



DEPARTAMENTO DE DIREITO

MESTRADO EM DIREITO

ESPECIALIDADE EM CIÊNCIAS JURÍDICAS

**O DIREITO AO TESTAMENTO VITAL:
LEGALIZAÇÃO DA EUTANÁSIA?**

**Dissertação apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em Direito.**

Autora: Ana Maria Espada Sobral

Orientadora: Prof^ª Doutora Stela Barbas

Lisboa/Junho 2014

DEDICATÓRIA

A meu filho, Davi, sempre em 1º lugar na
minha vida.

AGRADECIMENTOS

-A meus pais, por todo o carinho, preocupação e ajuda.

-À minha amiga Cecília Dias, secretária do Departamento de Direito da U.A.L., pela sua compreensão e apoio, preponderantes nesta caminhada.

-À Professora Doutora Ana Roque, a minha inspiração.

-À minha Orientadora, Professora Doutora Stela Barbas, que me proporcionou um dos dias mais felizes da minha vida, ao aceitar ser a minha orientadora. Desde que a conheci, ainda como sua aluna, sempre desejei que assim fosse. Agradeço-lhe muito a dedicação e o carinho que envolveu o longo trabalho na orientação desta dissertação, nomeadamente pelo permanente empenho, superiores ensinamentos e estímulo, sem os quais teria sido impossível concluir este trabalho.

“Esta luta do direito e do facto dura desde a origem das sociedades. Terminar o duelo, amalgamar a ideia pura com a realidade humana, fazer penetrar pacificamente o direito no facto e o facto no direito, eis o trabalho dos sábios”.

Victor Hugo, “Os Miseráveis”¹.

¹ CITADOR – **O facto e o direito** [Em linha]. Portugal, 2003. [Consultado em: 20 de Abril 2013]. Disponível em: <http://www.citador.pt/textos/o-facto-e-o-direito-victor-marie-hugo>.

RESUMO

A evolução científica e tecnológica promoveu uma profunda modificação da tradicional relação entre a medicina e o Homem. Assim, surgiram fenómenos como a distanásia, eutanásia, ortotanásia que afetam diretamente a esfera da dignidade da pessoa humana, motivo pela qual merecem um tratamento especial.

O presente estudo incide sobre uma nova realidade jurídica que se distingue de todas as outras realidades não apenas pela sua natureza, mas também através do seu *modus operandi* - no ordenamento jurídico português, o testamento vital, segundo a Lei nº 25/2012, de 16 de Julho, com as suas especificidades, que a tornam tão interessante e, simultaneamente, tão controversa.

O testamento vital enquanto instituto jurídico evoluiu de forma própria quanto a regras e princípios e revela aspetos que o aproximam de realidades jurídicas de outros países.

Para a eficácia do testamento vital é essencial a sua efetiva divulgação junto da população.

PALAVRAS-CHAVE

Testamento Vital – Diretiva Antecipada de Vontade - Autonomia Prospetiva – Consentimento Informado - Eutanásia – Ortotanásia – Distanásia – Dignidade Humana – Autodeterminação.

ABSTRACT

Technological and scientific developments led to a deconstruction of the traditional relationship between medicine and humans. In effect, there are phenomena such as *dysthanasia*, *euthanasia*, *orthothanasia* that affect directly the sphere of human dignity, deserving special treatment.

This study will focus on a new legal reality - distinct from all other realities not only by its nature, but also through its *modus operandi* - in the Portuguese legal system, the *Living Will*, according to Law n.º 25/2012 of 16 July, with its particularities that make it so interesting and, at the same time, so controversial.

The *Living Will* as a legal institute had its own evolution in our system of rules and principles and reveals aspects that bring it closer to other legal realities in other countries.

However, it lacks, at this moment, mechanisms for its effective implementation, as for example, instruments to inform the population.

KEYWORDS

Living Will - Advance directive - Prospective Autonomy - Informed Consent - Euthanasia - Orthothanasia – Dysthanasia - Human Dignity – Self-determination.

RÉSUMÉ

L'évolution scientifique et technologique a permis une profonde modification de la relation traditionnelle entre la médecine et l'Homme.

Ainsi sont apparus des phénomènes tels que la dysthanasie, l'euthanasie, l'orthothonasie qui affectent directement la sphère de la dignité de l'être humain, raison pour laquelle ils méritent un traitement spécial.

Cette étude a une réelle incidence sur la nouvelle réalité juridique, qui se distingue de toutes les autres réalités, non seulement par sa nature mais aussi par le moyen de son *modus operandi* – dans le système juridique portugais, le *testament de vie*, selon la loi n° 25/2012, du 16 juillet, avec ses spécificités qui la rendent si intéressante et en même temps si controversée.

Le testament de vie, en tant qu'institution juridique, a évolué à sa manière selon des règles et principes et révèle des aspects qui se rapprochent des réalités juridiques d'autres pays..

Afin que *le testament de vie* soit efficace, il est essentiel de faire sa divulgation auprès de la population.

MOTS-CLÉS

Testament de Vie – Directive Anticipée de Volonté – Autonomie Eventuelle – Consentement Conscient – Euthanasie – Orthothonasie – Dysthanasie – Dignité Humaine – Autodétermination.

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| DEDICATÓRIA..... | 1 |
| AGRADECIMENTOS..... | 2 |
| EPÍGRAFE..... | 3 |
| RESUMO | 4 |
| PALAVRAS-CHAVE | 4 |
| ABSTRACT..... | 5 |
| KEYWORDS..... | 5 |
| RÉSUMÉ | 6 |
| MOTS-CLÉS | 6 |
| ÍNDICE | 7 |
| ABREVIATURAS..... | 9 |
| INTRODUÇÃO..... | 10 |
| CAPÍTULO 1 | 16 |
| A EVOLUÇÃO DA LEGALIZAÇÃO DO TESTAMENTO VITAL EM PORTUGAL ATÉ A ENTRADA EM VIGOR DA LEI Nº 25/2012, DE 16 DE JULHO | 16 |
| CAPÍTULO 2 | 19 |
| A LEI N.º 25/2012, DE 16 DE JULHO QUE REGULA AS DIRETIVAS ANTECIPADAS VONTADE..... | 19 |
| 2.1 – O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO IDEIA FUNDAMENTAL SUBJACENTE A ESTE DIPLOMA | 20 |
| 2.1.1 – <i>Autonomia do indivíduo versus decisão médico-científica.....</i> | 24 |
| 2.1.2 – <i>O conceito de consentimento informado</i> | 34 |
| 2.1.3 – <i>A proteção de dados de saúde</i> | 46 |
| CAPÍTULO 3 | 60 |
| A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE | 60 |
| 3.1 – NATUREZA JURÍDICA, DEFINIÇÃO E CAPACIDADE PARA A SUA EXECUÇÃO, REVOGAÇÃO OU RENOVAÇÃO – REQUISITOS FORMAIS..... | 60 |
| 3.2 – A POSSIBILIDADE DE REPRESENTAÇÃO LEGAL | 65 |
| 3.3 – FORÇA VINCULATIVA DA DIRETIVA | 67 |
| 3.4 – ALGUMAS CONSIDERAÇÕES TERMINOLÓGICAS SOBRE O DIPLOMA LEGAL | 70 |
| CAPÍTULO 4 | 74 |
| A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NOUTROS ORDENAMENTOS JURÍDICOS - ALGUMAS CONSIDERAÇÕES DE DIREITO COMPARADO | 74 |

| | |
|--|------------|
| CAPÍTULO 5 | 80 |
| DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE E EUTANÁSIA..... | 80 |
| CAPÍTULO 6 | 89 |
| DIVULGAÇÃO DA FIGURA DO TESTAMENTO VITAL À POPULAÇÃO – APLICABILIDADE PRÁTICA DA LEI..... | 89 |
| CONCLUSÕES..... | 94 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 98 |
| ANEXOS..... | 113 |

ABREVIATURAS

APB – Associação Portuguesa de Bioética

BE – Bloco de Esquerda

CC - Código Civil

CDS-PP – Partido Popular

CNPD - Comissão Nacional de Proteção de Dados

CNPDPI - Comissão Nacional de Proteção de Dados Pessoais Informatizados

CP – Código Penal

CRP – Constituição da República Portuguesa

DAV – Declaração Antecipada de Vontade

DGS – Direção Geral de Saúde

EUA – Estados Unidos da América

EU – European Union

JOUE – Jornal Oficial União Europeia

PS – Partido Socialista

PSD – Partido Social Democrata

RENTEV - Registo Nacional do Testamento Vital

SNS - Sistema Nacional de Saúde

TCE - Tratado da Comunidade Europeia

TFUE – Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia

UE – União Europeia

INTRODUÇÃO

A modernidade despoletou uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. Atualmente, a multiplicidade de tratamentos, intervenções médicas e cuidados de saúde disponibilizados pelos rápidos avanços da medicina permitem contrariar a natureza, especialmente o prolongamento da vida, mesmo em situações de perda das funções físicas e fisiológicas, revelando-se o Homem um verdadeiro Deus delimitador da existência mortal.

Decorrente desta situação, levantam-se questões de natureza moral, ética, jurídico-valorativa, pessoais e até do foro espiritual e religioso, que se articulam, constituindo fatores que relevam, positiva ou negativamente, a escolha dos tratamentos aceites ou recusados por cada pessoa, de acordo com os seus valores individuais, representativos da sua dignidade.

Diversos casos foram dados a conhecer ao mundo, que, de uma forma ou de outra, estimularam a opinião pública.

“Em Abril de 1975, Karen Ann Quinlan, com 21 anos de idade, por razões nunca totalmente conhecidas, deixou de ventilar durante dois períodos longos de tempo. Em consequência desses períodos de apneia, sofreu lesões cerebrais irreversíveis, ficando em estado vegetativo persistente.

Sem funções cognitivas, portanto privada de vida (...) e dependente de suporte ventilatório, o pai de Karen pediu ao médico para suspender o suporte de vida e permitir que a filha morresse. Frustrado com a recusa do médico em suspender o suporte de vida, alegando se tal viesse a acontecer seria considerado homicídio, o Sr. Quinlan recorreu aos tribunais e pediu que fosse nomeado tutor da sua filha e assim poder legalmente representá-la. Após ser reconhecido como tutor da sua filha, o Sr. Quinlan alegou o direito desta à privacidade e à integridade física, para interromper o suporte de vida. O Supremo Tribunal de New Jersey, aceitou a petição proposta”².

Caso análogo, o de Nancy Cruzan: mediante o testemunho de amigos, foi provado em tribunal o seu desejo antes do acidente. Em resultado disso, o tribunal declarou “a retirada do tubo que permitia a hidratação e a alimentação artificial. (...) Nancy Cruzan faleceu em 26 de Dezembro de 1990”³.

² Caso Karen Ann Quinlan. Para mais desenvolvimentos cf. CUNHA, Jorge Manuel Alves da - **A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida** [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Bioética apresentada à Faculdade de Medicina do Porto, 2004, p. 16/17. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/9658/5/5506_TM_01_P.pdf.

³ Caso Nancy Cruzan. *Idem, op. cit.* p. 17/18.

Terri Schiavo manteve-se ligada a sondas de hidratação e alimentação que a mantiveram viva mas em estado vegetativo durante 15 anos. Durante o seu estado vegetativo o cônjuge e os pais enfrentaram-se numa luta judicial, que terminou numa autorização judicial para desligar a sonda de alimentação que a mantinha viva, iniciando-se o processo de morte natural. Faleceu em 2005⁴.

Efetivamente, tais casos, entre outros, alertaram a opinião pública para a necessidade de reflexão sobre diversas questões, nomeadamente, a informação a ser dada ao doente, quanto aos tratamentos a que pretende ser ou não sujeito, caso se encontre incapaz de decidir.

Em Portugal, estabelece a Lei de Bases da Saúde, na Base XIV, que os utentes, além do direito a serem informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado, têm ainda o direito de decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta. Sem dúvida, no ordenamento jurídico nacional, é reconhecida a autonomia da vontade relativamente a questões de saúde. No entanto, os indivíduos podem, por qualquer razão relevante, encontrar-se incapacitados de a manifestar de forma autónoma e consciente. Questões a que a ordem jurídica portuguesa, no passado, não dava uma resposta direta⁵.

Surge, neste âmbito, a figura jurídica, testamento vital, regulada em diversos países anglo-saxónicos e europeus, como trataremos mais pormenorizadamente no capítulo dedicado ao direito comparado.

Testamento vital corresponde à tradução portuguesa da expressão norte-americana *living will*. Nos Estados Unidos da América, o *living will* ou *advance directive*,⁶ cujo conteúdo é obrigatoriamente dado a conhecer a todos os utentes das instituições de saúde que recebem financiamentos públicos, constitui uma decorrência daquele que se denominou

⁴ Caso Terri Schiavo. Para mais desenvolvimentos consultar CASTANHATO, Camila; MATSUSHITA, Thiago Lopes - **Caso Terri Schiavo: reflexões sobre a morte** [Em linha]. Trabalho publicado nos Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI, realizado em Brasília – DF nos dias 20, 21 e 22 de Novembro de 2008, p. 378. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/brasil/05_876.pdf.

⁵ ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE - **Consentimento informado – relatório final** [Em linha]. 2009, 4.2.2 (O Dever de Informar), pp. 22-25. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

⁶ Conhecido na Bélgica, França e Suíça por *Testament Biologique*; na Grã-Bretanha por *Declaration of Intent*; em África do Sul por *Living Will*; e na Holanda por *Levens Testament*. Cf. SILVA, Anabela Pinto – **Eutanásia: prós e contras de uma legalização em Portugal** [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Medicina Legal, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Repositório aberto, 2007, p 26. [Consultado em: 21 de abril de 2013]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7280/2/Tese%20Anabela%20Silva%20%20icbas.pdf>.

“*Patient Self-Determination Act*”⁷, criado em 1990⁸. Tem como funcionalidade, a declaração antecipada de vontade, (adiante DAV) apresentada apenas oralmente a uma determinada pessoa de confiança do paciente ou ao médico de família, pessoa denominada de “procurador de cuidados de saúde”⁹, ou expressa em documento escrito, de modo a que aumente, significativamente, a probabilidade daquela vontade ser respeitada, antecipando uma decisão que, por circunstâncias futuras impliquem perda de capacidades cognitivas e a pessoa se encontre impossibilitada de decidir da sujeição a determinados tratamentos médicos¹⁰.

No ordenamento jurídico português esta figura jurídica decorre da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho¹¹, cujo diploma define “as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, [como] o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, (...) manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”¹².

Assim, o testamento vital, em resumo, será “a declaração de um indivíduo, pela qual este predetermina os tratamentos, intervenções e cuidados médicos a que deseja ou não ser submetido, em caso de uma futura incapacidade. (...)”

Apesar de ter sido aprovada por unanimidade na Assembleia da República, a Lei n.º 25/2012, de 16 de julho¹³, denota ainda uma necessidade de aprofundamento da reflexão e discussão sobre a matéria. Com efeito, este diploma regula a matéria de forma muito genérica e em poucos artigos, e é de prever que a sua aplicação suscitará múltiplas dúvidas de ordem prática e substantiva. Designadamente, e ao contrário de três dos quatro projetos de lei que lhe serviram de base, não estabelece qualquer definição sobre o que devam ser considerados

⁷ Lei da Autodeterminação do Paciente (Tradução nossa).

⁸ Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos – **Testamento vital – o que é? como elaborá-lo?** Porto: Sextante Editora, 2011, p. 29.

⁹ No que concerne à amplitude do poder atribuído, por procuração, quer à pessoa de confiança, quer ao médico de família ou pessoal, a autora Laura Ferreira dos Santos esclarece com a terminologia utilizada nos EUA: *durable power of attorney; medical power of attorney* ou até *proxy directive*. *Idem, op. cit.* p. 47.

¹⁰ *Idem, ibidem.*

¹¹ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

¹² N.º 1 do art.º 2º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. *Idem, ibidem.*

¹³ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. *Idem, ibidem.*

*cuidados de saúde. É omissa quanto à previsão da necessidade de um aconselhamento, não vinculativo mas obrigatório, por parte e sob a alçada do médico assistente ou de outro profissional de saúde muito próximo do indivíduo que decide subscrever uma declaração antecipada de vontade*¹⁴, e podem permanecer dúvidas sobre o próprio âmbito da sua aplicação. Por outro lado, a regulação dos casos não registados – os quais corresponderão à prática atual, tem constituído uma débil garantia do direito de decisão do indivíduo, ou seja, quando a lei do testamento vital foi publicada, ficou determinado que, no prazo de 180 dias, o governo a regulamentaria. Esse prazo expirou em fevereiro de 2013 e só agora, mais de um ano depois, foi publicada a sua regulamentação que entra em vigor no próximo dia 1 de julho, com a Portaria nº 96/2014, de 5 de maio,¹⁵ que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital e, com a Portaria nº 104/2014, de 15 de maio,¹⁶ que aprova o modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade.

Sem prejuízo do exposto, a aprovação desta lei representa um passo notável no âmbito do direito de autodeterminação do indivíduo em matéria de saúde, inserido numa sociedade democrática, pluralista.

Este passo notável deve-se ao estudo, à determinação, à persistência e ao muito trabalho desenvolvido há mais de duas décadas, por Rui Nunes¹⁷, Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, que em 2006, com a colaboração de Helena de Melo, emitem o *Projecto de Diploma nº P/06/APB/06, que Regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional*. Este projecto foi enviado à Comissão de Saúde da Assembleia da República para apreciação tendo sido apresentado em audiência parlamentar a 5 de Maio de 2009, permitindo a discussão vida, morte, saúde, doença, autonomia, liberdade

¹⁴ Segundo Rui Nunes, Presidente da Associação Portuguesa de Bioética.

¹⁵ Publicada no Diário da República, 1ª série – nº 85 - Portaria nº 96/2014, de 5 de maio [Em linha]. **Que regulamenta a organização e funcionamento do registo nacional do testamento vital**. [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <https://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/08500/0263702639.pdf>.

¹⁶ Publicada no Diário da República, 1ª série – nº 93 - Portaria nº 104/2014, de 15 de maio [Em linha]. **Que aprova o modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade**. [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/09300/0283902840.pdf>.

¹⁷ *Professor Catedrático e Director do Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto tendo obtido em 2002 o Título de Agregado em Sociologia Médica e em 2009 o Título de Agregado em Bioética nesta faculdade. É director do curso de Doutoramento em Bioética e do Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos. É Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, Administrador da Fundação Ciência e Desenvolvimento e membro da direcção da European Health management association. Entre 2004-2005 foi Presidente da Entidade Reguladora da Saúde. Publicou dezassete livros e mais de uma centena de artigos científicos.* NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de - **Testamento vital**. Coimbra: Edições Almedina, 2011.

de manifestação de vontade das decisões individuais devidamente informadas, impulsionando em definitivo a aprovação da lei.

Em 2009, o Comité de Ministros do Conselho da Europa emite Recomendação, nos termos da qual os Estados deveriam promover a autodeterminação de adultos capazes para o caso de se tornarem futuramente incapazes, e dez anos antes, em 1999, entrava em vigor a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, prevendo a obrigação de tomar em conta a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade.

A legislação em causa era, pois, reclamada pela comunidade internacional e pelas necessidades da realidade”¹⁸. Urge que a presente temática seja discutida com maior acuidade, mobilizando a comunidade, devidamente representada, nomeadamente, os poderes públicos, no sentido da aprovação de uma regulamentação mais pormenorizada, promovendo-se, assim, uma tutela eficiente dos bens jurídicos da comunidade e dos direitos subjetivos do cidadão que medeia a violação daqueles bens.

Alguns autores entendem que as DAV não são mais que uma antecâmara da implementação da ideia de eutanásia. Outros autores consideram que as DAV são manifestações ou formas flagrantes de eutanásia.

Segundo Faria Costa, “independentemente da discussão que se possa travar sobre o sentido, o valor e a importância do testamento biológico, é um dado, reconhecido por todos, que, se se aceita uma tal figura jurídica, ela interfere, manifestamente, sobre o âmbito da eutanásia (...) não se pense, unicamente sobre a eutanásia passiva, mas também sobre a eutanásia activa. Com a eutanásia passiva, se o testamento biológico determina, por exemplo, a omissão de qualquer tratamento que tenha por finalidade a preservação da vida do testador. Com a eutanásia activa, se no *living will* expressamente se pedir que – verificadas as condições extremas de impossibilidade de manifestação de vontade e presentes também todas as outras circunstâncias que em princípio levam à não punibilidade da eutanásia activa – se ponha termo à vida daquele que fizera o testamento”¹⁹.

¹⁸ PLMJ – Sociedade de Advogados, RL – Nota Informativa - Saúde e Ciências da Vida - **O testamento vital** [Em Linha]. Sociedade de Advogados, 2012, pp. 1-3. [Consultado em: 25 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.plmj.com/xms/files/newsletters/2012/Julho/Testamento_Vital.pdf.

¹⁹ Cf. COSTA, José de Faria – **O fim da vida e o direito penal**, in *Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias* [Em linha]. Organização de Manuel da Costa Andrade, José de Faria Costa, Anabela Miranda Rodrigues e Maria João Antunes, Coimbra: Coimbra Editora, 2003, p. 793. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.uc.pt/fduc/projectos_investigacao/PTDC_CPJ_JUR_111289_2009/pdf/Fim_vida_Direito_Penal.pdf.

Este estudo será desenvolvido através de dois instrumentos epistemológicos, o método dedutivo e o indutivo. Partindo duma análise estruturada das abstrações normativas e doutrinárias adequando, sempre que possível, com a realidade histórica e sociológica, pois a natureza empírica da presente investigação implica, necessariamente, uma abordagem fenomenológica do direito.

Em termos sistemáticos o presente trabalho será dividido em seis capítulos: no primeiro capítulo trataremos da evolução da legalização da figura jurídica do testamento vital em Portugal, até a entrada em vigor da respetiva lei; no segundo capítulo abordaremos algumas questões principais da nova lei, assim como a sua aplicação prática; no terceiro capítulo abordaremos a diretiva antecipada de vontade; no quarto capítulo faremos uma breve incursão sobre outros ordenamentos jurídicos no sentido de apurar como tratam as diretivas antecipadas de vontade; no quinto capítulo procuramos esclarecer as diferenças entre a diretiva antecipada de vontade e a eutanásia; e finalmente, no sexto capítulo abordaremos a aplicabilidade prática da lei do ponto de vista da divulgação do testamento vital à população.

Fazemos a seguinte ressalva: conforme analisaremos mais à frente, a eutanásia passiva deve ser entendida como o ato de nada fazer relativamente à situação clínica do doente, caso este não se tenha manifestado nesse sentido, caso contrário, estamos perante a simples vontade do paciente em não receber tratamento, independentemente da certeza que se possa ter quanto às consequências desse comportamento.

CAPÍTULO 1

A EVOLUÇÃO DA LEGALIZAÇÃO DO TESTAMENTO VITAL EM PORTUGAL ATÉ A ENTRADA EM VIGOR DA LEI Nº 25/2012, DE 16 DE JULHO

A evolução humana é marcada pela progressiva vontade de dominar o desconhecido, que com a modernidade atinge uma etapa evolutiva de grande intensidade, proporcionando uma modificação na relação existente entre a medicina e a sociedade que transformou a consciência do Homem enquanto ser natural, efémero, enquadrado no seu ciclo vital.

“Vários factores contribuíram para este desiderato, nomeadamente a utilização excessiva de tecnologia sofisticada o que contribuiu decisivamente para uma desumanização progressiva da prestação de cuidados de saúde. Um exemplo de esta desumanização é a utilização desproporcionada de meios de tratamento em doentes terminais, ou seja aquilo que se designa por obstinação terapêutica ou distanásia.

Deve salientar-se que apesar de a medicina ser uma profissão regulada por padrões éticos estritos, a deontologia profissional não conseguiu alterar esta tendência de utilização abusiva das novas tecnologias biomédicas.

Por outro lado, a postura paternalista tradicional da medicina é dificilmente aceitável numa democracia plural, sendo a decisão clínica progressivamente partilhada com o doente e a sua família. Em doentes terminais, a determinação de limites à intervenção médica é cada vez mais o paradigma de actuação, impondo-se então a existência de normas, no nosso ordenamento jurídico que permitam uma interpretação adequada da vontade das pessoas. Ou seja, e noutra perspectiva, está em causa o exercício do direito à liberdade ética sendo este considerado como o valor fundamental das sociedades contemporâneas. Este é porventura um dos dilemas das sociedades pluralistas: a colisão de valores que reflectem distintas mundivisões sobre a autonomia da pessoa. Em matéria de cuidados de saúde a questão central é saber se o doente deve ou não poder ser livre para se autodeterminar e fazer escolhas livres, informadas e esclarecidas. Nomeadamente quando se tratam de doentes terminais”²⁰.

Segundo Rui Nunes, “o aparecimento destas diretivas de vontade, de facto, derivaram das transformações sociais, éticas, morais e tecnológicas, em suma da evolução da sociedade

²⁰ NUNES, Rui – **Estudo nº E/17/APB/10 - Testamento vital** [Em linha]. Parecer da Associação Portuguesa de Bioética, 2010, p. 1. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf.

e das respetivas ordens jurídicas”²¹. Constituindo, esta realidade, “uma conquista civilizacional quer porque assente no princípio da dignidade da pessoa humana, no princípio da liberdade ética, no princípio da autonomia e da autodeterminação prospetiva.

A legalização das directivas antecipadas de vontade obrigam a aliar os direitos das pessoas às suas responsabilidades”²².

“Em Portugal, esta matéria já havia sido objecto de várias tentativas de intervenção legislativa, nos últimos anos. Por uma razão ou por outra, até hoje, não havia sido logrado aprovar qualquer diploma.

Em maio de 2009, foi apresentado pelo Partido Socialista um projecto de lei (n.º 788/X) intitulado *Direito dos doentes à informação e ao consentimento informado*. Este projecto previa, entre outras normas relativas ao direito à autodeterminação em matéria de saúde, a possibilidade de emissão de declaração antecipada de vontade, através da qual o doente podia determinar, por escrito, quais os cuidados de saúde desejados ou não receber, em caso de incapacidade de prestação autónoma, no futuro, de consentimento informado – por outras palavras, o testamento vital”²³.

Este projeto foi discutido pela sociedade civil e política; porém, foi deixado decair em outubro do mesmo ano, pelo facto de se considerar imperiosa uma análise e reflexão públicas mais aprofundadas e alargadas.

“Em 2010, novas iniciativas legislativas ao direito à informação e consentimento informado do doente e ao testamento vital foram impulsionadas pelo Partido Socialista (projecto de lei n.º 413/XI), Bloco de Esquerda (projecto de lei n.º 414/XI), Partido Social-Democrata (projecto de lei n.º 428/XI) e Partido Popular (projecto de lei n.º 429/XI). Estes projectos caducaram igualmente, em junho de 2011”²⁴.

Os autores destas iniciativas voltam mais tarde a apresentar novos Projetos de Lei sobre as mesmas temáticas. Assim,

O Bloco de Esquerda apresenta o Projeto de Lei n.º 21/XII

²¹ PEREIRA, André Gonçalo Dias; NUNES, Rui – **Declarações antecipadas** [Em linha]. 7.6 Sessão: Desafios do Consentimento Informado, *in* Consentimento informado – relatório final, Entidade Reguladora da Saúde, 2009, p. 116. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

²² *Idem, op. cit.*, p. 117.

²³ PLMJ – Sociedade de Advogados, RL – Nota Informativa - Saúde e Ciências da Vida - **O testamento vital**. [Em Linha]. Sociedade de Advogados, 2012, p. 1. [Consultado em: 25 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.plmj.com/xms/files/newsletters/2012/Julho/Testamento_Vital.pdf.

²⁴ *Idem, ibidem*.

O Partido Socialista apresenta o Projeto de Lei n.º 62/XII

O Partido Social-Democrata apresenta o Projeto de Lei n.º 63/XII e

O Partido Popular apresenta o Projeto de Lei n.º 64/XII

Estes Projetos de Lei foram sujeitos a discussão conjunta. Resultante desta última iniciativa, foi finalmente publicada, no Diário da República de 16 de julho de 2012, a Lei n.º 25/2012²⁵, que Regula as diretivas antecipadas de vontade (DAV), designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o registo nacional do testamento vital (RENTEV)²⁶. A presente lei entrou em vigor no dia 16 de agosto de 2012²⁷.

²⁵ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. [Em linha]. [Consultado em 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/07/13600/0372803730.pdf>.

²⁶ Cf. Art.1.º da Lei nº 25/2012, de 16 de julho. *Idem, ibidem*.

²⁷ Cf. Art.º 20.º da Lei nº 25/2012, de 16 de julho. *Idem, ibidem*.

CAPÍTULO 2

A LEI N.º 25/2012, DE 16 DE JULHO QUE REGULA AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

No “dia 16 de agosto com a entrada em vigor da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho (regula as diretivas antecipadas de vontade), os cidadãos portugueses poderão elaborar um testamento vital e/ou nomear um procurador de cuidados de saúde, nos termos previstos na referida lei que aqui analisamos”²⁸.

Este diploma vem estabelecer “o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)”²⁹.

“As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento (...) no qual uma pessoa, maior de idade e capaz, (...) manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou que não deseja receber, no caso de, (...) se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”³⁰.

“Neste documento poderão ser estabelecidas indicações sobre as situações clínicas em que as diretivas de vontade produzem efeitos e as opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber (por exemplo, não ser submetido a tratamento de suporte artificial de vida, não ser submetido a medidas de suporte básico de vida, de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural da morte, receber cuidados paliativos, não ser submetido a tratamentos experimentais).

O testamento é válido por um período de 5 anos, o qual começa a contar na data da sua assinatura (a Ordem dos Notários tinha sugerido que este prazo apenas deveria começar a contar a partir do momento em que o doente ficasse duradouramente incapaz), podendo ser renovado sucessivamente mediante declaração e confirmação do outorgante. O testamento

²⁸ PINHO, Rita Roque, BOTELHO, Joana Silveira - **Testamento vital - uma lei necessária?** [Em linha]. Revista Advocatus, 07, agosto de 2012. [Consultado em: 19 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.advocatus.pt/opini%C3%A3o/6121-testamento-vital,-uma-lei-necess%C3%A1ria.html>.

²⁹ Cf. art.1.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. *Idem, ibidem*.

³⁰ Cf. n.º 1 do art.º 2º. *Idem, ibidem*.

poderá ser alterado e/ou revogado em qualquer altura, inclusive mediante comunicação oral ao médico.

O testamento deverá ser feito por escrito e assinado perante um notário ou um funcionário do Registo Nacional do Testamento Vital (entidade que vai gerir a informação sobre testamentos vitais e procuradores de cuidados de saúde) e posteriormente registado no Registo Nacional do Testamento Vital^{31 32}.

2.1 – O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA COMO IDEIA FUNDAMENTAL SUBJACENTE A ESTE DIPLOMA

A dignidade humana constitui o axioma primário ou caractere legitimador e *validante* do direito³³, fundamento do Estado Democrático de Direito³⁴ e desenvolve-se continuamente, acompanhando o crescimento evolutivo da consciência da comunidade.

De facto, assistimos a um processo de densificação histórica de valores, princípios e direitos que permitiram uma conquista axiológica “a do reconhecimento do valor da pessoa humana enquanto *valor-fonte* de todos os valores sociais e, destarte, o fundamento último da ordem jurídica, tal como formulado seja pela tradição do jusnaturalismo moderno, seja pela deontologia, no âmbito do paradigma da Filosofia do Direito³⁵”.

³¹ Condição para a implementação do Testamento vital. Cf. NUNES, Rui – **Testamento vital - Uma ponte para o futuro** [Em linha], Mais Opinião, Maio 2012. [Consultado em: 13 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.mgfamiliar.net/blog/MaisOpini%C3%A3o_-_Rui_Nunes/post/Testamento_Vital_%E2%80%93_Uma_Ponte_para_o_Futuro/. Ainda PINHO, Rita Roque, BOTELHO, Joana Silveira - **Testamento vital - uma lei necessária?** [Em linha]. Revista Advocatus, 07, agosto de 2012. [Consultado em: 19 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.advocatus.pt/opini%C3%A3o/6121-testamento-vital,-uma-lei-necess%C3%A1ria.html>.

³² Segundo o disposto no preâmbulo do Projecto de Diploma n.º **P/06/APB/06**, deverá ser criado o *Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDAV) com o objectivo de facilitar a aplicação em todo o território nacional das directivas antecipadas de vontade expressas pelos pacientes (...). Constituindo os dados relativos à saúde da pessoa dados pessoais sensíveis, o tratamento deles feito no aludido registo deve processar-se segundo o disposto na Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, a Lei de Protecção de Dados Pessoais*. NUNES, Rui; MELO, Helena - **Projecto de Diploma n.º P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, 2006. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7770.pdf.

³³ Vide JUSTO, António Santos - **Nótulas do pensamento jurídico: História do direito**, 2005, p. 81-82.

³⁴ Cf. Art. 1.º CRP, Outubro 2005, Edições Almedina.

³⁵ LAFER, Celso. A Reconstrução dos Direitos Humanos. Um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt. São Paulo: Companhia das Letras, 1988, p. 118. *Apud* ESTEVES, Jean Soldi - **Considerações acerca das técnicas de reprodução humana no novo código civil** [Em linha]. 2004 - I – Breves considerações no campo

A pessoa humana e a sua dignidade constituem fundamento e fim da sociedade e do Estado, constituem um valor que predominará sobre qualquer tipo de avanço científico e tecnológico³⁶. Assim, a bioética e o biodireito não podem admitir condutas que possam reduzir a pessoa humana à condição de coisa, retirando à pessoa a sua dignidade e o direito a uma vida condigna³⁷.

A noção de dignidade humana é de difícil concretização, pelo seu carácter pluridimensional e ambíguo, revelando-se de acordo com as épocas e os locais. Podemos analisá-la de dois pontos de vista do entendimento:

- a dignidade como protecção/tutela da posição jurídica do indivíduo; e
- “a dignidade como autonomia do indivíduo”³⁸.

O primeiro entendimento é típico da cultura jurídica norte-americana, o segundo tem prevalecido no continente Europeu³⁹.

A dignidade humana constitui, de facto, uma ideia/valor força – que deve ser respeitada e protegida de todos os ataques - acolhida(o), sem sofismas, na civilização

da Filosofia do Direito, nota 2. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: www.buscalegis.ufsc.br/revistas/files/anexos/8108-8107-1-PB.doc.

³⁶ Cf. art.º 6.º da **Declaração sobre o uso do progresso científico e tecnológico no interesse da paz e em benefício da humanidade** [Em linha]. Proclamada pela Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de novembro de 1975 - Resolução n.º 3384 (XXX) [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/bmestar/dec75.htm>.

³⁷ DINIZ, Maria Helena - **O respeito à dignidade humana como paradigma da bioética e do biodireito**, in Jorge Miranda/Marco António Marques da Silva, *Tratado Luso-Brasileiro da Dignidade Humana*, São Paulo: Quartier Latin do Brasil, 2008, p. 969. Vide também GARCIA, Emerson, **Dignidade da pessoa humana: referencial metodológico e regime jurídico**, De Jure, 8: 137-67. Para Miguel Reale (Pluralismo e liberdade), São Paulo: Saraiva, 1963, Cap. 2, p. 63 e 80, nota 57.

³⁸ SARLET, Ingo - **As dimensões da dignidade da pessoa humana - Uma compreensão jurídico-constitucional aberta e compatível com os desafios da biologia**, in *Direitos fundamentais e biotecnologia*, São Paulo: Editora Método, 2008, pp. 30 ss. Contrapõe a dignidade/liberdade à dignidade na sua perspectiva assistencial, no sentido de necessidade de protecção dos mais fragilizados da sociedade. Vide ainda LORA ALARCÓN, Pietro - **Património Genético Humano e sua Protecção na Constituição Federal de 1988**, São Paulo: Editora Método, 2004, p. 257. Apresenta a dignidade humana em três perspectivas: a individualista (dignidade/autonomia); a transpersonalista (dignidade/constricção); e a personalista (casuísta). Sobre esta dicotomia refere-se RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan – **Genoma humano y constitución**, Madrid: Cuadernos Civitas, 2002, p. 110. Apontando para uma dimensão objetiva da dignidade e uma outra dimensão subjetiva. *Apud* RAPOSO, Vera Lúcia - **Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida**, ponto 9.1. – Dignidade-protecção ou dignidade-autonomia, pp. 208-211 [Em linha]. Lisboa: Revista do Ministério Público, n. 125, Janeiro/Março 2011. [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: http://rmp.smmpt.pt/wp-content/uploads/2011/05/Revista_MP_N125_EstudiosReflex_5.pdf.

