isso inclua o direito de não serem discriminadas.

Entretanto, mesmo respeitando a prerrogativa de serem todas as pessoas iguais em direitos, nem todas têm a capacidade de se autodeterminar na mesma medida. Em geral, esta capacidade amadurece durante a vida do indivíduo e algumas pessoas perdem-na total ou parcialmente devido a doenças, distúrbios mentais ou circunstâncias que severamente restrinjam a liberdade. Dado esse diferencial na capacidade de exercício da autonomia torna-se necessário considerar, nesses casos, também os princípios da justiça e equidade, ou seja, é indispensável ter-se em conta que as diferenças relevantes que possam afetar as escolhas autônomas devem ser ponderadas para a efeti-

va aplicação da justiça. Deve haver, e portanto deve-se buscar, uma forma de garantir o direito à autodeterminação na ausência de capacidade para a tomada de decisão. Eike-Henner⁸ alerta para o equívoco que seria tratar a pessoa incompetente da mesma forma que se trataria qualquer pessoa, o que entende como puni-la por sua incompetência. Assim, ensina, mesmo em sua incompetência deve haver alguma forma de compreender e respeitar-lhe a autonomia. De maneira similar, o respeito para com o imaturo e para com o incapaz pode requerer sua proteção à medida que amadurecem ou enquanto estiverem incapazes.

Uma pessoa com autonomia diminuída é, pelo menos em algum aspecto, controlada por outros ou incapaz de deliberar e agir com base em seus desejos e planos. A incapacidade mental limita a autonomia da mesma forma que a institucionalização coercitiva o faz com os prisioneiros. Peel⁹ admite que em psiquiatria muitos pacientes são considerados incompetentes em consequência de sua condição clínica. Assim, a ética médica formal recai na beneficência para decidir como devem ser tratados.

Nestes termos, Abreu¹⁰ sustenta que autonomia pode ser incluída no eixo dependência-independência. Quanto maior for o grau de independência, maior a probabilidade de autonomia, mas, em condições de dependência parcial, o sujeito ainda assim pode ter a autonomia preservada, dependendo dos arranjos sociais que for capaz de estabelecer. O binômio dependência-autonomia não deve ser considerado, a princípio, como contradição, mas sim como oposição não excludente.

Arranjos entre pessoas no contexto dos contratos sociais podem viabilizar aumento da qualidade de vida e, conseqüentemente, também da autonomia⁹.

Segundo Santos e colaboradores², parece que o ponto nodal está em definir o que pode ser entendido como autonomia, tanto para nós quanto para a clientela psiquiátrica. De acordo com esses autores, a produção de autonomia pode ser caracterizada em duas vias: i) o abandono da expectativa de resolubilidade e eficácia a partir da comparação com o nosso próprio desempenho; e ii) a criação de outras possibilidades de vida a partir deste outro padrão de subjetivação. Relacionando-se diretamente a essa questão deve-se discutir a possibilidade de repensar o processo de cura em psiquiatria, a partir da ideia da *autonomia possível*. Dessa forma, entra também em cena a polêmica entre autonomia e tutela.

Tanto os estudos de Abreu quanto o de Santos e colaboradores sustentam que todo cuidado implica algum grau de tutela, pois todo serviço assistencial de caráter protetor tem a função de tutela. Segundo esses autores, uma concepção possível para a autonomia seria pensá-la como o momento em que o sujeito passa a conviver com seus problemas de forma a requerer menos dispositivos assistenciais do próprio serviço. Assim, caberia à instituição psiquiátrica funcionar como espaço intermediário, local de passagem, à proporção em que possibilitaria aos usuários aumento de seu poder contratual. Importa menos, neste sentido, criar e impor critérios de autonomia para esta clientela, mas observar qual seria o

lugar ocupado pela questão no interior de nova perspectiva de atenção à loucura, como a instituição a concebe e promove no cuidado de seus usuários ².

