

AS DISPOSIÇÕES ANTECIPADAS DE VONTADE – O CHAMADO “TESTAMENTO VITAL”

ADVANCED DIRECTIVES (PROVISIONS) – THE ENTITLED “LIVING WILL”

JOSÉ DE OLIVEIRA ASCENSÃO*

RESUMO

Gênese e avaliação do instituto. Confronto com distanásia, eutanásia e ortotanásia. Forma e registo das Disposições Antecipadas de Vontade (DAV). Prova da persistência da vontade expressa. “Procurador de cuidados de saúde”, representante ou nuncio? A intervenção da família. O “modelo” oficial facultativo das DAV: confronto com os modelos alemão e francês.

PALAVRAS-CHAVE: D.A.V. – Disposições Antecipadas de Vontade. “Testamento Vital”. Distanásia. Eutanásia. Ortotanásia. Procurador de cuidados de saúde. Modelos portugueses, alemão e francês.

ABSTRACT

Genesis and evaluation of the institute. Confrontation with dysthanasia, euthanasia and orthothanasia. Format and register of the Health Care Advanced Directives (Provisions) (HCAD). Proof of the expressed will persistence. “Health care prosecutor”, representative or nuncio? The family intervention. The official optional “model” of the HCAD: confrontation with the German and French models.

KEYWORDS: HCAD – Health Care Advanced Directives. “Living Will”. Dysthanasia. Euthanasia. Orthothanasia. Health care prosecutor. Portuguese, German and French models.

SUMÁRIO: 1. Enquadramento; 2. “Disposições” e autonomia; 3. Distanásia e eutanásia; 4. A ortotanásia; 5. A Lei n.º 25/12, de 16 de julho, sobre diretivas antecipadas da vontade; 6. A formalização das D.A.V.;

* Professor Catedrático da Faculdade de Direito de Lisboa e antigo Professor Titular da Faculdade de Direito do Recife. Autor de cerca de 380 escritos jurídicos. Representante de Portugal em várias conferências diplomáticas. Autor de vários anteprojetos de lei. Sócio da Academia de Ciências de Lisboa. Fundou, presidiu e participa ativamente em numerosas instituições universitárias de pesquisa e difusão de temas científicos. É autor de mais de 400 escritos científicos. Proferiu inúmeras conferências, ministrou cursos e participou em mesas-redondas em Portugal, Brasil, Angola, Moçambique, Cabo Verde, Guiné Bissau, São Tomé e Príncipe, Goa, Macau, Alemanha, Itália, Espanha, Estados Unidos da América, Uruguai e Panamá.

7. A questão da persistência da vontade do outorgante;
8. O procurador de cuidados de saúde;
9. O papel da família;
10. O modelo oficial de disposições antecipadas de vontade. Bibliografia sumária.

1 ENQUADRAMENTO

Propomo-nos versar o que vulgarmente se chama o “testamento vital”.

Observemos desde logo que é difícil imaginar pior alcunha do que esta. O testamento encerra a última vontade, no sentido de vontade expressa para ter eficácia depois da morte ¹. Mas o chamado testamento vital só poderá ter eficácia em vida. Não é pois um testamento. Por isso é mais correto falar em “Disposições antecipadas de vontade”. Preferimos *Disposições a Diretivas*, que é o termo usado na Lei portuguesa n.º 25/12, de 16 de julho, porque este soa mais a ordem; e a *Declarações*, que também se usa, porque poderá ser entendido como mera expressão de preferência – quando são verdadeiras determinações, por terem força vinculativa. Veremos qual.

As Disposições podem ser aplicadas em outras situações em que a pessoa esteja incapaz de exprimir a sua vontade, por exemplo, por demência ou por estar inconsciente após um acidente rodoviário. O instituto foi todavia criado e regulado tendo em vista basicamente estados de incapacidade de exprimir a vontade por proximidade previsível da morte, e só por aproveitamento se estendeu àquelas situações. Vamos por isso examinar nuclearmente aspetos ligados a situações terminais de vida, portanto, hipóteses em que se prevê a proximidade da morte ou o risco dela.

1 Curiosamente São Paulo, que não é conhecido como jurista, escreve na *Epístola aos Hebreus*, 9.16-17: “De facto, onde há um testamento, é necessário que se dê a morte do testador, porque o testamento só produz o seu efeito em caso de morte, não tendo eficácia enquanto vive o testador”.