³⁹ DREIFUSS-NETTER, Frédérique - **La protection pénale de l'être humain avant la naissance**, in *La Personne Juridique dans la Philosophie du Droit Pénal*, Editions, Paris: Panthéon Assas, 2001, p. 95; MELKEVIK, Bjarne - **Les concepts de personne et de dignité: la question de droit**, in *La Personne Juridique dans la Philosophie du Droit Pénal*, Paris: Editions Panthéon Assas, 2001, pp. 85/87. *Apud idem, ibidem*.

ocidental hodierna⁴⁰, base dos textos fundamentais sobre Direitos Humanos. “Diz-se nomeadamente no preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948:

Os direitos humanos são a expressão directa da dignidade da pessoa humana, a obrigação dos Estados de assegurarem o respeito que decorre do próprio reconhecimento dessa dignidade. Esta definição tem as suas implicações a nível dos direitos económicos, sociais, culturais, indispensáveis à concretização dessa dignidade”⁴¹.

De facto, e não obstante toda e qualquer discussão ética e valorativa, os motivos subjacentes à ideia de eutanásia e da concretização das diretivas antecipadas de vontade (conceitos a tratar) têm por base o valor fundamental, a dignidade humana, no seu expoente máximo. Trata-se de um processo de *quasi* divinização do sofrimento do doente - procurando evitar a degradação insustentável da sua qualidade de vida ou impedir a aplicação de tratamentos dolorosos, igualmente degradantes, ou não desejados pelo paciente ou doente - que em articulação com o princípio da autodeterminação na gestão pessoal, permeabiliza a aceitação da disposição de bens jurídicos tão fundamentais como a integridade física e a própria vida. Por outro lado, outros argumentos, tendo por base o mesmo valor fundamental, são recorrentemente esgrimidos contra aquelas realidades⁴².

As DAV constituem um verdadeiro “instrumento ético, jurídico e filosófico, que permite a realização do direito à *autodeterminação preventiva*”⁴³ “e em que, como qualquer sucessão testamentária, a pessoa expressa a sua vontade de forma *pessoal, unilateral e revogável*. (...) São instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja, ou (mais frequentemente) recusa receber no fim de vida, para o caso

⁴⁰ Em sentido contrário vide GOMES, Carla Amado - **Risque sanitaire et protection de l'individu contre soi-même. Quelques topiques pour un débat**, Revista do Ministério Público, n.º 116, 2008, p. 133 ss.; RAPOSO, Vera Lúcia, **O direito à vida na jurisprudência de Estrasburgo**, Jurisprudência Constitucional, n.º 14, Abril-Junho 2007, pp. 85/87. *Apud idem, ibidem*.

⁴¹ LENOIR, Noelle; MATHIEU, Bertrand - **Les normes internationales de la bioéthique**, Paris: FUF 1998, p. 100. *Apud* Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida – **Documento de trabalho 26/CNECV/99 – Reflexão ética sobre a dignidade humana** [Em linha]. 1999, p. 4. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf.

⁴² Os principais argumentos contra e a favor da aplicação da eutanásia. NUNES, Rui - **Parecer N.º P/13/APB/08 – Proposta de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2008, pp. 2-7. [Consultado em: 24 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1280253605parecer_13.pdf. Anexo 3.

⁴³ Cf. PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Consentimento informado na relação médico paciente** Coimbra: Coimbra Editora, 2004. *Apud* BAPTISTA, Bárbara Maria - **Autonomia do doente - dos fundamentos teóricos às diretivas antecipadas de vontade** [Em linha]. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Medicina (ciclo de estudos integrado), Covilhã, 2012, p. 23. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <https://ubithesis.ubi.pt/bitstream/10400.6/1179/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20B%C3%A1rbara%20Baptista.pdf>.

de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por si e para si própria”⁴⁴.

Procura-se, de alguma forma, “*respeitar a noção de dignidade que cada um tem e aceitar que perante a doença grave ou a grave diminuição da qualidade de vida, tanto é legítima a esperança fundada da pessoa doente, como a sua desistência igualmente fundada. O que não é legítimo é tentar impor-lhe uma agenda de valores que não é a sua (...) ainda por cima aproveitando-se da sua situação de vulnerabilidade*”⁴⁵.

“As DAV reconhecem que *a pessoa doente sofre uma perda de dignidade quando não consegue exigir respeito pelas suas considerações e intenções, sendo que estas intenções são moldadas por valores culturais*”⁴⁶. “Segundo Gonçalo Dias Pereira, este documento pode ainda ser entendido como uma *refração do princípio constitucional de liberdade de expressão, de pensamento e de culto*”⁴⁷.

O testamento vital apresenta duas vantagens estruturantes, segundo Henry Perkins. Por um lado, contribui para a “*Capacitação dos doentes, reforçando o exercício da autonomia nos cuidados de saúde, nomeadamente no que respeita à recusa de tratamentos desproporcionados*”⁴⁸. “Por outro lado, facilitam o *Advance Care Planing*, ou seja, o planeamento do momento da morte, tornando os cidadãos mais *reflexivos* em relação às questões do morrer e da morte”⁴⁹; no fundo, a finitude da vida e a sua relação com o momento da passagem.

De lembrar que no passado a morte era tema *central da vida social e religiosa* e, ultimamente, tem sido alvo de uma certa privatização, dessacralização, seguindo enquanto

⁴⁴ NUNES, Rui; MELO, Helena - **Parecer n.º P/05/APB/06 sobre directivas antecipadas de vontade** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2006. [Consultado em: 24 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas_medicas_parecer_05.pdf.

Vide também SANTOS, Laura Ferreira dos - **Testamento vital, o que é? como elaborá-lo?** Porto: Porto Editora, 2010. *Apud idem, ibidem*.

⁴⁵ Cf. SANTOS, Laura Ferreira dos - **Testamento vital (...)** *Apud idem, ibidem*.

⁴⁶ TULSKY LA; EMANUEL LL; MARTIN DK; SINGER PA - **Advance care planing in:** SINGER, PA; VIENS AM, editors. The Cambridge Textbook of Bioethics, New York: Cambridge University Press, 2008, pp. 65-70. *Apud idem, ibidem*.

⁴⁷ Cf. PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Consentimento informado na relação médico paciente** Coimbra: Coimbra Editora, 2004. Vide também SANTOS, Laura Ferreira dos - **Testamento vital, o que é? como elaborá-lo?** Porto: Porto Editora, 2010. *Apud idem, ibidem*.

⁴⁸ NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de - **Testamento vital**. Coimbra: Edições Almedina, 2011. *Apud idem, ibidem*.

⁴⁹ SANTOS, Laura Ferreira dos - **Testamento vital, o que é? Como elaborá-lo?** Porto: Porto Editora, 2010. *Apud idem, ibidem*.

uma realidade obscura, temerária, *escondida atrás de paredes institucionais e, implicitamente, tornada um verdadeiro tabu*⁵⁰.

2.1.1 – Autonomia do indivíduo *versus* decisão médico-científica

O princípio geral, ou valor fundamental da dignidade da pessoa humana – plasmado na Constituição da República Portuguesa (adiante CRP), cf. art.º1.º - apresenta, como uma das suas principais projeções, o princípio da autonomia privada, *lato sensu, in concreto*, o direito à integridade moral e física e o livre desenvolvimento da personalidade – n.º 1 do art.º 25 e n.º 1 do art.º 26.º da CRP - e como, entre outros, corolários a autonomia do indivíduo e a liberdade de escolha na gestão da sua integridade física, psíquica e moral, ou seja, autodeterminação na gestão da sua pessoa.

No plano da saúde, esta autodeterminação revela-se, naturalmente, fundamental, cf. n.º 1 e 3 do art.º 26.º da CRP.

Na opinião de Stela Barbas, “o princípio da autonomia prescreve o respeito pelas legítimas e livres opções e decisões das pessoas. Na prática, autonomia implica promover e tutelar comportamentos autónomos dos doentes, informando-os de forma adequada, garantido a compreensão correcta dessa informação e a livre decisão”⁵¹.

Trata-se, no contexto das DAV, de uma autodeterminação preventiva que tem por base o uso de uma autonomia prospetiva. Segundo Laura Ferreira dos Santos, o seu exercício “parte do princípio que: ...assim como se reconhece ao cidadão capaz a possibilidade de consentir ou dissentir num determinado tratamento, de modo similar deve reconhecer-se que, numa extensão do princípio do consentimento ou dissentimento, livres e informados (...) podemos deixar instruções e desejos quanto a consentir ou não em certos tratamentos (ou cuidados de saúde) para o dia em que estejamos incapazes de nos pronunciarmos”⁵².

⁵⁰ TULSKY LA; EMANUEL LL; MARTIN DK; SINGER PA - **Advance Care Planing** in: SINGER, PA; VIENS AM, editors. The Cambridge Textbook of Bioethics, New York: Cambridge University Press, 2008, pp. 65-70. *Apud idem, ibidem*.

⁵¹ BARBAS, Stela - **Direito do genoma humano**, Coleção Teses de Doutoramento, Almedina, Coimbra, 2007, pp. 290/291.

⁵² SANTOS, Laura Ferreira dos - **Testamento vital, o que é? como elaborá-lo?** Porto: Porto Editora, 2010. *Apud* BAPTISTA, Bárbara Maria - **Autonomia do doente - dos fundamentos teóricos às diretivas antecipadas de vontade** [Em linha]. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Medicina (ciclo de estudos integrado), Covilhã, 2012, pág. 22. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <https://ubithesis.ubi.pt/bitstream/10400.6/1179/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20B%C3%A1rbara%20Baptista.pdf>

“Estão na base do exercício da autonomia - razão e liberdade⁵³, (...) características [que se encontram] alteradas na pessoa doente. Uma pessoa racional tem capacidade de escolher e atuar, de adquirir e compreender a informação em que se baseiam as suas decisões. Além de compreender a informação, o paciente autónomo deve aceitá-la, assumi-la como própria e verdadeira, entender o seu significado e as [respetivas] consequências. (...) Finalmente ser capaz de elaborar um juízo pessoal fundamentado acerca da informação recebida. No entanto, uma pessoa doente pode não ser capaz de discernir com clareza, sendo fundamental avaliar os mecanismos psíquicos empregues por uma pessoa, numa situação de doença, para integrar essa informação. Tais reações podem interferir na tomada de decisões e invalidar o consentimento”⁵⁴. “Também uma pessoa autónoma é livre e independente de influências externas ou forças coercivas que moldem a sua forma de pensar e atuar racionalmente. No entanto, esta liberdade é condicionada pela própria doença, sendo esta a influência que mais restringe a capacidade para tomar decisões claras e racionais”⁵⁵.

No caso específico de doentes terminais, levanta-se a seguinte questão: o médico responsável deve ou não ter o poder de decidir a suspensão ou abstenção de tratamentos (fúteis ou desproporcionados) de acordo com o consenso internacional sobre a ortotanásia?

Segundo Rui Nunes deveriam estabelecer-se, pela via normativa e administrativa, linhas de orientação médica para doentes considerados competentes e incompetentes (cognitivamente capazes e incapazes). Dentro deste quadro orientativo deverá o médico responsável realizar todas as intervenções clínicas, criando-se, assim, uma margem de discricionariedade importante para a ação médica, originando uma responsabilização médica, possivelmente, mais eficaz.

O Autor sublinha a seguinte proposta:

“Decisões a respeito de doentes competentes

1. A decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento num doente competente deve ser efetuada envolvendo ativamente o paciente no processo de decisão (se for

⁵³ Na perspetiva de Tom Beauchamp e James Childress, os elementos estruturais do consentimento informado são: competência; comunicação; compreensão; voluntariedade, consentimento. Vide BEAUCHAMP Tom/CHILDRESS James - **Principles of biomedical ethics**, Fifth Edition, Oxford University Press, New York, 2001. Entendemos que a razão inclui a competência, a comunicação e a compreensão, já a liberdade, inclui a voluntariedade e o consentimento. Entenda-se, todavia, que só há liberdade se houver conhecimento, daí a intrínseca relação entre as expressões.

⁵⁴ GRANDE LF. Ética Profissional de la enfermería – **Filosofia de la enfermería como ética del cuidado**. Madrid: PPC Editorial y Distribuidora; 2000. *Apud* BAPTISTA, Bárbara Maria – **Autonomia do doente (...)** *op. cit.*, p.15.

⁵⁵ *Idem, op. cit.*, pp. 15/16.

a sua vontade), nomeadamente por meio da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido. O conceito de competência refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efetuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores;

2. Se um doente competente recusa um tratamento que, após ponderar os riscos e os benefícios, o profissional de saúde entende ser no seu melhor interesse deve informar o paciente das consequências dessa escolha, respeitando, entretanto, sua decisão informada. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. De fato, é hoje universalmente considerado que o direito à recusa de tratamento é expressão concreta da inviolabilidade da integridade física pessoal;
3. Quando um doente competente solicita expressamente um determinado tratamento e esta modalidade terapêutica presumivelmente não só salva a vida como mantém uma qualidade de vida aceitável, esse pedido deve ser respeitado (exceto se não existem condições objetivas que permitam a satisfação desse pedido);
4. A equipe de saúde deve abster-se de efetuar tratamentos desproporcionados (neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas *tratamento desproporcionado*, *tratamento extraordinário* ou *tratamento fútil*);
5. À luz da mais recente evidência científica existente, os profissionais de saúde não são obrigados a providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*. Sobretudo se a intervenção, mesmo que por solicitação do doente, possa causar dor, sofrimento desproporcionado ou perda de função;
6. Os profissionais de saúde têm o direito a recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, designadamente no âmbito do legítimo direito à objeção de consciência (ainda que sobre eles impenda o dever de assegurar a continuidade de cuidados);
7. Qualquer decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em doentes terminais deve ser efetuada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade. Não obstante, é igualmente exigida uma adequada ponderação no modo como se utilizam os recursos materiais neste grupo de doentes.

Decisões a respeito de doentes incompetentes:

8. Os profissionais de saúde devem assegurar, na medida do possível, os valores e as preferências dos doentes no que respeita a um determinado tratamento;
9. Quando o doente se encontra incompetente e, portanto, incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família, entendendo-se por família aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente. Em todo o caso a intimidade da pessoa doente deve ser respeitada e protegida;
10. Existindo uma diretiva antecipada de vontade na forma de testamento vital (*living will*) a vontade expressa deste modo deve ser respeitada pelos médicos e equipe de saúde. Em muitos países ocidentais as diretivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de testamento vital ou de nomeação de um procurador de cuidados de saúde. O testamento vital pode também ser designado por testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou simplesmente cláusulas testamentárias sobre a vida, dado que os seus efeitos se produzem ainda em vida, imediatamente antes da ocorrência da morte;
11. Quando existe um representante legal este deve ser envolvido no processo de decisão devendo aplicar-se, sempre que possível, a doutrina do julgamento substitutivo. Ou seja, as decisões terapêuticas devem enquadrar-se nos valores do paciente e naquela que seria provavelmente a sua decisão na situação clínica concreta. Se for legalizada a figura jurídica do procurador de cuidados de saúde aplica-se a este a doutrina do julgamento substitutivo;
12. Se não for possível determinar, à luz da melhor evidência existente, qual seria a vontade do doente num determinado contexto clínico, o médico e equipe de saúde, em estreita colaboração com a família, devem determinar o curso de atuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do paciente. Isto é, em consonância com o princípio ético da beneficência;
13. Quando existe razoável probabilidade de que o doente incompetente possa recuperar a competência decisional devem envidar-se todos os esforços para restituir a autonomia, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar uma determinada estratégia terapêutica;
14. Se persistir desacordo entre a equipe de saúde e os familiares do paciente e não existir uma diretiva antecipada de vontade, deve tentar-se, até ao limite, uma

estratégia consensual. Após envidados todos os esforços, se não for possível a obtenção do consenso, então deve-se recorrer a meios formais de resolução. Designadamente mecanismos intra-institucionais – tal como o Comité de Ética – ou extrainstitucionais como o poder judicial;

15. Tratando-se de doentes que nunca foram competentes – recém-nascidos, anencéfalos, crianças, deficientes mentais severos etc. – deve-se adotar a doutrina do melhor interesse do paciente. Porém, existe um consenso generalizado de que a criança, e sobretudo o adolescente, devem ser envolvidos no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade. Podem surgir dilemas éticos complexos quando não é claro qual é esse melhor interesse, nomeadamente face a um juízo complexo da qualidade de vida previsível;
16. Nestes casos, quando o doente dispõe de legítimos representantes (por exemplo, os pais no caso das crianças), seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados. Deve ser providenciada informação adequada à família para que esta possa participar no processo de decisão;
17. Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem legitimamente proceder à suspensão ou abstenção de tratamento quando a razão entre os riscos e os benefícios parece impor riscos desproporcionados a pacientes que pela sua própria condição apresentam uma especial vulnerabilidade.

Decisões a respeito de doentes competentes e doentes incompetentes

18. Quando a reanimação cárdio-pulmonar é considerada uma intervenção desproporcionada; por exemplo, porque é possível ou previsível que o doente entre em parada cárdiorrespiratória, podendo-se enquadrar num grupo de risco bem definido; é eticamente adequada a emissão de uma ordem de não reanimar (do not resuscitate order – DNR 26, em língua inglesa, ainda que alguns autores, preferiram utilizar a expressão de *instrução de não-reanimar*, *decisão de não tentar reanimar* ou, mais recentemente, *permitir a morte natural – allow natural death*);
19. Pressupõe-se que, independentemente da doença de base, o doente se encontra irreversivelmente terminal e a morte está iminente. A título exemplificativo, determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de sepsis generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cárdio-pulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto. Em

- todo o caso, existem outras situações clínicas onde é eticamente adequado ponderar a não reanimação cardio-pulmonar, desde que esta instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipe de saúde;
20. Deve existir em todos os hospitais um modelo estandardizado por meio do qual se possa redigir uma Ordem de Não-Reanimar. A existência deste modelo permite a melhor implementação da Ordem de Não-Reanimar e agiliza o processo que, por si só, já se reveste de elevada complexidade clínica;
21. Qualquer restrição económica na provisão de cuidados assistenciais deve ser do conhecimento do doente e da família previamente à hospitalização. Os profissionais de saúde devem tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente prejudicado e práticas de seleção adversa bem como de discriminação infundada devem ser prevenidas⁵⁶

Não basta a competência ou capacidade cognitiva para que a decisão autodeterminada seja considerada como válida.

Efetivamente, antes de uma intervenção no corpo do paciente, este deverá encontrar-se, *in pleno*, conformado com o objetivo e efeitos daquela, tendo a faculdade de a recusar. Para tal, torna-se imperativo que o paciente tenha a informação necessária a uma decisão consciente e capacitada.

A autonomia do paciente é, na verdade, um valor essencial, que deve ser respeitado na prática médica.

Aliás, é o próprio Código Penal que classifica como crime, no seu artigo 156.º, a realização de “intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários⁵⁷”, ou seja, sem o consentimento do paciente.

O respeito pelo paciente (o seu sofrimento), e pela sua autonomia privada, faz parte da conduta exigível ao médico. Assim, pode afirmar-se que o respeito pelo consentimento informado cabe dentro das *leges artis*⁵⁸, a que está obrigado o médico.

⁵⁶ NUNES, Rui - **Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais** [Em Linha]. Revista Bioética 2009 17 (1), pp. 33-35. [Consultado em: 11 de abril de 2013]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/77/81.

⁵⁷ Código Penal, Edições Almedina, 2008.

⁵⁸ *A leges artis corresponde ao que os ingleses designam de medical standard of care e os franceses des soins conformes aux donnés acquises de la science. Os peritos chamados a pronunciar-se devem analisar os documentos constantes do processo clínico (história clínica, exames complementares, folha terapêutica,*

Parece claro que um médico medianamente competente, prudente e sensato irá informar e obter o consentimento do paciente antes de uma intervenção clínica.

Nesta fase e como não poderia deixar de ser, faremos uma incursão sobre os contornos deste direito à autodeterminação. Será ele ilimitado?

Entenda-se que ele constitui uma concretização da dignidade da pessoa humana, constituindo esta um *prius* e um *posterius* na relação com o normativo.

Uma das limitações latentes, não apenas por falta de enquadramento no sistema dogmático português, será, e de forma expressa, o pedido para finir com a própria vida⁵⁹.

Por forma sintética podemos elencar alguns argumentos éticos válidos contra a prática da eutanásia:

“a) A fase final da vida humana suscitou desde sempre inúmeras dúvidas existenciais, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento;

(...)

g) Os cuidados paliativos⁶⁰, ou seja cuidados globais que se prestam aos doentes cuja afeição não responde ao tratamento curativo, são hoje reconhecidos pela Organização Mundial

*evolução clínica, etc.) e elaborar um juízo crítico no sentido de esclarecer o magistrado sobre se as ações ou omissões cometidas pelo(s) médico(s) arguido(s) correspondem ou não às que habitualmente seriam de esperar dum médico com experiência mediana. Por outras palavras, o padrão de comparação é a conduta que um médico comum, em situação equiparável com a do arguido, teria assumido. Não se trata da conduta esperada dum médico altamente qualificado e experimentado, mas sim da conduta diligente que a generalidade dos médicos, com idêntica qualificação e meios, teria tomado nas mesmas condições. Se o arguido for um médico de clínica geral, exercendo num centro de saúde ou num hospital distrital, o termo de comparação deverá ser um generalista a trabalhar nas mesmas condições. REYS, Lesseps Lourenço dos - **Ética médica - responsabilidade civil dos médicos** [Em linha]. RFML, Série III, Vol. 5, pp. 308-309. [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/respon.pdf.*

⁵⁹ *A classe médica, em concreto, tem-se manifestado reiteradamente contra a legalização da eutanásia, ainda que frequentemente sejam invocados factores atenuantes no que respeita a actos isolados. NUNES, Rui; DUARTE, Ivone; SOARES, Ricardo; REGO, Guilhermina - **Estudo n.º E/10/APB/07 - Inquérito nacional à prática da eutanásia** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2007, p.1. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802545881196428170estudo_e_10_apb_07_inquerito_nacional_eutanasi_a.pdf.*

⁶⁰ *Possivelmente, dos instrumentos mais importantes em termos globais. Em 2002, a [Organização Mundial da Saúde] definiu os **cuidados paliativos** como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais. Revela os seguintes aspetos: os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma obstinação terapêutica desadequada; Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a*

da Saúde como uma componente integrante da luta contra o cancro, estendendo-se também ao tratamento de doentes terminais com SIDA, doenças cárdio-pulmonares, hepáticas, neurológicas, entre outras;

(...)

l) Está determinado empiricamente que os doentes que solicitam a eutanásia estão frequentemente deprimidos ou sob o efeito de outra doença afetiva tratável e que sentem que a sua vida não vale a pena ser vivida;

m) Muitos pedidos de eutanásia se devem a sofrimento intenso, devido ao sentimento de abandono e de exclusão social, e menos frequentemente a dor profunda e insustentável;

(...)

o) A prática da eutanásia é considerada tradicionalmente contrária aos objetivos nucleares da medicina²¹, colocando em causa a sua essência e a sua moralidade interna dado que a ética hipocrática tradicional considera que a vida humana não é um bem disponível ao próprio, existindo determinados limites ao exercício da autonomia individual;

p) O princípio da autonomia profissional legitimaria a recusa de ato médico que contrarie os valores morais e religiosos ou a consciência profissional⁶¹;

q) Na perspetiva da ética personalista, a eutanásia nunca é uma solução, dado que nenhuma pessoa nas suas plenas capacidades cognitivas e emocionais desejaria morrer;

r) Nesta óptica, quem pede a eutanásia não quer é viver naquela situação específica, pelo que se trataria de um grito de desespero quanto à vida que está a ser vivida, sendo a vida um bem sagrado, inviolável, e indisponível ao próprio;

(...)

qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente; Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro, assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família; Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja -, quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas; os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto. A unidade receptora de cuidados é sempre doente e família e não devem considerar-se realidades desligadas; Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, (...) não devendo existir à margem do mesmo. Esta noção foi também adotada entre nós. Vide Plano Nacional de Cuidados Paliativos, 2004 e ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - **Recomendação para a organização de serviços de cuidados paliativos**, 2006 [Em linha]. pp. 2-3. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf.

⁶¹ Negritos nossos.

u) Independentemente da sua fundamentação ética é diferente aceitar uma prática no plano conceptual, a legalizá-la, devido às consequências sociais dessa despenalização sobre outros valores sociais”⁶².

Por forma abreviada sublinhar algumas medidas concretas a implementar como alternativa à prática da eutanásia:

(...)

“2. Se devem envidar todos os esforços para prestar auxílio àqueles que sofrem e que encontram num pedido de eutanásia um grito de alerta e de esperança sobre a sua qualidade de vida, devendo a sociedade organizar-se para incluir, acompanhar e integrar os doentes terminais e as pessoas portadoras de doenças crónicas;

3. O papel da família é de importância fundamental face ao número crescente de pessoas idosas em todas as sociedades ocidentais sendo a inversão da pirâmide demográfica um extraordinário desafio que a todos interpela, devendo a família assumir claramente as suas responsabilidades neste domínio;

4. Ao Estado compete a tarefa de dar condições às famílias para que possam acolher devidamente os idosos, não sendo de excluir apoios diretos àqueles agregados familiares que objetivamente não tenham recursos para o efeito (*cash for care*);

5. O Estado deve promover a generalização dos cuidados paliativos a nível domiciliário, nos Centros de Saúde e cuidados em hospitais oncológicos e outros estabelecimentos de saúde;

6. A medicina de acompanhamento pode ser observada por muitos doentes como uma verdadeira alternativa à eutanásia, alicerçada tanto em redes sociais de apoio – que galvanizem os recursos individuais do doente incurável – como na família, elemento nuclear de uma sociedade justa e equitativa;

7. O Estado deve implementar uma política efetiva de luta contra a dor, nomeadamente através da implementação generalizada do Plano Nacional de Luta Contra a Dor;

8. A humanização da saúde é uma tarefa que respeita a todos os sectores da sociedade, tendo os profissionais de saúde a responsabilidade de exercer a sua profissão na convicção de que lidam com pessoas humanas particularmente vulneráveis;

⁶² NUNES, Rui - **Parecer N.º P/13/APB/08 – Proposta de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2008, pp. 4-7. [Consultado em: 24 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1280253605parecer_13.pdf. Vide Anexo 3.

9. Devem ser implementadas medidas que permitam fomentar cuidados domiciliários ou institucionalizados de grande qualidade, nomeadamente no que diz respeito ao acompanhamento espiritual dos doentes terminais;

10. A legalização das diretivas antecipadas de vontade constituiu “um importante vetor de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de auto-controlo e de independência face a intervenções médicas não desejadas;

11. Importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados *fúteis* ou *heróicos*;

12. No quadro de uma doença irreversível e terminal, as Ordens de Não-Reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação forem claramente desproporcionadas⁶³;

13. Independentemente da implementação concreta de um vasto conjunto de medidas sociais com vista a melhorar os cuidados assistenciais a doentes terminais existirão sempre pedidos genuínos de eutanásia – no quadro do exercício racional da autodeterminação;

14. É fundamental promover um debate sério e participado sobre a legitimidade da eutanásia no plano ético/social e sobre a necessidade de legislar nesta matéria;

15. A Assembleia da República, o Governo e demais órgãos de soberania devem promover ao longo da próxima legislatura – e após um debate plural e participado sobre esta temática – a realização de um referendo nacional de modo a ser possível auscultar a população portuguesa no que respeita à morte medicamente assistida;

16. Neste contexto, e tratando-se de uma questão que remete para a esfera da consciência individual, os partidos políticos com representação parlamentar devem apresentar as suas propostas sobre a prática da eutanásia no programa eleitoral das próximas eleições legislativas;

17. Ainda que não exista uma cultura referendária no nosso país, o *empowerment* da sociedade é um fator decisivo para um verdadeiro desenvolvimento civilizacional, pelo que é eticamente inadmissível que não seja efetuada uma consulta popular de modo a legitimar qualquer evolução legislativa sobre a prática da eutanásia”⁶⁴.

O direito à autodeterminação do paciente conflitua naturalmente, com o dever do profissional de saúde de tomar a decisão que considerar médico-cientificamente mais

⁶³ Negrito nosso.

⁶⁴ *Idem, op.cit.*, pp. 7-9.

adequada. Por outro lado, pode colidir com os valores/convicções do profissional no desenvolvimento da sua atividade.

A questão que se coloca neste âmbito é a natureza valorativa do testamento vital ou biológico. Será absoluta ou relativa?

De facto, quando se coloca em causa, como já referimos, o valor fundamental da liberdade, a autonomia do paciente deve, sem dúvida, prevalecer. No entanto, e não obstante os quadros conformativos da ética médica, consideramos que o bom senso deverá predominar em situações limite, *ex maxime*, quando o doente através do testamento biológico “recusa ser reanimado”⁶⁵. Previsto no n.º 4 do art.º 6.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho⁶⁶ e no disposto na alínea a), *in fine*, do art.º 5.º, articulado com o art.º 9.º do mesmo diploma.

Entendemos que quanto a estas questões, o diálogo científico e ético deve predominar. O direito, a ética, os valores sociais e culturais, a engenharia, a medicina, todos têm uma responsabilidade de diálogo, fomentando o respeito pela dignidade do Homem, o equilíbrio de interesses, que não prejudique o desenvolvimento económico, social e cultural.

Mediante o exposto, entendemos que se trata de uma realidade jurídica com natureza relativa e não absoluta. Conforme iremos constatar, o diploma em estudo elenca algumas normas jurídicas que poderão afastar a sua força vinculativa.

2.1.2 – O conceito de consentimento informado

“A doutrina do consentimento informado, desenvolvida nos últimos 100 anos, acompanha uma notável evolução no âmbito da Bioética e da Ética Médica que consiste na superação do *paternalismo clínico* herdado de Hipócrates”⁶⁷, segundo o qual “*as coisas*

⁶⁵ Entre as possíveis instruções do paciente temos as denominadas, ordens de não reanimar, assim definidas por Rui Nunes: *as Ordens de Não-Reanimar (DNROrder – Do-No-Resuscitate Order, ou mais correctamente DNAR-Order – Do Not Attempt Resuscitation Order) são a expressão mais visível da evolução recente da ética médica. De facto, não é hoje considerado má prática médica este tipo de instrução, ainda que o decurso natural da doença conduza inevitavelmente à morte da pessoa. Noutras palavras as Ordens de Não-Reanimar são hoje o standard da boa prática médica tendo sido plenamente incorporadas nas leges artis da profissão médica.* NUNES, Rui - **Estudo N.º E/17/APB/10 - Testamento vital** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, p. 12. [Consultado em: 20, de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf.

⁶⁶ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

⁶⁷ PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Responsabilidade médica e consentimento informado. Ónus da prova e nexos de causalidade** [Em linha]. FDUC – Artigos em Revistas Internacionais. Ponto 2. A Doutrina do

sagradas não se revelam senão aos homens sagrados, é proibido comunicá-los aos profanos, porque não foram iniciados nos mistérios da ciência”⁶⁸ – “pelo primado do princípio da autonomia do paciente. Ao paciente é reconhecido, hodiernamente, o direito à autodeterminação nos cuidados de saúde”⁶⁹.

“Toda a intervenção no corpo humano necessita do consentimento da própria pessoa. O consentimento é o acto pelo qual o paciente autoriza o médico a realizar um exame ou a praticar um tratamento específico que previamente lhe foi explicado”⁷⁰.

Trata-se de um direito de última geração reconhecido em diversos textos nacionais (cf. Lei de Bases da Saúde [Base XIV, al. e), do n. 1 da Lei n. 48/90, de 24 de Agosto]; art.º 3.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (UE), art.º 30.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde; o ponto 8.º da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes adotada pela Direcção-Geral da Saúde em 1998; art.º 40.º e 44.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos; n.º1 dos art.º 25.º e 26º da Constituição da Republica Portuguesa; art.º 70º do Código Civil Português; art.º 157º do Código Penal) e internacionais (cf. art.º 5.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina – CDHB)⁷¹ Constituindo uma das mais importantes dimensões da protecção da integridade pessoal e da liberdade do indivíduo, na medida em que, através do seu exercício, este consente ou recusa a prestação de cuidados de saúde.

“Ao afastar a possibilidade de qualquer tratamento coercivo o exercício deste direito à livre determinação da pessoa sobre o seu corpo assegura a protecção do bem jurídico

Consentimento Informado. [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/10577/1/Responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf>.

⁶⁸ VILLEY, Raymond - **Histoire du secret médical**, Paris, Seghers, 1986, p.15. *Apud* OLIVEIRA, Guilherme de - *O fim da arte silenciosa*, Temas de Direito da Medicina, 2.ª Edição, Coimbra, Coimbra Editora, 2005, p. 106. *Apud* ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE - **Consentimento informado – relatório final** [Em linha]. 2009, 4.1 - Introdução ao consentimento informado no direito português, p. 20. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

⁶⁹ PEREIRA, André Gonçalo Dias – **O consentimento informado (...)** *Idem, ibidem*.

⁷⁰ BARBAS, Stela - **Direito do genoma humano**, Colecção Teses de Doutoramento, Almedina, Coimbra, 2007, p. 327.

⁷¹ Vide também Inciso (III) – **Direito ao assentimento** – da Carta dos Direitos das Pessoas Doentes – resultante da *Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Doentes na Europa* - aprovada na reunião dos *Bureaux Regionaux* da Europa da OMS, de 18 de Junho de 1996, em Ljubljana; Inciso (IV) – **Direito de consentimento** – da Carta Europeia dos Direitos do Paciente, elaborada em 2002, da responsabilidade da *Active Citizenship Network* (ACN); a Diretiva 2011/24/UE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 9 de Março de 2011, relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços, publicada no JOUE de 4 de Abril de 2011.

liberdade de *dispor do corpo e da própria vida*⁷². A defesa desta liberdade pessoal implica, portanto, que um tratamento ainda que seja medicamente indicado, seja qualificado como uma agressão ilícita se a pessoa nele não consentir⁷³.

“Num caso pioneiro de responsabilidade disciplinar do médico por violação do consentimento informado, o famoso Prof. Hansen foi *demitido* das funções hospitalares, por ter abusado da sua posição de médico e explorado a dependência do paciente para realizar uma operação arriscada e dolorosa, sem o consentimento deste.

As decisões de responsabilidade civil por violação do consentimento informado remontam ao início do século XX na Europa e nos Estados Unidos. Em 1914, o Juiz Benjamin Cardozo afirma o direito à autodeterminação do doente, proferindo uma frase que se tornaria célebre: *Every human being of adult years and sound mind has a right to determine what shall be done with his own body*.

Mas é verdadeiramente nos últimos 50 anos que o dever de esclarecimento do médico ganha [relevância] em termos jurídicos. Em 1957, a expressão *informed consent* foi introduzida nos EUA por um Tribunal da Califórnia; as decisões americanas, que se multiplicarão posteriormente, explicitam progressivamente, o dever de informação do médico para com o doente e, de forma particular, a revelação dos riscos de tratamento. Rapidamente este panorama espalhou-se noutros ordenamentos jurídicos anglo-saxónicos, bem como na Europa continental, tendo como suporte o valor ético da *autonomia da pessoa humana*⁷⁴.

Vejamos quais as disposições em vigor no nosso país que referem esta problemática:

A Lei de Bases da Saúde confere aos utentes o direito a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”⁷⁵.

⁷² DIAS, Jorge de Figueiredo - **O Problema da ortotanásia: introdução à sua consideração jurídica**, in *As técnicas modernas de reanimação*; Conceito de morte; Aspectos médicos, Teológico-Morais e Jurídicos, 1973, Porto: Conselho Distrital do Porto da Ordem dos Advogados, p. 33. *Apud* MELO, Helena Pereira - **Directivas antecipadas de vontade** [Em linha]. p. 16. [Consultado em: 19 de março de 2013]. Disponível em: http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.

⁷³ *Idem, ibidem*.

⁷⁴ PEREIRA, André Gonçalo Dias – **O consentimento informado** (...) *Idem, ibidem*.

⁷⁵ Base XIV, al. e) do n° 1, da Lei n° 48/90, de 24 de Agosto.

Na CRP⁷⁶ constam normas que nos garantem esse direito. Assim, o n.º 1 do art.º 25.º consagra o direito à integridade pessoal, afirmando que *a integridade moral e física das pessoas é inviolável* e o n.º 1 do art.º 26, estabelece, por sua vez, o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e o n.º 3 garante a *dignidade pessoal e a identidade genética do ser humano, nomeadamente na criação, desenvolvimento e utilização das tecnologias e na experimentação científica*.

Nos termos do Direito Civil, está consagrado no artigo 70.º do Código Civil Português⁷⁷ *o direito geral da personalidade*. No âmbito contratual, tem-se vindo a fazer um forte apelo *ao princípio da boa-fé* como fundamento base do dever de informar o paciente.

A Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, no seu art.º 3.º, sob a epígrafe *direito à integridade do ser humano*, dispõe:

- “1. Todas as pessoas têm direito ao respeito pela sua integridade física e mental;
2. No domínio da medicina e da biologia, devem ser respeitados, designadamente:
 - a) O consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei”⁷⁸.

Nos termos do art.º 30º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde “o utente tem o direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde”⁷⁹. Podem, assim, em cada momento da prestação de cuidados de saúde, dar ou recusar o consentimento, de livre vontade, sobre os atos, exames e tratamentos que lhes são propostos.