Diante do desconforto despertado pelo alto risco de abuso nas relações entre a sociedade e os seus loucos, Basaglia ¹¹ contestou a postura tradicional da cultura médica que transformava o indivíduo e seu corpo em meros objetos de intervenção clínica. No campo das relações entre a sociedade e a loucura, ele assumia uma posição crítica para com a psiquiatria clássica e hospitalar, por esta se centrar no princípio do isolamento do louco (a internação como modelo de tratamento), sendo, portanto, excludente e repressora. Esse tipo de contestação ao regime de confinamento dos portadores de transtorno mental deu início ao movimento que ficou conhecido como Reforma Psiquiátrica ¹².

Para alinhar-se ao esforço internacional no sentido da implantação da reforma psiquiátrica, o Conselho Federal de Medicina (CFM) aprovou a Resolução 1.407/94, adotando os princípios que a Organização das Nações Unidas (ONU) exararam em assembleia geral realizada em 17 de dezembro de 1991: os *princípios para a proteção de pessoas acometidas de transtorno mental e para a melhoria da assistência à saúde mental*. Entre outros direitos e salvaguardas, o documento da ONU, incorporado na íntegra pelo CFM, contém referências ao tratamento psiquiátrico definindo que *o tratamento e os cuidados a cada usuário serão baseados em um plano prescrito individualmente, discutido com ele, revisto regu-*

larmente, modificado quando necessário e administrado por pessoal profissional qualificado ¹³.

A respeito do consentimento informado, o documento especifica: *o consentimento [deve ser] obtido livremente, sem ameaças ou persuasão indevida, após esclarecimento apropriado com as informações adequadas e inteligíveis, na forma e linguagem compreensíveis ao usuário* ¹³. Desta forma o Brasil passou a estar formalmente comprometido com o imperativo ético da humanização da assistência à saúde mental e com o reconhecimento dos direitos de cidadania das pessoas acometidas de transtorno mental.

No contexto da Reforma Psiquiátrica brasileira e da implantação de centros assistenciais abertos, Santos e colaboradores ² consideram que a autonomia é importante do ponto de vista da resolubilidade do serviço, pois se acredita que a melhora do usuário advém do maior grau possível de autonomia, possibilitada pela nova abordagem antinosocomial. Conforme essa abordagem não é o sujeito que deve se adequar à proposta clínica, mas, ao contrário, é o serviço que deve ser capaz de absorver as demandas específicas dos usuários, o que exige as mais diversas táticas. Entretanto, os autores admitem que no campo protegido da clínica já é possível que esses sujeitos transitem e até consigam, de certa forma, estabelecer *laços sociais*, mas é no espaço da *polis* que as barreiras permanecem quase inalteradas ².

Moura Fé ¹⁴ especula ser possível que a tendência a considerar natural o tratamento dos doentes mentais, à revelia de suas vontades ou opi-

niões, tenha relação com dois preconceitos que foram sendo estabelecidos no que concerne a esses pacientes: sua periculosidade e incurabilidade. Acrescenta que o uso frequente da contenção física ou química se presta a ocultar a escassez quantitativa ou qualitativa de pessoal da área da saúde, ou seja, para mascarar a falta de atenção à saúde dos pacientes, o que considera um dos aspectos dramáticos e revoltantes dos asilos, que deve sempre ser denunciado.

O autor lembra, ainda, que existem testes para tentar avaliar a racionalidade da escolha do paciente para aceitar ou recusar o tratamento ou certas formas de tratamento, bem como sua real capacidade para compreender as informações relativas à terapêutica proposta. É de particular relevância determinar se a decisão do paciente é racional, sensata ou se está comprometida por sua doença, mas, no final das contas, *é o médico quem define se o paciente é competente ou não para decidir se o que ele faz deve ser considerado sensato, racional, ou não*¹⁵ – o que põe sob suspeita a pretensão de conferir-lhe autonomia.