A morte. É a maior certeza na nossa vida. E todavia, temos uma espécie de incapacidade de pensar a morte. Por inconsciência, pelo turbilhão da vida... Mas mesmo quando a queremos pensar, na realidade não a pensamos: pensamos nos nossos últimos momentos, na situação em que estamos ainda vivos, mesmo quando a morte é medicamente fatal ou estamos agonizando.

Por outras palavras, não pensamos na morte, mas no morrer. A morte em si escapa-nos. Ou, temperando um pouco, só pensamos nela quando participamos num funeral ou vemos inopinadamente um cadáver². E não obstante, escrevemos noutra lugar que a morte é esse “momento único, mas que cabe a cada um de nós “viver” uma vez na vida...”³

Considerando os estados terminais, depara-se um paradoxo. Em princípio, iremos afrontá-los quando estamos justamente em piores condições para o fazer. Nesse sentido, a vida (a condição humana) é trágica. Cabe a cada um criar as condições, ou ter as razões, para o sublimar.

Outro aspeto fundamental consiste no enquadramento sociológico da pessoa em estado terminal. Há um século morria-se em casa, com assistência médica só eventualmente. Hoje, a assistência médica generalizou-se. Mais do que isso: passou a morrer-se prevalentemente em hospital ou estabelecimento afim. Morre-se pois fora da residência⁴. Portanto, a pessoa em estado terminal está nessa altura subtraída ao seu meio e submetida à disciplina médica e hospitalar. O que, sobretudo para as pessoas idosas, representa um trauma, que agrava ainda esses estados terminais.

É perante estas circunstâncias que surgem os projetos de Disposições Antecipadas da Vontade (daqui por diante D.A.V.), na Assembleia da República. Houve quatro projetos, do PSD, do PS, do CDS/PP e do BE. São todos diferentes, mas todos se fundam no art.

2 E mesmo então, pensamos na morte ou no morto?

3 *A terminalidade da vida*, n.º 12.

Nota: As indicações bibliográficas completas das obras referidas no texto constam do Índice Bibliográfico final.

4 Tal como o parto, que deixou de ser domiciliário.

9 da Convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina, de que Portugal é parte. É este o texto: “As vontades expressas previamente, relacionadas com a intervenção médica, por um doente que, no momento dessa intervenção, não está em estado que lhe permita exprimir a sua vontade, devem ser tidas em conta”.

Apesar do caráter vago da previsão e da ausência de um movimento nacional que o reclamasse, foi o que levou os deputados a aprovarem o texto da lei. Daniel Serrão ⁵ põe porém em dúvida que corresponda a uma necessidade efetivamente sentida pelos cidadãos ⁶.

2 “DISPOSIÇÕES” E AUTONOMIA

A admissibilidade de disposições antecipadas de vontade não foi aceite sem resistência. Do passado chegava o prestígio da profissão médica, fundada no juramento de Hipócrates, com a autoridade indiscutida das decisões, que levavam ao que modernamente passou a chamar-se o paternalismo.

A reação foi-se acentuando, por um lado com a obsolescência das práticas anteriormente usadas perante os progressos da Medicina, bem como com o (em parte consequente) reforço da noção de autonomia. Na realidade, só vai ao médico quem quer. E só se submete aos tratamentos prescritos também quem quer. Pelo que deixou paulatinamente de causar estranheza que a vontade do paciente também fosse relevante quando antecipadamente expressa, para valer em situação futura de eventual impossibilidade de se exprimir. Assim, as leis sobre disposições antecipadas de vontade foram sendo gradualmente aprovadas no Ocidente.

Numerosos outros fatores concorreram neste sentido. Nomeadamente, uma certa mercantilização da medicina. Ao lado da medicina-entrega, que permanece sempre, passou a haver a medicina-negócio. A saúde tornou-se um lucrativo ramo comercial:

5 *Requisitos para um bom testamento vital*, 619-63, em que analisa sucessivamente os requisitos jurídicos, os de saúde e os éticos.

6 A situação brasileira tem alguns aspetos diferentes da portuguesa. Veja-se o nosso *A terminalidade da vida* cit.

não é por acaso que em Portugal os grandes bancos têm também os seus estabelecimentos hospitalares. E aí, passa a haver o risco de recomendarem os tratamentos mais onerosos, ou porventura mesmo inúteis, quando o paciente pode pagar.

Mas mesmo superados estes aspetos e admitidas as disposições antecipadas de vontade, estas não deixam de defrontar grandes dificuldades.