No ponto 8.º da Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes: “o doente tem direito a dar ou recusar o seu consentimento, antes de qualquer ato médico ou participação em investigação ou ensino clínico.

[Assim], o consentimento do doente é imprescindível para a realização de qualquer acto médico, após ter sido correctamente informado. (...) Pretende-se, assim, assegurar e estimular o direito à autodeterminação, ou seja, a capacidade e a autonomia que os doentes têm de decidir sobre si próprios”⁸⁰.

⁷⁶ CRP, Edições Almedina, 2005.

⁷⁷ Código Civil, Quid Juris, 2013.

⁷⁸ Cf. JOUE – **Carta dos direitos fundamentais da união europeia** [Em linha]. (2010/C 83/02). [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.cig.gov.pt/wp-content/uploads/2013/12/1.pdf>.

⁷⁹ NUNES, Rui; MELO, Helena - **Parecer n.º P/18/APB/10 – Carta dos direitos do utente dos serviços de saúde** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, 2010, p. 27. [Consultado em: 24 de abril de 2013]. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1334242321carta.pdf>.

⁸⁰ Cf. DGS - **Direitos dos doentes** [Em linha]. Ponto 8. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqieqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAA AAAAAAAAAA>.

“O artigo 5.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina⁸¹, ratificada por Portugal no ano 2000, estabelece que *qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido. Esta pessoa deve receber previamente a informação adequada quanto ao objectivo e à natureza da intervenção, bem como às suas consequências e riscos.*

(...) O Código Penal estabelece que o consentimento dado por um paciente só será eficaz quando *o paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento.*

Também o Código Deontológico da Ordem dos Médicos não descarta esta temática. Desde logo o artigo 40.º estabelece o princípio da *livre escolha pelo doente* do médico. O artigo 44.º dispõe que *o doente tem o direito a receber e o médico o dever de prestar o esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da sua doença.* No artigo seguinte define que o consentimento só será válido se o doente *tiver capacidade de decidir livremente*”⁸².

Conjugadas todas estas normas, facilmente se pode concluir que não basta que haja um simples consentimento do paciente. Para ser válido, o consentimento terá de ser informado, esclarecido, compreendido e prestado de forma livre.

Questão problemática é, no que respeita à autonomia do paciente, quando este não está em condições de prestar o seu consentimento informado. Poderá estar inconsciente, de alguma forma, privado das suas faculdades mentais, encontrando-se incapaz de aceitar ou recusar determinado tratamento, ou optar entre duas alternativas de tratamento, no fundo, de determinar a gestão da sua pessoa no que respeita aos cuidados de saúde.

Neste âmbito, lançamos mão das diretivas antecipadas de vontade, que constituem instruções que o paciente deu previamente a estar no estado de incapacidade, ou seja, o paciente no momento em que deverá promover uma decisão não se encontra capaz para o

⁸¹ Gabinete de Documentação e Direito Comparado – Direitos Humanos – Conselho da Europa - **Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face à aplicação da biologia e da medicina: Convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina** [Em linha]. Publicada pela Resolução da Assembleia da República n.º1/2001, de 3 de Janeiro. [Consultada em: 24 de abril 2013]. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>.

⁸² Regulamento n.º14/2009, de 13 de Janeiro Publicado no Diário da República, 2ª Série – nº 8 – [Em linha]. [Consultado em: 24 de Abril de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf2sdip/2009/01/008000000/0135501369.pdf>. Apud GONÇALVES, Daniel Torres - MTFG – **Diretivas antecipadas de vontade – Conceito** – ponto 2. - A autonomia do paciente e o seu consentimento informado [Em linha]. 2012 [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.mtfp.pt/uploads/DAV%20conceito%20Pub.pdf>.

fazer, no entanto, expressou antecipadamente a sua vontade. Desta forma, estaremos a respeitar a autonomia do doente ao permitir que este decida *à priori* que tipo de tratamento deseja vir a receber ou não no futuro. Assim, através das DAV, o doente está a determinar quais os tratamentos que consente e os que não consente que lhe sejam, de alguma forma, administrados no futuro, quando não possa decidir.

Mesmo sem qualquer legislação nesta matéria, note-se que nada obstava a que, em Portugal, se fizesse um testamento vital. Na verdade, caso existisse um documento que expressasse a vontade do paciente, que estivesse momentaneamente incapaz de decidir, tal deveria ser respeitado. No entanto, tal não era vinculativo, facto que deixa agora de suceder com a entrada em vigor da presente lei⁸³.

“O artigo 9.º da Convenção de Oviedo, ratificada por Portugal, estabelece que *a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontra em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta*”.

Assim sendo, a vontade expressa pelo paciente em momento anterior, teria, no mínimo, valor indiciário para a descoberta da vontade presumível do paciente. O seu poder não seria vinculativo, mas não poderia ser desprezado. Pois como afirma Rui Nunes⁸⁴, *existe uma diferença assinalável entre aquele doente que, alguma vez, por qualquer meio, exprimiu a sua opinião sobre este assunto, e aquele que nunca o fez*⁸⁵.

Preconiza André Pereira, “aludindo ao consentimento e ao dissentimento, que *se é verdade que ambos são revogáveis a qualquer momento, não parece que devemos entender que o estado de inconsciência cria uma presunção no sentido da revogação da opinião anteriormente expressa*. Pelo contrário, (...) *de jure condito*, o médico deverá, *prima facie*, respeitar as orientações do paciente ou do seu representante *ad hoc*, devendo-se *acolher a autonomia precedente, visto que o paciente está numa situação de inconsciência*”⁸⁶.

⁸³ Lei nº 25/2012, de 16 de julho, publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

⁸⁴ NUNES, Rui - **Dimensão ética na abordagem do doente terminal**, cadernos de bioética, n.º 5, Coimbra: Edição do centro de estudos de bioética, Dezembro de 1993, p. 24. *Apud idem, ibidem*.

⁸⁵ *Apud idem, ibidem*.

⁸⁶ PEREIRA, André Gonçalo Dias - **O Consentimento informado na relação médico-paciente - estudo de direito civil**, Coimbra: Coimbra Editora, 2004, pp. 246/251-252. Vide em sentido próximo, SÁ, Fernando Oliveira - **Eutanásia e testamento biológico**, in *Colóquio sobre Eutanásia*, Lisboa: Publicações do II Centenário da Academia das Ciências de Lisboa, 1993, p. 372. *Apud* MELO, Helena Pereira de - **Directivas**

Acrescente-se que este mesmo raciocínio deverá ser considerado, na vigência da nova lei, para os documentos de diretivas antecipadas de vontade que não cumpram as formalidades exigidas. Não poderão ser vinculativos por falta de forma, porém assumem-se como uma indicação da vontade do paciente.

Vejamos, passo a passo, como deve ser realizado o consentimento informado:

Começamos, desde logo, pela pessoa que deve prestar informações ao paciente antes de um exame ou tratamento; de referir que “o médico que recomenda que o paciente se submeta a uma intervenção médica deve ser o responsável pela prestação de informações”⁸⁷.

Porém, não é absolutamente obrigatório que seja ele próprio a fazê-lo. “Um outro médico da equipe, ou outro profissional habilitado com os conhecimentos indispensáveis, experiência profissional e capacidade de comunicação apropriada, pode cumprir esta obrigação. Mas o médico que realiza o tratamento ou a investigação é responsável por assegurar, antes de iniciar a intervenção, que o paciente foi informado”⁸⁸.

Por outro lado, se o médico assistente, que prescreve um exame, tem a obrigação de informar em primeira linha, “o médico especialista que leva a cabo o exame ou intervenção – na medida em que tem conhecimentos específicos mais aprofundados – tem o dever especial de informar o paciente dos benefícios, riscos, consequências secundárias e outros tópicos específicos da intervenção em causa.

Assim, quando vários médicos colaboram no exame e tratamento de um paciente, devem manter-se *mutuamente informados*; cada um dos médicos assume a sua responsabilidade pessoal e deve de velar pela informação ao paciente. Desta forma, ambos os médicos (o que prescreve o exame ou intervenção e o que realiza a intervenção) são solidariamente responsáveis pelo dever de informar”⁸⁹.

Pressuposto importante é igualmente a definição de quem deve receber a informação. “O titular do direito à informação é o paciente. A informação é o pressuposto de um

antecipadas de vontade [Em linha]. p. 10 [Consultado em: 19 de março de 2013]. Disponível em: http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.

⁸⁷ ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE - **Consentimento informado – relatório final, 2009** [Em linha]. ponto 4.2.3 - Informações em caso de medicina de equipa, p. 25. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

⁸⁸ *Idem, ibidem.*

⁸⁹ *Idem, ibidem.*

consentimento informado; e este é necessário para satisfazer o direito à *autodeterminação* do doente nos cuidados de saúde.

A família, em princípio, não deve receber a informação. O doente é que tem o direito de ser informado, e até pode não querer que a família saiba da sua condição. Ou seja, o doente tem direito à confidencialidade dos seus dados de saúde, que o segredo médico visa proteger⁹⁰. Pode acontecer, em caso de incumprimento, que o doente acuse o médico de violação do segredo.

Ainda assim, “quase sempre os pacientes conferem uma autorização expressa ou tácita ao médico para que este revele informações aos seus familiares. Por exemplo, quando se apresenta com eles e os faz participar na consulta, ou quando faz questão de os mandar chamar, ou pede que o médico lhes preste informações”⁹¹.

A realçar, há ainda o conceito de “esclarecimento terapêutico, que consiste na comunicação de todas as informações necessárias para que o paciente cumpra devidamente uma prescrição ou se prepare para uma intervenção diagnóstica ou curativa. Pode envolver aconselhamento acerca de medidas que deve tomar (v.g., fazer ginástica) ou os perigos que deve evitar (v.g., conduzir o automóvel em virtude de um problema cardíaco grave). É muito relevante relativamente à medicação: o médico tem o dever de informar o paciente acerca da dose, efeitos secundários e reações adversas e quanto mais agressivo o fármaco for, mais deve o doente ser informado”⁹².

“Muitas vezes, este esclarecimento tem de ser prestado à família, que garante o acompanhamento de enfermagem. Estas informações são diferentes daquelas informações

⁹⁰ *Idem, op. cit.* 4.2.4, pp. 25-26.

⁹¹ *Idem, ibidem.*

⁹² *Idem, op. cit.* ponto 4.2.1. p. 21. Distinção entre o *esclarecimento terapêutico* e o *esclarecimento para a autodeterminação*. Tendo por base a legislação em vigor, a doutrina e jurisprudência de outros países europeus, serão estes os principais elementos constitutivos do dever de esclarecimento: *diagnóstico e o estado de saúde do paciente; meios e fins do tratamento; prognóstico; a natureza do tratamento proposto; consequências secundárias do tratamento proposto; riscos e benefícios do tratamento proposto, em especial dos riscos frequentes e dos riscos graves; as alternativas ao tratamento, bem como os riscos e consequências secundárias de tratamento alternativo; riscos e consequências secundárias da recusa de tratamento; aspectos económicos do tratamento*. PEREIRA, André Gonçalves Dias – **O Consentimento informado na experiência europeia** [Em Linha]. I Congresso Internacional sobre: Os desafios do Direito face às novas tecnologias, Centro de Direito Bioético, 2010, p. 10 [Consultado em: 14 de abril de 2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14549/1/Aspectos%20do%20consentimento%20informado%20e%20do%20testamento%20Vital%20Andr%C3%A9%20Pereira%20Ribeir%C3%A3o%20Preto.pdf>. Vide também, PEREIRA, André Gonçalves Dias, **O consentimento informado na relação médico-paciente - Estudo de direito civil**, Coimbra: Coimbra Editora, 2004, pp. 369-443.

iniciais, indispensáveis para consentir ou para recusar a intervenção, que são mais delicadas e que o doente pode querer reservar para si”⁹³.

Quanto ao momento de transmissão das informações, entende-se que estas “devem ser transmitidas antes da proposta da intervenção, e com suficiente antecedência para que o paciente possa reflectir e ponderar sobre as vantagens e riscos de se submeter à intervenção”⁹⁴.

“Por vezes, a lei exige o respeito por determinado *prazo de reflexão* (v.g., no caso da interrupção voluntária da gravidez e, (...) no caso de esterilização voluntária)”⁹⁵.

Outro problema que pode colocar-se e que envolve alguma complexidade é a questão de saber “o que deve ser feito quando os familiares do paciente solicitam ao médico que omita informação ao paciente?”⁹⁶.

Nestes casos, “o médico deve cumprir os seus deveres para com o paciente. Só pode deixar de prestar informações se o paciente o pedir, e no caso de *privilégio terapêutico*.

O *privilégio terapêutico* justifica que o médico não transmita ao paciente algumas informações, quando o conhecimento destas poria em perigo a *vida* do paciente ou seriam susceptíveis de lhe causar *grave dano à saúde, física ou psíquica*.

O pedido dos familiares pode ser importante para avaliar a personalidade e a capacidade do paciente, e permitir ao médico formular um juízo sobre as informações que não devam ser prestadas, por caírem no âmbito do *privilégio terapêutico*.

A ansiedade ou o stress causado pelas informações podem constituir um *dano*, mas em regra não são razões suficientes para omitir as informações”⁹⁷.

No que diz respeito à “quantidade e tipo de informação que os médicos devem prestar a cada paciente varia de acordo com vários fatores, tais como a complexidade do tratamento, os riscos a este associados e os desejos do próprio paciente”⁹⁸.

Deve-se usar o critério do “*paciente concreto*, isto é, dar as informações que aquele concreto paciente precisa de saber ou desejaria conhecer para tomar a sua decisão, com a sua

⁹³ OLIVEIRA, Guilherme; PEREIRA, André Dias – **Consentimento informado** [Em Linha]. Centro de Direito Biomédico, Coimbra, 2006, p. 23. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.centrodedireitobiomedico.org/files/ConsInfLivroPratico.pdf>.

⁹⁴ *Idem, op. cit.*, p. 25.

⁹⁵ *Idem, ibidem*.

⁹⁶ *Idem, op. cit.*, p. 27.

⁹⁷ *Idem, ibidem*.

⁹⁸ *Idem, op. cit.*, p. 31.

personalidade e capacidade cognitiva. Uma informação que parece perfeita, em abstrato, pode ser inútil, se o paciente não perceber o idioma ou se for analfabeto, se não tomar em consideração a religião ou as opções filosóficas profundas do paciente. E as consequências laterais ou os riscos, sendo desprezíveis para um paciente abstrato, podem ser insuportáveis para o paciente concreto, devido à sua personalidade, à sua profissão ou aos seus lazeres. Por ex.: um cozinheiro pode não querer aceitar uma terapêutica prolongada que lhe altere o paladar”⁹⁹.

Quanto ao meio de transmissão da “informação é, em regra, oral. A única exceção, no direito português, é a dos ensaios clínicos. Neste caso, a lei exige que as informações sejam dadas por escrito, com a pretensão de que este modo dá mais garantias de clareza e reflexão.

Mesmo neste caso excecional, o médico deve acompanhar o fornecimento do *dossier* informativo com esclarecimentos orais, no sentido de garantir uma informação efectiva e suficiente”¹⁰⁰.

Segundo uma Circular Informativa da DGS que refere que “embora não exista qualquer exigência legal de uma forma determinada para a eficácia do consentimento, a sua formalização afigura-se, contudo, como único meio de concretizar este direito (o direito ao esclarecimento), em especial quando estejam em causa intervenções médicas, de diagnóstico ou cirúrgicas que impliquem um risco sério para a vida ou saúde do doente. A existência de *um formulário parece constituir a forma mais simples, clara e facilitadora para o fornecimento e obtenção do consentimento*”¹⁰¹.

Ou seja, “em regra, segundo as leis portuguesas, não é necessário consentimento escrito.

Todavia, certas intervenções carecem – nos termos da lei – de consentimento escrito: a interrupção voluntária da gravidez, a esterilização, o diagnóstico pré-natal, *sempre que possível*, os testes genéticos, a electroconvulsoterapia e intervenções psico-cirúrgicas, os ensaios clínicos em seres humanos, as transplantações entre vivos.

⁹⁹ *Idem, ibidem.*

¹⁰⁰ *Idem, op. cit.*, p. 39.

¹⁰¹ Circular Informativa da DGS n.º 15/DSPCS, de 23-03-98. *Apud* ENTIDADE REGULADORA DA SAÚDE - **Consentimento informado – relatório final, 2009** [Em linha]. p. 12 [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: – https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

Para além do exposto, a mencionada circular recomendou a utilização de formulários escritos, especialmente quando estejam em causa intervenções médicas, de diagnóstico ou cirúrgicas, que impliquem um risco sério para a vida ou para a saúde do doente.

Deste modo, sempre que a Direção Clínica do Hospital ou do Serviço exija a utilização dos formulários de consentimento informado, o médico tem o dever de serviço de cumprir esta formalidade. Neste caso, o consentimento deve ser prestado por escrito – não por força de uma lei, mas por força de uma ordem hierárquica.

No âmbito da medicina privada, os médicos têm de cumprir as leis que, excepcionalmente impõem o consentimento escrito. Mas não estão obrigados às instruções vigentes no Sistema Nacional de Saúde”¹⁰².

“A necessidade de preencher um *formulário* pode propiciar uma ocasião para a comunicação com o doente; por outro lado, pode permitir uma ponderação maior dos riscos e consequências da intervenção; pode ainda facilitar a prova do consentimento informado.

Todavia, são conhecidas várias decisões de tribunais estrangeiros que negaram qualquer valor a estes documentos, por eles se terem convencido que a assinatura fora reduzida a uma simples formalidade, desacompanhada de verdadeiras informações.

A transformação da prática do consentimento informado num mero formalismo burocrático, para além de não respeitar as leis, dá aos médicos uma falsa sensação de cumprimento da sua obrigação. No dia em que forem acusados de não terem praticado o consentimento informado, poderão ter a surpresa de ver um juiz afirmar que o *formulário* não exprimiu uma vontade informada do doente”¹⁰³.

No campo específico das declarações antecipadas de vontade, uma das questões que se colocou na preparação da lei atualmente em vigor foi a da suposta falta de atualidade do consentimento nelas materializado.

Como refere Vera Lúcia Raposo, “a rejeição de uma medicina paternalista do *doctor knows better* funda-se, essencialmente, na auto-determinação da pessoa, plasmada no consentimento ao acto médico, ao qual deve preencher uma série de requisitos para ser juridicamente relevante: livre, esclarecido e actual.

¹⁰² OLIVEIRA, Guilherme; PEREIRA, André Dias – *op. cit.*, p. 43.

¹⁰³ *Idem, op. cit.*, p. 45.

O art.º 157.º do Código Penal refere o dever de esclarecimento do médico¹⁰⁴, salvo quando as informações possam causar dano ao paciente (privilégio terapêutico). A sua inobservância poderá fazer incorrer o médico em responsabilidade criminal por ausência de consentimento informado”¹⁰⁵.

No que respeita à questão da atualidade no consentimento prestado, existem essencialmente duas correntes de opinião:

“A recusa de tratamento plasmada na diretiva antecipada não vincula o médico porque se trata de um consentimento não atual, logo, ineficaz.

O paciente pode ter entretanto mudado de opinião e quem sabe se hoje, à beira da morte, não estará disposto a aceitar aquele tratamento que na altura lhe parecia repugnante. As diretivas antecipadas terão, na melhor das hipóteses, um valor indiciário quanto à vontade do paciente. É inclusivamente duvidoso que se possa pensar no homicídio a pedido da vítima (mais levemente punido) uma vez que uma vontade não oralmente comunicada e manifestada anteriormente ao evento não preenche os requisitos do pedido instante exigido pela norma.¹⁰⁶

(...) A recusa de tratamento pode ser expressa numa diretiva antecipada, que isenta o médico do seu dever de agir e que quando não respeitada o faz incorrer no crime do art.º 156.º do Código Penal¹⁰⁷. Em contrapartida, se o médico aplicar um tratamento autorizado pela diretiva antecipada não preenche este tipo legal.

Na verdade, nem sempre o consentimento tem que ser prestado no exato momento do acto médico. Veja-se o que sucede com os doentes inscritos para cirurgias no Serviço Nacional de Saúde, em que o consentimento é prestado muitos meses antes da realização da cirurgia, nem sempre sendo renovado no momento da sua realização”¹⁰⁸.

¹⁰⁴ Vide também SANDOR, Giulia - **Obbligo di informazione medica e diritto penale**, l'indice penale, vol. 7, fasc. 2, 2004. p. 529 ss. *Apud* RAPOSO, Vera Lúcia - **Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida** – 3.1. - Actualidade do consentimento nas dav's, p. 180 [Em linha]. Lisboa: Revista do Ministério Público, n. 125, Janeiro/Março 201. [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: http://www.vda.pt/xms/files/Publicacoes/Directivas_Antecipadas_de_Vontade_Em_Busca_da_Lei_Perdida.pdf

¹⁰⁵ *Idem, ibidem.*

¹⁰⁶ Vide também CARDOSO, Augusto Lopes - **Eutanásia e suicídio assistido**, in *Estudos de Direito da Bioética* (José de Oliveira Ascensão coord.), Coimbra: Almedina, 2005, p. 240. *Idem, ibidem.*

¹⁰⁷ DIAS, Augusto Silva - **Direito penal - parte especial: crimes contra a vida e a integridade física**, Lisboa: AAFD, 2005. p. 32; MELO, Helena Pereira de – **Directivas antecipadas de vontade**, pp. 10-11; PEREIRA, André Gonçalves - **O Consentimento informado na relação médico-paciente**, Coimbra: Coimbra Editora, 2004, pp. 152 e 246/251. *Idem, ibidem.*

¹⁰⁸ NUNES, Rui - **Estudo N.º E/17/APB/10. Testamento vital**, p. 5. *Idem, ibidem.*

A presente lei em análise fixou, no seu artigo 7.º, um prazo de validade de cinco anos às DAV, reforçando a ideia da importância da atualidade do consentimento nela concretizado, já que o consentimento não pode ser visto como um fugaz momento.

O n.º 2 do mesmo artigo refere que “o prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3º”¹⁰⁹.

Assim, o diploma optou por não consagrar renovação automática, revelando uma verdadeira preocupação com a atualidade do documento e sua conseqüente correspondência à vontade real do paciente.

2.1.3 – A proteção de dados de saúde

Parafrazeando Westin¹¹⁰, “praticamente todos os animais buscam períodos de reclusão individual ou intimidade de pequenos grupos. Este é geralmente descrito como a tendência de territorialidade, em que um organismo privado reivindica a uma área de terra, água ou ar e defende-o contra a invasão por membros de sua própria espécie. Os mecanismos de fixação de distância podem ser detetados no mundo animal, o que tem sido chamado de *distância pessoal*.

[O autor distingue os diversos] aspetos da privacidade que são características de todos os seres humanos vivendo numa sociedade. Estes são principalmente as normas relativas à privacidade no nível individual, ao nível da família/lar e na comunidade.

[Tendo por base] os resultados apresentados pelas normas de privacidade, (...) o autor considera como um aspeto especial da vida privada *as maneiras pelas quais os seres humanos percebem a sua situação quando estão sozinhos*. Outro elemento, [que entende como universal é] *a curiosidade e a vigilância*, ou seja, a tendência dos indivíduos e da sociedade de invadir a privacidade dos outros. [Segundo o autor] o fenómeno da curiosidade para seu próprio benefício [é algo inerente ao instinto, pelo que não] restrito ao homem.

¹⁰⁹ Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

¹¹⁰ WESTIN, Alan - **The origins of modern claims to privacy**, in Schoeman, David - ed., *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology* (Cambridge: Cambridge University Press, 1984, p. 56-74. *Apud* CASACA, Sandra – **Conceito da proteção de dados nos ensaios clínicos: revisão regulamentar** [Em linha]. Ordem dos Farmacêuticos, 2011, pp. 4-6. [Consultado em: 10 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.ordemfarmaceuticos.pt/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/articleFile678.pdf.

A proteção da honra [remonta ao] clássico do *Direito Romano*, que se sobrepôs ao período da Idade Média, continuando a constituir uma garantia que assegura o direito ao bom nome e à imagem, de acordo com o Direito Suíço, em termos gerais, à privacidade, terminologia mais ampla, acolhida nos Estados Unidos da América. No fundo a proteção do reduto inviolável, a vida privada e a intimidade, assegurando o direito à autodeterminação na exposição social.

O presente autor, mas também Brandeis¹¹¹, no célebre artigo *The right to privacy*, publicado em 1890, referem a necessidade de conectar o reconhecimento do direito à privacidade no direito comum.

[Os dois autores] apoiaram a necessidade do reconhecimento do *direito à privacidade*, com a mudança na estrutura de publicidade e o surgimento de novas tecnologias da época.

A proteção do indivíduo ganhou [uma nova dimensão aparecendo em substituição dos] direitos de propriedade. [Passamos, assim, a ter uma nova realidade, a proteção da privacidade, e de uma tutela que a extravasa, a proteção da autonomia *lato sensu*, constitui] um marco importante no desenvolvimento dos direitos de personalidade. (...)

A proteção do nome, imagem e gravação de som é reconhecida como uma resposta aos desafios de desenvolvimento [das tecnologias da comunicação e da informação, tratando-se de um direito de personalidade que adquire espaço dogmático nos direitos positivos – surgindo, em primeiro lugar, na Suíça].

O direito geral de personalidade, depois de um declínio temporário durante a Segunda Guerra Mundial, tornou-se novamente o foco do pensamento jurídico.

[Surgem, assim,] as primeiras leis de proteção de dados [apesar de se revelarem] ainda de uma forma indireta, a proteção jurídica dos factos (dados) de um indivíduo fora da esfera de proteção da confidencialidade.

[O trabalho jurisprudencial do Tribunal Constitucional Alemão terá possibilitado um excelente progresso nestas matérias]. Com base na disposição da Constituição Alemã (Grundgesetz), que declara os direitos da personalidade em geral, o Tribunal Constitucional Alemão formula o direito de autodeterminação informativa (autonomia informativa). A nova legislação garante o direito de dispor sobre todos os dados que podem ser associados a uma pessoa [independentemente do facto de os dados fazerem ou não parte da esfera de sigilo ou reduto inviolável].

¹¹¹ WARREN, Samuel D.; BRANDEIS, Louis D. – **The right to privacy – the implicit made explicit**, repr. in Schoeman (ed.), *Philosophical Dimensions*, pp. 75-103. *Idem, ibidem*.

A noção de proteção de dados Alemã (Datenschutz) tornou-se generalizada, com início na década de setenta, [renascendo uma nova forma de tutela dos] direitos da personalidade, [que] de acordo com os regulamentos de proteção de dados, [aplicar-se-ia, eminentemente], a pessoas singulares [e não apenas a dados de natureza corpórea, tais como], (imagem e gravação de som), [como a dados de natureza não sensível].

Compete então chegarmos à definição/noção do que é a proteção de dados. O conceito de proteção de dados é [diversas vezes tratado como parte integrante da tutela da privacidade, mas, também é compreendido] como uma solução especificamente europeia (legal) para um problema que contribuiu para o aparecimento do *direito à vida privada*.

[De facto], a proteção dos dados pode ser entendida apenas no âmbito da vida privada, sendo utilizada como um instrumento jurídico de proteção da privacidade, [surgindo sob um] determinado contexto social e técnico”¹¹². No entanto, não devemos menosprezar o sentido que hoje é dado à noção de privacidade, muito usada com uma maior amplitude de conteúdo no pensamento jurídico global. Este entendimento decorre de uma construção histórica adquirida em resultado das diversas alterações que tem vindo a sofrer desde o fim do século XX, podendo ser incluída no âmbito dos direitos gerais de personalidade.

Assim, e em resumo, o conceito de proteção de dados surgiu na Europa como uma resposta aos perigos potenciais decorrentes do processamento eletrónico de dados, impulsionado pela revolução eletrónica, a partir da década de setenta.[Consequentemente, o conteúdo da proteção jurídica mudou expressivamente, por diversas vezes, encontrando-se, em pleno século XXI em transformação galopante, devido à explosão das tecnologias da informação.

Constatamos que o devir histórico enfraqueceu as pretensões de identificar a proteção de dados como o direito de autodeterminação informativa, visto que as leis de proteção de dados iniciais não protegiam a confidencialidade dos dados pessoais do indivíduo.

A proteção de dados pressupõe, independentemente de se saber se a respetiva regulamentação garante o direito de autodeterminação informativa de um indivíduo, o tratamento e proteção dos dados pessoais.

A proteção de dados e a liberdade de informação, a legislação sobre os dados pessoais e os esforços visando a disponibilização ao público de informações/dados governamentais estão historicamente ligados.

¹¹² *Idem, ibidem.*

A primeira geração de normas de proteção de dados não se destinava a regulamentar o tratamento de dados pessoais, constituindo, uma ordem estatal para as aplicações tecnológicas. O volume de dados de acesso livre pelas instituições governamentais e os sistemas habilitados para o seu processamento ameaçaram a privacidade do indivíduo, mas também contribuíram para o esbatimento da visão orgânica da separação de poderes (tradicional).

O direito à proteção de dados, em especial na Hungria, é tratado, frequentemente, na doutrina como o direito de acesso às/aos informações/dados de interesse público, isto é, como que um afloramento dos direitos de informação.

O objeto da legislação em matéria de gestão da informação não são os dados pessoais, mas sim informações/dados com uma natureza própria, sendo independentes do seu suporte material, cuja gestão deverá ser conforme a legislação em vigor, dentro dos respetivos âmbitos de aplicação e diversas especificidades, por exemplo: a proteção da privacidade e o interesse da segurança nacional.

Após terem surgido os primeiros atos (normativos e administrativos) relativos à proteção de dados, surge, inevitavelmente, a necessidade de harmonizar, no sentido da uniformização, as diversas legislações dos Estados e Nações, procurando assegurar que as legislações nacionais não constituíssem, definitivamente, limites ao fluxo transnacional de dados pessoais.

Em 1980 e no âmbito da globalização, surge por parte da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) a formulação de orientações quadro para a proteção de dados, trata-se de Diretrizes para a Proteção da Privacidade e Fluxos Transfronteiriços de Dados Pessoais.

A constituição destes pilares pela respetiva organização internacional constituiu um passo fundamental na articulação de esforços, principalmente, entre a Europa e os EUA no sentido de impedir a criação de obstáculos injustificados à proteção de dados, promovendo-se um melhor desenvolvimento das relações económicas e, conseqüentemente, do fluxo transfronteiriço de dados.

As orientações quadro estão direcionadas não apenas para a gestão automatizada de dados, mas para toda a gestão de dados que, devido ao seu processamento, natureza e contexto de uso, constituem um verdadeiro perigo para a privacidade e para as liberdades individuais.

As referidas orientações revelam, no âmbito do tratamento de dados privados do sector público, os seguintes princípios:

- “Existência de limites para a recolha de dados pessoais e estes devem ser obtidos por meios justos e legais e, quando apropriado, com o conhecimento ou consentimento do titular dos dados.

- Os dados pessoais devem ser relevantes para os fins a que se destinam, e, na medida do necessário para o efeito, devem ser precisos, completos e atualizados.

- Os fins para os quais os dados pessoais são recolhidos devem ser especificados, em último caso no momento da recolha dos mesmos, e a sua posterior utilização limitada aos fins a que se destinam.

- Os dados pessoais não devem ser divulgados, comunicados ou utilizados para outros fins que não os especificados acima, exceto com o consentimento do titular dos dados, ou da autoridade competente.

- Os dados pessoais devem ser protegidos por garantias de segurança contra riscos como perda ou acesso não autorizado, destruição, modificação, etc..

- O meio de estabelecer a existência e a natureza dos dados pessoais devem estar prontamente disponíveis, bem como as principais finalidades do seu uso, e a identidade e localização habitual do tratamento dos mesmos.

- Um indivíduo deve ter o direito de obter de um controlador de dados a confirmação da existência ou não de dados que lhe dizem respeito, e que esta informação lhe seja comunicada dentro de um prazo razoável, sem qualquer encargo, e se este existir, não pode ser excessivo; de uma forma que seja possível contestar e desafiar os dados que lhe digam respeito e, se o desafio for bem-sucedido, a ter os dados apagados, retificados, completados ou alterados.

- O controlador de dados deve ser responsável pelo cumprimento das medidas que o obrigam aos princípios acima referidos.

- [Deverá o] responsável pelo tratamento dos dados cumprir com as orientações regulamentares no campo dos fluxos transfronteiriços de dados pessoais”¹¹³.

Por sua vez, os Estados Membros poderão delimitar o fluxo de dados específicos (tendo em consideração a natureza e recursos dos Estados Membros) através de atos normativos a eles direcionados.

A Comissão Europeia entendeu que a Convenção CE poderia atingir o objetivo fundamental, harmonizar as legislações na União Europeia.

¹¹³ *Idem, op. cit.*, pp. 12-14.

Em 1981, foi apresentada uma recomendação para adoção da convenção pelos Estados Membros. No entanto, as divergências legislativas existentes entre os diversos Estados inviabilizariam a sua ratificação. Apercebendo-se disso a Comissão iniciou, em 1990, o desenvolvimento da diretiva¹¹⁴. Ficou, porém, patente a divisão quanto à questão dos regulamentos de proteção de dados: nesta esteira, e a título de exemplo, a Grã-Bretanha, era explicitamente contra a proteção de dados com regulamentação a nível sindical. Ainda assim, a diretiva foi aprovada em 1995 e os Estados Membros tiveram, necessariamente, de ajustar o seu ordenamento jurídico e aplicar as disposições normativas daquela até ao ano de 1998.

A diretiva baseia-se no artigo 100º (atual art.º 122.º do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia [adiante TFUE]) do Tratado da Comunidade Europeia (adiante TCE), consistindo numa medida de harmonização que vai ao encontro da pretensão fundamental do disposto no artigo 14º (atual art.º 26 do TFUE), sob a epígrafe *mercado interno único* do TCE.

O objetivo da diretiva encontra-se refletido diretamente no seu título: “*Diretiva 95/46/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à proteção das pessoas relativamente ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados*”¹¹⁵.

“Em conformidade com esta diretiva, os Estados devem proteger os direitos e liberdades fundamentais das pessoas singulares, nomeadamente o seu direito à privacidade no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais. [No entanto, e paralelamente,] os Estados-Membros não podem restringir ou proibir a livre circulação de dados pessoais entre Estados-Membros por razões estritamente relacionadas com a proteção de dados.

(...) A legislação sobre a proteção de dados sofreu uma evolução num curto espaço de tempo. Segue-se [uma breve sùmula]:

- Diretiva 95/46/EC do Parlamento Europeu e do Conselho de 24 de Outubro de 1995 sobre a proteção de dados individuais no que se refere ao processamento de dados pessoais e à sua livre circulação.

- Diretiva 2002/58/EC do Parlamento Europeu e do Conselho, de 12 Julho de 2002 referente ao processamento de dados pessoais e à proteção da privacidade no sector das comunicações eletrónicas.

¹¹⁴ Diretiva 95/46/CE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à **proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados**. Jornal oficial no. L 281 de 23/11/1995, p. 0031 – 0050. *Idem, ibidem*.

¹¹⁵ Este objetivo também aparece no preâmbulo e no artigo 1º da diretiva. *Idem, ibidem*.

• Diretiva 2006/24/EC do Parlamento Europeu e do Conselho, de 15 Março de 2006 sobre a retenção de dados gerados ou processados em relação à disponibilização de serviços de comunicação eletrónica públicos ou redes¹¹⁶.

• Diretiva 2009/136/EC do Parlamento Europeu e do Conselho de 25 Novembro de 2009 relativa ao serviço universal e aos direitos dos utilizadores em matéria de redes e serviços de comunicações eletrónicas”¹¹⁷.

Dedicaremos uma atenção especial ao nosso sistema jurídico, no que respeita, à evolução dogmática dos preceitos legais que, nesta matéria, o constituem.

A atual Constituição da República Portuguesa de 1976 é um espelho fiel das preocupações e anseios emergentes da comunidade portuguesa da contemporaneidade no âmbito da temática da proteção de dados. Essas preocupações resumiram-se à garantia da proteção de dados pessoais perante a sua utilização em meios informáticos, cf. artigo 35º da CRP.

“Contudo apenas 15 anos mais tarde é aprovada a primeira lei de proteção de dados. Esta Lei 10/91, de 29 de Abril¹¹⁸, regulamenta a utilização e o controlo dos dados pessoais e prevê a criação da CNPDPI [Comissão Nacional de Proteção de Dados Pessoais]. Em 1994 a Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD) iniciou o seu primeiro mandato.

Esta lei 10/91, de 29 de Abril vem sofrer algumas alterações com a Lei 28/94, de 29 de Agosto¹¹⁹ que visa reforçar e criar medidas de proteção aos dados pessoais.

Foi publicada, em 1995, a Diretiva 95/46/CE do Parlamento e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados, que impõe aos Estados-Membros um prazo de três anos para a sua transposição para o direito nacional.

A 4ª revisão constitucional, em 1997, levantou algumas alterações ao artigo 35º, de modo a permitir uma adequada transposição da Diretiva de Proteção de Dados. (...) A Comissão viu consagrada constitucionalmente a sua existência, como entidade administrativa independente.