Em sentido oposto, Gessert¹⁶ argumenta que excessiva ênfase na autonomia dos pacientes resulta em sentimento de abandono destes e em frustração por parte dos médicos. E destaca que *nos últimos 50 anos, a relação médico-paciente foi transformada de forte paternalismo para uma que agora reflete fortemente a autonomia do paciente*¹⁷. E prossegue afirmando que *o direito à autonomia faz sentido e é mais facilmente defensável para adultos lúcidos e bem informados, mas rotineiramente nos defrontamos com pacientes cuja competência (status*

*legal) e capacidade (habilidade presente) podem estar em questão por se tratar de menores, prisioneiros, serem portadores de déficits cognitivos, doenças mentais ou intoxicados. Algumas vezes suspendemos a autonomia de tais pacientes, mas raramente o fazemos a favor de outro princípio ético, a beneficência, a não maleficência ou a justiça*¹⁷. Para o autor, tentativas de estender a aplicação do princípio da autonomia a crianças e incapacitados mentais configuram distorção (*overuse*).

Pesquisa envolvendo grupos vulneráveis

Como reflexo das pesquisas nazistas que levaram ao julgamento de Nuremberg, ainda hoje se reconhece que a tensão entre as intenções dos pesquisadores em produzir conhecimento científico e o cumprimento dos princípios éticos de proteção aos participantes de pesquisas é espaço de contínuo risco. Os casos de transgressão ética, ocorridos ao longo da segunda metade do século XX, durante a realização de experimentos em que os participantes eram desconsiderados, tratados injustamente, prejudicados em seus interesses ou, mesmo, mutilados e mortos vêm estimulando o monitoramento contínuo das pesquisas, bem como a elaboração de diretrizes para a proteção dos participantes nesses experimentos.

Conforme destacam Scott e Kim¹⁸ ciência não é uma atividade meramente técnica; ela tem regras éticas sem as quais não poderia sequer ser qualificada como ciência. Questionamentos éticos em pesquisa clínica geralmente recaem sobre sete categorias que defi-

nem os pressupostos de validação da pesquisa: 1) ser social ou cientificamente útil; 2) ter validade científica; 3) ter uma seleção justa de integrantes; 4) ter relação risco-benefício favorável; 5) passar por revisão independente; 6) obter o consentimento informado, que no Brasil corresponde ao termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE); e 7) demonstrar respeito pelos indivíduos potencialmente envolvidos.

Os autores referem, ainda, que nas pesquisas com crianças a regulação federal estadunidense define que estas não podem ser expostas ao mínimo risco quando a pesquisa envolve intervenção ou procedimento que não tenha a perspectiva de benefício direto aos participantes, restringindo a participação desse grupo nos experimentos. Entretanto, não existe política análoga para adultos incapacitados. O estabelecimento do limite de risco-benefício aceitável é questão de política social, mais do que de expertise científica.

Nesse contexto, Schuklenk¹⁹ afirma que as pessoas em desvantagem ou vulneráveis a danos e riscos, independente das condições exigidas por determinada pesquisa clínica, devem ser alvo constante de preocupação ética. Por diferentes razões, estes são participantes já marginalizados socialmente e, portanto, susceptíveis à exploração. Geralmente, ocupam um lugar de desigualdade nas relações de poder com as demais pessoas ou, em alguns casos específicos, apresentam diferentes habilidades cognitivas, o que os torna menos capazes e autônomos. É o que ocorre, por exemplo, com os portadores de deficiência

mental. A desigualdade econômica e a desigualdade de gênero, por outro lado, associam-se na vulnerabilização dos mais pobres, vitimando as mulheres – em especial as grávidas – e os prisioneiros. Uma lista de todos os sujeitos a tal situação, no entanto, poderia ser bem mais ampla.