Por um lado, o fundamento na autonomia não é absoluto. Como temos observado, a autonomia não justifica tudo, porque ninguém tem um direito absoluto sobre a vida ou sobre a saúde. Se há um acidente ferroviário ou de estrada, as equipas de socorro precipitam-se a cuidar dos feridos, sem perguntar se estes querem ou não ser socorridos. Se alguém vê outrem a suicidar-se, pode e deve impedi-lo, agindo obviamente contra a vontade do agente. Num hospital, o pessoal impede pela força os atos de quem pretende pôr termo à vida, desligando os aparelhos de que está dependente.

Isto é tanto mais relevante, quanto é certo que são manifestações de que a autonomia não representa um absoluto.

Também há limitações decorrentes do conteúdo das disposições. Antes de mais, ocorre distinguir consoante estas têm teor negativo ou positivo: se constituem determinações de não fazer.

Se são determinações de não fazer, são em princípio de seguir, enquanto representam recusa de tratamentos médicos. Podem porém não respeitar a tratamentos, mas a outros aspetos – particularmente se determinam a suspensão da alimentação.

Num estado terminal, como o estado vegetativo persistente, a alimentação reduz-se à hidratação. Pode o autor das disposições incluir a cessação da hidratação, para o caso de se encontrar nesse estado?

Afirma-se que a hidratação é então um remédio; e reforça-se, observando que no líquido ministrado vão frequentemente dissolvidos remédios que mantêm em vida o paciente.

Mas semelhante cumulação não é fatal. Suponhamos pois que se trata de mera hidratação. Deverá esta ser considerada um remédio?

Seguramente que não, senão todo o alimento será remédio. Pelo que o recusar a hidratação equivale a cometer suicídio por

omissão. Isso está fora do âmbito possível das disposições antecipadas da vontade, que não justificam a faculdade de autoprovocar-se a morte por recusa de sustento.

Maiores dificuldades ainda suscitam as disposições positivas – aquelas em que o autor determina os atos de que pretende ser destinatário. Porque nessa altura, sendo estes atos predominantemente médicos, essas determinações têm por consequência condicionar a prática médica.

Mas o médico obedece às suas ética e deontologia. Está nomeadamente vinculado pelas *leges artis*. A própria dignidade da sua profissão põe limites intransponíveis à possibilidade de se sujeitar a instruções vindas dos pacientes. Pode, ou deve mesmo, se a sua consciência o determinar, recusar-se a segui-las; e, se isso não bastar, pedir a substituição.

Em qualquer caso, deve prevalecer sempre o diálogo. Entre o médico e o paciente, se possível; ou entre o médico e as pessoas de família e o procurador de cuidados de saúde ⁷, buscando um consenso – ou pelo menos a solução mais consensual possível.

3 DISTANÁSIA E EUTANÁSIA

A problemática das disposições antecipadas de vontade foi impulsionada pela distanásia. Também se fala vulgarmente em obstinação, obsessão ou encarniçamento terapêutico. Consiste em procurar sempre resolver os muitos problemas que se vão acumulando com sempre novas intervenções, que podem resolver males particulares, mas não melhoram, ou pioram mesmo, o estado global de saúde e aumentam o sofrimento do doente.

Várias razões podem estar na origem da distanásia, de que salientamos cinco:

I – *A sensação de derrota do médico*, perante a inutilidade dos seus esforços, procurando insistentemente novas vias, numa batalha em que acabará sempre por sair vencido. É uma causa típica de distanásia ⁸.

7 De que falaremos mais tarde.

8 Já vimos qualificar como um clichê. Mas pensamos que é mesmo uma realidade.

II – *A medicina defensiva*. Particularmente nos Estados Unidos da América, a responsabilidade médica passou a ser uma fonte copiosa de processos judiciais e de pingues indemnizações: ao ponto de o seguro de responsabilidade médica ser uma despesa anual que assusta os médicos, pelo grande montante dos prémios que as companhias exigem. Então o médico defende-se: prefere fazer intervenções parcelares múltiplas, para ficar a salvo da acusação de não ter realizado, podendo fazê-lo, o tratamento de um problema de saúde isolado. Mesmo quando sabe que tal não é justificado frente ao estado global do paciente, que afinal de contas sofre novos abalos, dor e agravamento da sua saúde.

III – *A medicina mercantilista*: prefere multiplicar as intervenções que constituem na realidade distanásia em doentes que podem pagar, que se revelam afinal muito rendosas mas causam traumas, e nada aproveitam ao estado global de saúde do paciente.

Tudo isto concorreu para aumentar os riscos do paciente, sobretudo no estado terminal, e constituir excelente campo de cultura para a difusão do “testamento vital”.