¹¹⁶ Altera a Diretiva 2002/58/CE.

¹¹⁷ Altera a Diretiva 2002/22/CE relativa ao serviço universal e aos direitos dos utilizadores em matéria de redes e serviços de comunicações eletrónicas, a Diretiva 2002/58/CE relativa ao tratamento de dados pessoais e à proteção da privacidade no sector das comunicações eletrónicas e o Regulamento (CE) nº 2006/2004 relativo à cooperação entre as autoridades nacionais responsáveis pela aplicação da legislação de defesa do consumidor. *Idem, op. cit.*, pp. 15-16.

¹¹⁸ Lei 10/91, de 29 de Abril - Lei da Proteção de Dados Pessoais face à Informática. *Idem, ibidem.*

¹¹⁹ Lei 28/94, de 29 de Agosto - Aprova medidas de reforço da proteção de dados pessoais. *Idem, ibidem.*

Em 1998 foi aprovada a nova Lei de Proteção de Dados Pessoais - Lei 67/98 de 26 de Outubro, que transpõe a Diretiva 95/46/CE¹²⁰, [ampliando] o leque de atribuições e competências da Comissão, que passa a designar-se de CNPD - Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Na mesma altura, sai a Lei 69/98, de 28 de Outubro,¹²¹ que vem regular a proteção de dados pessoais e a defesa da privacidade no setor das telecomunicações, transpondo a denominada Diretiva das Telecomunicações (Diretiva 97/66/CE)¹²², e que também atribui à CNPD competências nesta matéria¹²³.

A Lei 10/91, de 29 de Abril - Lei da Proteção de Dados Pessoais face à Informática - e a Lei 28/94, de 29 de Agosto - Aprova medidas de reforço da proteção de dados pessoais - são revogadas pela Lei 67/98, de 26 de Outubro - Lei da Proteção de Dados Pessoais que transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Diretiva n. 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados.

No ano de 2004, é revogada a Lei 69/98, de 28 de outubro – que regula o tratamento dos dados pessoais e a proteção da privacidade no sector das telecomunicações (transpõe a Diretiva 97/66/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 15 de dezembro de 1997), com a publicação da lei 41/2004, de 18 de agosto, que regula a proteção de dados pessoais no setor das comunicações eletrónicas, transpondo a Diretiva 2002/58/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 12 de julho de 2002, para o direito nacional e é criada a lei de organização e funcionamento da comissão nacional – Lei n.º 43/2004, de 18 de agosto.

São publicados os correspondentes diplomas complementares que atribuem competências à Comissão, enquanto autoridade nacional de controlo em matérias de proteção de dados pessoais relativas a Schengen, com a Lei 2/94, de 19 de Fevereiro que estabelece os

¹²⁰ Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro - Lei da Proteção de Dados Pessoais que transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Diretiva n.º 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à proteção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento de dados pessoais e à livre circulação desses dados. *Idem, ibidem.*

¹²¹ Lei n.º 69/98 de 28 de Outubro - Regula o Tratamento dos Dados Pessoais e a Proteção da Privacidade no Sector das Telecomunicações que transpõe a Diretiva 97/66/CE, do parlamento europeu e do conselho, de 15 de dezembro de 1997. *Idem, ibidem.*

¹²² Diretiva 97/66/CE do Parlamento Europeu e do Conselho de 15 de Dezembro de 1997, relativa ao tratamento de dados pessoais e à proteção da privacidade no sector das telecomunicações. *Idem, ibidem.*

¹²³ *Idem, op. cit.*, pp. 16-18.

mecanismos de controlo e fiscalização do Sistema de Informação Schengen, e à Europol, com a Lei 68/98, de 26 de Outubro¹²⁴.

Em 2008 foi emanada a Lei n.º 32/2008, de 17 de Julho que transpõe para o sistema jurídico interno a Diretiva n.º 2006/24/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 15 de Março, relativa à conservação de dados gerados ou tratados no contexto da oferta de serviços de comunicações eletrónicas publicamente disponíveis ou de redes públicas de comunicações.

Em 2011 é publicada a Lei n.º 51/2011, de 13 de Setembro que “procede à sexta alteração da Lei n.º 5/2004, de 10 de Fevereiro, que estabelece o regime jurídico aplicável às redes e serviços de comunicações eletrónicas e aos recursos e serviços conexos e define as competências da autoridade reguladora neste domínio, transpondo para a ordem jurídica interna a Directiva n.º 2009/136/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 25 de Novembro, que altera a Directiva n.º 2002/22/CE, relativa ao serviço universal e aos direitos dos utilizadores em matéria de redes e serviços de comunicações eletrónicas, bem como a Directiva n.º 2009/140/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 25 de Novembro, que altera as Directivas n.ºs 2002/21/CE, relativa a um quadro regulamentar comum para as redes e serviços de comunicações eletrónicas, 2002/19/CE, relativa ao acesso e interligação de redes de comunicações eletrónicas e recursos conexos, e 2002/20/CE, relativa à autorização de redes e serviços de comunicações eletrónicas”¹²⁵.

A 29 de Agosto de 2012 foi publicada em Diário da República a Lei n.º 46/2012, que procede à transposição da Directiva n.º 2009/136/CE, do parlamento Europeu e do Conselho, de 12 de Julho, operando a primeira alteração à Lei n.º 41/2004 de 18 de Agosto, relativa ao tratamento de dados pessoais e à protecção da privacidade no sector comunicações eletrónicas, e a segunda alteração do Decreto-Lei n.º 7/2004 de 7 de Janeiro, relativo aos serviços da sociedade da informação e ao comércio eletrónico.

“Na Sociedade de Informação em que vivemos, a informação de saúde, em especial a informação genética, [constitui um valor comercial] importante, pelo que as ameaças à *autodeterminação informacional* [têm carácter importante]. Na nova economia – dominada

¹²⁴ Que **determina a entidade que exerce as funções de instância nacional de controlo e a forma de nomeação dos representantes do Estado Português na instância comum de controlo**, previstas na Convenção, fundamentada no artigo K.3 do Tratado da União Europeia, que cria um serviço europeu de polícia, a EUROPOL. *Idem, op. cit.*, pp. 18-19.

¹²⁵ Cf. al. a) do art.º 1.º da Lei n.º 51/2011, de 13 de Setembro. Diário da República, 1.ª série — N.º 176 [Em linha]. **Altera a lei das comunicações eletrónicas, que estabelece o regime jurídico aplicável às redes e serviços conexos e define as competências da Autoridade Reguladora Nacional neste domínio, transpondo as Directivas n.os 2002/19/CE, 2002/20/CE, 2002/21/CE, 2002/22/CE e 2009/140/CE.** [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2011/09/17600/0438304461.pdf>.

pelo investimento na genética, na genómica, na sequenciação do genoma humano e suas aplicações médicas – as *informações de saúde* podem converter-se num *produto* apetecível. Basta pensar nas bases de dados genéticos da Islândia, da Estónia ou de Taiwan, ou nos problemas levantados pelo já clássico caso *Moore*, decidido pelo Supremo Tribunal da Califórnia”¹²⁶.

Uma das temáticas sensíveis é a proteção de dados relativos à informação genética¹²⁷ pessoal e informação de saúde. Conteúdo especificamente tratado na Lei n.º12/2005, de 26 de Janeiro que “define o conceito de informação de saúde e de informação genética, a circulação de informação e a intervenção sobre o genoma humano no sistema de saúde, bem como as regras para a colheita e conservação de produtos biológicos para efeitos de testes genéticos ou de investigação”¹²⁸, cf. art.º 1.º.

Nos termos do art.º 2.º do mesmo diploma “a informação de saúde abrange todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa, quer se encontre com vida ou tenha falecido, e a sua história clínica e familiar”.

Segundo o n.º 1 do art.º.3.º “**a informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos, é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação, a qual não pode ser utilizada para outros fins que não os da prestação de cuidados e a investigação em saúde e outros estabelecidos pela lei**”¹²⁹. Tendo o respetivo “titular da informação de saúde (...) o direito de, querendo, tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso

¹²⁶ Vide PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Dever de documentação, acesso ao processo clínico e sua propriedade: uma perspectiva europeia** - Artigo publicado na Revista Portuguesa do Dano Corporal, 2006, Ano XV, nº 16, pp. 9-24.

¹²⁷ Sobre a privacidade dos dados genéticos, denominados pela autora como o *núcleo duro da intimidade*. BARBAS, Stela - **Da privacidade dos dados genéticos**, Fórum Iustitiae, nº 15, Setembro de 2000, Lisboa. p.56. Para mais desenvolvimentos Vide BARBAS, Stela - **Testes genéticos, terapia génica, clonagem in** Estudos de direito da bioética (coord.: José de Oliveira Ascensão), Coimbra: Almedina, 2005. pp. 312-315.

¹²⁸ Lei n.º12/2005, de 26 de Janeiro. Publicada no Diário da República – I Série - A, nº 18.

¹²⁹ *Idem, ibidem*. Sobre a questão da propriedade do processo clínico cf. PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Dever de documentação (...) uma perspectiva europeia** [Em linha]. ponto 4 i) [Consultado em: 17 de março 2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/2795/1/Dever%20de%20documenta%C3%A7%C3%A3o,%20Acesso%20ao%20Processo%20Cl%C3%ADnico%20e%20a%20propriedade%20do%20Processo%20cl%C3%ADnico.pdf>. Negritos e sublinhados nossos.

lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado”¹³⁰, cf. n.º 2 do art.º 3.º. Já “**o acesso à informação de saúde por parte do seu titular, ou de terceiros com o seu consentimento, é feito através de médico, com habilitação própria, escolhido pelo titular da informação**”^{131 132}, cf. n.º 3 do art.º 3.º.

Relativamente à gestão da informação de saúde, cabe aos “responsáveis pelo tratamento da informação (...) tomar as providências adequadas à **protecção da sua confidencialidade**, garantindo a segurança das instalações e equipamentos, **o controlo no acesso à informação, bem como o reforço do dever de sigilo e da educação deontológica de todos os profissionais**”¹³³, cf. n.º 1 do art.º 4.º Por sua vez, “as unidades do sistema de saúde devem impedir o acesso indevido de terceiros aos processos clínicos e aos sistemas informáticos que contenham informação de saúde, incluindo as respectivas cópias de segurança, **assegurando os níveis de segurança apropriados e cumprindo as exigências estabelecidas pela legislação que regula a protecção de dados pessoais, nomeadamente para evitar a sua destruição, acidental ou ilícita, a alteração, difusão ou acesso não autorizado ou qualquer outra forma de tratamento ilícito da informação**, cf. n.º 2 do art.º 4.º”¹³⁴. “A gestão dos sistemas que organizam a informação de saúde deve **garantir a separação entre a informação de saúde e genética e a restante informação pessoal, designadamente através da definição de diversos níveis de acesso**”¹³⁵. Finalmente, “a gestão dos sistemas de informação deve garantir o processamento regular e frequente de cópias de segurança da informação de saúde, **salvaguardadas as garantias de confidencialidade estabelecidas por lei**”¹³⁶.

Quanto ao acesso autorizado, “A informação de saúde só pode ser utilizada pelo sistema de saúde nas condições expressas em autorização escrita do seu titular ou de quem o

¹³⁰ *Idem, ibidem.*

¹³¹ Negritos nossos.

¹³² *Consagra-se assim o acesso mediato ou indirecto à ficha clínica. Esse direito de acesso indirecto à informação clínica, encontra-se previsto no art. 11º, nº 5 da Lei nº 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Protecção dos Dados Pessoais) e na Lei nº 94/99, de 16 de Julho (Lei de Acesso aos Documentos Administrativos [LADA]). Idem, op. cit., nota 4 i).*

¹³³ Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro. Publicada no Diário da República – I Série - A, nº 18. Negritos nossos.

¹³⁴ *Idem, ibidem.* Negritos nossos.

¹³⁵ Cf. n.º 5 do art.º 4.º *Idem, ibidem.* Negritos nossos.

¹³⁶ Cf. n.º 6 do art.º 4.º *Idem, ibidem.* Negritos nossos.

represente”¹³⁷. Sempre que se pretenda usar esses dados para fins de investigação, o acesso é disponibilizado desde que anonimizado¹³⁸.

Para efeitos da presente lei em termos nacionais, “a informação médica é a informação de saúde destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde”¹³⁹. Por sua vez, “entende-se por *processo clínico* qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação de saúde sobre doentes ou seus familiares¹⁴⁰. Este deverá conter toda a informação médica disponível que diga respeito à pessoa”¹⁴¹, salvo tratando-se de informação genética (art.º 6.º). “A informação médica é inscrita no processo clínico pelo médico que tenha assistido a pessoa ou, sob a supervisão daquele, **informatizada por outro profissional igualmente sujeito ao dever de sigilo, no âmbito das competências específicas de cada profissão e dentro do respeito pelas respectivas normas deontológicas**”^{142 143}.

No que respeita à disponibilização para consulta do respetivo processo clínico, este “só pode ser consultado por médico incumbido da realização de prestações de saúde a favor da pessoa a que respeita ou, sob a supervisão daquele, **por outro profissional de saúde obrigado a sigilo e na medida do estritamente necessário à realização das mesmas**, sem prejuízo da investigação epidemiológica, clínica ou genética que possa ser feita sobre os mesmos, ressalvando-se o que fica definido no artigo 16.”^{144 145}.

A presente lei define informação genética como toda “a informação de saúde que verze as características hereditárias de uma ou de várias pessoas, aparentadas entre si ou com características comuns daquele tipo, excluindo-se desta definição a informação derivada de testes de parentesco ou estudos de zigotia em gémeos, dos estudos de identificação genética para fins criminais, bem como do estudo das mutações genéticas somáticas no cancro”¹⁴⁶.

¹³⁷ Cf. n.º 3 do art.º 4.º *Idem, ibidem*.

¹³⁸ Cf. n.º 4 do art.º 4.º *Idem, ibidem*.

¹³⁹ Cf. n.º 1 do art. 5.º *Idem, ibidem*.

¹⁴⁰ Cf. n.º 2 do art. 5.º *Idem, ibidem*.

¹⁴¹ Cf. n.º 3 do art. 5.º *Idem, ibidem*.

¹⁴² Cf. n.º 4 do art. 5.º *Idem, ibidem*.

¹⁴³ Negritos nossos.

¹⁴⁴ Cf. n.º 5 do art.º 5.º *Idem, ibidem*.

¹⁴⁵ Epígrafe do art.º 16.º *Investigação sobre o genoma humano. Idem, ibidem*.

¹⁴⁶ Cf. n.º 1 do art.º 6.º. *Idem, ibidem*.

Essa informação pode resultar “da realização de testes genéticos por meios de biologia molecular, mas também de testes citogenéticos, bioquímicos, fisiológicos ou imagiológicos, ou da simples recolha de informação familiar, registada sob a forma de uma árvore familiar ou outra, cada um dos quais pode, por si só, enunciar o estatuto genético de uma pessoa e seus familiares”¹⁴⁷. “Reveste natureza médica apenas quando se destina a ser utilizada nas prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, no contexto da confirmação ou exclusão de um diagnóstico clínico, no contexto de diagnóstico pré-natal ou diagnóstico pré-implantatório ou no da farmacogenética, excluindo-se, pois, a informação de testes preditivos para predisposições a doenças comuns e pré-sintomáticos para doenças monogénicas”¹⁴⁸.

Relativamente à disponibilização do acesso, todos “os processos clínicos de consultas ou serviços de genética médica não podem ser acedidos, facultados ou consultados por médicos, outros profissionais de saúde ou funcionários de outros serviços da mesma instituição ou outras instituições do sistema de saúde no caso de conterem informação genética sobre pessoas saudáveis”¹⁴⁹.

O n.º 6 do art.º 6.º reforça que “a informação genética deve ser objecto de medidas legislativas e administrativas de protecção **reforçada em termos de acesso, segurança e confidencialidade**”¹⁵⁰, pois, “a utilização de informação genética é um acto entre o seu titular e o médico, que é sujeito às regras deontológicas de sigilo profissional dos médicos e dos restantes profissionais de saúde”¹⁵¹. Nem “a existência de vínculo laboral ou outro entre o médico ou outro profissional de saúde e qualquer actividade, incluindo companhias de seguros, entidades profissionais ou fornecedores de quaisquer bens ou serviços, (...) justifica qualquer diminuição aos deveres de segredo que sobre aqueles impendem”¹⁵².

Finalmente é garantido pelo disposto no n.º 9 do art.º 6.º que todos “os cidadãos têm o direito de saber se um processo clínico, ficheiro ou registo médico ou de investigação contém informação genética sobre eles próprios e a sua família e de conhecer as finalidades e usos

¹⁴⁷ Cf. n.º 2 do art.º 6.º. *Idem, ibidem.*

¹⁴⁸ Cf. n.º 3 do art.º 6.º. *Idem, ibidem.*

¹⁴⁹ Cf. n.º 5 do art.º 6.º. *Idem, ibidem.*

¹⁵⁰ Negritos nossos.

¹⁵¹ Cf. n.º 7 do art.º 6.º. *Idem, ibidem.*

¹⁵² Cf. n.º 8 do art.º 6.º. *Idem, ibidem.*

dessa informação, a forma como é armazenada e os prazos da sua conservação”¹⁵³. Inviabiliza-se, assim, hipotéticos limites ao acesso às garantias legais ou, mais amplamente, ao direito, por falta de conhecimento e informação.

Redirecionamos este tema para a área temática do presente estudo:

De facto, o documento escrito onde constem as diretivas antecipadas de vontade pode abranger um conteúdo bastante diversificado, podendo, inclusivamente, conter dados de natureza pessoal e/ou da esfera íntima, sejam informações médicas, genéticas, ou outras.

A Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho contempla uma salvaguarda dessa possibilidade, protegendo os direitos e legítimos interesses do titular da informação.

Nos termos do n.º 1 do art.º 18.º do presente diploma, “todos aqueles que no exercício das suas funções [sejam ou não profissionais de saúde] tomem conhecimento de dados pessoais [de qualquer natureza] constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções”¹⁵⁴.

O legislador procurou com esta norma proteger adequadamente os bens jurídicos. Em causa informações confidenciais, remetendo, implicitamente para os respetivos diplomas, a disciplina jurídica aplicável. Como tivemos oportunidade de expor, não obstante a confidencialidade de dados, existem regimes jurídicos distintos, caso se trate de informação médica, genética, ou outra informação de natureza pessoal.

De acordo com o disposto no n.º 2 do art.º 18.º, qualquer violação do dever de sigilo profissional, neste âmbito, gera, naturalmente responsabilidade “disciplinar, civil e penal”¹⁵⁵.

¹⁵³ Cf. n.º 9 do art.º 6.º. *Idem, ibidem*.

¹⁵⁴ Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

¹⁵⁵ *Idem, ibidem*.

CAPÍTULO 3

A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

3.1 – NATUREZA JURÍDICA, DEFINIÇÃO E CAPACIDADE PARA A SUA EXECUÇÃO, REVOGAÇÃO OU RENOVAÇÃO – REQUISITOS FORMAIS

O testamento vital – constitui uma realidade única e que, por esse motivo, merece um tratamento de pormenorização dogmática.

Dispõe o n.º 1 do art.º 2º do diploma em análise – Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho¹⁵⁶ – que *as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.*

Vamos preliminarmente definir a natureza jurídica do *testamento vital*, versus *testamento patrimonial*, ato jurídico que produz efeitos *post mortem*.

Tratando-se, o *testamento patrimonial*, do “ato unilateral e revogável pelo qual uma pessoa dispõe, para depois da morte, de todos os seus bens ou parte deles”^{157 158}. Dever-se-á abandonar essa definição, pois o documento que abordamos pretende regular disposições futuras, porquanto elas servirão, somente, em vida, ainda que no seu fim. Por outro lado “o testamento vital tem por objeto firmar antecipadamente a vontade do paciente quanto aos atos médicos a que pretende se submeter, subsistindo as instruções contidas no documento nos casos em que seu subscritor estiver impossibilitado de manifestar-se; o testamento propriamente dito, por seu turno, implica, normalmente, uma divisão do patrimônio pertencente ao testador, não obstante a lei permita que o ato seja celebrado para fins não patrimoniais, como o reconhecimento de paternidade, por exemplo. [Assim] seria inócua, (...) a inclusão de instruções acerca dos cuidados médicos a ter em conta num testamento, porque

¹⁵⁶ *Idem, ibidem.*

¹⁵⁷ Cf. art.º 2179.º do Código Civil – Edição Quid Juris, 2013.

¹⁵⁸ Cf. PRATA, Ana – **Dicionário jurídico: direito civil, direito processual civil, organização judiciária**, com a colaboração de CARVALHO, Jorge, 4.ª Ed., Edições Almedina, p. 1171.

este ato, como já se afirmou, tem a sua eficácia jurídica suspensa até que se verifique a morte do testador”¹⁵⁹.

Entendemos afastar este entendimento, procurando a utilidade prática do instituto, mas sem descuidar uma correção terminológica, que caso não seja realizada poderá dar motivos a novos argumentos em oposição, e, por outro lado, a médio/longo prazo, talvez a um enervamento do seu conteúdo e função¹⁶⁰.

Como se trata de “uma declaração [...] sobre o tipo e amplitude ou alcance do tratamento que se desejaria ter, na assunção de que se pode vir a ficar incapaz de participar na elaboração de uma decisão sobre tratamento quando essa necessidade surgir [...]”¹⁶¹ e que tem aplicação nas situações em que uma pessoa se encontra, para além de gravemente doente, incapacitado de decidir se deseja ou não determinado tratamento, entendemos que *declaração do paciente; diretiva antecipada de tratamento; ou documento volitivo* relativamente a incapacidade futura poderiam ter sido nomes a ter em consideração¹⁶².

¹⁵⁹ GODINHO, Adriano Marteleto - **Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro** [Em linha]. Instituto do Direito Brasileiro, Ano 1 (2012), nº 2, pp. 956-957. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.idb-fdul.com/uploaded/files/2012_02_0945_0978.pdf.

¹⁶⁰ Aliás, *não é possível realizar uma verdadeira escolha pró-morte*, sendo esta a única vicissitude *da vida* de que *não se pode ter experiência*, ou não fosse ela irreversível. ADRAGÃO, Paulo Pulido – **A eutanásia: argumentos de um debate**, in *RFDUP*, 2005, p. 670.

¹⁶¹ SANTOS, Laura Ferreira dos – **Testamento vital – o que é? como elaborá-lo?** Porto: Sextante Editora, 2011, p. 48.

¹⁶² Em Itália, o Comitato Nazionale di Bioetica terá assinado, em 18 de dezembro de 2003, um documento sobre *declarações antecipadas de tratamento* do qual extraímos o seguinte: *objecto deste documento são as declarações antecipadas sobre tratamento, um tema cuja relevância tem vindo a crescer constantemente nos últimos anos e que, na literatura da bioética nacional e internacional, em geral indicado com a expressão inglesa living will, diversamente traduzida por diferentes expressões, como testamento biológico, testamento de vida, diretivas antecipadas, vontade prévia de tratamento, etc. estas denominações referem-se, numa primeira abordagem, a um documento pelo meio do qual uma pessoa, dotada de plena capacidade para isso, exprime a sua vontade acerca dos tratamentos aos quais deseja ou não ser submetida no caso de, no decurso de uma doença ou devido a traumas imprevistos, não vir a estar em condições de expressar o seu próprio consentimento ou dissentimento informal. A literatura tem discutido as diversas tipologias possíveis destes documentos (algumas das quais foram objeto, nalguns países, de um reconhecimento jurídico). Para dar relevo público (ainda que não, necessariamente legal) a estes documentos, é exigido que eles sejam escritos, que não surja nenhuma dúvida sobre a identidade e capacidade de quem assinou, sobre a sua autenticidade documental e sobre a data da assinatura, e que sejam eventualmente contra-assinados por médico que garanta ter informado adequadamente o subscritor em relação às consequências possíveis das decisões por ele assumidas no documento. é desejável que o subscritor indique um prazo para a confirmação e/ou renovação da sua declaração, mantendo-se inalterado o direito a revogar ou modificar parcialmente as suas disposições a qualquer momento. Apud SGRECCIA Elio – **Manual de bioética: fundamentos e ética biomédica**, Lisboa: Princípia Editora, 2009, p. 902.*

Concordando com a expressão *declaração do paciente*¹⁶³ como a mais acertada, pretendemos saber, a partir dos seus contornos jurídicos e das figuras e institutos análogos, qual é a sua natureza jurídica.

Esta declaração assemelha-se a um *mandato*, livremente revogável a todo o tempo, o que pressupõe a capacidade para essa revogação, cf. art.º 1170.º do CC¹⁶⁴, e *caduca por morte, interdição ou inabilitação do mandante*, cf. 1174.º do CC¹⁶⁵. Sendo necessário, para atingir o desiderato pretendido, por exemplo acrescentar um novo preceito legal ao art.º 1174.º do CC¹⁶⁶, cujo conteúdo normativo consideraria válido o mandato até à morte do mandante, não obstante futuros estados de inabilitação ou interdição.

Não obstante o entendimento acima exposto, e por analogia, podemos considerar a aplicação do art.º 2320.º do CC¹⁶⁷, seguindo o exemplo norte-americano, fazendo corresponder o *testamenteiro* a um *procurador de cuidados de saúde*, ficando este encarregue de vigiar o cumprimento da declaração do paciente.

“O testamento vital pode apresentar um de dois conteúdos distintos: ou o testador recusa um tratamento (por exemplo, recusa uma cesariana, de quimioterapia, de transfusões de sangue)¹⁶⁸, ou o testador solicita a aplicação de determinado tratamento, sendo certo que, nesta última hipótese, se o tratamento não se revelar adequado para aquele paciente de acordo com o estado atual do conhecimento científico o médico não está obrigado a aplicá-lo¹⁶⁹. O desejo de tratamentos extraordinários, que em nada adiantarão para o bem-estar do doente ou para a sua longevidade, não vincula o médico”¹⁷⁰.

¹⁶³ Contudo, usaremos a expressão *testamento vital* por ser amplamente usada na literatura.

¹⁶⁴ Código Civil - Edição Quid Juris, 2013.

¹⁶⁵ *Idem, ibidem*.

¹⁶⁶ *Idem, ibidem*.

¹⁶⁷ *Idem, ibidem*.

¹⁶⁸ Especialmente sobre a recusa das testemunhas de Jeová vide MELO, Helena Pereira de - **Directivas antecipadas de vontade** [Em linha]. pp. 7-11 – 16-20. [Consultado em: 19 de março de 2013]. Disponível em: www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777.doc.

¹⁶⁹ *Neste caso o médico não tem o dever de sujeitar o paciente a um encarniçamento terapêutico que considera trazer-lhe maiores riscos e sofrimentos do que benefícios. O médico tem, aliás e pelo contrário, a obrigação deontológica de não prescrever tratamentos supérfluos, fúteis ou inúteis (...). Idem, op. cit., p. 5.*

¹⁷⁰ RAPOSO, Vera Lúcia - **Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida** [Em linha]. Lisboa: Revista do Ministério Público, n. 125, Janeiro/Março 2011, p. 176 [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: http://www.vda.pt/xms/files/Publicacoes/Directivas_Antecipadas_de_Vontade_-_Em_Busca_da_Lei_Perdida.pdf.

Quanto à forma do documento, dispõe o n.º 1 do artigo 3.º, que “as diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário¹⁷¹, do qual conste:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;
- c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;
- d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- e) As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam”¹⁷².

Apesar de ser necessário rigor na sua redação, “o testamento não deve ser demasiado detalhado, ou corremos o risco de a situação [e/ou circunstancialismo nele previstos não serem, concretamente, realizáveis. De facto, optando-se] por uma lista pormenorizada de tratamentos e cenários médicos é provável que as situações da vida real nunca correspondam àquelas outras aí previstas e o documento se revele inútil.

Por outro lado, [tem acontecido questionar-se] a validade deste documento [e recusá-lo] porque se entende que a sua linguagem não foi suficientemente precisa¹⁷³. Muitas das expressões utilizadas são demasiado ambíguas: *doença em fase terminal, dano cerebral irreversível, incapacidade séria*. [Este deve ser um] fator a ter em consideração no momento da sua redação, pressupondo-se que o testador está a par do exato significado dos termos [utilizados]”¹⁷⁴.

¹⁷¹ Vide Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, publicada no Diário da República, 1.ª série – n.º 85 [Em linha]. **Que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital**. [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <https://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/08500/0263702639.pdf>. e Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio, publicada no Diário da República, 1.ª série – n.º 93 [Em linha]. **Que aprova o modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade**. [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/09300/0283902840.pdf>. Vide Anexo 2.

¹⁷² Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136 [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

¹⁷³ RODRÍGUEZ-ARIAS, David - **Una muerte razonable: testamento vital y eutanasia**, Bilbao: Desclée de Brouwer, 2005. pp. 34/39. *Apud* RAPOSO, Vera Lúcia - **Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida**, p. 176 [Em linha]. Lisboa: Revista do Ministério Público, n. 125, Janeiro/Março 2011. [Consultado em: 15-03-2013]. Disponível em: http://www.vda.pt/xms/files/Publicacoes/Directivas_Antecipadas_de_Vontade_-_Em_Busca_da_Lei_Perdida.pdf.

¹⁷⁴ *Idem, ibidem*.

Parece-nos adequado fomentar um equilíbrio que permita o rigor e a pormenorização necessários ao eficaz cumprimento da vontade do paciente, mas que evite a pormenorização excessiva que acabe por prejudicar esse mesmo cumprimento.

Assim, quem pretender elaborar um testamento vital antes do dia 1 de julho de 2014 deve dirigir-se a um notário, contudo a Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio, publicada no Diário da República, 1.ª série – n.º 85, que vem regulamentar a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital, entra em vigor no próximo dia 1 de julho de 2014.

Após esta data as diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde serão inscritas no RENTEV, através do preenchimento de um formulário específico, facultativo¹⁷⁵, disponível nos sites das Administrações Regionais de Saúde, no Portal do Utente e no Portal da Saúde. O preenchimento do formulário deve ser feito em português ou quando feito noutra idioma, acompanhado de tradução certificada, exige a identificação da pessoa, com assinatura reconhecida pelo notário ou feita presencialmente. O interessado tem 10 dias úteis para fazer as correções de que foi alertado, sob pena do processo de registo caducar. O registo apenas produz efeitos após a receção da informação de conclusão do processo. O registo no RENTEV é válido durante cinco anos, após os quais o registo deve ser renovado, estando previsto que o doente ou o seu procurador sejam informados da data de caducidade dos documentos com uma antecedência mínima de 60 dias. A receção, registo, organização e atualização da informação do testamento vital podem ser feitos através de sistema informático próprio e a sua execução é assegurada pelos centros de saúde. O testamento vital estará disponível para os médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde ao doente no Portal do Profissional da Plataforma de Dados da Saúde. Todos os que no exercício das suas funções tenham conhecimento dos dados pessoais disponíveis no RENTEV ficam obrigados ao sigilo profissional, mesmo após o termo das suas funções.

Apesar de as diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde serem válidas mesmo que não registadas, o registo é fundamental para assegurar que estas decisões serão conhecidas e cumpridas em futura situação de incapacidade, caso contrário o paciente terá de ser portador do documento que traduza a sua vontade, como acontece até ao próximo dia 1 de julho.

Contudo, será sempre importante para todas as pessoas partilharem com familiares e amigos, não só que realizaram e registaram um destes atos mas também que manifestem quais

¹⁷⁵ Vide Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio, publicada no Diário da República, 1.ª série – n.º 93 [Em linha]. **Que aprova o modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade** [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/09300/0283902840.pdf>. Vide Anexo 2.

as suas preocupações, perspetivas e desejos, para assegurar que a sua vontade antecipadamente expressa possa ser efetivamente respeitada e bem interpretada.

3.2 – A POSSIBILIDADE DE REPRESENTAÇÃO LEGAL

“A nova lei prevê a figura do procurador de cuidados de saúde a quem são atribuídos poderes representativos para decidir sobre cuidados de saúde a receber ou a não receber, quando o outorgante se encontre incapaz de expressar a sua vontade”¹⁷⁶.

Segundo o disposto no n.º 1 do artigo 11.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho¹⁷⁷, *qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.*

A procuração de cuidados de saúde corresponde ao documento ou expressão final através da qual o paciente *atribui a uma pessoa, voluntariamente e de forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade*, cf. n.º 1 do art.º 12º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho¹⁷⁸.

Partindo do exposto no subcapítulo 3.1 relativamente às características do mandato, acreditamos que esta realidade se enquadra nesse sentido terminológico¹⁷⁹.

Assim, o poder/faculdade conferido pelo mandante/paciente, ao mandatário/procurador de cuidados de saúde habilita-o a decidir todas e quaisquer modificações, nos limites da lei, do direito e do *contrato*, na sua esfera jurídica.

Nestes termos, o procurador de cuidados de saúde deverá ser oportunamente consultado (e informado em termos clínicos) pelos médicos responsáveis, em caso de

¹⁷⁶ PINHO, Rita Roque, BOTELHO, Joana Silveira - **Testamento vital, uma lei necessária?** [Em linha], Revista Advocatus, 07, agosto de 2012. [Consultado em: 19-03-2013]. Disponível em: <http://www.advocatus.pt/opini%C3%A3o/6121-testamento-vital,-uma-lei-necess%C3%A1ria.html>.

¹⁷⁷ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136 [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

¹⁷⁸ *Idem, ibidem.*

¹⁷⁹ O próprio legislador remete para as disposições do Código Civil nessa matéria, (cf. n.º 2 do art.º 12.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho). *Idem, ibidem.*

incapacidade do paciente, seja terminal ou não – sempre que tenha de decidir sobre as técnicas ou *modus* de intervenção médica – no sentido de definir a sua decisão.

Na qualidade de mandatário decidirá tendo por base a vontade do paciente. Considerando o facto de as decisões do paciente serem “sub-rogadas – tomadas em seu nome – pelo mandatário, com base no seu conhecimento do paciente e das suas preferências; quer dizer, o mandatário não deve indicar o que melhor lhe parece e sim o que crê que o paciente elegeria (...) nessa circunstância particular”¹⁸⁰.

Por todo o exposto, e em caso de conflito, seja parcial ou total, entre o testamento vital e a vontade do procurador de cuidados de saúde, deverá prevalecer o disposto no testamento vital.

O procurador de cuidados de saúde deverá ser maior de idade e não estar interdito ou inabilitado por anomalia psíquica.

*Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde, os funcionários do Registo (...) e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei (al. a) do n.º 3 do art.º 11.º) e os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde, a não ser que sejam familiares do outorgante (al. b) do n.º 3 e n.º 4 do art.º 11.º)*¹⁸¹.

Contudo, e nos termos do n.º 5 do art.º 11.º pode o outorgante da DAV *nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado*¹⁸².

¹⁸⁰ *Las decisiones del paciente son subrogadas – tomadas en su nombre – por el apoderado, en base a su conocimiento del paciente y de sus preferencias; es decir, el apoderado no debe indicar lo que mejor le parece a él sino lo que cree que el paciente hubiera elegido para esa circunstancia particular.* As decisões do paciente são subrogadas – tomadas em seu nome – pelo procurador (ou mandatário), com base no seu conhecimento do paciente e das suas preferências, ou seja, o procurador não deve indicar o que melhor lhe parece e sim o que crê que o paciente elegeria para essa circunstância particular. MANZINI, Jorge Luis. **Las directivas anticipadas para tratamientos médicos** in R. Kielstein; J. Mainetti; J. Manzini; M. Roubicek; H-M. Sass; H. Viefhues – Directivas anticipadas – *La historia clínica orientada a valores y la aplicación del método narrativo en bioética*. Münster: Lit Verlag, 2002. pp. 1-10. *Apud* PENALVA, Luciana Dadalto – **Declaração prévia de vontade do paciente terminal** [Em linha]. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Direito Privado, Belo Horizonte, 2009, p. 56. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <https://www.yumpu.com/pt/document/view/12856338/declaracao-previa-de-vontade-do-paciente-terminal-puc-minas/59>.

¹⁸¹ Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho, Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136. [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

¹⁸² *Idem, ibidem.*

3.3 – FORÇA VINCULATIVA DA DIRETIVA

O regime jurídico em análise, conforme pudemos constatar, vem permitir que cada um decida, previamente, sobre o procedimento do médico, a sua atuação em concreto, quando o processo de morte já se instalou, e sobre qualquer medida que tendo aplicação pretira a inevitabilidade de uma morte natural, muitas vezes à custa de grande sofrimento e degradação das condições físicas e mentais do doente.

Esta decisão concretiza-se através de uma diretiva antecipada de vontade, que pode adotar a forma de testamento vital ou de procuração de cuidados de saúde.

A DAV pode ser entregue ao médico pelo próprio ou pelo procurador de cuidados de saúde (cf. n.º 1 do artigo 6.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho¹⁸³). Por outro lado, “o médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura a existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV”¹⁸⁴.