Populações vulneráveis são convidativas para pesquisa justamente em função de sua vulnerabilidade, condição que potencializa o risco de transgressão ética na fase de levantamento dos dados. Não se pode esquecer, ademais, que a prática de confinamento compulsório não deixa de ser uma violação de direitos. Segundo Kingdon e colaboradores²⁰, casos assim deveriam estar na alçada do sistema judiciário criminal. A esse respeito, o Conselho de Europa enfatiza que o sistema de saúde mental não deveria ser usado para razões estritamente de custódia, mesmo em situação de grave risco para terceiros, sem que haja propósitos terapêuticos²⁰.

Independentemente da capacidade de compreensão e decisão, o consentimento livre e esclarecido é sempre requerido como requisito para a inclusão de participantes em pesquisa clínica. O *Código de Nuremberg* estabelece que o *consentimento voluntário do participante humano é totalmente essencial*²¹ para a condução de pesquisas corretas do ponto de vista ético. Todavia, Schuklenk observou que esse critério – absolutamente essencial – tornaria *impossível a condução de pesquisas envolvendo a participação de doentes mentais incapazes*. Entretanto, *se desejamos contribuir para melhorar a situação daqueles que sofrem de doenças que*

implicam em sua incapacidade para manifestar o consentimento livre e esclarecido, é necessário conduzir pesquisas envolvendo tal universo de pessoas ²². Cabe ressaltar, porém, que suprimir o consentimento voluntário do participante ou seu representante, mesmo em nome do possível benefício aos portadores de tais enfermidades incapacitantes, pode ser o primeiro passo para incorrer no sério risco de abrir um precedente ético fundamental, no que concerne à garantia dos direitos humanos dos participantes em pesquisa clínica.

Foi em decorrência desta mesma consideração que a Associação Médica Mundial (AMM), durante a formulação inicial da *Declaração de Helsinque* ²³, adotou o consentimento livre e esclarecido por meio de procuração como alternativa aceitável para aqueles participantes de pesquisa não aptos a consentir diretamente e que devem ser representados por terceiros ²⁴. Ainda que louvável a tentativa da AMM de assegurar aos incapacitados seus direitos como participantes de pesquisa, deve-se considerar que o consentimento obtido por meio de procuração é sempre problemático. Talvez, a ponderação mais importante a ser feita é sobre quem deve dar o consentimento legal. O mecanismo geral adotado pela sociedade é a delegação do direito de decisão a alguém que detenha as condições de decidir e assegurar que seja feita a *melhor escolha*. Mas quais valores devem ser levados em conta por parte do substituto? Quando se trata de alguém que já foi competente no passado, o substituto tem parâmetros para supor como o interessado provavelmente agiria e, então, decidir como se fosse realmente ele ⁸. Mas, como se sabe, nem

sempre existem condições objetivas para orientar as escolhas.

Sobre o consentimento informado em pesquisa, Scott e Kim ¹⁸ destacam três elementos essenciais: i) os indivíduos precisam estar claramente informados do propósito, metodologia, riscos, benefícios e alternativas à pesquisa; ii) precisam ter capacidade de tomar decisões; e iii) ter a possibilidade de fazer uma escolha voluntária. A natureza grave e incurável de muitos distúrbios neuropsiquiátricos coloca os pacientes em posição particularmente vulnerável à exploração e os autores chamam a atenção para a necessidade de estudos futuros, levando em conta que o conceito de vulnerabilidade pode ser razoavelmente operacionalizado. Apontam que há necessidade contínua de pesquisas direcionadas com foco específico dos pontos decisórios, para responder aos questionamentos que surgem ao longo da condução de pesquisas com pessoas parcialmente capazes ou incapazes.

A importância desse tipo de pesquisa torna-se nítida quando se percebe que dessas considerações iniciais emergem uma série de outros questionamentos, por exemplo: como a incapacidade transforma-se em capacidade? Como ajustar a intensidade do processo de avaliação da incapacidade de acordo com a taxa de risco-benefício do protocolo proposto? Como conduzir a seleção de não incapazes em um processo que seja ético e procedimentalmente eficiente? Qual a relação entre a capacidade de dar consentimento informado e de apontar um representante legítimo para decidir em substituição?