E todavia, devemos reconhecer logo à partida que assim acontece pela consciência dos desvios que se teme sejam cometidos em situações em que o paciente esteja inconsciente, ou de qualquer modo inibido de exprimir a sua vontade.

Em muitos casos as disposições antecipadas de vontade são em rigor inúteis. Porque exprimem apenas aquilo a que o médico está obrigado pelas regras deontológicas, que se fundamentam na ética médica.

Quando se exara que se não quer o prolongamento artificial da vida por meio de tratamentos excepcionais, que poderão eliminar um problema localizado mas que nada adiantam em relação ao estado de saúde global do paciente e agravam os seus sofrimentos, está-se proibindo a distanásia. Mas a proibição da distanásia resulta já das *leges artis*. O médico deve segui-las rigorosamente, pelo que nenhuma previsão desta ordem seria em rigor necessária.

IV – O *pragmatismo médico*

Outro fator relevante para o desenvolvimento do instituto está no pragmatismo que caracteriza certas escolas médicas⁹. Se bem entendemos, é dominante nos Estados Unidos da América, em que a medicina é privada e só penosamente se procura introduzir um sistema social mínimo de saúde.

Num ponto de vista pragmático os doentes, particularmente os terminais, ocupam espaço, exigem pessoal, custam dinheiro... Transformam-se num fardo. A morte representa um alívio... E com isto começa a germinar a solução morte, muitas vezes sob a capa da piedade. Seriam “vidas inúteis”. Mas quando se chega aí está instalada uma cultura de morte neste domínio – como se a vida e a dignidade humana se medissem pela utilidade.

Entra-se então num plano inclinado, que esconde com frequência móbeis egoístas:

- dos familiares, que teriam de cuidar dele ou que anseiam pela herança
- da administração hospitalar, particularmente quando escasseiam instalações
- ou outros móbeis economicistas em geral.

V – A *eutanásia*

E por aí se chega à eutanásia. Há casos de equipas de médicos e enfermeiros que liquidam doentes em estado terminal. Também ocorre em situações particulares, como a de doentes mentais, coma profundo ou estado vegetativo persistente. Neste último caso, defendendo-se o corte da hidratação, que como vimos representa um peso mínimo mas que é indispensável à subsistência do paciente.

Mas aí há a possibilidade de recuperação, embora com sequelas. Um caso impressionante é o de um homem que recuperou após cerca de 20 anos, porque a mulher, que o acompanhou sempre, falava com ele. Ele nada manifestava, mas quando retomou a normalidade possível revelou que ouvia, e recordava, o que a mulher lhe dissera. Neste caso, o corte de hidratação teria representado

9 Ou utilitarismo, pois para os nossos fins não se torna necessário distinguir.

forçosamente eutanásia, por destruir a possibilidade de retorno à situação de normalidade.

A apreciação ética da eutanásia não pode basearse na autonomia: a própria Constituição dispõe que “A vida humana é inviolável” (art. 25). E ao médico cabe tratar, curar se possível, mas nunca tirar a vida. Numa reedição muito recente, os Profs. Maria do Céu Patrão Neves e Walter Osswald examinam a questão com profundidade e equilíbrio, mostrando os desvios a que a eutanásia conduz¹⁰. Ou, como ouvimos dizer o outro ilustre mestre Prof. Filipe Almeida: “Nós não somos donos da vida, somos gestores dela”.

E como ripostar, se se pretender que a eutanásia se justifica porque acaba com o sofrimento?

Recordamos a frase de outro grande professor de Medicina, Daniel Serrão: “A eutanásia não é a solução do problema do sofrimento, é a destruição do sofredor”. É paradigmático e definitivo¹¹.

4 A ORTOTANÁSIA

O caminho do meio (e o caminho correto) é o da designada ortotanásia.

A função do médico não é curar, é tratar. Cura se possível; mas deve tratar sempre a pessoa acometida por doença, ou aplicar métodos preventivos ou paliativos. Neste sentido, o médico tem sempre em vista a melhoria da situação global de saúde do paciente, mesmo que não esteja em condições de chegar à cura.

10 *Bioética Simples*, 230-233.