De facto, “a criação do instituto das DAV [não seria muito eficaz se] não fosse simultaneamente criado um registo para as mesmas, com vista a assegurar o seu depósito centralizado num local de fácil acesso aos prestadores de cuidados de saúde, e assim evitar que a revelação da existência da diretiva fique dependente da vontade dos acompanhantes do doente. Deste modo, [procura-se garantir] que os médicos [tenham] conhecimento da sua existência e conteúdo, sobretudo face à crescente mobilidade do cidadão no espaço comunitário, e à livre prestação de serviços que o caracteriza”¹⁸⁵.

Entenda-se que o Registo Nacional do Testamento Vital serve apenas para assegurar a publicidade das DAV, não sendo condição de eficácia das mesmas. A força vinculativa das DAV depende que as mesmas sejam assinadas presencialmente perante um funcionário do RENTEV ou de um notário, e de incluir as referências e indicações que a lei assinala (nº 1 do artigo 3º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho). Não se exige que tenha sido *atestada* na presença de um médico, contudo este pode participar na DAV (nº 2 do artigo 3º da Lei n.º

¹⁸³ *Idem, ibidem.*

¹⁸⁴ N.º 1 do art.º 17º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho. *Idem, ibidem.*

¹⁸⁵ RODRÍGUEZ-ARIAS, David - **Una muerte razonable (testamento vital y eutanasia)** Desclée de Brouwer, Bilbao, 2005, pp. 41- 42. *Apud* RAPOSO, Vera Lúcia - **Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida** – ponto 5 – Registo das directivas, p. 186 [Em linha]. Lisboa: Revista do Ministério Público, n. 125, Janeiro/Março 2011. [Consultado em: 15 de março 2013]. Disponível em: http://www.vda.pt/xms/files/Publicacoes/Directivas_Antecipadas_de_Vontade_-_Em_Busca_da_Lei_Perdida.pdf.

25/2012, de 16 de Julho). Para elaborar uma DAV, não é obrigatório seguir um modelo próprio, contudo a Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio, faculta um modelo facultativo, como previsto no n.º 3 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho. Temos contudo que acautelar as seguintes situações: uma DAV que surja escrita em termos ambíguos não poderá vincular o médico, pois embora a lei seja omissa a este respeito, este é o único argumento com fundamento; quanto à legitimidade, temos de ter em conta os requisitos gerais da legitimidade e que devem ser controlados pela entidade que presencie a sua realização: cumulativamente a pessoa terá de ser maior de idade, não se encontrar interdita ou inabilitada por anomalia psíquica e ser capaz de expressar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido (artigo 4.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho).

Quando a DAV estiver validamente concluída, o médico fica vinculado ao seu conteúdo, nos termos do disposto no n.º 2 do art.º 46.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos¹⁸⁶.

Consequentemente, perante uma DAV o médico não poderá presumir que a vontade daquele paciente, no momento incapaz de a expressar, seria a de ser devidamente tratado, sem prejuízo do disposto no n.º 2 do art.º 156.º, do Código Penal¹⁸⁷, sobre o consentimento presumido, e no art.º 47.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos¹⁸⁸, acerca do consentimento implícito, ou então seguir a opinião dos seus familiares.

No entanto, e prosseguindo com o abordado no subcapítulo 2.1.1 – Autonomia do indivíduo *versus* decisão médico-científica sobre a *natureza valorativa do testamento vital ou biológico*, assumimos que se revela como relativa, não obstante o direito à autodeterminação do paciente, porque aquela realidade jurídica deverá ser sempre enquadrada, tendo em conta circunstâncias normativas, éticas, sociais e culturais. E como iremos expor de seguida, o legislador do novo diploma introduziu fundamentos que afastam o seu carácter vinculativo.

Decorre, expressamente, da nova lei (cf. n.º 1 do art.º 6.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho)¹⁸⁹ o dever de respeitar o conteúdo das DAV, exceto quando se comprove que o seu

¹⁸⁶ *Se houver uma directiva escrita pelo doente exprimindo a sua vontade, o médico deve tê-la em conta quando aplicável à situação em causa.* Regulamento da Ordem dos Médicos, n.º 14/2009, publicado no Diário da República, 2.ª série — N.º 8 — 13 de Janeiro. [Em linha]. [Consultado em: 24 de Abril de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf2sdip/2009/01/008000000/0135501369.pdf>.

¹⁸⁷ Código Penal, Edições Almedina, 2008.

¹⁸⁸ *Idem, ibidem.*

¹⁸⁹ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136 [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

outorgante não desejaria mantê-la, que os desejos que manifestou não tiveram em linha de conta os novos avanços médicos ou que a situação fáctica com que o médico se depara não corresponde às circunstâncias descritas (cf. n.º 2 do art.º 6.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho)¹⁹⁰.

No caso de nenhum destes motivos se verificarem – “e note-se que a sua invocação pressupõe que se registe no processo clínico do doente o facto que impediu o cumprimento da DAV e a sua comunicação ao eventual procurador de cuidados de saúde existente – o médico, somente, poderá desvincular-se se invocar o direito à objecção de consciência, - tendo como fundamento motivos atendíveis de ordem filosófica, ética, moral e/ou religiosa - nos termos do art.º 9.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho”¹⁹¹. Consideramos importante a aplicação do modelo vicariante¹⁹² que deverá revestir, se possível, natureza subsidiária, pela proximidade entre o paciente e o profissional de saúde.

Existe, também, uma outra hipótese em que as DAV podem ser legitimamente desrespeitadas. Trata-se de situações ou estados de urgência em que as diligências para acesso ao conteúdo da DAV possam agravar seriamente o estado de saúde do paciente ou a sua vida, (cf. n.º 4 do art.º 6.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho)¹⁹³.

¹⁹⁰ *Idem, ibidem.*

¹⁹¹ *Idem, ibidem.*

¹⁹² A título de exemplo ver no âmbito da interrupção voluntária da gravidez. **Sistema Nacional de Saúde:** numa situação de objecção devem ser despoletadas todas as *providências organizativas e regulamentares necessárias à boa execução da legislação atinente à interrupção voluntária da gravidez, designadamente por forma a assegurar que do exercício do direito de objecção de consciência dos médicos e demais profissionais de saúde não resulte inviabilidade de cumprimento dos prazos legais*. Vide nº 1 do art.º 4º da Lei nº 16/2007, de 17 de Abril, publicada no Diário da República, 1.ª série — N.º 75. **Colaboração com outros estabelecimentos:** *os estabelecimentos de saúde oficiais em que a existência de objectores de consciência impossibilite a realização da interrupção de gravidez nos termos e prazos legais devem garantir a sua realização, adoptando, sob coordenação da administração regional de saúde territorialmente competente, as adequadas formas de colaboração com outros estabelecimentos de saúde oficiais ou oficialmente reconhecidos e assumindo os encargos daí resultantes ou com profissionais de saúde legalmente habilitados*. Cf. n.º 4 do art.º 12º da Portaria n.º 741-A/2007, de 21 de Junho, publicada no Diário da República, 1.ª série — N.º 118.

¹⁹³ Publicada no Diário da República, 1.ª série, n.º 136 [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

3.4 – ALGUMAS CONSIDERAÇÕES TERMINOLÓGICAS SOBRE O DIPLOMA LEGAL

As definições em Direito revelam-se muitas vezes um instrumento verdadeiramente, perigoso¹⁹⁴, porque são ou excessivamente amplas, ou limitativas. Contudo, o trabalho do jurista é o de aproximar o facto ao direito e o direito ao facto.

Conforme pudemos constatar existem determinados conceitos que não obtêm concretização nacional no diploma legal. Entendemos útil essa especificação terminológica. Isto não significa que a partir do espírito normativo e teleológico do mesmo, em articulação com outros diplomas legais, não pudessem ser encontrados os conteúdos exatos, o que certamente evitaria obscuridades e ambiguidades interpretativas dos limites do âmbito de aplicação da própria lei.

De facto, todos os projetos de lei apresentados, exceto o do Partido Socialista, revelam essa preocupação.

A título de exemplo elencamos as principais expressões, não referidas no presente diploma, relativamente às quais os diversos partidos políticos manifestaram *premente a sua concretização nacional*¹⁹⁵:

Projeto de Lei nº 64/XII/1^a¹⁹⁶

Art.º 1.º

Âmbito material de aplicação

(...)

3. Para efeitos de aplicação do presente diploma entende-se por:

*a) **cuidados de saúde** – toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação, cuidados paliativos ou investigação;*

¹⁹⁴ Com as necessárias adaptações, “*omnis definitio in iure civili periculosa, est.*” [IAVOLENUS, Digesto, 50, 17, 202].

¹⁹⁵ Sublinhamos esta linha de entendimento.

¹⁹⁶ Projecto de Lei que **regula as directivas antecipadas de vontade em matéria do testamento vital e nomeação de procurador de cuidados de saúde e procede à criação do registo nacional do testamento vital** [Em linha]. Apresentado pelo Partido Popular – CDS-PP, 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c3246795a5868774d546f334e7a67774c336470626d6c7561574e7059585270646d467a4c31684a535339305a58683062334d76634770734e6a517457456c4a4c6d527659773d3d&fich=pjl64-XII.doc&Inline=true>. Negritos nossos.

*b) **equipa de cuidados de saúde** – conjunto de profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados de saúde e concretização do plano terapêutico do doente;*

*c) **estabelecimento de saúde** – a unidade assistencial com organização própria, pública, social ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;*

*d) **médico responsável pelo esclarecimento** – o médico que o paciente escolhe, para lhe prestar esclarecimentos sobre as opções a constar do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde e implicações decorrentes das mesmas;*

*e) **médico responsável pelos cuidados de saúde** - o médico que coordena os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos, devendo respeitar a autonomia profissional individual dos restantes profissionais envolvidos no processo de cuidados;*

*f) **outorgante** – a pessoa que é autora de um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde;*

*g) **paciente** – a pessoa doente a quem são prestados cuidados de saúde;*

Projeto de Lei nº 63/XII¹⁹⁷

Artigo 2.º

(Definições)

*a) **Cuidados de saúde**, toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação ou investigação;*

(...)

*c) **Doença terminal**, a condição de saúde irreversível, incurável, avançada e progressiva, causada, designadamente por uma doença ou traumatismo físico, em que a morte ocorrerá num período de tempo relativamente curto, salvo se à pessoa forem administrados tratamentos artificiais de sustentação das funções vitais;*

*d) **Estabelecimento de saúde**, a unidade assistencial com organização própria, pública ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;*

¹⁹⁷ Projecto de Lei que **regula o regime das directivas antecipadas de vontade** [Em linha]. Apresentado pelo Partido Social Democrata – PSD, 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c3246795a5868774d546f334e7a67774c336470626d6c7561574e7059585270646d467a4c31684a535339305a58683062334d76634770734e6a4d7457456c4a4c6d527659773d3d&fich=pjl63-XII.doc&Inline=true>. Negritos nossos.

e) **Estado permanente de inconsciência**, a condição irreversível em que a pessoa não tem consciência de si próprio nem das circunstâncias que a rodeiam, sendo incapaz de entender, decidir e exprimir a sua vontade, por qualquer forma, no momento da prestação dos cuidados de saúde;

f) **Familiar** a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com este;

g) **Médico responsável**, o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;

(...)

i) **Paciente**, a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;

Projeto de lei n.º 21/XII/1¹⁹⁸

Artigo 2.º

Definições

(...)

b) **Cuidados de saúde**, todo o acto realizado com fins de prevenção, diagnóstico, terapêutica, reabilitação ou investigação;

c) **Médico responsável**, o médico que coordena os cuidados de saúde prestados ao doente e a informação com ele relacionada, sem prejuízo da autonomia profissional dos restantes intervenientes;

(...)

e) **Doente**, a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;

(...)

g) **Processo clínico**, qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde de uma pessoa;

Entendemos que estas considerações terminológicas, em muitos pontos convergentes – cuidados de saúde; doente/paciente; médico responsável; estabelecimento de saúde¹⁹⁹ –

¹⁹⁸ Projecto de Lei que regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde, em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o registo nacional de testamento vital (RENTEV) [Em linha]. Apresentado pelo Bloco de Esquerda – BE, 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.esquerda.net/sites/default/files/testamento_vital.pdf. Negrito nosso.

permitem demarcar, o âmbito de aplicação do diploma e integrar convenientemente o seu conteúdo e desiderato, clarificando, orientado, eficazmente, os seus intérpretes e destinatários.

¹⁹⁹ Neste sentido vide MELO, Helena; NUNES, Rui - **Projecto de Diploma n.º P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP. 2006, p. 3. [Consultada em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802554221200319873p_06_apb_06_testamento_vital.pdf.pdf.

CAPÍTULO 4

A DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE NOUTROS ORDENAMENTOS JURÍDICOS - ALGUMAS CONSIDERAÇÕES DE DIREITO COMPARADO

Atualmente, muitos países têm nos seus ordenamentos jurídicos, legislações sobre *testamentos de paciente e procuradores de cuidados de saúde*²⁰⁰. Originários dos Estados Unidos, foram adotados por diversos países anglo-saxónicos, do centro e norte da Europa, mas também – na última década – na Europa do Sul e Latina, designadamente em Espanha.

De facto, foram os Estados Unidos da América (ordenamento jurídico plurilegislativo) os pioneiros nestes assuntos. Em 1938, surgiu a *Euthanasia Society of America*²⁰¹, que, mais tarde, passou a denominar-se *Society for the right to die*²⁰². Desde a sua fundação, esta Sociedade tentou legalizar a prática da eutanásia naquele país.

Em 1967, a *Sociedade do Direito de Morrer* fundou um grupo associado a que chamaram *Preocupação pelos Moribundos*, que tinha como principal objetivo informar os doentes quanto à realização de documentos legais, que designaram de testamentos vitais. Estes surgiram, assim, como instrumentos utilizados ao serviço da legalização da eutanásia, dando a possibilidade ao doente de escolher quando, onde e como realizar a sua passagem.

A Califórnia foi o primeiro Estado que em 1976 ao publicar o *Natural Death Act*²⁰³ legalizou o testamento vital. Com este documento, a pessoa podia registar a sua vontade, permitir ou opor-se a intervenções médicas, sob o preenchimento de determinados critérios de elegibilidade:

- a pessoa ser maior e capaz;
- o documento ser assinado perante duas testemunhas; e
- dois médicos terem de atestar a fase terminal do doente.

²⁰⁰ PEREIRA, André Gonçalo Dias – **O Consentimento informado na experiência europeia** [Em Linha]. I Congresso Internacional sobre: Os desafios do direito face às novas tecnologias, Centro de Direito Bioético, 2010, p. 19. [Consultado em: 14 de abril de 2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14549/1/Aspectos%20do%20consentimento%20informado%20e%20do%20testamento%20Vital%20Andr%C3%A9%20Pereira%20Ribeir%C3%A3o%20Preto.pdf>.

²⁰¹ Sociedade Americana da Eutanásia. (Tradução nossa).

²⁰² Sociedade do Direito de Morrer. (Tradução nossa).

²⁰³ Lei da morte natural. (Tradução nossa).

A eficácia jurídica tinha uma validade de 14 dias, após a assinatura, podendo ser revogado a qualquer altura. Por sua vez, o documento tinha uma validade de cinco anos^{204 205}.

Em 1986, trinta e cinco estados norte-americanos já tinham aprovado a legislação referente ao testamento vital. Nesse ano houve a aprovação, por parte da *Conferência Nacional de Comissões para a Uniformização das Leis Estatais* da declaração relativa ao testamento vital, denominada por *Lei Uniforme dos Direitos dos Pacientes Terminais*.

Anos depois, a 1 de Dezembro de 1991, o *Patient Self-Determination Act* impõe aos estabelecimentos de saúde - com financiamento federal - o dever de informarem os seus pacientes sobre os cuidados de saúde e acerca dos direitos de consentir ou de recusar o tratamento e o *modus operandi* das diretivas antecipadas. Por outro lado, estabelece, no plano da tutela, sanções disciplinares aos profissionais no caso de desrespeito pelas vontades escritas dos seus doentes. “De acordo com a legislação de muitos Estados, exige-se que essa vontade seja expressa por *escrito* e, em regra, com a *assinatura de duas testemunhas*.”

Na Europa a doutrina maioritária, afirma que, se a recusa está claramente assente, não podemos invocar o *estado de necessidade* para justificar a intervenção clínica, apesar das boas intenções do médico. Por outro lado, os médicos têm o ónus da prova de que a diretiva antecipada estava ultrapassada ou não correspondia aos desejos do paciente.

Esta tese é ainda sufragada, entre outras instâncias, pelo Comité Nacional de Ética da Alemanha e, a nível internacional, pelo Código de Ética para a Doação de Sangue e a Transfusão, adoptado pela Sociedade Internacional de Transfusão de Sangue²⁰⁶ - *Patients should be informed of the known risks and benefits of blood transfusion and/or alternative therapies and have the right to accept or refuse the procedure. Any valid advance directive should be respected.*

Em Espanha, as *instrucciones previas* estão legalmente previstas, abrangendo quer a hipótese de diretivas de tratamento, quer a nomeação de um representante que sirva como

²⁰⁴ BARBAS, Stela - **Direito do genoma humano**, Coleção Teses de Doutoramento, Almedina, Coimbra, 2007, p. 380.

²⁰⁵ Natural Death Act [Em linha]. [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: <http://translate.google.pt/translate?hl=pt-PT&sl=en&u=http://198.187.3.177/hsqa/emstrauma/download/70-122.pdf&ei=8RSXTtrtCpLz8QO7kr3OBQ&sa=X&oi=translate&ct=result&resnum=2&ved=0CCsQ7gEwAQ&prev=/search%3Fq%3DNatural%2BDeath%2BAct%26hl%3Dpt-PT%26biw%3D1280%26bih%3D465%26prmd%3Dimvns>.

²⁰⁶ Os pacientes devem ser informados sobre os riscos conhecidos e benefícios da transfusão de sangue e/ou terapias alternativas e têm o direito de aceitar ou recusar o procedimento. Qualquer diretiva antecipada válida deveria ser respeitada. Tradução nossa. *Code of Ethics for Blood Donation and Transfusion*, Assembleia Geral da International Society of Blood Transfusion, 12 de Julho de 2000. Este Código foi elaborado com o apoio técnico e adotado pela Organização Mundial de Saúde.

interlocutor com o médico ou a equipa de saúde para procurar o cumprimento das instruções prévias”²⁰⁷.

A *Ley 41/2002, de 14 de Novembro*²⁰⁸, que tem por objeto regular a autonomia do paciente e os direitos e obrigações em matéria de informação e documentação clínica, no n.º 1 do art.º 11, estabelece os requisitos para ser outorgada, possíveis conteúdos, eficácia, revogação e registo²⁰⁹:

*“Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipada- mente su voluntad, con el objeto de que esta se cumpla en el momento en el que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlo personal- mente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas”*²¹⁰.

Esta lei “relega para o direito das Comunidades Autónomas a regulamentação desta matéria. Já antes, a *lei dos direitos dos pacientes da Catalunha* regulava, no art.º 8, as *voluntats anticipades*. O documento de vontades antecipadas é o documento dirigido ao médico responsável, no qual uma pessoa maior de idade, com capacidade suficiente e de modo livre, exprime as instruções a ter em conta, quando se encontre numa situação em que as circunstâncias não lhe permitam exprimir pessoalmente a sua vontade. A lei admite também a nomeação de um procurador de cuidados de saúde. Neste documento, a pessoa pode também designar um *representante* que a substitui no caso de esta não poder exprimir a sua vontade e que é o interlocutor válido e necessário ante o médico ou a equipa sanitária. No que respeita às exigências de forma, o documento ou é outorgado perante o *Notário*, caso em que não é necessária a presença de testemunhas, ou, em alternativa, pode ser redigido perante

²⁰⁷ PEREIRA, André Gonçalo Dias – **O Consentimento informado na experiência europeia**. *op. cit.*, p. 19/20

²⁰⁸ Publicada no Boletim Oficial do Estado [Em linha]. N.º 274, 15-11-2002. [Consultada em: 17 de março 2013]. Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>

²⁰⁹ ZABALA BLANCO, J; DÍAZ RUIZ, J. F. - **Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas**, Medicina, Semergen, 2010, p. 267.

²¹⁰ *Pelo documento de instruções prévias, uma pessoa maior de idade, capaz e livre, manifesta antecipadamente a sua vontade, com o objetivo de que esta seja cumprida no momento em que chegue a situações em cujas circunstâncias não seja capaz de expressá-la plenamente, sobre os cuidados e o tratamento da sua saúde ou, uma vez chegado o falecimento, sobre o destino do seu corpo e os órgãos do mesmo. O outorgante do documento pode designar um representante para que sirva como seu interlocutor com o médico e a equipa de saúde com vista ao cumprimento das instruções prévias.*

três testemunhas maiores de idade e em plena capacidade de exercício, das quais duas não podem ter qualquer relação de parentesco até ao segundo grau nem relações patrimoniais com o outorgante. A lei da Catalunha não admite a validade de testamentos de pacientes com previsões contrárias ao ordenamento jurídico (v.g., a prática de eutanásia) ou à boa prática clínica, ou que não correspondam exatamente aos supostos de facto que o outorgante havia previsto (v.g., no caso de haver uma evolução técnica que torna determinado tratamento mais seguro e menos doloroso). Neste caso, deve o médico documentar no dossier clínico do paciente a sua decisão, justificando a não obediência à diretiva. O procedimento previsto de forma a dar publicidade ao testamento vital é o de a pessoa ou os seus familiares ou o seu representante levarem o documento ao centro de saúde de serviço da pessoa. Esse documento deve integrar-se na *história clínica* do paciente.

O *Comité national d'éthique de França*, já em 1998, havia proposto que fosse estudada a possibilidade de qualquer pessoa designar um representante encarregado de ser o interlocutor dos médicos no momento em que o doente está incapaz de exprimir ele mesmo as suas escolhas. A *Loi du 4 mars*²¹¹ veio permitir a nomeação de um representante para efeitos de cuidados de saúde. Essa pessoa deve ser um familiar, um amigo ou mesmo o médico assistente. Os doentes devem ser encorajados a fazê-lo quando são hospitalizados. Este regime não vale (em regra) para o caso dos adultos incapazes com representante legal.

Em 2005, foi aprovada a *Loi n°2005-370 du 22 avril 2005, relative aux droits des malades et à la fin de vie*, que prevê:

*Toda a pessoa adulta pode redigir diretivas antecipadas para o caso de um dia estar em estado de incapacidade de exprimir a sua vontade. Essas diretivas antecipadas indicam os desejos da pessoa relativos ao fim de vida, que digam respeito às condições da limitação ou cessação de tratamento, são revogáveis a todo o momento. As diretivas têm de ser redigidas até três anos antes do estado de inconsciência da pessoa, para que o médico as tenha em conta para qualquer decisão de investigação, de intervenção ou de tratamento relativo ao doente*²¹².

²¹¹ Lei 2002-303, de 4 de março – **Lei dos direitos dos pacientes e da qualidade do sistema de saúde** [Em linha]. [Consultada em 17 de março de 2013] Disponível em: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>.

²¹² Art. L1111-11: *Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou l'arrêt de traitement. Elles sont révocables à tout moment./ A condition qu'elles aient été établies moins de trois ans avant l'état d'inconscience de la personne, le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant./ Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées.*

Assim, o direito francês admite a validade das diretivas antecipadas mas reconhece-lhe uma *eficácia meramente indicativa*. Os requisitos formais são de que a declaração seja escrita e que haja sido redigida três anos antes [da pessoa] ter *entrado em estado de inconsciência*.

Num modelo radicalmente autonomista, a Lei alemã de 1 de setembro de 2009 (relativa ao *Patientenverfügung* ou *Patiententestament*) aceita a validade e eficácia vinculativa das declarações antecipadas de vontade, [exigindo apenas a forma escrita], não impondo qualquer procedimento de consulta, nem sequer estabelecendo um prazo de validade da mesma declaração. Porém, o paciente pode, na sua redação, conferir um *variável grau de vinculatividade*²¹³.

No Luxemburgo, as diretivas antecipadas de vontade encontram-se consagradas através da lei de 16 de Março de 2009, relativa aos cuidados paliativos, à diretriz antecipada e ao acompanhamento em fim de vida, confere ao paciente o direito de dar, antecipadamente, segundo a forma escrita, instruções sobre as medidas concretas a adotar no caso de futuras limitações pessoais, com um prazo de uma vez a cada cinco anos, o declarante ter de confirmar a sua vontade²¹⁴.

A Lei permite ao doente o acesso aos cuidados paliativos, o direito do médico recusar exames e tratamentos inapropriados ao doente, o médico tem a obrigação de aliviar de forma eficaz a dor física e psicológica do doente, este tem a possibilidade de expressar antecipadamente a sua vontade, sendo promovido um efetivo acompanhamento no fim da sua vida²¹⁵.

O Brasil tem apontado as diretivas antecipadas de vontade como um instrumento competente para assegurar o cumprimento da prática da eutanásia, quando a vontade é manifestada pelo paciente, encontrando-se este em pleno estado de capacidade. Apesar de não haver norma jurídica que regule as diretivas antecipadas, o artigo 5.º da Constituição Federal de 1988 garante a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade e à segurança, entre outros

²¹³ PEREIRA, André Gonçalo Dias – **O Consentimento informado na experiência europeia** (...), op. cit., pp. 19-22.

²¹⁴ Ministère de la Santé / Ministère da la Sécurité Sociale - **acerca da eutanásia e do suicídio assistido – Lei de 16 de Março de 2009**, ponto 9 – Como redigir e registar as suas disposições do fim da vida? ponto 10 – Qual é a duração da validade das disposições do fim da vida? pp. 19-20 [em linha]. [Consultado em 16 de março 2013]. Disponível em: <http://www.sante.public.lu/publications/sante-fil-vie/fin-vie/euthanasie-assistance-suicide-25-questions-reponses/euthanasie-assistance-suicide-25-questions-reponses-pt.pdf>.

²¹⁵ Ministère de la Famille et de Intégration / Ministère de la Santé / Ministère da la Sécurité Sociale - **Guia dos cuidados paliativos**, 2009, Direito aos cuidados paliativos, p. 9 [em linha]. [Consultado em: 16 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.sante.public.lu/publications/sante-fil-vie/fin-vie/guide-soins-palliatifs/guide-soins-palliatifs-pt.pdf>.

direitos fundamentais. Porém, é assegurado o direito e não o dever à vida. Por ilação, podemos concluir que o paciente não está obrigado a submeter-se a um tratamento²¹⁶.

Abordaremos neste momento outras realidades jurídicas com o objetivo de nos dar uma perspectiva de conjunto.

“Na Escócia, a lei protege completamente o direito do doente a dispensar tratamentos de sobrevivência e a receber drogas analgésicas em quantidades suficientes para aliviar o sofrimento intolerável²¹⁷.

Na “África do Sul, [todas as pessoas têm direito a decidirem submeterem-se] ou não a um tratamento ou decidirem que unicamente sejam utilizadas drogas que aliviem as dores ou qualquer outra forma de tratamento. O *Living Will* tem valor legal”²¹⁸.

“Na Dinamarca, o *Livstestament* não é reconhecido pela lei nem vinculativo para o corpo médico. Em Janeiro de 1976, o Parlamento Europeu publicou uma Resolução relativa aos direitos dos doentes e dos moribundos, reclamando dos vários Governos dos países membros, medidas para proteger esses direitos.

No Canadá, uma comissão governamental, *Law Reform Commission of Canada*, estudou a questão e elaborou uma proposta de Lei sobre a matéria cujo relatório foi publicado com o nome de *Eutanásia, Auxílio ao Suicídio e Cessação de Tratamentos*.

Na Nova Zelândia, as leis relativas ao suicídio e à Eutanásia estão inseridas no *Crimes Act*, de 1961, pelo qual o suicídio ou a sua tentativa deixou de ser crime, mas o auxílio [(através da Lei, a Eutanásia Voluntária)] é uma ofensa punível, com até catorze anos de prisão, podendo ser consideradas circunstâncias atenuantes (...). No entanto, o doente tem o direito de recusar qualquer tratamento.

Na Austrália o *Living Will* não é obrigatório para o médico ou enfermeiro que assiste o doente terminal”²¹⁹.

²¹⁶ Vide Presidência da República - **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. [Em linha]. [Consultado em 21 de Abril de 2013] Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.

²¹⁷ SILVA, Anabela Pinto – **Eutanásia: prós e contras de uma legalização em Portugal** [Em Linha]. Dissertação de Mestrado em Medicina Legal, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Repositório aberto, 2007, p 28. [Consultado em: 21 de abril de 2013]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7280/2/Tese%20Anabela%20Silva%20%20icbas.pdf>.

²¹⁸ *Idem, ibidem*.

²¹⁹ *Idem, op. cit.* p. 29.

CAPÍTULO 5

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE E EUTANÁSIA

Procurámos, até este momento, desenvolver a temática das diretivas antecipadas de vontade nos termos em que aparece plasmada na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho²²⁰.

Constatamos, neste âmbito, que o fundamento que lhe serve de base é a autonomia e a dignidade do indivíduo, estruturantes dos argumentos de apoio ou a viabilização de toda a estrutura que envolve a ideia da eutanásia.

Vejamos então o que se entende por eutanásia e por declarações antecipadas de vontade.

“A palavra eutanásia deriva da expressão grega *euthanatos*, onde *eu* significa bom e *thanatos*, morte, significando etimologicamente *morte boa*, sem sofrimento ou dor.

No século XVII, Frank Bacon, filósofo inglês, foi o primeiro a utilizar o conceito eutanásia, [na sua obra *Historia vitae et mortis*, para se] referir a atitudes médicas quando não havia mais possibilidade de tratamentos para enfermos, [como sendo o *tratamento adequado às doenças incuráveis* – o autor] era a favor da prática da eutanásia quando o paciente havia a não tinha mais cura e se encontrava em estado de sofrimento contínuo, [argumentando] que os médicos deveriam ter aptidão suficiente para amenizar o sofrimento e a agonia da morte.

Já para Morselli define eutanásia como *a morte que alguém dá a uma pessoa que sofre de uma enfermidade incurável, para abreviar a agonia longa ou dolorosa*²²¹.

De facto, o conceito de eutanásia diverge da noção de DAV, conforme iremos constatar. No entanto, a distinção, em alguns casos, não é categórica, podendo corresponder, a uma diferente perspetiva de uma mesma realidade²²².

²²⁰ Publicada no Diário da Republica, 1ª série - nº 136. [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1s/2012/07/13600/0372803730.pdf>. Vide Anexo 1.

²²¹ MOTA, Tercio de Sousa; SILVA, Jeová Kerlly Bezerra da - **Dignidade da pessoa humana e eutanásia: breves considerações**, in *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XIV, n.º 91, [Em linha]. Agosto de 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9977.

²²² Porque pode assumir alguns aspetos convergentes.

No fundo, o desiderato final pode ser, em muito, similar: conceder a um indivíduo que sofre, devido a doença incurável e/ou dolorosa, a morte, abreviando-a ou permitindo que ela ocorra.

A título de exemplo, apresentamos uma situação típica onde se enquadra a aplicação da *eutanásia*.

Falamos do caso da professora francesa Chantal Sebire de 52 anos, que em virtude de uma síndrome grave e incurável que lhe causava forte dor e incómodo, dirigiu um pedido ao Estado no sentido de que lhe fosse concedido o direito a *Boa Morte*. A eutanásia constitui, neste caso, um instrumento de aplicação plausível, por se tratar de um pedido realizado por uma pessoa de sã consciência, devido ao contínuo incómodo físico, mas também, transtorno moral^{223 224}.

A expressão *eutanásia* tem sido, por vezes, usada, fora do seu verdadeiro enquadramento, pelo que consideramos importante fazer uma distinção de conceitos²²⁵.

Devemos estabelecer a distinção entre *eutanásia ativa* e *eutanásia passiva*²²⁶.

Na literatura há autores que definem a *eutanásia ativa* como a que resulta na morte fazendo algo, ou seja, produzindo uma ação (ex. administrar uma dose mortal de morfina)²²⁷. Por sua vez, a *eutanásia passiva* é definida como a que permite a morte quando poderia ser possível evitá-la (ex. não ligar um paciente ao ventilador, quando esta intervenção poderia prolongar-lhe a vida).

²²³ *Idem, ibidem.*

²²⁴ Reforce-se o facto de, neste caso, o ato de decidir ter sido considerado livre e racional.

²²⁵ A que Pinto da Costa chama *eutanásia e não eutanásia*. COSTA, Pinto da – **Eutanásia**, Lições Policopiadas de Medicina Legal da Universidade Lusíada, Caderno 13, Obra não editada, p.2.

²²⁶ Para mais desenvolvimentos vide LATTES, Leone – **Eutanasia per omissione**, La Scuola Positiva, Milano: in *RCDC*, V. 5, Fasc. 1/2, 1951, pp. 240-244. Vide também, MONTICELLI, Luca – **Eutanasia, diritto penale e principio di legalità**, in *L'Indice Penale*, Nuova Serie, Vol. 1, Fasc. 2, Italia: Padova, 1998, pp. 474 e ss.

²²⁷ COSTA, José de Faria – **O fim da vida e o direito penal**, in *Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias* [Em linha]. Organização de Manuel da Costa Andrade, José de Faria Costa, Anabela Miranda Rodrigues e Maria João Antunes, Coimbra: Coimbra Editora, 2003, p. 782. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.uc.pt/fduc/projectos_investigacao/PTDC_CPJ_JUR_111289_2009/pdf/Fim_vida_Direito_Penal.pdf.

Não partilhamos deste entendimento, sob pena de incluirmos no leque de situações de *eutanásia ativa* o facto de se desligar um sistema de prolongamento artificial de vida, por constituir uma ação que provoca a morte.

Acolhemos antes o entendimento de Neumann, quando refere, nas palavras da autora Inês Godinho, que “diferentemente daquilo que o adjetivo *passiva* possa dar a entender, [nesta] forma de *eutanásia* inclui-se não apenas a omissão de (mais) medidas de manutenção da vida, como também a sua interrupção”²²⁸.

Será diferente a situação em que se omitem as medidas que pretendem prolongar a vida, daquela outra em que essas medidas têm como objetivo o termo da vida. E se é verdade que no primeiro caso, esse comportamento poderá até ser considerado legítimo por se negar a *obstinação terapêutica* (ou *distanásia*), que resulta de uma decisão médica devidamente justificada segundo as *leges artis*, não punível, no entanto, caso o médico prossiga com esse tratamento, ainda que para prolongar a vida do doente, poderá, caso esse comportamento não corresponda à vontade do paciente, incorrer num facto jurídico criminal, cf. art.º 156.º n.º 1 do Código Penal Português²²⁹. No segundo caso, a morte será o resultado mais previsível da interrupção do tratamento ou da alimentação. Contudo, se não se levantam dúvidas sobre o facto de que a *eutanásia ativa* envolve o emprego de meios terapêuticos, a não aplicação desses meios, bem como a interrupção do tratamento, pode implicar, a não continuidade da atividade terapêutica, terão, assim, de ser consideradas práticas de eutanásia passiva^{230 231}. Contudo, devemos ter sempre presente que esta qualificação poderá ser modificada por

²²⁸ GODINHO, Inês Fernandes – **Autodeterminação e morte assistida na relação médico/paciente**, obra não editada, p. 2, *apud* MONTE, Mário – **A relevância de aspectos onto-axiológico-normativos na tutela penal da eutanásia**, in *As novas questões em torno da vida e da morte em direito penal*, org. de José de Faria Costa e Inês Fernandes Godinho, Coimbra: Coimbra Editora, 2010, p. 337.

²²⁹ Neste sentido vide ANDRADE, Manuel da Costa – **Comentário conimbricense do código penal**, Parte Especial, Tomo I, artigos 131º a 201º, em anotação ao art.º 156.º do CP, Coimbra: Coimbra Editora, 1999, pp. 379-380. Em sentido semelhante, MOURÃO, Helena – **Eutanásia passiva e dever médico de agir ou omitir em face do exercício da autonomia do paciente**, in *RPCC*, Ano 16, Fasc. 1.º, Jan./Mar. 2006, p. 53.

²³⁰ Segundo a Autora Luísa Neto: *A eutanásia passiva, é aquela em que o doente deixa de estar sujeito a qualquer medicação e morre em consequência desta omissão*, in *O direito fundamental à disposição sobre o próprio corpo*, Porto: Faculdade de Direito da Universidade do Porto, Coimbra Editora, 2004, p. 782.

²³¹ No entendimento de Nuno Ferreira a interrupção ou não início de um tratamento de suporte de vida constituem casos de eutanásia passiva, in *A eutanásia: entre o debate jurídico e a evolução da opinião pública*, in *RPDS*, Coimbra: Coimbra Editora, 2007, p. 139. Vide também, COSTA, Pinto da – *Eutanásia (...)*, *op. cit.*, p. 5.

vontade do paciente, se este recusar tratamento, caso em que podemos não estar, de facto, perante uma situação de *eutanásia*²³².