Outra importante consideração que se destaca da discussão é para quais fins o consentimento legal deve ser dado, ou seja, em que pesquisas e sobre quais condições poderia ser aceito. Nesse caso, está em questão a diferença entre pesquisas terapêuticas e não terapêuticas²⁴. As primeiras conferem benefícios diretos aos participantes da pesquisa; as segundas não. Ao contemplar as possibilidades de participação em pesquisas para incluir os indivíduos mentalmente incapazes, a versão inicial da *Declaração de Helsinque*²³ permitiu a realização de pesquisas terapêuticas envolvendo essas pessoas, desde que sejam *especialmente benéficas* para esse grupo em particular. Estudos podem incluir testes de drogas psiquiátricas, terapias comportamentais ou intervenções cirúrgicas.

As pesquisas não terapêuticas, no entanto, não contribuem para que as pessoas mentalmente incapazes mudem sua condição clínica e, portanto, podem ser conduzidas com a participação de adultos capazes de consentir, não demandando, necessariamente, o envolvimento de populações vulneráveis. No que diz respeito às pessoas mentalmente incapazes, pesquisas não terapêuticas podem incluir desde testes de eficácia de novas vacinas contra o HIV a avaliações dos riscos e dos efeitos colaterais de uma nova droga. Esse tipo de pesquisa pode também abarcar estudos que busquem dados específicos que não beneficiem diretamente o universo das pessoas incapazes, participantes da pesquisa. Pesquisadores podem se interessar, por exemplo, pela compreensão da incidência de disfunções hereditárias entre pessoas mentalmente incapazes. Nesse caso,

fica evidente que o envolvimento desse universo específico de indivíduos é necessário para o estudo, mas nenhum benefício direto irá surgir para os participantes.

Diferentemente da pesquisa com adultos sem restrição cognitiva, em que o consentimento livre e esclarecido por procuração é ocorrência rara, a pesquisa com pessoas mentalmente incompetentes exige monitoramento constante, comunicação contínua entre participante e procurador para assegurar que o primeiro estará sempre informado e apto a consentir²⁵.

Por fim, cabe destacar os aspectos legais que no país definem a condição de incapacidade e, conseqüentemente, a diminuição da autonomia. O Código Civil brasileiro²⁶, em seu art. 4º, considera relativamente incapazes a certos atos, ou à maneira de os exercer, *os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo, os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido e absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil, os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos e os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade*. Portanto, pesquisas médicas envolvendo tais grupos realizadas em território brasileiro necessitam considerar os limites da lei que, por natureza, são expressos de forma genérica ao se referir, por exemplo, a *necessário discernimento*, questão de avaliação complexa, sempre sujeita a fundamentadas críticas. Disso se depreende, mais uma vez, a necessidade do

acompanhamento caso a caso em estudos empreendidos com esse tipo de paciente para que a ética do experimento e a dignidade dos participantes sejam efetivamente respeitadas.

Considerações finais

A autonomia é o fundamento da dignidade humana de todo ser racional. É na expressão de sua autonomia que o ser humano se dignifica, não devendo ser (a autonomia) restringida impositivamente a pretexto de substituir a livre vontade por aquilo que se acredita ser o melhor ou mais apropriado.

Pessoas vulneráveis, como os portadores de distúrbios mentais, estão entre os mais sujeitos a abusos que violam este atributo de sua dignidade. Porém, o limite entre a retirada de poder/autonomia, justificável frente à situação clínica, e a imposição desrespeitosa de força com fins de garantir maior comodidade, exatamente para os que detêm a força, é muito tênue.

O agir ético é, portanto, o constante exercício de identificar, justamente, *como* e *quando* é mais fácil desrespeitar a dignidade e evitar fazê-lo. Refrear-se de negar autonomia a outrem, porque simplesmente se está em posição que assim permite, é respeitar-lhe a digni-

dade. Deve-se atentar para o fato de que paternalismo e beneficência nem sempre são boas soluções para o doente mental e que, talvez, a tutela do Estado e o controle médico estejam muito mais a serviço da contenção do doente mental, estigmatizado ou perigoso para a sociedade, do que para buscar o real conforto e tratamento do mesmo.