11 Todavia a eutanásia avança, mesmo na Europa. Seja o caso das leis holandesa e belga. Mais recentemente, a Bélgica passou a admitir também a eutanásia em relação a crianças. E na França há igualmente sinais preocupantes. Não obstante o repúdio expresso da eutanásia pela lei, um relatório da Ordem dos Médicos de 2013 admite, em palavras veladas mas cujo sentido parece inequívoco que, em situações excecionais, se recorra a “uma sedação adaptada, profunda e terminal” – o que nos parece muito grave. Com isto vai também contra um *Rapport* da Assembleia Nacional sobre os *Droits des malades et à la fin de vie*, provindo da Comissão Especial encarregada de apreciar a Proposta de Lei sobre a matéria e de que é relator Jean Leonetti, que se pronuncia em termos muito mais equilibrados.

Se uma intervenção provoca sofrimento sem contribuir para a melhoria da situação global, essa intervenção perde sentido. Então o caminho correto é o da omissão de intervenções parcelares, de tratamentos extraordinários, não insistindo numa prorrogação sem esperança nem melhoria do estado geral de saúde. Seria desproporcionado, caindo pois na distanásia.

Particularmente, assim aconteceria em caso de manutenção em vida do paciente por meios artificiais, que trazem dor e abalo sem trazer recuperação global. A ortotanásia é valorativa, por isso compatível com a omissão desses meios, em caso de morte iminente e inevitável, medicamente atestada. Em que condições, veremos a seguir.

Mas isto em nada diminui o valor da intervenção médica.

Uma frente de grande valia está no combate ao sofrimento. De facto, contra o sofrimento há hoje meios poderosíssimos a que a Medicina pode recorrer. Mesmo a morfina usada para combater a dor, segundo se ensina, não causa dependência. E em quase todos os casos pode ter êxito, ou pelo menos manter a dor num nível suportável.

Acresce que é considerado eticamente correto ministrar opiáceos ou drogas de efeito semelhante, mesmo que estas apressem o momento terminal mas contribuam para aliviar a dor. É uma questão de equilíbrio valorativo a atingir. Nada tem que ver com a eutanásia, mas com a busca do ponto ótimo: colocando em primeiro plano sempre o interesse do doente, no embate entre os diversos fatores que se entrechocam num estado terminal.

Neste sentido, a ortotanásia é o oposto da eutanásia. Exclui os tratamentos desproporcionados mas supõe todos os cuidados de que o paciente careça, sem recurso a intervenções extraordinárias.

E, estreitamente associada, surge a prática dos cuidados paliativos. Representam o acompanhamento do doente, com uma grande incidência de sedativos se há situações de sofrimento. A não ser que o paciente os recuse. Nada obsta que o faça, porque a sua autonomia espiritual pode levá-lo a querer afrontar o sofrimento, sem se furtar à dor. É questão deixada à autorealização da personalidade: não há que o impedir.

A observância das D.A.V. não é todavia desenhada por lei com um caráter absoluto. Sensatamente, a lei abre uma exceção, para o caso de urgência ou perigo imediato para a vida do outorgante, se o acesso às mesmas ¹² puder implicar demora suscetível de agravar os riscos para a vida ou saúde do paciente.

5 A LEI N.º 25/12, DE 16 DE JULHO, SOBRE DIRETIVAS ANTECIPADAS DA VONTADE

Portugal tem também a sua lei sobre disposições antecipadas da vontade. Segundo o sumário, “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)”. Veremos sucessivamente os vários aspetos do seu conteúdo.

A lei foi precedida de algum debate, mas não muito.

A Associação Portuguesa de Bioética, por intermédio de Helena Melo e Rui Nunes, publicou em 2009 um Projeto de diploma a regular a matéria. Tem também o interesse de, no preâmbulo, indicar as fontes internacionais, supranacionais e internas que têm relevância sobre a matéria.

Em 2010 e 2011 surgem projetos de diplomas na Assembleia da República, emanados do PSD, PS, CDS/PP e BE.

É depois apresentado o Projeto de Lei, que acabaria por ser aprovado em 2012, aliás sem grande debate, parlamentar ou externo.

Posteriormente, surgiram Projetos de diplomas de execução previstos na lei, sobre o RENTEV e sobre o modelo de disposições antecipadas da vontade.

Em dezembro de 2012 foi aprovado um Parecer do CNECV, que propõe alterações a esses projetos, artigo por artigo.

Os diplomas só foram aprovados em 2014:

– o relativo ao RENTEV, pela Port. n.º 96/14, de 5 de maio

12 Caso as haja: está seguramente implícito no art. 6/4 da Lei n.º 25/12, de que falaremos imediatamente a seguir.

– o relativo ao modelo de disposições antecipadas da vontade, pela Port. n.º 104/14, de 15 de maio.