Outro dos pontos fundamentais para a definição é o referente ao *consentimento* do visado, sendo ele de três tipos: *voluntário, não voluntário e involuntário*²³³.

Será *voluntário* sempre que o paciente pede a *eutanásia*, isto é, a *eutanásia* é aplicada a pedido. Quando falamos em *consentimento não voluntário*, estamos a referir-nos aos casos em que o doente não tem capacidade para decidir se quer, ou não, que a *eutanásia* lhe seja aplicada (ex.: o caso de coma irreversível).²³⁴ O *consentimento involuntário* é aquele em que alguém, com capacidade cognitiva para decidir se quer ou não ver-lhe aplicada a *eutanásia*, não consente a sua aplicação, seja pelo facto de a ter negado explicitamente, seja porque, nem tão pouco, lhe solicitaram o *consentimento*, o que preenche, na prática, o tipo legal do crime de homicídio, cf. al. c) do n.º 2 do art.º 132.º, do CP²³⁵.

De facto, a distinção fulcral e a que nos merece um maior cuidado na análise prática prende-se com as diferenças existentes entre *eutanásia directa e indirecta* (ou *ortotanásia*).

Seguindo o entendimento de Inês Godinho²³⁶, estamos perante um problema de intenção, isto é, a *eutanásia* será *directa* ou *indirecta*, conforme a intenção daquele que conduz

²³² A jurisprudência norte-americana segue o presente entendimento. Assim, no caso Nancy Cruzan em dezembro de 1990, o tribunal sustentou a sua decisão com o parecer de George Annas, Leonard Glantz e Wendy Mariner, afirmando que *recusar tratamento de suporte de vida, não pode ser visto como uma tentativa de suicídio ou eutanásia, porque a recusa de intervenções terapêuticas apenas permite que a doença siga o seu curso natural. Se a morte eventualmente ocorrer, será resultado de uma doença e não resultado de lesões auto-infligidas, ou infligidas por terceiro.*

²³³ Para mais desenvolvimentos sobre o consentimento ver NEUKAMP, F. – **Zum problem der euthanasie**. Der Gerichtssaal. 1937, pp. 109-403, in GOLDIM, José Roberto - *Bioética e Ética na Ciência*. Apud MARTINS, Marcio Sampaio Mesquita. **Direito à morte digna: eutanásia e morte assistida**. [Em linha]. Trabalho elaborado em 2008, para a disciplina Teoria dos Direitos Fundamentais, do curso de Mestrado em Direito da Universidade Federal do Ceará. p. 4. [Consultado em: 25 de abril de 2013] Disponível em: http://ww3.lfg.com.br/artigos/Blog/DIREITO_A_MORTE_DIGNA_EUTANASIA_E_MORTE_ASSISTIDA.pdf

²³⁴ Neste caso poderíamos idealizar a aplicação concreta de um testamento vital.

²³⁵ Sobre o tipo legal vide ALBUQUERQUE, Paulo Pinto de – **Comentário do código penal à luz da constituição da república e da convenção europeia dos direitos do homem**, 2.ª Ed. Act., Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010, pp. 398-407.

²³⁶ GODINHO, Inês Fernandes – **Autodeterminação e morte assistida na relação médico/paciente**, obra não editada, p. 17, Apud MONTE, Mário – **A relevância de aspectos onto-axiológicos-normativos na tutela penal da eutanásia**, in *As Novas Questões em Torno da Vida e da Morte em Direito Penal*, org. de José de Faria Costa e Inês Fernandes Godinho, Coimbra: Coimbra Editora, 2010, p. 338. Luísa Neto, em sentido diverso, entende que *a intenção de quem mata não é matar mas apenas suprimir o sofrimento*. NETO, Luísa – **O direito**

os tratamentos. Suponhamos a situação de um médico, responsável pelos tratamentos, que dá um medicamento a um doente, medicamento esse que retira as dores do doente, mas que abrevia a vida deste. O problema reside em saber se o médico pretende ou não, com a administração do fármaco, a morte do paciente e utiliza como pretexto o facto de aquele aliviar as dores do enfermo. Estaríamos, neste caso, diante de um caso de *eutanásia direta*. Se, por outro lado, a sua intenção é a de aliviar as dores do doente, ainda que com isso lhe abrevie a vida, acreditamos que esta situação enquadrar-se-ia num caso de *eutanásia indireta*^{237 238 239 240}. Difícil é verificar qual é a intenção do médico, o que torna, na prática, a distinção muito ténue.

Acreditamos na afirmação de que a *eutanásia*, como ação e como resultado, corresponde à morte de um indivíduo, no entanto, convém ter presente a sua definição. Parafraseando Morselli: “a eutanásia é aquela morte que alguém dá a outrem que sofre de uma enfermidade incurável, a seu próprio pedido, para abreviar agonia muito grande e dolorosa”²⁴¹. Assim sendo, torna-se indispensável, para uma discussão séria do tema, e em primeiro lugar como pressuposto, o *consentimento* do visado porque, sem ele, estaríamos, mesmo que legalizada a respetiva prática, perante um verdadeiro caso de homicídio.

fundamental à disposição sobre o próprio corpo, Porto: Faculdade de Direito da Universidade do Porto, Coimbra Editora, 2004, p. 782.

²³⁷ Ao que alguns autores chamam também de eutanásia de duplo-efeito. Sobre isso, é de referir que Capelo de Sousa entende que se trata de um caso de homicídio. Vide **O direito geral de personalidade**, reimp., Coimbra: Coimbra Editora, 2011, p. 204, nota 393.

²³⁸ Em sentido diferente, Costa Andrade acredita que a eutanásia indireta, em verdadeiro rigor, não se trata de eutanásia. Considera, que mais não é do que a ministração de uma fármaco analgésico, indispensável às dores insuportáveis do paciente, que provoca, ou pode provocar, um encurtamento, ligeiro, da vida, *in Consentimento e Acordo em Direito Penal*, Coimbra: Coimbra Editora, 1991, p. 411. No mesmo sentido, Figueiredo Dias afirma que o médico ao atuar daquela forma fá-lo *a coberto de uma justificação*. Vide *Comentário conimbricense do código penal*, Tomo I, Parte Especial, anotação ao art.º 131º do CP, Coimbra: Coimbra Editora, 1999, p. 14.

²³⁹ Ver o entendimento acolhido pela Jurisprudência Britânica. Em 1957, o Dr. John Bosdikin Adams foi levado a tribunal acusado de homicídio por ter encurtado a vida de uma paciente na sequência da ministração de um medicamento. Em julgamento, o juiz Devlin terá lavrado a seguinte sentença: “Se o primeiro objetivo da Medicina, que é o restabelecimento da saúde, não pode mais ser atingido, há ainda muito que o médico pode fazer e ele está incumbido de fazer tudo o que for necessário e adequado para aliviar a dor e o sofrimento, mesmo se as medidas terapêuticas que aplique possam, incidentalmente, encurtar a vida. Não porque os médicos tenham uma proteção especial mas porque nenhum ato é um assassinato se não é ele que causa a morte. Não estamos, neste caso, a tratar de matéria filosófica ou teórica mas apenas de uma questão de senso comum. A causa da morte é a doença ou as lesões e o tratamento médico adequado que é administrado e que tem um efeito incidental na determinação do momento exato da morte não é a causa da morte em qualquer uso sensível que se faça desta palavra.

²⁴⁰ Retomaremos a noção da ortotanásia mais à frente.

²⁴¹ Cf. MENEZES, Evandro – **Direito de matar**, Brasil: Rio de Janeiro: Freitas Bastos Editora, 2.ª Edição, 1977, p. 39.

Seguidamente, de referir que a *eutanásia indireta*, por não se afirmar, como facilmente constatámos, um caso de *eutanásia*, não deverá ser tida em consideração como tal. De lembrar, neste sentido, as palavras de Figueiredo Dias sobre aquilo a que chama a *verdadeira eutanásia*: “(...) auxílio médico à morte de um paciente já incurso num processo de sofrimento cruel e que, segundo o estado dos conhecimentos da medicina e um fundado juízo de prognose médica, conduzirá inevitavelmente à morte”²⁴². Assim, só podemos admitir debater a *eutanásia* se tivermos presente que tal ato só poderá vir a ser praticado por um médico²⁴³; porém, mesmo assim tal conduta levanta enormes problemas.

Finalmente, uma palavra sobre a *eutanásia passiva*. Apesar de constituir um caso evidente de *eutanásia* para alguns autores, entendemos, de acordo com o exposto, tomá-la em consideração enquanto modalidade geradora de um comportamento, em que não se faz, ou se deixa de fazer, e, conseqüentemente, esse facto conduz à morte de uma pessoa.

Em conclusão e no nosso entendimento, estaremos perante um verdadeiro caso de eutanásia se ela se revelar de uma das seguintes formas: *eutanásia ativa, direta, voluntária e medicamente assistida*.

Nestes termos, e tendo em consideração o explanado, as diretivas antecipadas de vontade, nomeadamente, sob a forma de testamento vital, são documentos nos quais *uma pessoa, maior de idade e capaz, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, em relação aos cuidados de saúde que deseja receber, ou que não deseja receber, no caso de se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente e/ou nomeia procurador de cuidados de saúde*, que tomará as decisões por conta do doente, tendo em vista as eventuais situações de incapacidade²⁴⁴.

Trata-se de um direito específico, conferido pela ordem jurídica, ao abrigo do qual se realiza aquilo a que chamamos de *autodeterminação preventiva que tem por base o uso de uma autonomia prospetiva*.

²⁴² DIAS, Jorge de Figueiredo – **Comentário** (...), anotação ao art.º 131.º do CP, *op cit.*, p. 12.

²⁴³ Cf. COSTA, José de Faria – **O fim da vida e o direito penal**, in *Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias*, organização de Manuel da Costa Andrade, José de Faria Costa, Anabela Miranda Rodrigues e Maria João Antunes, Coimbra: Coimbra Editora, 2003, p. 782.

²⁴⁴ cf. arts. 2.º, 11.º, 12.º e 13.º da Lei n.º 25/ 2012, de 16 de julho, publicada no Diário da República, 1ª série – n.º 136. [Em linha]. **Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)**. [Consultado em 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/07/13600/0372803730.pdf>.

Encontra-se, nestes termos, afastado o quadro de um ato decisivo dominado por uma vontade inabalável, resultado de uma dor insuportável e uma perda da qualidade de vida, presentes. A eutanásia assenta a sua fundamentação neste quadro de degradação.

Por outro lado, a eutanásia está intimamente relacionada com o estado global do enfermo, evidenciando um direito à dignidade nos últimos momentos da vida.

As DAV têm uma natureza preparatória, ainda que tendencialmente atuais, são realizadas de forma livre e racional, são de aplicação eventual.

As DAV dirigem-se aos tratamentos realizados, sejam eles degradantes, incomodativos, ou não, podendo, no caso de não serem administrados, não advir qualquer consequência.

Seja no sentido histórico ou etimológico, a *eutanásia* procura, sempre, uma *cura* para um sofrimento, para uma dor, para a degradação da qualidade de vida do ser humano, lógica e cronologicamente presentes.

As DAV procuram dar uma resposta adequada e equitativa entre as boas práticas médicas e o direito à autodeterminação do paciente na gestão da sua pessoa.

Finalmente, uma palavra sobre os efeitos desta realidade no plano jurídico, social e cultural. As DAV introduzem no plano da discussão social o novo entendimento sobre o processo do fim de vida e da própria morte.

Somos da opinião de que as DAV podem constituir no futuro um instrumento que de alguma forma, torne a *eutanásia* um meio admitido no nosso ordenamento jurídico.

Seguramente neste momento, já constituem um passo que poderá intermediar a aplicação, no futuro, da *eutanásia*. Contudo, falta ainda um grande avanço da consciência da nossa comunidade social.

Rui Nunes²⁴⁵ continua o seu valioso e prestigante trabalho, nesta área. Em 2008 emitiu o Parecer nº P/13/APB/08, Propondo um Referendo Nacional Sobre a Prática da Eutanásia²⁴⁶.

Por outro lado, e nas palavras do bastonário da Ordem dos Médicos, José Manuel Silva, a presente lei em estudo representa, *essencialmente um exercício intelectual que irá ter um impacto objetivo extremamente limitado. Os doentes já podiam antes expressar a sua vontade, por escrito, ou através dos familiares*, afirma o bastonário, frisando que a *distanásia*

²⁴⁵ Entre outros Títulos e Cargos, é Presidente da Associação Portuguesa de Bioética.

²⁴⁶ Vide Anexo 3.

(prolongamento da vida de um doente incurável através de meios artificiais, inúteis e desproporcionados) *representa uma violação do código deontológico dos médicos.*

É melhor que haja um instrumento legal para dar cobertura a todos os que queiram fazer um testamento vital, quanto mais não seja para ficarem descansados. Claro que [o testamento vital] não vai resolver todas as situações. Mas (...) até do ponto de vista dos médicos, representa um avanço, [adianta] o bastonário da Ordem dos Notários, João Maia Rodrigues, que já ajudou três ou quatro pessoas a fazerem um documento deste tipo, desde 2006. Maia Rodrigues tem consciência de que apenas uma franja reduzida da população estará interessada em possuir um testamento vital, à semelhança do que acontece noutros países (Espanha, com o testamento vital consagrado na lei desde 2002, tinha em Maio deste ano menos de 130 mil documentos, ou seja, 0,2% da população)²⁴⁷.

Consideramos fundamental empreender um desenvolvimento de duas das realidades abordadas neste estudo de forma linear, para uma maior compreensão. Trata-se dos conceitos de *distanásia* e de *ortotanásia*:

A *distanásia*, também designada *obstinação terapêutica* (*L'acharnement thérapeutique*) ou *futilidade médica* (*medical futility*), compreende que tudo deve ser feito ainda que cause sofrimento ao paciente.

Trata-se do prolongamento exagerado da morte de um paciente terminal, por meios artificiais, ou, para todos os efeitos, um tratamento inútil. Não visa prolongar a vida, mas sim o processo de morte²⁴⁸.

É um tema que tem sido muito debatido no campo da bioética e do biodireito pelo facto de algumas correntes de opinião considerarem errado prolongar a vida de uma pessoa que, para todos os efeitos, se encontraria pelo fator biológico já morta, enquanto outras argumentam no sentido de que a *distanásia* é a possibilidade de manter a pessoa com vida até que seja encontrada a cura para a sua doença. Assim, o conceito de *distanásia* tem sido muito

²⁴⁷ CAMPOS, Alexandra - **Lei do testamento vital terá impacto reduzido**, prevê Ordem dos Médicos [Em Linha]. Sindicato dos Magistrados do Ministério Público, 2012. [Consultado em: 25 de abril de 2013], Disponível em: <http://www.smmp.pt/?p=17851>.

²⁴⁸ DINIZ, Maria Helena - **O estado atual do biodireito**. 3ª Edição, São Paulo: Ed. Saraiva, 2006, p. 399.

discutido, na medida em que conflitua *com a ideia do direito que o cidadão tem de ter uma vida digna e sem sofrimento*²⁴⁹.

Etimologicamente, *ortotanásia* (ou *eutanásia indireta*) significa a morte correta, *orto*: certo, *thanatos*: morte. Trata-se de não prolongar, por forma artificial, o processo da *morte biológica*.

Possibilita assim uma *morte natural*, rápida e sem desconforto, enfim, digna, sendo entendido como um processo biologicamente natural. O conceito de *ortotanásia* pode ser confundido muitas vezes com *eutanásia*, mas distingue-se porque a *ortotanásia* tem aplicação quando o processo de morte natural já se iniciou e o paciente já não tem quaisquer hipóteses de sobreviver sem o auxílio dos conhecimentos e recursos médicos²⁵⁰.

Entendemos que este conceito deverá ser interpretado em sentido amplo, abrangendo não apenas o comportamento omissivo que culminará com a morte natural do paciente, mas com os cuidados necessários que aliviam os seus sintomas, evitando o seu sofrimento no fim da vida.

“A suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardio-pulmonar e as *Ordens de Não Reanimar* – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua dignidade, sobretudo no final da sua existência. Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM n.º 1.805/2006 – que *na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal*”²⁵¹.

²⁴⁹ MOTA, Tercio de Sousa; SILVA, Jeová Kerlly Bezerra da - **Dignidade da pessoa humana e eutanásia: breves considerações**, in *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XIV, n.º 91, [Em linha]. Agosto de 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9977.

²⁵⁰ *Idem, ibidem*. Vide BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro - **Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado**, in SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite - *Biodireito: ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2001, pp. 283-305.

²⁵¹ NUNES, Rui - **Parecer n.º P/13/APB/08 (...)**, nota n.º 15, pp. 4-5.

CAPÍTULO 6

DIVULGAÇÃO DA FIGURA DO TESTAMENTO VITAL À POPULAÇÃO – APLICABILIDADE PRÁTICA DA LEI

A medicina é, de facto, uma atividade de alto risco. As lesões ou danos *iatrogénicos*²⁵² surgem com elevada frequência, e isto independentemente dos atos decorrentes de estados de negligência médica ou do próprio *modus operandi* da instituição hospitalar²⁵³.

Analisando sob um outro prisma, e conforme pudemos constatar ao longo do nosso estudo, em especial no subcapítulo dedicado ao consentimento informado, encontra-se fixado no nosso ordenamento jurídico o primado da dignidade humana, do qual decorre o princípio da autodeterminação e o respeito pela integridade física e moral do paciente. Assim, só o consentimento devidamente esclarecido permite transferir para o paciente todos os riscos inerentes à escolha e/ou recusa do tratamento. De outro modo estes seriam, necessariamente, suportados pelo médico responsável. Só a pessoa pode decidir o que é melhor para si, para a sua saúde, para o seu corpo, para a sua consciência moral.

No ordenamento jurídico português existe uma norma jurídica operante relativa ao dever de esclarecimento, disposto no art.º 157.º do Código Penal²⁵⁴, segundo o qual, *o consentimento só é eficaz quando o paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou tratamento (...).*

A efetivação do dever de esclarecer os riscos, quer na prática clínica, ou na avaliação feita em sede jurisdicional levanta muitas questões.

De facto, encontramos-nos num domínio em que o casuísmo é a regra, e as condições e contornos específicos da relação clínica variam de forma abismal.

Tendo em consideração o exposto, dever-se-á procurar, mais do que uma fórmula jurídica que milagrosamente resolva problemas decorrentes do dever de informar, mecanismos que potenciem um elevado nível de esclarecimento à população e de

²⁵² Iatrogenia, do grego *iatros* (médico, curandeiro) e *genia* (origem, causa).

²⁵³ PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Responsabilidade médica e consentimento informado. Ónus da prova e nexos de causalidade** [Em linha]. FDUC – Artigos em Revistas Internacionais. Ponto 3 - O dever de informar e esclarecer. [Consultado em: 15 de março de 2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/10577/1/Responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf>.

²⁵⁴ Código Penal, Edições Almedina, 2008.

conhecimento geral - seja através de ações de esclarecimento, informação e sensibilização²⁵⁵, linhas de apoio direcionadas, *flyers*, e/ou até autopromoção informativa, pelos profissionais de saúde - permitindo uma melhor consciencialização das realidades (ex.: saber o que é um testamento vital e o que não é), estimulando o debate social, adequando institutos jurídicos, critérios jurídicos, práticas clínicas, caracteres específicos da relação médico - paciente, fluidificando as interações pessoais e institucionais, qualificando em termos de eficácia o dever de esclarecer, o dever de informar. Evitam-se situações de hipertrofia, que cominam em fraturas naquelas relações^{256 257}.

Consideramos que o desiderato fulcral do esclarecimento é permitir que o paciente concreto, com base no seu sistema de valores, possa determinar se deseja ou não consentir determinados cuidados de saúde. Trata-se de um processo cognitivo que assenta a sua estrutura na razão e na liberdade.

O século XXI está marcado por profundas mudanças no pensamento ético que deverão ser acompanhadas “por mudanças na realização do direito e, sobretudo, na vivência quotidiana da relação clínica”²⁵⁸.

²⁵⁵ A proposta avançada por Rui Nunes, Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, numa entrevista dada a um canal televisivo brasileiro, é levar este tema às escolas, aos jovens entre os 15-16 anos, para que no futuro possam tomar decisões sérias, autónomas e responsáveis, tendo iniciado um projeto com a Câmara Municipal do Porto. Vide TV faz muito bem 50+ - **Testamento vital** - Parte 1 [Em linha [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: [HTTPS://DUB109.MAIL.LIVE.COM/DEFAULT.ASPX?ID=64855&RRU=INBOX&WLEXPID=4B3632718CA642F3B07318F31D40C5BD&WREFAPP=2#TID=CMS7FENZVA4XGW3QAIZMIHXA2&FID=FLH90JMMDYRE60AE5GWDsl2Q2](https://dub109.mail.live.com/default.aspx?id=64855&rru=inbox&wlexpid=4b3632718ca642f3b07318f31d40c5bd&wrefapp=2#tid=cms7fenzva4xgw3qaiZMIHXA2&fid=flh90jmmDYRE60AE5GWDsl2Q2)

²⁵⁶ Entendemos premente em sede de regulamentação do diploma em análise terem sido estabelecidas linhas de orientação e deveres concretos neste sentido.

²⁵⁷ *Durante a última década houve uma clara evolução no sentido da protecção do consentimento informado e da autonomia do paciente. Recentemente, porém, alguns autores e tribunais têm assinalado que a hipertrofia do direito à informação está a criar um fenómeno de medicina defensiva, de burocratização da relação médico-paciente e de alguma desconfiança ou mesmo crispação entre médicos e pacientes que se deseja sejam parceiros na actividade médico-terapêutica. Durante a última década houve uma clara evolução no sentido da protecção do consentimento informado e da autonomia do paciente. Recentemente, porém, alguns autores e tribunais têm assinalado que a hipertrofia do direito à informação está a criar um fenómeno de medicina defensiva, de burocratização da relação médico-paciente e de alguma desconfiança ou mesmo crispação entre médicos e pacientes que se deseja sejam parceiros na actividade médico-terapêutica. Atribuir a posteriori indemnizações avultadas a um ou outro autor de uma acção de responsabilidade médica por violação do dever de esclarecimento pode ter contribuído para uma efectivação dos direitos dos pacientes. Mas neste momento, em alguns países, está-se já a verificar uma fractura na relação clínica e, mediatamente, a prejudicar a correcta alocação de recursos nos cuidados de saúde. O princípio da justiça impõe que a responsabilidade médica se mantenha dentro de níveis que visem a preservação dos standards, em termos técnicos e em termos deontológicos, mas que não se extravase para uma conflituosidade estéril que em última análise viole os princípios da justiça distributiva e prejudique os próprios pacientes.* PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Responsabilidade médica e consentimento informado** (...), *op. cit.*, Síntese.

²⁵⁸ *Idem, op. cit.*, Ponto 4 – (...) Que caminho seguir?

O dever de informar e esclarecer é um dos pilares da doutrina do *consentimento informado*, conforme expusemos, que visa dar verdadeira efetividade ao direito, à autodeterminação nos cuidados de saúde, sem essa concretização não podemos estar diante dum consentimento válido. Seguramente, mais que um dever de todos os médicos responsáveis, trata-se de um compromisso dos responsáveis políticos, através dos organismos integrados do Ministério da Saúde.

A realização das diretivas antecipadas de vontade, nomeadamente sob a forma de testamento vital desencadeia um conjunto bastante amplo de questões, direta e indiretamente relacionadas com o diagnóstico, o prognóstico, diversos aspetos específicos respeitantes à natureza das doenças e aos cuidados de saúde a aplicar ou a não aplicar.

Do exposto decorre que este ato deverá ser enquadrado no âmbito da relação médico-paciente, na qual, e tendo em consideração as recomendações e normas jurídicas imperativas de boas práticas, o médico responsável atuará ouvindo, sempre, o seu paciente e no melhor interesse do mesmo, estabelecendo com ele aquilo a que podemos chamar de vínculo terapêutico, no qual a confiança será a base fundamental.

Entendemos, assim, ser fundamental, para garantir o correto procedimento, a honestidade de todo este processo e a tutela plena do paciente, que ocorra um esclarecimento prévio sobre as opções que o doente pretende tomar, as dúvidas e implicações que as mesmas possam ter.

No processo de esclarecimento geral à população, assim como no processo informativo concreto ao paciente, entendemos vantajosa a articulação de todos os profissionais de saúde, nomeadamente auxiliares de ação médica, assistentes sociais, enfermeiros e psicólogos, procurando densificar várias disposições de orientação e normativas contidas em Códigos Deontológicos, no que concerne às melhores práticas.

Somos, convictamente, da opinião de que se se legislou sobre as diretivas antecipadas de vontade, especialmente sobre o testamento vital, uma realidade nova no nosso ordenamento jurídico e, mesmo, na nossa dimensão social e cultural, uma correta implementação não pode dispensar - pelo contrário, deve exigir-se – a criação e/ou o reforço do dever de esclarecimento e informação à sociedade, em geral, mas também, e como não poderia deixar de ser, a correspondente formação específica de todos os profissionais de saúde, em especial no âmbito da reflexão ético-clínica e para o desenvolvimento de uma

estrutura comunicacional eficiente para com os utentes/pacientes²⁵⁹. Estamos a falar de um necessário e substancial investimento público.

Consultados os diversos Projetos de Lei dirigidos à Assembleia da República, pudemos constatar, que, surpreendentemente, pelo menos três – de entre os quais o do CDS-PP - se referiam ao dever de esclarecimento e informação à população²⁶⁰.

Nestes termos, elencamos as diversas disposições normativas formuladas nos vários projetos. Assim:

Projeto de Lei do CDS-PP:

Destina a estes assuntos um parágrafo do preâmbulo e no capítulo IV a disposição normativa, art.º 18.º, com epígrafe *informação*, que dispõe o seguinte: *os estabelecimentos de saúde devem assegurar a correcta e eficaz informação aos utentes do seu direito a outorgarem um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde*²⁶¹.

Projeto de Lei do PSD:

Dedica a este tema, no capítulo IV, uma disposição normativa, art.º 20.º, sob a epígrafe, *informação*, que dispõe o seguinte: *os serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde, designadamente os centros de saúde e as unidades de saúde familiar, devem informar os utentes do seu direito a emitirem documentos de directivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem*²⁶².

Projetos de Lei do BE:

Ambos os Projetos de Lei revelam preocupação com o dever de esclarecimento. Assim, o capítulo V do diploma desenvolve no art.º 18.º, com epígrafe, *informação*, esse dever, nos seguintes termos: *os estabelecimentos de saúde, públicos e privados, são obrigados a disponibilizar em locais de fácil acesso e consulta pelos utentes:*

²⁵⁹ Vide preâmbulo do Projeto de Lei do CDS-PP.

²⁶⁰ Vide MELO, Helena; NUNES, Rui - **Projecto de Diploma n.º P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional**, art.º 22º [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, 2006. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7770.pdf.

²⁶¹ Projeto de Lei do CDS-PP.

²⁶² Projeto de lei do PSD.

a) *Informação sobre o Testamento Vital e sobre o procedimento para a sua formalização;*

b) *O modelo em suporte de papel pré-impresso do Testamento Vital, referido no n.º 5 do artigo 5.^o*²⁶³.

Consideramos que as regras jurídicas melhor conseguidas são do primeiro e último Projetos de Lei que, não obstante, entendemos que deveriam ser integradas e ampliadas, possivelmente, da seguinte forma:

Os estabelecimentos de saúde públicos e privados devem assegurar a correcta e eficaz informação aos utentes pelo maior número de meios de comunicação do seu direito a outorgarem um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde e questões diretamente relacionadas nomeadamente:

Através de ações de esclarecimento, informação e sensibilização;

Criação de *flyers* informativos;

Criação de linhas de apoio direcionadas;

Implementação de estratégias de autopromoção informativa promovida pelos profissionais de saúde;

Certamente que sem formação especializada dirigida a todos os profissionais de saúde o desiderato de este normativo pode não ser suficientemente operacional; contudo, será um avanço considerável o acolhimento do mesmo.

De facto, a introdução de uma nova realidade jurídica não pode ocorrer sem a participação ativa de todos os seus destinatários, daí, a necessária intervenção das associações e organizações cívicas para estimular o poder público na sensibilização da população e alertá-los para os obstáculos e para as necessidades concretas²⁶⁴.

²⁶³ Projetos de Lei do BE - N.º 21/XII/1.^a / 414/XI/2^a.

²⁶⁴ Duas associações muito ativas nestes domínios. Associação Portuguesa de Bioética, da qual Rui Nunes é Presidente e Associação Nacional de Cuidados Paliativos com Manuel Luís Capelas como Presidente.

CONCLUSÕES

Chegados a este momento culminante da nossa investigação, cumpre-nos referir que a metodologia utilizada assim como todos os objetivos delineados no introito do presente estudo foram atingidos com sucesso. Sem esquecer a análise fundamentada e o sentido crítico, indispensáveis para o desiderato intrínseco deste estudo.

Cabe-nos elencar as principais notas conclusivas do nosso trabalho, o que faremos da seguinte forma:

Testamento vital corresponde à tradução portuguesa da expressão norte-americana living will ou advance directive.

Entendemos a expressão declaração do paciente como a mais acertada para designar o testamento vital.

É a declaração de um indivíduo através da qual predetermina os tratamentos, intervenções e cuidados médicos a que deseja ou não ser submetido, em caso de uma futura incapacidade;

Atualmente, muitos países têm, nos seus ordenamentos jurídicos, legislações sobre testamentos de paciente e procuradores de cuidados de saúde. Originários dos Estados Unidos, foram adotados por diversos países anglo-saxónicos, do centro e norte da Europa, mas também – na última década – na Europa do sul e latina, designadamente em Espanha;

No ordenamento jurídico português esta figura jurídica decorre da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho, cujo diploma define as diretivas antecipadas de vontade (adiante DAV), designadamente sob a forma de Testamento Vital, como o documento unilateral e livremente revogável (a qualquer momento), através do qual o indivíduo, maior e capaz, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida relativamente aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, caso venha a encontrar-se incapaz, por qualquer razão, de expressar a sua vontade pessoal, de modo autónomo e/ou nomeia procurador de cuidados de saúde, que tomará as decisões por conta do doente, tendo em vista as eventuais situações de incapacidade;

Neste documento poderão ser dadas indicações sobre as situações clínicas em relação às quais as diretivas de vontade operam os seus efeitos, opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber (por exemplo, não ser submetido a tratamento de suporte artificial de vida, não ser submetido a medidas de suporte básico de vida, de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural da morte, receber cuidados paliativos, não ser submetido a tratamentos experimentais);

O aparecimento das diretivas de vontade, de facto, deriva das transformações sociais, éticas, morais e tecnológicas, em suma da evolução da sociedade e das respetivas ordens jurídicas. Constituindo, esta realidade, uma conquista civilizacional quer porque assente no princípio da dignidade da pessoa humana, no princípio da liberdade ética, no princípio da autonomia e da auto-determinação prospectiva. A sua legalização permite aliar os direitos das pessoas às suas responsabilidades;

Procura-se, de alguma forma, respeitar a noção de dignidade que cada um tem e aceitar que perante a doença grave ou a grave diminuição da qualidade de vida, tanto é legítima a esperança fundada da pessoa doente, como a sua desistência igualmente fundada. O que não é legítimo é tentar impor-lhe uma agenda de valores que não é a sua, aproveitando-se da sua situação de vulnerabilidade;

As DAV, de facto, reconhecem que a pessoa doente sofre uma perda de dignidade quando não consegue exigir respeito pelas suas considerações e intenções, sendo que estas intenções são moldadas por valores culturais;

Trata-se de um direito específico, conferido pela ordem jurídica, ao abrigo do qual se realiza aquilo a que chamamos de autodeterminação preventiva que tem por base o uso de uma autonomia prospectiva; Estão na base do exercício dessa autonomia a razão e a liberdade;

Entendemos que a razão inclui a competência, a comunicação e a compreensão, já a liberdade, a voluntariedade e o consentimento. Entenda-se, todavia, que só há liberdade se houver conhecimento, daí a intrínseca relação entre as expressões;

O legislador procurou no diploma em estudo proteger adequadamente outros bens jurídicos cuja afetação pode ser uma inevitabilidade. Trata-se de informações confidenciais;

Entendemos, no entanto, que nestes domínios o diálogo científico valorativo deve predominar. O direito, a ética, os valores sociais e culturais, a engenharia, a medicina, deverão estar em constante diálogo, promovendo o respeito pela dignidade do homem, o equilíbrio de interesses, prejudicando, o menos possível, o desenvolvimento económico, social e cultural;

Ainda assim, a objeção de consciência e determinados estados de urgência - em que as diligências para acesso ao conteúdo da DAV possam fazer perigar seriamente o estado de saúde do paciente ou a sua própria vida – constituem motivos que contrariam o seu carácter vinculativo;

Segundo Rui Nunes, Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, a maior lacuna desta lei consiste na omissão da previsão da necessidade de um aconselhamento, não

vinculativo mas obrigatório, por parte e sob a alçada do médico assistente ou de outro profissional de saúde muito próximo do indivíduo que decide subscrever uma declaração antecipada de vontade.

De todos estes aspetos decorre a natureza relativa das DAV;

Entendemos fundamental que se estabeleçam alguns conceitos no sentido de avaliar, sem grande margem, o âmbito de aplicação do diploma e integrar convenientemente o seu conteúdo e desiderato, clarificando, orientando eficazmente os seus intérpretes e destinatários;

Nestes termos e quase dois anos depois de ter sido aprovada a lei do testamento vital, foi publicada no dia 5 de maio a Portaria nº 96/2014 que permitirá que, a partir de 1 de julho, todos os interessados possam formalizar a sua vontade antecipada quanto aos tratamentos que querem ou não receber em situação de doença.

A inscrição no Registo Nacional do Testamento Vital deve ser feita através do preenchimento de um modelo específico, facultativo, previsto na Portaria nº 104/2014, de 15 de maio, disponível nos sites das Administrações regionais de Saúde, no Portal do Utente e no Portal da Saúde, no qual são dados exemplos de doenças e de tratamentos que se podem ou não receber.

A partir de agora, o registo assegura que a informação permanece sempre atualizada e que é disponibilizada aos médicos de todo o país através de plataforma on-line, sem necessidade do paciente ser portador de documento que traduza a sua vontade, como ainda acontece até a sua entrada em vigor no próximo dia 1 de julho.

Morselli define eutanásia como a morte que alguém dá a uma pessoa que sofre de uma enfermidade incurável, para abreviar a agonia longa ou dolorosa;

Quando estamos perante o testamento vital, encontra-se afastado o quadro de um ato decisivo dominado por uma vontade inabalável, resultado de uma dor insuportável e uma perda da qualidade de vida, presentes. A eutanásia assenta a sua fundamentação neste quadro de degradação;

Estaremos (...) perante um verdadeiro caso de eutanásia se ela se revelar de uma das seguintes formas: eutanásia ativa, direta, voluntária e medicamente assistida;

Por outro lado, a eutanásia está intimamente relacionada com o estado global do enfermo, evidenciando um direito à dignidade nos últimos momentos da vida;

As DAV têm uma natureza preparatória, ainda que tendencialmente atuais, são realizadas por forma livre e racional, são de aplicação eventual;

As DAV dirigem-se aos tratamentos realizados, sejam eles degradantes, incomodativos, ou não, podendo, no caso de não serem administrados, não advir qualquer consequência;

Seja no sentido histórico ou etimológico, a eutanásia procura, sempre, uma cura para um sofrimento, para uma dor, para a degradação da qualidade de vida do ser humano, lógica e cronologicamente presentes;

As DAV procuram dar uma resposta adequada e equitativa entre as boas práticas médicas e o direito à autodeterminação do paciente na gestão da sua pessoa;

As DAV introduzem no plano da discussão social um novo entendimento sobre o processo do fim de vida e da própria morte;

Somos da opinião de que as DAV podem constituir no futuro um instrumento que de alguma forma, torne a *eutanásia* um meio admitido no nosso ordenamento jurídico.

Seguramente neste momento, já constituem um passo que poderá intermediar a aplicação, no futuro, da *eutanásia*. Contudo, falta ainda um grande avanço da consciência da nossa comunidade social.

Subscrever um testamento vital ou outorgar uma procuração para cuidados de saúde são formas de exercer o nosso direito e de tomar decisões livres e esclarecidas sobre a nossa saúde para valerem em futura situação de incapacidade. São decisões que devem ser muito bem ponderadas para que a nossa vontade seja manifestada de forma expressa, clara e inequívoca.

Trazem diversas vantagens: diminuem a ansiedade e culpa dos familiares quando são chamados a tomar decisões difíceis; aumentam o conhecimento dos médicos relativamente aos desejos do doente; reduzem o uso da medicina defensiva; diminuem as preocupações legais de todos os intervenientes, pois a pessoa incapaz fez ouvir a sua voz antecipadamente.

Enquanto Presidente da Associação Portuguesa de Bioética, Rui Nunes iniciou aquele que seria o ponto de viragem da nossa visão sobre a morte, sobre a pessoa e a sua autonomia, bem como no tratamento da temática do sofrimento e do prolongamento *desumanizado da vida humana a qualquer custo científico, tecnológico, terapêutico*.