Cabe a todos os que prestam assistência de qualquer tipo a esses pacientes e aos que se dispõem a produzir ciência com a colaboração destes, agir com o seu consentimento, obtendo-o da forma como for possível, mas assegurando-se de buscá-la com genuíno esforço e interesse.

Diante de uma proposta terapêutica ou de pesquisa médica em que os princípios bioéticos da autodeterminação e autonomia não possam ser plenamente aplicáveis, há que se valorizar especialmente os princípios da beneficência e não maleficência. Pacientes psiquiátricos têm o direito de se beneficiarem de inovações e pesquisas que, entretanto, só devem ser realizadas quando estiver bastante claro o benefício direto à saúde dos envolvidos – contemplando assim o princípio da justiça e equidade no acesso a novas possibilidades terapêuticas.

Resumen

La dignidad, la autonomía del paciente y la enfermedad mental

La dignidad humana, intrínsecamente vinculada a la autonomía, es vulnerable en situaciones de trastorno mental grave, ya sea para participar en la investigación médica o para proporcionar información sobre los requisitos del efecto terapéutico. El autor discute el concepto de dignidad, el principio de autonomía y consentimiento informado, y mediante la revisión de la literatura, sugiere que la acción ética es el ejercicio constante para identificar *dónde* y *cómo* es más fácil hacer caso omiso de la dignidad y evitar hacerlo. Concluye aseverando que negar autonomía a otros, simplemente porque se está en posición que así permita, es no respetarle la dignidad. Debe prestarse atención al hecho de que el paternalismo y la beneficencia no siempre son buenas soluciones para los enfermos mentales.

Palabras-clave: Autonomía personal. Bioética. Vulnerabilidad. Consentimiento informado. Salud mental. Competencia mental.

Abstract

Dignity, patient's autonomy and mental illness

Human dignity, intrinsically linked to autonomy, is vulnerable in situations of severe mental disorder, either to participate in medical research or to participate of therapeutic decisions. The author discusses the concept of dignity, the principle of autonomy and the informed consent, and, by reviewing the literature, suggests that ethical action is the constant exercise to identify *when* and *how* it is easier to disregard dignity and avoid doing it. He concludes by stressing that to deny autonomy to others, simply because one is in a position to do so is to respect his dignity. Attention should be paid to the fact that paternalism and beneficence are not always good solutions for the mentally ill.

Key words: Personal autonomy. Bioethics. Vulnerability. Informed consent. Mental health. Mental competency.

Referências

1. Andorno R. Human dignity and human rights as a common ground for global ethics. *J Med Philosophy* 2009;34(3):223-40.
2. Santos NS, Almeida PF, Venâncio AT, Delgado PG. A autonomia do sujeito psicótico no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. *Psicol Cienc Prof* 2000;20(4):46-53.