Mantém-se a viciosa terminologia, “testamento vital”. Bem poderia ter sido evitada. Mas para a lei o testamento vital é uma das modalidades de diretiva antecipada da vontade. É difícil entender esta bifurcação, uma vez que, para ambos os casos, se estabelece que são “o documento unilateral e livremente revogável...” (art. 2/1). Portanto, não se dá relevância jurídica a meras vontades oralmente expressas. Não quer porém dizer que não possam ser tomadas em conta como elementos a ponderar em decisões concretas, no curso da intervenção médica.

A lei exemplifica no art. 2/2 várias modalidades de disposições que podem constar do documento. Não é por acaso que começa por “Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais” (al. a) e “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 ou hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte”.

Mas esta segunda previsão suscita perplexidade.

Por um lado, pela sua inutilidade. Parece claro que não é pela vontade do paciente mas pela sua própria deontologia que o médico não deverá executar “tratamentos” que representem distanásia.

Por outro lado, pela reflexão ética que suscita a admissão do corte de hidratação artificial como conteúdo possível das disposições antecipadas de vontade. A hidratação, como vimos, é o mínimo necessário para a vida. Cortar voluntariamente a hidratação é autoprovocar (ou heteroprovocar) a morte. Será lícito? Só o poderíamos admitir em situações absolutamente extremas, em que a hidratação fizesse prolongar sem qualquer esperança uma dolorosa agonia do paciente. Cremos que é assim que deve ser interpretada a lei ¹³.

13 Neste sentido, o art. 5 b considera “inexistentes” as diretivas antecipadas de vontade “cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável”. Deveria dizer *nulas*; recorrer à inexistência é manifestação de má técnica jurídica.

A lei portuguesa não torna obrigatória a intervenção de um médico na feitura do “testamento vital”. O art. 3/2 prevê-a como meramente facultativa: nesse caso, a identificação deste pode constar do documento, “se for essa a opção do outorgante e do médico”. Afasta-se assim de outras leis, que tornam essa intervenção obrigatória.

Como dissemos, as Disposições Antecipadas de Vontade têm uma manifestação muito particular nos casos de morte iminente e inevitável. Outras leis exigem a verificação médica dessa situação; o Projeto brasileiro exigia mesmo a verificação por dois médicos. Mas da lei portuguesa nada consta.

O art. 9 da Lei n.º 25/12 prevê o direito à objeção de consciência dos profissionais de saúde. Devem indicar então quais as cláusulas das D.A.V. a que se referem. O n.º 3 prevê que eles sejam substituídos, se necessário por profissionais de outros estabelecimentos de saúde. Pela maneira como está redigido dir-se-ia que as determinações do paciente prevalecem sempre sobre a recusa, o que é inadmissível: equivaleria a estabelecer uma presunção absoluta de que o médico objetor nunca tem razão, o que não encontra qualquer fundamento na realidade. Pelo que devemos considerar implícito que só assim ocorre se for determinado que a objeção não é justificada, possivelmente pela intervenção da comissão ou comissões de ética competentes.

6 A FORMALIZAÇÃO DAS D.A.V.

A Lei n.º 25/12 prevê as D.A.V. como um documento escrito (art. 3/1). Em compensação não prevê D.A.V. transmitidas particularmente ao profissional de saúde por quem as recebeu do outorgante oralmente ou por escrito particular. Mais ainda: admite no art. 6/1 que se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las, sem exigir qualquer forma. Há assim um forte acento na formalização.

Adicionalmente, há uma burocratização deste documento. Pelo art. 3/1, as D.A.V. são assinadas presencialmente perante funcionário do RENTEV ou terão a assinatura reconhecida por

notário; e especifica-se seguidamente o tipo de cláusulas que delas devem constar obrigatoriamente. A formalização adensa-se pelo registo do documento no RENTEV embora, ao que parece, só dele devam constar os que forem exarados no RENTEV; ou os que, embora exarados perante notário, tenham aí sido apresentados para registo.

O RENTEV foi regulado pela Port. n.º 96/16, de 5 de maio. Cabe-lhe manter atualizada a informação sobre as D.A.V. e a procuração de cuidados de saúde aí registadas, ficando disponibilizadas a todo o tempo, particularmente às equipas que prestam cuidados de saúde a pessoas que não têm capacidade de exprimir a sua vontade. Mas, repetimos, as que não forem registadas no RENTEV são igualmente válidas, desde que autenticadas nos termos legais. Mas o art. 3/4 estatui que a não apresentação dos aditamentos ou correções no prazo de 10 dias faz caducar o processo de registo.