Rui Nunes continua na divulgação do testamento vital, tem participado em várias conferências dentro e fora do nosso país.

Cabe-nos a todos nós, cidadãos livres e responsáveis, seres humanos dotados de direitos e deveres continuar a pugnar pelo debate aberto e democrático na sociedade acerca de outras questões éticas e médicas que continuam por legislar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

OBRAS CONSULTADAS E CITADAS

ADRAGÃO, Paulo Pulido – **A eutanásia: argumentos de um debate**, in *RFDUP*, 2005, p. 670.

AGENCIA ESTATAL BOLETIN OFICIAL DEL ESTADO - **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica** [Em linha]. N.º 274, 15-11-2002. [Consultada em: 17 de março 2013]. Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/11/15/pdfs/A40126-40132.pdf>.

ALBUQUERQUE, Paulo Pinto de – **Comentário do código penal à luz da constituição da república e da convenção europeia dos direitos do homem**, 2.^a Ed. Act., Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010, pp. 398-407.

ANDRADE, Manuel da Costa – **Comentário conimbricense do código penal - Parte Especial**, Tomo I. Coimbra: Coimbra Editora, 1999, pp. 379-380.

ANDRADE, Manuel da Costa - **Consentimento e acordo em direito penal**, Coimbra: Coimbra Editora, 1991, p. 411

ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS - **Declaração sobre o uso do progresso científico e tecnológico no interesse da paz e em benefício da humanidade**, 10 de novembro de 1975 - Resolução n.º 3384 (XXX), art.º 6.º. [Em linha]. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/bmestar/dec75.htm>.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - **Recomendação para a organização de serviços de cuidados paliativos**, 2006. [Em linha]. pp. 2-3. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_Servicos.pdf.

BAPTISTA, Maria Bárbara - **Autonomia do doente - dos fundamentos teóricos às diretivas antecipadas de vontade**, Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Medicina (ciclo de estudos integrado), Covilhã, 2012. pp. 15/16 – 22/23.

BARBAS, Stela - **Da privacidade dos dados genéticos**, Fórum *Iustitiae*, nº 15, Setembro de 2000, Lisboa, p. 56.

BARBAS, Stela - **Direito do genoma humano**, Colecção Teses de Doutoramento, Almedina, Coimbra, 2007, pp. 290/291, 327/380.

BARBAS, Stela - **Morte e dignidade humana numa perspectiva jurídica**, in *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*, coord. Rui Nunes, G. Rego, I. Duarte, Serviço de Bioética e Ética Médica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 2009.

BARBAS, Stela - **Testes genéticos, terapia génica, clonagem** in *Estudos de direito da bioética* (coord.: José de Oliveira Ascensão), Coimbra: Almedina, 2005, pp. 312-315.

BEAUCHAMP Tom; CHILDRESS James - **Principles of biomedical ethics**, Fifth Edition, Oxford University Press, New York, 2001.

BLOCO DE ESQUERDA – BE - Projecto de Lei que **regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde, em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o registo nacional de testamento vital (RENTEV)** [Em linha]. Apresentado pelo Bloco de Esquerda – BE, 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.esquerda.net/sites/default/files/testamento_vital.pdf.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro - **Direito de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado** in SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite - *Biodireito: ciência da vida, os novos desafios*. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2001, pp. 283-305.

CAMPOS, Alexandra - **Lei do testamento vital terá impacto reduzido, prevê ordem dos médicos** [Em Linha]. Sindicato dos Magistrados do Ministério Público, 2012 [Consultado em 25 de abril de 2013]. Disponível em: <http://www.smmp.pt/?p=17851>.

CARDOSO, Augusto Lopes - **Eutanásia e suicídio assistido**, in *Estudos de direito da Bioética* (José de Oliveira ASCENÇÃO coord.), Coimbra: Almedina, 2005, p. 240.

CASACA, Sandra – **Conceito da proteção de dados nos ensaios clínicos: revisão regulamentar** [Em linha]. Ordem dos Farmacêuticos, 2011, pp. 4-6, 12-19. [Consultado em: 10 de abril de 2013] Disponível em: http://www.ordemfarmaceuticos.pt/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/articleFile678.pdf.

CASTANHATO, Camila; MATSUSHITA, Thiago Lopes - **Caso Terri Schiavo: reflexões sobre a morte** [Em linha]. Trabalho publicado nos Anais do XVII Congresso Nacional do CONPEDI, realizado em Brasília – DF nos dias 20, 21 e 22 de Novembro de 2008. p. 378. [Consultado em: 17-03-2013] Disponível em: http://www.conpedi.org.br/manaus/arquivos/anais/brasil/05_876.pdf.

CITADOR – **O facto e o direito** [Em linha]. Portugal: 2003. [Consultado em: 20 de Abril 2013]. Disponível em: <http://www.citador.pt/textos/o-facto-e-o-direito-victor-marie-hugo>.

CÓDIGO CIVIL - 15ª Edição - Quid Juris, Lisboa 2013.

CÓDIGO PENAL - 3ª Edição Edições Almedina, Coimbra, 2008.

CONSTITUIÇÃO da REPÚBLICA PORTUGUESA, Edições Almedina, Coimbra, 2005.

COSTA, José de Faria – **O fim da vida e o direito penal**, in *Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias* [Em linha]. Organização de Manuel da Costa Andrade, José de Faria Costa, Anabela Miranda Rodrigues e Maria João Antunes, Coimbra: Coimbra Editora, 2003, p. 782/793. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.uc.pt/fduc/projectos_investigacao/PTDC_CPJ_JUR_111289_2009/pdf/Fim_vida_Direito_Penal.pdf.

COSTA, Pinto da – **Eutanásia**, Lições Policopiadas de Medicina Legal da Universidade Lusíada, Caderno 13, Obra não editada, p. 2/5.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – **Documento de trabalho 26/CNECV/99 – Reflexão ética sobre a dignidade humana** [Em linha]. 1999, p. 4. [Consultada em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.cnecv.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf.

CUNHA, Jorge Manuel Alves da - **A autonomia e a tomada de decisão no fim da vida**, Dissertação de Mestrado em Bioética apresentada à Faculdade de Medicina do Porto, 2004, pp. 16/18.

DAMÁSIO, A. R. - **O erro de Descartes. Emoção, razão e o cérebro humano**. São Paulo: Editora SchwarczLtd, 1998.

DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO - 2.^a série — N.º 8 — 13 de Janeiro de 2009 – **Código Deontológico da Ordem dos Médicos** - Regulamento n.º14/2009 [Em linha]. [Consultado em: 24 de Abril de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf2sdip/2009/01/008000000/0135501369.pdf>.

DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO – 1.^a série – N.º 176 - Lei n.º 51/2011, de 13 de Setembro. [Em linha]. **Altera a lei das comunicações electrónicas, que estabelece o regime jurídico aplicável às redes e serviços conexos e define as competências da Autoridade Reguladora Nacional neste domínio, transpondo as Directivas n.os 2002/19/CE, 2002/20/CE, 2002/21/CE, 2002/22/CE e 2009/140/CE**. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2011/09/17600/0438304461.pdf>.

DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO - 1.^a série - N.º 136 - Lei n.º 25/2012, de 16 de julho [Em linha]. **Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)**. [Consultado em 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/07/13600/0372803730.pdf>.

DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO - 1.^a série – N.º 85 - Portaria n.º 96/2014, de 5 de maio [Em linha]. **Que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital**. [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <https://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/08500/0263702639.pdf>.

DIÁRIO DA REPÚBLICA ELECTRÓNICO - 1.^a série – N.º 93 - Portaria n.º 104/2014, de 15 de maio [Em linha]. **Que aprova o modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade**. [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <http://dre.pt/pdf1sdip/2014/05/09300/0283902840.pdf>.

DIAS, Augusto Silva - **Direito penal: parte especial: crimes contra a vida e a integridade física**, Lisboa: AAFD, 2005. p. 32.

DIAS, Jorge de Figueiredo - **Comentário conimbricense do código penal**, Tomo I, Parte Especial. Coimbra: Coimbra Editora, 1999, p. 12/14.

DIAS, Jorge de Figueiredo - **O problema da ortotanásia: introdução à sua consideração jurídica** in *As Técnicas Modernas de Reanimação; Conceito de Morte; Aspectos Médicos, Teológico-Morais e Jurídicos*, 1973, Porto: Conselho Distrital do Porto da Ordem dos Advogados, p. 33.

DINIZ, Maria Helena - **O respeito à dignidade humana como paradigma da bioética e do biodireito**, p. 967-971, in Jorge Miranda/Marco António Marques da Silva - *Tratado Luso-Brasileiro da Dignidade Humana*, São Paulo: Quartier Latin do Brasil, 2008, p. 969.

DINIZ, Maria Helena - **O estado atual do biodireito** - 3ª Edição, São Paulo: Ed. Saraiva, 2006, p. 399.

DIRECÇÃO GERAL da SAÚDE - **Direitos dos doentes** [Em linha]. Ponto 8. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.dgs.pt/pagina.aspx?screenwidth=1600&mlkid=d4upjqjeqaxrtt45w45r4w45&cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA>.

DREIFUSS-NETTER, Frédérique - **La protection pénale de l'être humain avant la naissance**, in *La Personne Juridique dans la Philosophie du Droit Pénal*, Editions, Paris: Panthéon Assas, 2001, p. 95

ENTIDADE REGULADORA - **Consentimento informado – relatório final** [Em linha]. 2009 pp. 12/20-26 [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

ESTEVES, Jean Soldi - **Considerações acerca das técnicas de reprodução humana no novo código civil** [Em linha]. 2004 - I – Breves considerações no campo da Filosofia do

Direito, nota 2. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: www.buscalegis.ufsc.br/revistas/files/anexos/8108-8107-1-PB.doc.

FERREIRA, Nuno - **A eutanásia: entre o debate jurídico e a evolução da opinião pública**, in *RPDS*, Coimbra: Coimbra Editora, 2007, p. 139.

GABINETE DE DOCUMENTAÇÃO E DIREITO COMPARADO – Direitos Humanos – Conselho da Europa - **Convenção para a proteção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face à aplicação da biologia e da medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina** [Em linha]. Publicada pela Resolução da Assembleia da República n.º1/2001, de 3 de Janeiro. [Consultada em: 24 de abril 2013]. Disponível em: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>.

GARCIA, Emerson - **Dignidade da pessoa humana: referencial metodológico e regime jurídico**, *De Jure*, 8: 137-67. Para Miguel Reale (Pluralismo e liberdade, São Paulo: Saraiva, 1963, Cap. 2, p. 63 e 80, nota 57.

GODINHO, Adriano Marteleto - **Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro** [Em linha]. Instituto do Direito Brasileiro, Ano 1 (2012), n.º 2, 945-978, pp. 956-957. [Consultado em 20 de abril de 2013]. Disponível em: <http://www.idb-fdul.com/>.

GODINHO, Inês Fernandes – **Autodeterminação e morte assistida na relação médico/paciente**, obra não editada, pp. 2/17.

GOMES, Carla Amado - **Risque sanitaire et protection de l'individu contre soi-même. Quelques topiques pour un débat**, *Revista do Ministério Público*, n.º 116, 2008, p. 133 ss.

GONÇALVES, Daniel Torres - MTFG – **Diretivas antecipadas de vontade – conceito – ponto 2. A autonomia do paciente e o seu consentimento informado** [Em linha]. 2012. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.mtfg.pt/uploads/DAV%20conceito%20Pub.pdf>.

GRANDE LF - **Ética profesional de la enfermería – filosofía de la enfermería como ética del cuidado**. Madrid: PPC Editorial y Distribuidora; 2000.

JANUÁRIO, Rui; FIGUEIRA, André – **O crime de homicídio a pedido – eutanásia: direito a morrer ou dever de viver**, Edições Quid Juris, 2009, p. 163 e ss.

JOUE – **Carta dos direitos fundamentais da união europeia** [Em linha]. (2010/C 83/02). [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.cig.gov.pt/wp-content/uploads/2013/12/1.pdf>.

JUSTO, António Santos - **Nótulas do pensamento jurídico: história do direito**, 2005. pp. 81/82.

LAFER, Celso. **A reconstrução dos direitos humanos. Um diálogo com o pensamento de Hannah Arendt**. São Paulo: Companhia das Letras, 1988, p. 118.

LATTES, Leone – **Eutanasia per omissione**, La Scuola Positiva, Milano: *in RCDC*, V. 5, Fasc. 1/2, 1951, pp. 240-244.

LENOIR, Noelle; MATHIEU, Bertrand - **Les normes internationales de la bioéthique**, Paris: FUF 1998, p. 100.

LORA ALARCÓN, Pietro - **Patrimônio genético humano e sua proteção na constituição federal de 1988**, São Paulo: Editora Método, 2004, p. 257.

MANZINI, Jorge Luis - **Las directivas anticipadas para tratamientos médicos** *in* R. Kielstein; J. Mainetti; J. Manzini; M. Roubicek; H-M. Sass; H. Viefhues – *Directivas anticipadas – La historia clínica orientada a valores y la aplicación del método narrativo en bioética*, Münster: Lit Verlag, 2002, pp. 1-10.

MARTINS, Marcio Sampaio Mesquita. **Direito à morte digna: eutanásia e morte assistida**. [Em linha]. Trabalho elaborado em 2008, para a disciplina Teoria dos Direitos Fundamentais, do curso de Mestrado em Direito da Universidade Federal do Ceará. p. 4. [Consultado em: 25 de abril de 2013] Disponível em:

http://ww3.lfg.com.br/artigos/Blog/DIREITO_A_MORTE_DIGNA_EUTANASIA_E_MORTE_ASSISTIDA.pdf

MELO, Helena Pereira de - **Directivas antecipadas de vontade**, [Em linha]. [Consultado em: 19-03-2013]. Disponível em: http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7777., pp. 5/7-11, 16-20.

MELO, Helena; NUNES, Rui - **Projecto de Diploma n.º P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP. 2006, p. 3. [Consultada em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802554221200319873p_06_apb_06_testamento_vital.pdf.pdf.

MELKEVIK, Bjarne - **Les concepts de personne et de dignité: la question de droit**, in *La Personne Juridique dans la Philosophie du Droit Pénal*, Paris: Editions Panthéon Assas, 2001, pp. 85/87.

MENEZES, Evandro – **Direito de matar**, Brasil: Rio de Janeiro: Freitas Bastos Editora, 2.ª Edição, 1977, p. 39.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ/MINISTÈRE DA LA SÉCURITÉ SOCIALE - **Acerca da eutanásia e do suicídio assistido – Lei de 16 de Março de 2009**, ponto 9 – Como redigir e registar as suas disposições do fim da vida? ponto 10 – Qual é a duração da validade das disposições do fim da vida? pp. 19-20 [em linha]. [Consultado em 16 de março 2013]. Disponível em: <http://www.sante.public.lu/publications/sante-fil-vie/fin-vie/euthanasie-assistance-suicide-25-questions-reponses/euthanasie-assistance-suicide-25-questions-reponses-pt.pdf>.

MINISTÈRE DE LA FAMILLE ET DE INTÉGRATION/MINISTÈRE DE LA SANTÉ/MINISTÈRE DA LA SÉCURITÉ SOCIALE - **Guia dos cuidados paliativos**, 2009, Direito aos cuidados paliativos, p. 9 [em linha]. [Consultado em: 16 de março de 2013].

Disponível em: <http://www.sante.public.lu/publications/sante-fil-vie/fin-vie/guide-soins-palliatifs/guide-soins-palliatifs-pt.pdf>.

MONTE, Mário – **A relevância de aspectos onto-axiológicos-normativos na tutela penal da eutanásia**, in *As Novas Questões em Torno da Vida e da Morte em Direito Penal*, org. de José de Faria Costa e Inês Fernandes Godinho, Coimbra: Coimbra Editora, 2010, pp. 337/338.

MONTICELLI, Luca – **Eutanasia, diritto penale e principio di egalità**, in *L'Indice Penale*, Nuova Serie, Vol. 1, Fasc. 2, Italia: Padova, 1998, p. 474 e ss.

MOTA, Tercio de Sousa; SILVA, Jeová Kerlly Bezerra da - **Dignidade da pessoa humana e eutanásia: breves considerações** [Em linha]. In *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, XIV, n.º 91, agosto de 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=9977

MOURÃO, Helena – **Eutanásia passiva e dever médico de agir ou omitir em face do exercício da autonomia do paciente**, in *RPCC*, Ano 16, Fasc. 1.º, Jan./Mar. 2006, p. 53.

NETO, Luísa – **O direito fundamental à disposição sobre o próprio corpo**, Porto: Faculdade de Direito da Universidade do Porto, Coimbra Editora, 2004, p. 782.

NEUKAMP, F. – **Zum problem der euthanasie, Deutschland: Der Gerichtssaal**, 1937, pp. 109-403.

NUNES, Rui - **Dimensão ética na abordagem do doente terminal**, Cadernos de Bioética, n.º 5, Coimbra: Edição do Centro de Estudos de Bioética, Dezembro de 1993, p. 24.

NUNES, Rui; MELO, Helena - **Parecer n.º P/05/APB/06 - Sobre Directivas Antecipadas de Vontade** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2006. [Consultada em: 24 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas_medicas_parecer_05.pdf

NUNES, Rui; MELO, Helena - **Projecto de Diploma n.º P/06/APB/06 - Que regula o exercício do direito a formular diretivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, 2006 [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.fd.unl.pt/docentes_docs/ma/hpm_MA_7770.pdf.

NUNES, Rui; DUARTE, Ivone; SOARES, Ricardo; REGO, Guilhermina – **Estudo n.º E/10/APB/07 - Inquérito nacional à prática da eutanásia** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2007, p. 1 [Consultado em: 20 de abril de 2013], Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802545881196428170estudo_e_10_apb_07_inquerito_nacional_eutanasia.pdf.

NUNES, Rui - **Parecer n.º P/13/APB/08 - Proposta de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia**, pp. 2-9 [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, FMUP, 2008. [Consultada em: 24 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1280253605parecer_13.pdf.

NUNES, Rui - **Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais**, pp. 33-35 [Em Linha]. Revista Bioética 2009 17 (1): 29-39 [Consultado em: 11 de abril de 2013]. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/77/81.

NUNES, Rui; DUARTE, Ivone; SOARES, Ricardo; REGO, Guilhermina – **Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida**, Coimbra: Editora Gráfica de Coimbra 2, 2009.

NUNES, Rui - **Estudo n.º E/17/APB/10 - Testamento vital**. Parecer da Associação Portuguesa de Bioética, 2010, pp. 1/12. [Em linha]. [Consultado em: 20 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf.

NUNES, Rui; MELO, Helena - **Parecer n.º P/18/APB/10 – Carta dos direitos do utente dos serviços de saúde** [Em linha]. Associação Portuguesa de Bioética, 2010, p. 27.

[Consultado em: 24 de abril de 2013]. Disponível em:
<http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1334242321carta.pdf>.

NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de - **Testamento vital**. Coimbra: Edições Almedina, 2011.

NUNES, Rui – **Testamento vital: uma ponte para o futuro** [Em linha]. Mais Opinião, 2012, [Consultado em: 13 de abril de 2013]. Disponível em:
http://www.mgfamiliar.net/blog/MaisOpini%C3%A3o_-_Rui_Nunes/post/Testamento_Vital_%E2%80%93_Uma_Ponte_para_o_Futuro/.

OLIVEIRA, Guilherme de - **O fim da arte silenciosa** - Temas de Direito da Medicina, 2.^a Edição, Coimbra, Coimbra Editora, 2005, p. 106.

OLIVEIRA, Guilherme; PEREIRA, André Dias – **Consentimento informado** [Em Linha]. Centro de Direito Biomédico, Coimbra, 2006, p. 23-45. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em:
<http://www.centrodedireitobiomedico.org/files/ConsInfLivroPratico.pdf>.

PARTIDO SOCIAL DEMOCRATA – PSD - Projecto de Lei que **regula o regime das directivas antecipadas de vontade** [Em linha]. Apresentado pelo Partido Social Democrata – PSD, 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em:
<http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c3246795a5868774d546f334e7a67774c336470626d6c7561574e7059585270646d467a4c31684a535339305a58683062334d76634770734e6a4d7457456c4a4c6d527659773d3d&fich=pjl63-XII.doc&Inline=true>.

PARTIDO POPULAR – CDS-PP - Projecto de Lei que **regula as directivas antecipadas de vontade em matéria do testamento vital e nomeação de procurador de cuidados de saúde e procede à criação do registo nacional do testamento vital** [Em linha]. Apresentado pelo partido popular – CDS-PP, 2011. [Consultado em: 17 de março de 2013] Disponível em:
<http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c3246795a5868774d546f334e7a67774c336470626d6c7561574e7059585270646d467a4c31684a535339305a586>

[83062334d76634770734e6a517457456c4a4c6d527659773d3d&fich=pjl64-](https://www.yumpu.com/pt/document/view/12856338/declaracao-previa-de-vontade-do-paciente-terminal-puc-minas/59)

[XII.doc&Inline=true](#).

PENALVA, Luciana Dadalto – **Declaração prévia de vontade do paciente terminal** [Em linha]. Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Direito Privado, Belo Horizonte, 2009, p. 56. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: <https://www.yumpu.com/pt/document/view/12856338/declaracao-previa-de-vontade-do-paciente-terminal-puc-minas/59>.

PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Consentimento informado na relação médico paciente** Coimbra: Coimbra Editora, 2004. pp. 152/246/251/252/369-443.

PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Dever de documentação, acesso ao processo clínico e sua propriedade - uma perspectiva europeia**, in *Revista Portuguesa do Dano Corporal* (2006), Ano XV, N.º 16, pp. 9-24.

PEREIRA, André Gonçalo Dias – **O consentimento informado na experiência europeia** [Em Linha]. I Congresso Internacional sobre: *Os desafios do Direito face às novas tecnologias*, Centro de Direito Bioético, 2010, p. 10/19-22 [Consultado em: 14 de abril de 2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/14549/1/Aspectos%20do%20consentimento%20informado%20e%20do%20testamento%20Vital%20Andr%C3%A9%20Pereira%20Ribeir%C3%A3o%20Preto.pdf>.

PEREIRA, André Gonçalo Dias - **Responsabilidade médica e consentimento informado. Ónus da prova e nexos de causalidade**. [Em linha]. FDUC – Artigos em Revistas Internacionais. [Consultado em: 15-03-2013]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/10577/1/Responsabilidade%20m%C3%A9dica.pdf>.

PEREIRA, André Gonçalo Dias; NUNES, Rui – **Declarações antecipadas**, 7.6 Sessão: *Desafios do Consentimento Informado*, in *Consentimento informado – Relatório final*, Entidade Reguladora da Saúde, 2009, pp. 116-117.

PINHO, Rita Roque, BOTELHO, Joana Silveira - **Testamento vital - uma lei necessária?** [Em linha]. Revista Advocatus, 07, agosto de 2012. [Consultado em: 19 de março de 2013]. Disponível em: <http://www.advocatus.pt/opini%C3%A3o/6121-testamento-vital,-uma-lei-necess%C3%A1ria.html>.

PLMJ – Sociedade de Advogados, RL – Nota Informativa - Saúde e Ciências da Vida - **O testamento vital** [Em Linha]. Sociedade de Advogados, 2012, pp. 1-3 [Consultado em: 25 de abril de 2013]. Disponível em: http://www.plmj.com/xms/files/newsletters/2012/Julho/Testamento_Vital.pdf.

PRATA, Ana – **Dicionário jurídico – direito civil, direito processual civil, organização judiciária**, com a colaboração de CARVALHO, Jorge, 4.^a Ed., Almedina, p. 1171.

PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA - **Constituição da república federativa do Brasil de 1988**, [Em linha]. [Consultado em 21 de Abril de 2013]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm.

RAPOSO, Vera Lúcia - **Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida** [Em linha]. Lisboa: Revista do Ministério Público, n. 125, Janeiro/Março 2011. [Consultado em: 15 de março de 2013]. pp. 176/180/183/208-211. Disponível em: http://rmp.smmpt.pt/wp-content/uploads/2011/05/Revista_MP_N125_EstudiosReflex_5.pdf.

RAPOSO, Vera Lúcia - **Novo regime jurídico das diretivas antecipadas de vontade** [Em linha]. Flash informativo, Vieira de Almeida & Associados, SA, RL, 14 de agosto de 2012. [Consultado em: 17 de março de 2013]. Disponível em: http://www.vda.pt/xms/files/Newsletters/Flash_Saude_-_Novo_regime_juridico_das_Diretivas_Antecipadas_de_Vontade-14.08.2012-.pdf.

RAPOSO, Vera Lúcia - **O direito à vida na jurisprudência de Estrasburgo**, Jurisprudência Constitucional, n.º 14, Abril-Junho 2007, pp. 85/87.

REPUBLIQUE FRANÇAISE – LEGIFRANCE - **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé** [Em linha]. [Consultada em 17

de março de 2013] Disponível em:
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>.

REYS, Lesseps Lourenço dos - **Ética médica - responsabilidade civil dos médicos**, [Em linha]. RFML, Série III, Vol. 5, 305-312, p. 308/309. [Consultado em: 15-03-2013]. Disponível em: http://www.estig.ipbeja.pt/~ac_direito/respon.pdf.

RODRÍGUEZ-ARIAS, David - **Una muerte razonable (testamento vital y eutanasia)**, Bilbao: Desclée de Brouwer, 2005, pp. 34-39.

RODRÍGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan – **Genoma humano y constitución**, Madrid: Cuadernos Civitas, 2002. p. 110.

SÁ, Fernando Oliveira – **Eutanásia e testamento biológico**, in *Colóquio sobre Eutanásia*, Lisboa: Publicações do II Centenário da Academia das Ciências de Lisboa, 1993. p. 372.

SÁ, Maria de Fátima Freire de - **Direito de morrer - eutanásia, suicídio assistido**. 2ª Edição, Belo Horizonte: Ed. Del Rey, 2005.

SANDOR, Giulia - **Obbligo di informazione medica e diritto penale, l'indice penale**, vol. 7, fasc. 2, 2004, pp. 529.

SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite – **Biodireito - ciência da vida, os novos desafios**. São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 2001, pp. 283-305.

SANTOS, Laura Ferreira dos – **Testamento vital – o que é? como elaborá-lo?** Porto: Sextante Editora, 2011, p. 29/47-48.

SARLET, Ingo - **As dimensões da dignidade da pessoa humana - uma compreensão jurídico-constitucional aberta e compatível com os desafios da biologia**, in *Direitos Fundamentais e Biotecnologia*, São Paulo: Editora Método, 2008, p. 30 ss.

SGRECCIA, Elio – **Manual de bioética - fundamentos e ética biomédica**, Lisboa: Princípiã Editora, 2009, p. 902.

SILVA, Anabela Pinto – **Eutanásia: prós e contras de uma legalização em Portugal**, [Em linha]. Dissertação de Mestrado em Medicina Legal, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Repositório aberto, 2007, p 26/29. [Consultado em: 21 de abril de 2013]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7280/2/Tese%20Anabela%20Silva%20%20icbas.pdf>.

SOUSA, Capelo de - **O direito geral de personalidade**, Coimbra: Coimbra Editora, 1995, p. 204, nota 393.

TULSKY LA; EMANUEL LL; MARTIN DK; SINGER PA - **Advance care planing in:** SINGER, PA; VIENS AM, editors. *The Cambridge Textbook of Bioethics*, New York: Cambridge University Press, 2008, pp. 65-70.

TV FAZ MUITO BEM 50+ - **Testamento vital** [Em linha]. Parte 1 – [Consultado em: 1 de junho de 2014]. Disponível em: <https://dub109.mail.live.com/default.aspx?id=64855&rru=inbox&wlexpid=4B3632718CA642F3B07318F31D40C5BD&wrefapp=2#tid=cms7FEnzvA4xGW3QAIzMIHXA2&fid=flh90JmMDYrE6oaE5gWDsl2Q2>.

VILLEY, Raymond - **Histoire du secret médical**, Paris, Seghers, 1986, p.15.

WARREN, Samuel D.; BRANDEIS, Louis D. – **The right to privacy – the implicit made explicit**, repr. in Schoeman (ed.), *Philosophical Dimensions*, pp. 75-103.

WESTIN, Alan, - **The origins of modern claims to privacy in** Schoeman, David, ed., *Philosophical Dimensions of Privacy: An Anthology* (Cambridge: Cambridge University Press, 1984, pp. 56-74.

ZABALA BLANCO, J; DÍAZ RUIZ, J. F. - **Reflexión sobre el desarrollo y utilidad de las instrucciones previas**, Medicina, Semergen, 2010. p. 267.

ANEXOS

ANEXO 1

LEI N ° 25/2012, DE 16 DE JULHO.

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA**Lei n.º 25/2012**

de 16 de julho

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I**Disposições gerais****Artigo 1.º****Objeto**

A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

CAPÍTULO II**Diretivas antecipadas de vontade****Artigo 2.º****Definição e conteúdo do documento**

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;
- b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;
- d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Artigo 3.º**Forma do documento**

1 — As diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, do qual conste:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;
- c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;
- d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- e) As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam.

2 — No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

3 — O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.

Artigo 4.º**Requisitos de capacidade**

Podem outorgar um documento de diretivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

- a) Sejam maiores de idade;
- b) Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;
- c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Artigo 5.º**Limites das diretivas antecipadas de vontade**

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

- a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas;
- b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal;
- c) Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

Artigo 6.º**Eficácia do documento**

1 — Se constar do RENTEV um documento de diretivas antecipadas de vontade, ou se este for entregue à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, esta deve respeitar o seu conteúdo, sem prejuízo do disposto na presente lei.

2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando:

- a) Se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las;
- b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado;
- c) Não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

3 — O responsável pelos cuidados de saúde regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores, dando conhecimento dos mesmos ao procurador de cuidados de saúde, quando exista, bem como ao RENTEV.

4 — Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as diretivas antecipadas de vontade, no caso de o acesso às mesmas poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.

5 — A decisão fundada no documento de diretivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 7.º

Prazo de eficácia do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

2 — O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º

3 — O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.

4 — Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

Artigo 8.º

Modificação ou revogação do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.

2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a modificação do documento de diretivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 3.º

3 — O prazo de eficácia do documento de diretivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.

4 — O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade, devendo esse facto ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista.

Artigo 9.º

Direito à objeção de consciência

1 — É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.

2 — O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretivas antecipadas de vontade se refere.

3 — Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objetores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adotando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

CAPÍTULO III

Procurador e procuração de cuidados de saúde

Artigo 11.º

Procurador de cuidados de saúde

1 — Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preencham os requisitos do artigo 4.º, com exceção dos casos previstos no número seguinte.

3 — Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde:

a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 1.º e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei;

b) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde.

4 — Excetua-se da alínea b) do número anterior as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante.

5 — O outorgante pode nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado.

Artigo 12.º

Procuração de cuidados de saúde

1 — A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de

forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.

2 — É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos n.ºs 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 13.º

Efeitos da representação

1 — As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante, nos termos da presente lei.

2 — Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 — A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante.

2 — A procuração de cuidados de saúde extingue-se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 — É criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde.

2 — O tratamento dos dados pessoais contidos no RENTEV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a proteção de dados pessoais.

3 — A organização e funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo Governo.

4 — Compete ao Governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de testamento vital/procuração no RENTEV

1 — O registo no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne à expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante.

2 — Para proceder ao registo das diretivas antecipadas de vontade e ou procuração dos cuidados de saúde, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo

documento no RENTEV, ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida.

3 — O RENTEV informa por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração, enviando a cópia respetiva.

Artigo 17.º

Consulta do RENTEV

1 — O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura da existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.

2 — Caso se verifique a sua existência, o documento de diretivas antecipadas de vontade, e ou procuração de cuidados de saúde, são anexados ao processo clínico do outorgante.

3 — O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador, podem solicitar ao RENTEV, a qualquer momento, a consulta ou a entrega de cópia da DAV do outorgante.

Artigo 18.º

Confidencialidade

1 — Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções.

2 — A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal, nos termos da lei.

CAPÍTULO V

Disposições finais

Artigo 19.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo de 180 dias a partir da entrada em vigor.

Artigo 20.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

Aprovada em 1 de junho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 5 de julho de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendada em 6 de julho de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.

ANEXO 2

PORTARIA N.º 96/2014, DE 5 DE MAIO

PORTARIA N.º 104/2014, DE 15 DE MAIO

mações respeitantes a essas pessoas são realizados a título confidencial, para evitar comprometer a sua segurança.

12 — O pessoal envolvido na análise dos pedidos de proteção internacional abrangendo menores não acompanhados deve ter formação adequada às necessidades específicas dos menores e está sujeito ao dever de confidencialidade no que respeita às informações de que tome conhecimento no exercício das suas funções.

13 — As comissões de proteção de crianças e jovens em perigo com responsabilidades na proteção e salvaguarda dos menores não acompanhados que aguardam uma decisão sobre o repatriamento podem apresentar um pedido de proteção internacional em nome do menor não acompanhado, se em resultado da avaliação da respetiva situação pessoal considerarem que o menor pode necessitar dessa proteção.

14 — Com o objetivo de proteger os interesses superiores do menor não acompanhado, o SEF, em articulação com as outras entidades envolvidas no procedimento e com o ministério responsável pela área dos negócios estrangeiros, deve iniciar o processo para encontrar os membros da família.

15 — Caso já tenha sido concedida proteção internacional e a procura referida no número anterior ainda não tenha sido iniciada, deve dar-se início àquele processo o mais rapidamente possível.

Artigo 80.º

Vítimas de tortura ou violência

As pessoas que tenham sido vítimas de atos de tortura, de violação ou de outros atos de violência grave é assegurado tratamento especial adequado aos danos causados pelos atos referidos, nomeadamente através da especial atenção e acompanhamento por parte do respetivo centro distrital do Instituto de Segurança Social, I. P., e serviços de saúde ou das entidades que com este tenham celebrado protocolos de apoio.

Artigo 81.º

Repatriamento voluntário

Pode ser prestada assistência aos requerentes e beneficiários de asilo ou proteção subsidiária que manifestem vontade de ser repatriados, designadamente através de programas de retorno voluntário e reintegração previstos na legislação aplicável.

CAPÍTULO IX

Disposições finais

Artigo 82.º

Forma de notificação

1 — As notificações ao requerente são feitas pessoalmente ou através de carta registada, com aviso de receção, a enviar para a sua última morada conhecida.

2 — No caso de a carta ser devolvida, deve tal facto ser de imediato comunicado ao representante do ACNUR e ao CPR enquanto organização não governamental que atue em seu nome, considerando-se a notificação feita se o requerente não comparecer no SEF no prazo de 20 dias a contar da data da referida devolução.

Artigo 83.º

Formação e confidencialidade

Os intervenientes no procedimento de asilo, bem como todos os que trabalhem com requerentes de asilo, beneficiários do estatuto de refugiado ou de proteção subsidiária, nomeadamente em centros de acolhimento e postos de fronteira, devem dispor de formação adequada, estando sujeitos ao dever de confidencialidade no que respeita às informações a que tenham acesso no exercício das suas funções.

Artigo 84.º

Gratuidade e urgência dos processos

Os processos de concessão ou de perda do direito de asilo ou de proteção subsidiária e de expulsão são gratuitos e têm carácter urgente, quer na fase administrativa quer na judicial.

Artigo 85.º

Simplificação, desmaterialização e identificação

São aplicáveis, com as devidas adaptações, as disposições do artigo 212.º da Lei n.º 23/2007, de 4 de julho, alterada pela Lei n.º 29/2012, de 9 de agosto, respeitantes à simplificação, desmaterialização e identificação de pessoas.

Artigo 86.º

Interpretação e integração

Os preceitos da presente lei devem ser interpretados e integrados de harmonia com a Declaração Universal dos Direitos do Homem, a Convenção Europeia dos Direitos do Homem, a Convenção de Genebra de 28 de julho de 1951 e o Protocolo Adicional de 31 de janeiro de 1967.

Artigo 87.º

Lei n.º 67/2003, de 23 de agosto

O disposto na presente lei não prejudica o regime jurídico previsto na Lei n.º 67/2003, de 23 de agosto (transpõe para a ordem jurídica nacional a Diretiva n.º 2001/55/CE, do Conselho, de 20 de julho).

Artigo 88.º

Norma revogatória

São revogadas as Leis n.ºs 15/98, de 26 de março, e 20/2006, de 23 de junho.

Artigo 89.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 60 dias após a data da sua publicação e é aplicável aos pedidos de asilo pendentes.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Portaria n.º 96/2014

de 5 de maio

A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cui-

dados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

O RENTEV tem como finalidade recepcionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde, pelo que importa aprovar a sua organização e funcionamento.

Foram ouvidos o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e a Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Assim, ao abrigo do disposto no n.º 3 do artigo 15.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, manda o Governo, pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, o seguinte:

Artigo 1.º

Objeto e âmbito

1 - A presente portaria regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

2 - O RENTEV mantém atualizada a informação relativa às diretivas antecipadas de vontade e procurações de cuidados de saúde nele registadas, assegurando a sua disponibilização, nos termos constantes da presente portaria, a todo o tempo.