3. Sponville AC. Dicionário filosófico. São Paulo: Martins Fontes; 2003. p.70-1.
4. Charlesworth M. Bioethics in a liberal society. Melbourne: Cambridge University Press; 1993. p.131.
5. The Belmont Report. Ethical guidelines for the protection of human subjects [Internet]. Bethesda: Office of Human Subjects Research, National Institute of Health; [acesso 30 maio 2009]. Disponível: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>.
6. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Reflexão ética sobre a dignidade humana [Internet]. Lisboa: CNECV; jan 1999 [acesso 30 maio 2009]. (Documento de Trabalho 26/CNECV/99). Disponível: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf.
7. Cuenod M, Gasser J. Research on the mentally incompetent. J Med Ethics 2003 [acesso 29 maio 2009];29(1):19-21. Disponível: <http://jme.bmj.com/cgi/reprint/29/1/19?maxtoshow=&HITS=10&hits=10&RESULTFORMAT=&fulltext=Research+on+the+Mentally+Incompetent&searchid=1&FIRSTINDEX=0&sortspec=relevance&resourcetype=HWCIT>.
8. Eike-Henner W. Incompetent patient, substitute decision making and quality of life: some ethical considerations. Medscape J Med 2008;10(10):237.
9. Peel M. Human rights and medical ethics. J R Soc Med 2005;98(4):171-3.
10. Abreu ID, Forlenza OV, Barros HL. Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia. Rev Psiq Clin 2005;32(3):131-6.
11. Basaglia FO. A instituição negada. Rio de Janeiro: Edições Graal; 1985.
12. Amarante PDC. O homem e a serpente: outras histórias para a loucura e a psiquiatria. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996.
13. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.407, de 8 de junho de 1994 [Internet]. Adota os "Princípios para a Proteção de Pessoas Acometidas de Transtorno Mental e para a Melhoria da Assistência a Saúde Mental", aprovados pela Assembléia Geral das Nações Unidas em 17.12.91. Brasília: CFM; 1994 [acesso 29 maio 2009]. Disponível http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1994/1407_1994.htm.
14. Moura Fé IA. Doença mental e autonomia [Internet]. Bioética 1998 [acesso 4 maio 2009];6(1):71-79. Disponível: <http://www.portalmedico.org.br/revista/bio1v6/doenmental.htm>.
15. _____. Op.cit. p. 77.
16. Gessert CE. The problem with autonomy [Internet]. Minnesota Med 2008 [acesso 30 maio 2009];91(4):40-2. Disponível: <http://www.minnesotamedicine.com/PastIssues/April2008/CommentaryApril2008/tabid/2509/Default.aspx>.
17. _____. Op.cit. p. 42.
18. Scott Y, Kim H. Evidence-based ethics for neurology and psychiatry research. NeuroRx 2005;1(3):372-7.
19. Schuklenk U. Protecting the vulnerable: testing times for clinical research ethics. Soc Sci Med

- 2000 [acesso 29 maio 2009];51(6):969-77. Disponível http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6VBF-40D5X4KJ&_user=10&_rdoc=1&_fmt=&_orig=search&_sort=d&view=c&_acct=C000050221&_version=1&_urlVersion=0&_userid=10&md5=da35e7dcc0f891b959f4614b55563d4e
20. Kingdon D, Jones R, Lönnqvist J. Protecting the human rights of people with mental disorder: new recommendations emerging from the Council of Europe. *Br J Psychiatry* 2004;18(5):277-9.
21. Tribunal Internacional de Nuremberg. Código de Nuremberg 1946 [Internet]. Santiago, Chile; Centro Interdisciplinario de Estudios em Bioética, Universidad de Chile; 2002 [acesso 5 mar. 2010]. Disponível: <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/nurem.htm>.
22. Schuklenk U. Op.cit. p. 974.
23. World Medical Association. Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects [Internet]. Ferney-Voltaire: WMA; 2009 [acesso 29 maio 2009]. Disponível: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>.
24. Kottow M. El médico y la investigación clínica. *Revista Bioética* 2007;15(2):218-28.
25. Boleyn-Fitzgerald P. Experimentation on human subjects. In: Frey RRG, Wellman CC, editors. *A companion to applied ethics*. New York: Blackwell Publishers; 2003. p.410-23.
26. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Código Civil brasileiro [Internet]. Brasília: Presidência da República; 2002 [acesso 9 maio 2010]. Disponível: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/leis/2002/L10406.htm>.

Recebido: 20.1.2010

Aprovado: 17.6.2010

Aprovação final: 9.7.2010

Contato

Eduardo Henrique Rodrigues de Almeida - eh.almeida@gmail.com

Rua dos Otoni, 881, sala 1.401 CEP 30.150-270. Belo Horizonte/MG, Brasil.