Por outro lado, esta formulação, mesmo não sendo universal, tem vantagens. O art. 6/1 dispõe: “se constar do RENTEV um documento...”. E o art. 16/1 confirma que pode haver D.A.V. que não estejam registadas, pois pressupõe claramente a plena eficácia das D.A.V. não registadas, se o documento for entregue à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde.

Se estiver, tem a vantagem constante do art. 17/1: “O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade” deve assegurar-se da existência das D.A.V. (tal como da procuração de cuidados de saúde, de que depois falaremos).

A formalização prossegue no que respeita à modificação e alteração do documento: nos termos do art. 8, as D.A.V. (e a procuração) são livremente revogáveis, em qualquer altura e no todo ou em parte, pelo outorgante, mas com sujeição à forma estabelecida no art. 3 – portanto, com a mesma forma exigida para as D.A.V. originárias – o que duplica a burocracia originária.

O art. 3/3 prevê que o Ministério com a tutela da área da saúde aprove um modelo de D.A.V. É matéria que retomaremos adiante.

7 A QUESTÃO DA PERSISTÊNCIA DA VONTADE DO OUTORGANTE

Quem exara D.A.V. exprime de forma livre e autónoma uma vontade a ser levada em conta no futuro. É essa, hoje, a sua vontade. Mas será a mesma quando a situação prevista ocorrer (se ocorrer)? E como sabê-lo, se essa vontade só se torna eficaz em casos em que o outorgante está, por definição, incapaz de manifestar a sua vontade?

A lei ocorre de várias maneiras a essa eventualidade.

Em primeiro lugar, o documento que contém as D.A.V. pode ser revogado ou modificado a qualquer momento pelo outorgante (art. 8, como dissemos). As D.A.V. modificadas ou substituídas têm o mesmo valor que as originárias.

Outra forma de obviar a uma possível mudança da vontade do outorgante está no estabelecimento de em prazo-limite para a validade das D.A.V.

Nem todas as leis o fazem. Quando o fazem, os prazos variam. Assim, na França são 3 anos; em Portugal 5 anos; na Alemanha valem enquanto não forem revogadas, mas o médico e o procurador de cuidados de saúde podem concluir que não representam mais a vontade do paciente. Em todo o caso, mesmo neste último país se prevê que o outorgante confirme de vez em quando a manutenção da vontade, assinando o documento.

A necessidade de renovação completa, embora ao termo de 5 anos, é uma burocratização. Ainda que avisado pelo RENTEV da aproximação da caducidade, caso o documento esteja aí registado, o outorgante vai-se desinteressando a pouco e pouco, tendencialmente. Pelo que um prazo de caducidade, seja qual for, diminui o risco de a vontade não ser mais a atual; mas tem por outro lado o efeito de eliminar muitas D.A.V., por falta de renovação.

Também dissemos já que, não prevendo a lei a eficácia de uma vontade antecipada não documentada, admite pelo contrário a relevância da prova de que o outorgante não desejava manter as D.A.V. exaradas.

Num domínio paralelo, mesmo quando o paciente está capaz de exprimir a sua vontade, há que receber com a maior reserva

as declarações que porventura emita. A situação de doença pode perturbar radicalmente as opções de cada um.

Se porventura é levado para um hospital ou estabelecimento afim, o que dissemos que é hoje cada vez mais o comum, o doente, particularmente se é pessoa idosa, ressent-se de ser arrancado do meio a que se habituara. O anonimato no seio do hospital perturba-o profundamente. Assim como o perturba o estar privado da companhia de familiares ou amigos, que só episodicamente o visitarão, na grande maioria dos casos. E cada vez menos, à medida que o internamento se prolongar.

A isso podem associar-se outros fatores negativos, como sejam:

- ficar dependente de escolhas alheias
- não poder pagar
- desconfiar dos tratamentos que lhe são infligidos, sob a capa de um consentimento “informado” – que quantas vezes é mera ficção ¹⁴.

Tudo isto é tendente a criar uma profunda amargura, que poderá levar o doente a desejar a morte, o que nunca lhe ocorrera, ou a sujeitar-se passivamente a tudo.

Mas o problema atinge a sua expressão mais grave quando o disponente determina a prática de atos que conduzem à morte. Ainda que esses consistam em omissões. Por exemplo, a cessação da alimentação; ou da hidratação em ocorrência do estado vegetativo persistente.