3 - O RENTEV abrange as diretivas antecipadas de vontade e a procuração de cuidados de saúde de cidadãos nacionais, estrangeiros ou apátridas residentes em Portugal.

4 - Sem prejuízo do disposto no n.º 2, as diretivas antecipadas de vontade e a procuração de cuidados de saúde não registadas no RENTEV são igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

Artigo 2.º

Registo no RENTEV

1 - O registo de diretivas antecipadas de vontade e de procuração de cuidados de saúde é feito presencialmente ou solicitado por correio registado com aviso de receção, nos termos dos números seguintes.

2 - O registo presencial das diretivas antecipadas de vontade é feito:

a) Mediante preenchimento do modelo aprovado pela portaria a que se refere o n.º 3 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, disponibilizado no sítio da Internet das Administrações Regionais de Saúde, IP (ARS,IP), no Portal do Utente, e no Portal da Saúde, e outros, com a assinatura do outorgante reconhecida por notário ou assinado presencialmente pelo outorgante;

b) Mediante apresentação de documento que, cumprindo os requisitos constantes do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, tenha a assinatura do outorgante reconhecida por notário ou seja assinado presencialmente pelo outorgante.

3 - O registo de diretivas antecipadas de vontade feito nos termos do disposto no n.º 1 é solicitado aos serviços de cuidados de saúde primários da respetiva área de

residência, mediante apresentação de documento que, cumprindo os requisitos constantes do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, tenha a assinatura do outorgante reconhecida por notário ou assinado presencialmente pelo outorgante.

4 - Ao registo de procuração de cuidados de saúde é aplicável, com as adaptações decorrentes dos artigos 11.º e 12.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o disposto nos números anteriores.

5 - O registo de diretivas antecipadas de vontade ou de procuração de cuidados de saúde é feito em português, pelo que a apresentação daqueles documentos redigidos noutra língua deve ser acompanhada de tradução certificada.

Artigo 3.º

Validação de dados

1 - Os documentos recebidos nos termos dos n.ºs 2 e 3 do artigo 2.º e do artigo anterior são verificados pelo Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) ou Unidade Local de Saúde, EPE (ULS, EPE) respetivos para aferição da sua conformidade com os requisitos constantes da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

2 - A omissão ou a sua não conformidade com os requisitos legais é, num prazo não superior a 10 dias úteis contados desde a apresentação dos documentos nos termos dos n.ºs 2 e 3 do artigo 2.º e do artigo anterior, comunicada por escrito ao outorgante, por meio que garanta a sua receção, para aditamento ou correção dos documentos.

3 - O aditamento ou correção a que se refere o número anterior devem ser feitos no prazo de 10 dias úteis, devendo os documentos em que aqueles se concretizem ser assinados presencialmente pelo outorgante ou, quando contenham a assinatura do outorgante reconhecida por notário, enviados por correio registado com aviso de receção, dirigido ao ACES ou à ULS, EPE respetivos.

4 - A não apresentação dos aditamentos ou correções no prazo referido no número anterior faz caducar o processo de registo.

Artigo 4.º

Conclusão do processo de registo

1 - Após validação dos dados apresentados e verificação da sua conformidade com os requisitos constantes da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o ACES ou a ULS, EPE informa o outorgante e, caso exista, o seu procurador de cuidados de saúde, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde.

2 - A informação da conclusão do processo de registo é feita por escrito e por meio que garanta a sua receção, sendo remetida em anexo cópia dos documentos registados, num prazo não superior a 10 dias úteis contados desde a apresentação dos aditamentos ou correções ou, se os mesmos não tiverem sido solicitados, desde a apresentação dos documentos nos termos do artigo 2.º

3 - O registo no RENTEV apenas produz efeitos após receção da informação de conclusão do processo.

Artigo 5.º

Consulta do RENTEV

1 - O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e

autónoma a sua vontade verifica a existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEVE, mediante consulta no Portal do Profissional da Plataforma de Dados da Saúde.

2 - O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade ou de procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador de cuidados de saúde, podem consultar, através do Portal do Utente da Plataforma de Dados da Saúde, os documentos constantes do RENTEVE, podendo ainda solicitar ao RENTEVE, através do ACES ou da ULS, EPE da respetiva área geográfica, a qualquer momento, por escrito e por meio que garanta a sua receção, a consulta ou a entrega de cópia das diretivas antecipadas de vontade e da procuração de cuidados de saúde.

Artigo 6.º

Alterações ao registo

Os documentos registados no RENTEVE podem ser alterados a todo o tempo, sendo aplicável o disposto nos artigos 2.º a 4.º da presente portaria.

Artigo 7.º

Validade e caducidade do registo

1 - O registo no RENTEVE é válido por cinco anos, correspondente ao prazo de eficácia das diretivas antecipadas de vontade e de procurações de cuidados de saúde.

2 - O ACES ou a ULS, EPE informam o outorgante e, caso exista, o seu procurador de cuidados de saúde, da data de caducidade dos documentos registados, por escrito e por meio que garanta a sua receção, com uma antecedência mínima de 60 dias.

3 - A renovação dos documentos registados no RENTEVE é feita mediante declaração de confirmação, apresentada, validada e confirmada nos termos dos artigos 2.º a 4.º

Artigo 8.º

Funcionamento do RENTEVE

1 - O RENTEVE é operacionalizado através de um sistema de informação próprio, que garante o registo, alteração, cancelamento, caducidade e consulta das diretivas antecipadas de vontade e das procurações de cuidados de saúde.

2 - O ACES e a ULS, EPE asseguram a receção, registo, organização e atualização da informação constante das diretivas antecipadas de vontade e das procurações de cuidados de saúde no RENTEVE e no arquivo físico.

3 - Para efeitos do disposto no n.º 1 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, considera-se funcionário devidamente habilitado do RENTEVE os responsáveis pelo tratamento da informação referida no número anterior, os quais são expressamente designados por despacho do Diretor Executivo dos ACES e do Conselho de Administração das ULS, EPE respetivos, dentro da organização interna dos respetivos serviços, competindo-lhes assegurar a observância da qualidade dos dados, nomeadamente as condições de segurança e confidencialidade.

4 - As pessoas abrangidas pelo disposto no número anterior, bem como todos aqueles que, no exercício das suas funções, tenham conhecimento dos dados pessoais tratados no âmbito do RENTEVE, ficam obrigados ao sigilo profissional, mesmo após o termo das suas funções.

5 - O RENTEVE disponibiliza a informação constante das diretivas antecipadas de vontade e das procurações de cuidados de saúde na Plataforma de Dados de Saúde, que depois a disponibiliza, mediante acesso reservado, aos profissionais de saúde e aos utentes, através do Portal do Profissional e do Portal do Utente.

6 - O acesso ao RENTEVE por profissionais de instituições de saúde não pertencentes ao Serviço Nacional de Saúde é efetuado mediante a introdução da palavra-passe individual do médico, validada através do sistema de requisição de vinhetas pessoais, e leitura do número do cartão do cidadão do utente.

7 - Cada acesso à informação do RENTEVE, efetuado nos termos dos números anteriores, é automaticamente notificado ao outorgante da diretiva antecipada de vontade e, caso exista, ao seu procurador de cuidados de saúde, desde que os respetivos endereços eletrónicos tenham sido previamente inseridos no RENTEVE.

Artigo 10.º

Tratamento de dados pessoais

1 - O tratamento da informação desenvolvido no âmbito do RENTEVE, em tudo quanto não seja regulado na presente portaria, rege-se pelos regimes gerais aplicáveis à proteção de dados pessoais, na generalidade, e, na especialidade, pela legislação que regula os requisitos de tratamento de dados pessoais para a constituição de ficheiros de âmbito nacional, contendo dados de saúde, com recurso a tecnologias de informação, e no quadro do Serviço Nacional de Saúde.

2 - As informações recebidas pelo RENTEVE, nos termos do presente diploma, são tratadas em conformidade com o disposto no número anterior, incluindo a análise de resultados de exames médicos e verificação de documentos de saúde, com a finalidade de determinar o estado de saúde da pessoa.

3 - O exercício dos direitos pelos titulares dos dados, bem como o acesso de terceiros não legitimado pela Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, ao RENTEVE, rege-se pela Lei de Proteção de Dados Pessoais.

4 - Os dados pessoais alvo de tratamento no âmbito do RENTEVE ficam alojados em base de dados, sob administração e responsabilidade técnica dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, EPE (SPMS, EPE), cujos mecanismos de interconexão e interoperabilidade do RENTEVE e da Plataforma de Dados de Saúde e do Registo Nacional de Utentes estão sujeitos a autorização da Comissão Nacional de Proteção de Dados.

5 - A entidade responsável pelo tratamento de dados do RENTEVE é a SPMS, EPE.

6 - Sem prejuízo do disposto nos números anteriores, a Direção-Geral da Saúde tem acesso, para fins de análise estatística, aos dados disponíveis no RENTEVE, desde que se encontrem devidamente anonimizados.

Artigo 11.º

Entrada em vigor

A presente portaria entra em vigor no dia 1 de julho de 2014.

O Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde,
Fernando Serra Leal da Costa, em 16 de abril de 2014.

Artigo 6.º

Entrada em vigor e produção de efeitos

O presente decreto-lei entra em vigor no dia seguinte ao da sua publicação e reporta os seus efeitos a 1 de janeiro de 2014.

Visto e aprovado em Conselho de Ministros de 3 de abril de 2014. — *Pedro Passos Coelho* — *Maria de Assunção Oliveira Cristas Machado da Graça*.

Promulgado em 8 de maio de 2014.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendado em 9 de maio de 2014.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Portaria n.º 104/2014

de 15 de maio

A Lei n.º 25/2012, de 16 de julho estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital.

As diretivas antecipadas de vontade, formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, não obedecem a um modelo obrigatório. No entanto, a referida lei prevê a aprovação de um modelo facultativo de diretivas antecipadas de vontade, que agora se aprova.

Foram ouvidos o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e a Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Assim:

Ao abrigo do disposto no n.º 3 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, manda o Governo, pelo Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, o seguinte:

Artigo 1.º

Modelo de diretiva antecipada de vontade

1 — É aprovado em anexo à presente portaria, da qual faz parte integrante, o modelo de diretiva antecipada de vontade.

2 — O modelo a que se refere o número anterior é de utilização facultativa pelo outorgante.

3 — O modelo de diretiva antecipada de vontade é assinado presencialmente pelo outorgante ou contém a sua assinatura reconhecida por notário, nos termos definidos pela regulamentação a que se referem os artigos 15.º e seguintes da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.

Artigo 2.º

Entrada em vigor

A presente portaria entra em vigor no dia 1 de julho de 2014.

O Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, *Fernando Serra Leal da Costa*, em 16 de abril de 2014.

ANEXO

Modelo facultativo de diretiva antecipada de vontade

DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE (DAV)

Ao abrigo e para os efeitos previstos no n.º 3 do artigo 3.º da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho, o presente documento traduz a minha manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

Este documento, que subscrevo sendo maior de idade e capaz e não me encontrando interdito ou inabilitado por anomalia psíquica, é livremente revogável, no todo ou em parte, a qualquer momento.

IDENTIFICAÇÃO DO OUTORGANTE

Nome |
 Doc. Identificação | N.º | Val. | ____/____/____
 Nacionalidade/Naturalidade |
 N.º Utente | Data de nascimento | ____/____/____
 Morada |
 C. Postal | País | Tel. | (opcional)
 Correio eletrónico |

SITUAÇÃO CLÍNICA EM QUE A DAV PRODUZ EFEITOS

Quando me encontrar incapaz para expressar a minha vontade autonomamente, em consequência do meu estado de saúde física e/ou mental, e se verificarem uma ou mais das seguintes hipóteses:

(preencher as hipóteses aplicáveis)

- Me ter sido diagnosticada doença incurável em fase terminal
- Não existirem expectativas de recuperação na avaliação clínica feita pelo médico responsável pelos cuidados, de acordo com o estado da arte
- Inconsciência por doença neurológica ou psiquiátrica irreversível, complicada por intercorrência respiratória, renal ou cardíaca
- Outras:

CUIDADOS DE SAÚDE A RECEBER/NÃO RECEBER

Assim, manifesto a minha vontade clara e inequívoca de:

(preencher as hipóteses aplicáveis)

- Não ser submetido a reanimação cardiorrespiratória
- Não ser submetido a meios invasivos de suporte artificial de funções vitais
- Não ser submetido a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte
- Participar em estudos de fase experimental, investigação científica ou ensaios clínicos
- Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental
- Recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos
- Interrromper tratamentos que se encontrem em fase experimental ou a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos, para os quais tenha dado prévio consentimento

- Não autorizar administração de sangue ou derivados
- Receber medidas paliativas, hidratação oral mínima ou subcutânea
- Serem administrados os fármacos necessários para controlar, com efetividade, dores e outros sintomas que possam causar-me padecimento, angústia ou mal-estar
- Receber assistência religiosa quando se decida interromper meios artificiais de vida (crença: _____)
- Ter junto de mim, por tempo adequado e quando se decida interromper meios artificiais de vida, a pessoa que aqui designo: _____ (nome), _____ (contacto).

Outras: _____

Outras considerações pessoais ou eventuais motivações das minhas decisões.

VALIDADE

- Esta declaração é eficaz durante 5 anos a contar da data da sua assinatura, podendo ser renovada nos termos da Lei n.º 25/2012, de 16 de julho.
- Caso seja solicitado o registo no RENTEV, o mesmo só produz efeitos após recepção pelo outorgante da informação de conclusão do processo.

DECLARAÇÃO DO OUTORGANTE

Tomei conhecimento de todas as informações necessárias ao preenchimento do presente documento. Declaro que são exatas e completas as declarações por mim aqui prestadas, no que concerne aos cuidados de saúde que desejo receber, ou que não desejo receber, no caso de, por qualquer razão, me encontrar incapaz de expressar a minha vontade pessoal e autonomamente.

OUTORGANTE

Local | _____ | Data | ____/____/____ | Hora | ____h ____m
Assinatura conforme documento de identificação civil | _____

MÉDICO (opcional)

Declaro que prestei as explicações que me foram solicitadas pelo Outorgante relativas a este documento e ao seu estado de saúde.

Nome | _____ | Cédula | _____
Assinatura conforme documento de identificação civil | _____

NOTÁRIO / FUNCIONÁRIO DO RENTEV

(perante o qual a DAV foi assinada)

Nome | _____ | Id. Civil | _____
Assinatura conforme documento de identificação civil | _____
(# favor carimbar/selar)

NOTAS

- Antes de subcrever este documento, recomenda-se que debata previamente o assunto com um profissional de saúde de sua confiança, ou com a equipa de saúde que o cuida.
- Pode optar pela subscrição da Declaração Antecipada de Vontade, pela designação de um procurador de cuidados de saúde, no por antes.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CIÊNCIA

Portaria n.º 105/2014

de 15 de maio

Sob proposta do Instituto Politécnico de Santarém;
Considerando o disposto no Decreto-Lei n.º 353/99, de 3 de setembro;

Considerando o disposto no Regulamento Geral dos Cursos de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem, aprovado pela Portaria n.º 268/2002, de 13 de março;

Ouvida a Ordem dos Enfermeiros nos termos do n.º 2 do artigo 7.º do referido Regulamento;

Ao abrigo do disposto no n.º 2 do artigo 11.º e nos artigos 14.º e 15.º do Decreto-Lei n.º 353/99, de 3 de setembro;

No uso das competências delegadas pelo Ministro da Educação e Ciência através do Despacho n.º 10368/2013 (2.ª série), de 8 de agosto;

Manda o Governo, pelo Secretário de Estado do Ensino Superior, o seguinte:

Artigo 1.º

Criação

É criado o curso de pós-licenciatura de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Saúde de Santarém do Instituto Politécnico de Santarém, adiante designado «curso».

Artigo 2.º

Regulamento

O curso rege-se pelo Regulamento Geral dos Cursos de Pós-Licenciatura de Especialização em Enfermagem, aprovado pela Portaria n.º 268/2002, de 13 de março.

Artigo 3.º

Duração

O curso tem a duração de dois semestres letivos.

Artigo 4.º

Créditos

O número de créditos, segundo o sistema europeu de transferência e acumulação de créditos, necessário à obtenção do diploma de especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria é de 60.

ANEXO 3

PARECER N.º P/13/APB/08 – PROPOSTA DE UM REFERENDO NACIONAL SOBRE A PRÁTICA DA EUTANÁSIA.

**PARECER N.º P/13/APB/08 – PROPOSTA DE UM
REFERENDO NACIONAL SOBRE A PRÁTICA DA EUTANÁSIA**

RELATOR: RUI NUNES

I – PREÂMBULO

O debate social e político em torno da eutanásia origina uma acesa controvérsia num diálogo nem sempre construtivo em torno do conceito de morte com dignidade. Porém, apesar da importância deste debate apaixonado – e em constante crescente na nossa sociedade – existe uma manifesta falta de informação objectiva sobre os motivos que podem originar um pedido desta natureza. Progressivamente, porém, diversos estudos têm demonstrado uma crescente aceitação desta prática quer pela classe médica¹ quer pela população em geral².

Deve realçar-se que na maioria das democracias ocidentais cresce a noção de que, no âmbito da prestação de cuidados de saúde, os doentes devem ser livres de recusar determinados tratamentos, à luz do princípio do respeito pela autonomia individual. Assim, é já hoje possível qualquer doente, capaz e competente, recusar um tratamento médico, mesmo que desta forma se abrevie o momento da morte. A discussão pública ao longo dos últimos anos em torno da legalização das Directivas Antecipadas de Vontade³ – em especial do Testamento Vital – é de isso um bom exemplo.

Mais ainda, em doenças incuráveis e terminais tem-se questionado se este direito à autodeterminação é ilimitado, nomeadamente no atinente ao pedido para terminar a própria vida, ou se existem fronteiras que não devem ser ultrapassadas. Deve realçar-se que o conceito de eutanásia internacionalmente reconhecido se reporta à perspectiva holandesa, ou seja à morte intencional de um doente, a seu pedido (firme e consistente), através da intervenção directa de um profissional de saúde. Trata-se

¹ Gonçalves F: A Boa Morte: Ética no Fim da Vida. Dissertação de Mestrado em Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 2006.

² Associação Portuguesa de Bioética: Inquérito Nacional à Prática da Eutanásia, Relatores: Rui Nunes, Ivone Duarte, Ricardo Soares, Guilhermina Rego, 2007 (www.apbioetica.org).

³ Ver a propósito da legalização do Testamento Vital em Portugal o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade, Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2006, (www.apbioetica.org) e o Projecto de Diploma N.º P/06/APB/06 que regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional, Associação Portuguesa de Bioética, 2006, Porto, 2006 (www.apbioetica.org).

de um processo voluntário por oposição à “eutanásia não-voluntária”, sem o conhecimento do doente, ou à “eutanásia involuntária”, contra a sua vontade. Mais ainda, a eutanásia voluntária pressupõe a livre expressão da vontade individual ou, por outro lado, a vontade previamente expressa e, nesta perspectiva, apenas se pode referir ao termo “eutanásia” quando a morte é provocada por um médico ou outro profissional de saúde. Numa perspectiva clínica subentende-se a morte directa do paciente através da utilização de medicamentos especificamente administrados para o efeito (usualmente barbitúricos e relaxantes neuro-musculares e, menos frequentemente, opiáceos).

Neste contexto evolutivo tem existido um intenso escrutínio da comunidade internacional sobre a *physician assisted death* (que inclui tanto a eutanásia activa como a assistência médica ao suicídio), com o objectivo de determinar a tendência de evolução deste tipo de prática. Isto é, e como salienta aliás Timothy Quill⁴, é fundamental monitorizar a evolução da morte assistida em todas as democracias ocidentais, nomeadamente no que se refere à fiscalização do cumprimento das normas e regulamentos existentes nesta matéria. E, assim, prevenir a ocorrência de práticas claramente ilegítimas, tal como a eutanásia não-voluntária e involuntária.

Assim, está fora do âmbito da eutanásia, e portanto deste parecer, a suspensão ou abstenção de tratamentos⁵, ou a administração de medicamentos com uma finalidade terapêutica – nomeadamente a sedação⁶ – sendo a morte superveniente uma consequência esperada mas não desejada (não intencional). Na perspectiva ética, a complexidade da situação agrava-se quando se proclama que a morte directa e intencional é sempre ilegítima mas “deixar morrer” (*let die*) seria aceitável nalgumas circunstâncias. Sobretudo quando a intenção seria outra, por exemplo aliviar o sofrimento ou providenciar a analgesia necessária. Porém, esta distinção tende a esbater-se dado que a consequência previsível seria a morte do doente.

Em síntese, existem argumentos éticos válidos a favor e contra a prática da eutanásia, argumentos que podem ser sintetizados da seguinte forma^{7 8}:

⁴ Quill T: Physician Assisted Death in Vulnerable Populations. *British Medical Journal* 335; 2007: 625-626.

⁵ Sobre este tema ver Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto: *Guidelines sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais*, 2008, (Relator: Rui Nunes) www.sbem-fmup.org

⁶ De acordo com Chiu et al, por sedação deve entender-se o uso de fármacos para aliviar sintomas refractários causadores de sofrimento intolerável que não foram passíveis de alívio por outros meios num período de tempo aceitável. Ver Chiu T, Hu W, Lue B, Cheng S, Chen C: Sedation for Refractory Symptoms of Terminal Cancer Patients in Taiwan. *Journal of Pain Symptom Management* 21; 2001: 467-472.

⁷ Battin M: Euthanasia and Physician Assisted Suicide. *In The Oxford Handbook of Practical Ethics* (Editor: Hugh LaFollette), Oxford University Press, Oxford, 2003.

⁸ Beauchamp T, Childress J: *Principles of Biomedical Ethics*, Fifth Edition, Oxford University Press, New York, 2001.

- PRINCIPAIS ARGUMENTOS CONTRA: carácter sagrado da vida humana, integridade da profissão médica, e abuso potencial (*slippery-slope*);
- PRINCIPAIS ARGUMENTOS A FAVOR: respeito pela autodeterminação da pessoa e alívio da dor e do sofrimento (compaixão).

Os exemplos da Holanda (onde a eutanásia voluntária e a assistência médica ao suicídio estão formalmente legalizadas desde 2002) ou do Estado norte-americano do Oregon (onde está legalizada a assistência médica ao suicídio desde 1997 através do *Oregon Death With Dignity Act*), contribuíram em larga medida para a globalização do debate sobre a legitimidade da eutanásia⁹. Note-se que a opinião pública de muitos países democráticos é maioritariamente favorável à sua aplicação. Recentemente, também em Espanha¹⁰ foi proclamada a intenção de legalizar este tipo de prática.

Porém, convém apreciar com prudência a evolução da eutanásia na Holanda após a sua legalização. Os dados existentes revelam que 1,7% de todas as mortes ocorridas neste país em 2005 se deveram à eutanásia e que este valor é significativamente mais baixo do que o registado em 2001, ocasião em que 2,6% das mortes tiveram aquela origem. Porém, de acordo com o mais recente estudo de colaboração multicêntrico realizado na Holanda sobre a eutanásia por Van der Heide et al¹¹, evidenciam-se uma evolução positiva no que diz respeito ao controlo da eutanásia voluntária, mas permanecem algumas dúvidas sobre outras decisões médicas em fim de vida, tal como a sedação com morfina. Como já se referiu, este tipo de tratamento pretende o alívio da dor e do sofrimento, não sendo a morte intencionalmente desejada. E, quando esta ocorre, trata-se apenas de um efeito subsidiário em relação ao objectivo principal que é o alívio do sofrimento através da sedação.

Porém, e ainda que se evidenciasse alguma evolução do número absoluto de casos de eutanásia na Holanda ao longo dos últimos anos, Margaret Battin et al¹² referem que a evidência científica demonstra que não existiu qualquer agravamento do risco de prática da eutanásia voluntária em grupos vulneráveis em comparação com a

⁹ Também a província Australiana *Northern Territory* legalizou, ainda que temporariamente, a prática da eutanásia voluntária e do suicídio assistido através da lei *Rights of the Terminally Ill Act* (1995). Ver Stoffell B: Voluntary Euthanasia, Suicide and Physician-Assisted Suicide. In *A Companion to Bioethics* (Editors: Helga Kuhse, Peter Singer), Blackwell Publishers, Ltd, Oxford, 1998.

¹⁰ Uma sondagem efectuada pelo Instituto NOXA em Setembro de 2008 revela que 79% dos espanhóis são favoráveis à legalização da eutanásia, tendo o governo espanhol anunciado que ao longo desta legislatura o código penal seria alterado de modo a permitir esta prática.

¹¹ Van der Heide A, et al: End-of-life Practices in The Netherlands under the Euthanasia Act. *The New England Journal of Medicine*, 356; 2007: 1957-1965.

¹² Battin M, van der Heide A, Ganzini L, van der Hal G, Onwuteaka-Philipsen B: Legal Physician-assisted Dying in Oregon and the Netherlands: Evidence Concerning the Impact on Patients in "Vulnerable" Groups. *Journal of Medical Ethics* 33; 2007: 591-597.

população em geral. Nomeadamente, em idosos, em deficientes, em doentes mentais, em doentes crónicos, em pessoas com baixo nível cultural, ou nas minorias étnicas e raciais. Fica por determinar, contudo, a verdadeira realidade no que se refere à eutanásia não-voluntária e involuntária, nomeadamente quando se trata de doentes incompetentes, designadamente crianças e recém-nascidos com graves deficiências neurológicas¹³.

Ciente desta problemática a Associação Portuguesa de Bioética entendeu ser seu dever promover uma reflexão crítica sobre a morte medicamente assistida – nomeadamente sobre a eutanásia e o suicídio assistido – na perspectiva, ética, jurídica e social. O presente parecer insere-se nesta trajectória tentando contribuir para um debate plural na sociedade portuguesa sobre um dos temas que mais dividem os portugueses.

II – CONSIDERANDO QUE:

- a) A fase final da vida humana suscitou desde sempre inúmeras dúvidas existenciais, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento;
- b) Em doenças incuráveis e terminais tem-se questionado se a autonomia individual é ilimitada ou se existem barreiras éticas intransponíveis;
- c) A evolução da medicina originou a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é razoável, pelo que as sociedades democráticas e plurais têm questionado os limites da intervenção médica em doentes terminais¹⁴;
- d) A situação ideal seria uma prática profissional digna, adequada e diligente, ou seja aquilo que se designa por ortotanásia¹⁵;

¹³ Para minorar este problema, Harm van Marwijk et al. advogam que os especialistas em Medicina Geral e Familiar devem discutir esta problemática desde o início da sua carreira profissional e que o tema da morte assistida deve ser obrigatoriamente incluído no programa de pós-graduação desta especialidade médica. Marwijk H, Haverkate I, The AM: Impact of Euthanasia on Primary Care Physicians in The Netherlands. *Palliative Medicine* 21 n°7; 2007: 609-614.

¹⁴ O estabelecimento de critérios deve ser o mais consensual possível para impedir disparidades eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamentos em doentes terminais. Sobre o estabelecimento de um consenso sobre esta matéria ver Stanley J: The Appleton Consensus: Suggested International Guidelines for Decisions to Forego Medical Treatment. *Journal of Medical Ethics*, 15; 1989: 129-136.

¹⁵ A suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardio-pulmonar e as “Ordens de Não Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre

- e) Ainda que nem sempre seja fácil traçar uma linha divisória entre suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento, a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja obstinação terapêutica ou distanásia;
- f) Existem diferenças clínicas importantes entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais, mas que estas diferenças tendem a esbater-se consideravelmente do ponto de vista ético¹⁶;
- g) Os cuidados paliativos, ou seja cuidados globais que se prestam aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo¹⁷, são hoje reconhecidos pela Organização Mundial da Saúde como uma componente integrante da luta contra o cancro, estendendo-se também ao tratamento de doentes terminais com SIDA, doenças cárdio-pulmonares, hepáticas, neurológicas, entre outras¹⁸;
- h) Para muitos doentes, a solidão em que se encontram pode implicar que a morte assistida – quer na forma de eutanásia quer de assistência ao suicídio – seja considerada a solução final, ainda que não desejada, para o seu dilema existencial;
- i) Diversos argumentos têm sido sucessivamente apresentados a favor desta prática, nomeadamente os que radicam na qualidade de vida do moribundo e no dever de respeito da sua dignidade face à degradação evidente das condições de vida existentes;

respeitada na sua dignidade, sobretudo no final da sua existência. Neste contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM n.º 1.805/2006 – que “Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

¹⁶ Em Espanha por exemplo, para ultrapassar esta questão da suspensão *versus* abstenção de tratamento recorre-se à expressão “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, que abarca simultaneamente ambos os conceitos. Ver Abizanda Campos: *Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET). No Instauración o Retirada de Medidas de Soporte. In Decisiones Terapéuticas al Final de la Vida, Colección Medicina Crítica Práctica* (Editor: Cabré Pericas), EdikaMed, Barcelona, 2003.

¹⁷ Foley K: *The Past and the Future of Palliative Care. The Hastings Center Report* 35, n.6 (special report); 2005: 42-46.

¹⁸ Holman J, Brendel D: *The Ethics of Palliative Care in Psychiatry. The Journal of Clinical Ethics* 17 n.4; 2006: 333-338.

- j) Nas sociedades pluralistas tem-se desenvolvido progressivamente a noção de “morte com dignidade” à luz de critérios de qualidade de vida e de ausência de sofrimento;
- k) A eutanásia só é uma opção livre quando se assegurar que se trata de um pedido racional de alguém que não se revê mais no seu projecto de vida pessoal, ou seja, que não se trata de um comportamento apelativo por parte de alguém que se encontra insatisfeito com as condições de vida que lhe são proporcionadas¹⁹;
- l) Está determinado empiricamente que os doentes que solicitam a eutanásia estão frequentemente deprimidos ou sob o efeito de outra doença afectiva tratável e que sentem que a sua vida não vale a pena ser vivida²⁰;
- m) Muitos pedidos de eutanásia se devem a sofrimento intenso, devido ao sentimento de abandono e de exclusão social, e menos frequentemente a dor profunda e insustentável;
- n) De acordo com a nossa ordem jurídica a eutanásia é uma prática ilegal e criminalizada, mas a evolução da sociedade portuguesa, ao longo das últimas décadas, associou-se a uma profunda alteração sociológica no que respeita à admissibilidade da prática da eutanásia e da assistência médica ao suicídio;
- o) A prática da eutanásia é considerada tradicionalmente contrária aos objectivos nucleares da medicina²¹, colocando em causa a sua essência e a sua moralidade interna dado que a ética hipocrática tradicional considera que a vida humana não é um bem disponível ao próprio, existindo determinados limites ao exercício da autonomia individual;
- p) O princípio da autonomia profissional legitimaria a recusa de acto médico que contrarie os valores morais e religiosos ou a consciência profissional;
- q) Na perspectiva da ética personalista, a eutanásia nunca é uma solução, dado que nenhuma pessoa nas suas plenas capacidades cognitivas e emocionais desejaria morrer;

¹⁹ Dubler N: Conflict and Consensus at the End Life. The Hastings Center Report 35, n.6 (special report); 2005: 19-25.

²⁰ Ganzini L, Beer T, Brouns M, Mori M, Hsieh Y: Interest in Physician-Assisted Suicide among Oregon Cancer Patients. The Journal of Clinical Ethics 17 n.1; 2006: 27-38.

²¹ Ou seja, pode argumentar-se – tal como Edmund Pellegrino ou Erich Loewy – que a prática da eutanásia por médicos fere a essência da relação médico/doente e coloca em causa a moralidade interna da medicina ao questionar a sua natureza e os seus objectivos nucleares. Ver Pellegrino E: Doctors Must Not Kill. The Journal of Clinical Ethics 3 n.2; 1992: 95-102. Loewy H: Healing and Killing, Harming and Not Harming: Physician Participation in Euthanasia and Capital Punishment. The Journal of Clinical Ethics 3 n.1; 1992: 29-34.

- r) Nesta óptica, quem pede a eutanásia não quer é viver naquela situação específica, pelo que se trataria de um grito de desespero quanto à vida que está a ser vivida, sendo a vida um bem sagrado, inviolável, e indisponível ao próprio;
- s) Para o utilitarismo a eutanásia pode ser eticamente adequada²² dado que a acção moralmente certa, em qualquer ocasião, é aquela que produza maior felicidade sobre infelicidade e, pelo menos nalgumas ocasiões, o maior balanço entre a felicidade e a infelicidade pode ser alcançado pela morte assistida²³;
- t) A essência de uma democracia plural é a convivência pacífica de distintas visões do bem individual e do bem comum;
- u) Independentemente da sua fundamentação ética é diferente aceitar uma prática no plano conceptual, a legalizá-la, devido às consequências sociais dessa despenalização sobre outros valores sociais.

III – A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA É DE PARECER QUE:

1. Se devem implementar medidas concretas que permitam evitar pedidos de eutanásia voluntária quando esta não seja verdadeiramente desejada;
2. Se devem envidar todos os esforços para prestar auxílio àqueles que sofrem e que encontram num pedido de eutanásia um grito de alerta e de esperança sobre a sua qualidade de vida, devendo a sociedade organizar-se para incluir, acompanhar e integrar os doentes terminais e as pessoas portadoras de doenças crónicas;
3. O papel da família é de importância fundamental face ao número crescente de pessoas idosas em todas as sociedades ocidentais sendo a inversão da pirâmide demográfica um extraordinário desafio que a todos interpela, devendo a família assumir claramente as suas responsabilidades neste domínio;
4. Ao Estado compete a tarefa de dar condições às famílias para que possam acolher devidamente os idosos, não sendo de excluir apoios directos àqueles agregados familiares que objectivamente não tenham recursos para o efeito (*cash for care*);

²² Na esteira desta corrente de pensamento, John Harris sugere que é moralmente errado encurtar a vida de uma pessoa se desta forma se estiver a privar essa pessoa de alguma coisa que ela valoriza especialmente – tal como a vida. Contudo, obtido o consentimento esclarecido, e se a pessoa deixar de valorizar a vida em si própria, este autor advoga que não existe nada de intrinsecamente errado em permitir a morte assistida. Ver Harris J: *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*. Routledge, London, 1991.

²³ Rachels J: *The Elements of Moral Philosophy*, Third Edition, McGraw-Hill College, New York, 1999.

5. O Estado deve promover a generalização dos cuidados paliativos a nível domiciliário, nos Centros de Saúde e cuidados em hospitais oncológicos e outros estabelecimentos de saúde;
6. A medicina de acompanhamento pode ser observada por muitos doentes como uma verdadeira alternativa à eutanásia, alicerçada tanto em redes sociais de apoio – que galvanizem os recursos individuais do doente incurável – como na família, elemento nuclear de uma sociedade justa e equitativa;
7. O Estado deve implementar uma política efectiva de luta contra a dor, nomeadamente através da implementação generalizada do Plano Nacional de Luta Contra a Dor;
8. A humanização da saúde é uma tarefa que respeita a todos os sectores da sociedade, tendo os profissionais de saúde a responsabilidade de exercer a sua profissão na convicção de que lidam com pessoas humanas particularmente vulneráveis;
9. Devem ser implementadas medidas que permitam fomentar cuidados domiciliários ou institucionalizados de grande qualidade, nomeadamente no que diz respeito ao acompanhamento espiritual dos doentes terminais;
10. A legalização das Directivas Antecipadas de Vontade seria um importante vector de afirmação dos direitos individuais, nomeadamente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de auto-controlo e de independência face a intervenções médicas não desejadas;
11. Importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados “fúteis” ou “heróicos”;
12. No quadro de uma doença irreversível e terminal, as Ordens de Não-Reanimar são eticamente legítimas se as manobras de reanimação forem claramente desproporcionadas;
13. Independentemente da implementação concreta de um vasto conjunto de medidas sociais com vista melhorar os cuidados assistenciais a doentes terminais existirão sempre pedidos genuínos de eutanásia – no quadro do exercício racional da autodeterminação;
14. É fundamental promover um debate sério e participado sobre a legitimidade da eutanásia no plano ético/social e sobre a necessidade de legislar nesta matéria;
15. A Assembleia da República, o Governo e demais órgãos de soberania devem promover ao longo da próxima legislatura – e após um debate plural e

participado sobre esta temática – a realização de um referendo nacional de modo a ser possível auscultar a população portuguesa no que respeita à morte medicamente assistida;

16. Neste contexto, e tratando-se de uma questão que remete para a esfera da consciência individual, os partidos políticos com representação parlamentar devem apresentar as suas propostas sobre a prática da eutanásia no programa eleitoral das próximas eleições legislativas;
17. Ainda que não exista uma cultura referendária no nosso país, o *empowerment* da sociedade é um factor decisivo para um verdadeiro desenvolvimento civilizacional, pelo que é eticamente inadmissível que não seja efectuada uma consulta popular de modo a legitimar qualquer evolução legislativa sobre a prática da eutanásia.

13 de Outubro de 2008

Aprovado pela Associação Portuguesa de Bioética