Excluímos tudo o que possa significar eutanásia. Não se pode aceitar na ordem jurídica portuguesa, em que o art. 25 da Constituição determina que “A vida humana é inviolável”. Tal abrange seguramente a eutanásia a pedido ¹⁵.

Mas mesmo quando a disposição consistir na omissão de tratamentos ou sustentação que ponham termo a um estado terminal porque põem termo à vida, encontramos nas situações típicas dificuldades inultrapassáveis.

14 Como seja, receber um papel para assinar quando está já na maca para ser operado.

15 Veja-se a análise ético-filosófica aprofundada em Maria do Céu Patrão Neves / Walter Osswald, *Bioética Simples* cit., 232-233. O tema foi já referido, *supra*, n.º 3.

As D.A.V. são estabelecidas para o caso de o emitente não estar em condições de exprimir a sua vontade.

Mas assim, é impossível afirmar que essa é a vontade atual. Sabemos que ele quis, não sabemos se o quer agora – ninguém sabe. Mesmo que tenha exarado D.A.V., instituído um Procurador ou manifestado de outra forma a sua vontade, nunca poderemos saber o que ele quer agora. Ora, o comportamento que possa provocar a morte, mesmo que o paciente esteja em situação terminal, é demasiado grave para que possa fundar sem mais a atuação ou omissão que conduza à morte: sabe-se apenas o que o paciente queria antes.

Pelo que é nosso entendimento que as D.A.V têm como limite natural a provocação da morte, ativa ou omissiva, quando o paciente está incapaz de se exprimir.

Em semelhantes casos, a posição subjetiva passa a ser irrelevante. E então, deixemos falar as *leges artis*: o médico aplicará as regras deontológicas próprias da sua profissão. Tudo tornará em conta, mas o que o move será o que corresponder à ortotanásia. O manto subjetivo da autonomia não está em condições de ocupar o primeiro plano.

8 O PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE

A Lei n.º 25/12 regula, quase em paralelismo com a formulação das D.A.V., a nomeação de procurador de cuidados de saúde (sumário e art. 1).

A procuração de cuidados de saúde é também um documento (art. 12/1). Por esse documento se atribuem a uma pessoa poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este estiver incapaz de expressar a própria vontade (art. 11/1). No mesmo artigo se indicam as pessoas que podem ou que não podem ser designadas.

As decisões do procurador de cuidados de saúde devem ser respeitadas pelas pessoas que prestem cuidados de saúde ao outorgante (art. 13/1). Em todo o caso, havendo conflito entre essas decisões e as D.A.V., prevalecem as D.A.V. (art. 13/2).

A procuração de cuidados de saúde suscita preocupações graves.

A lei fala em procuração. Reforça dizendo que atribui poderes representativos ¹⁶, o que é condizente: a procuração é o instrumento que está na origem da representação voluntária; e pela representação uma pessoa recebe poderes para agir na esfera jurídica alheia, sobre a qual se repercutem os efeitos dos atos que pratica como representante.

Mas aqui, há um aspeto essencial a ter em conta: os poderes exercidos em representação são poderes pessoais. Os seus efeitos vão-se repercutir na esfera jurídica do representado.

O que é muito grave. Se não há D.A.V., um procurador de cuidados de saúde fica com poderes que chamamos de vida ou de morte: o art. 13/1 estabelece, como vimos, que as decisões que tomar devem ser respeitadas.

Isto não pode ser aceite sem mais. Vai contra princípios fundamentais do nosso ordenamento personalístico que a vida de uma pessoa seja colocada na totalidade nas mãos de outrem. Não é que a representação, mesmo a voluntária, seja incompatível com a prática de atos pessoais; mas essas situações têm de ser cuidadosamente delimitadas e nunca podem significar o abandono de decisões de consciência à consciência de outrem.

Isto significa que o procurador de cuidados de saúde tem de ser visto, muito mais do que como representante, como o que se chama tecnicamente um *núncio*. Não tem a função de elaborar uma vontade que deva ser tomada como a vontade do outorgante, mas a de comunicar a vontade que foi formulada por outrem. É o que se passa com o chamado casamento por procuração: o “procurador” é na realidade um núncio, porque se limita a exprimir uma vontade que lhe foi comunicada pelo nubente e que como vontade do nubente, tal qual, é recebida.

Infelizmente, a lei portuguesa extrapola este quadro. O art. 13 da Lei das D.A.V. dispõe expressamente que as decisões tomadas pelo procurador devem ser respeitadas... Portanto, diz-

16 Arts. 12/1 e 13/1.

se categoricamente que as decisões são do procurador, e não do representado.

Semelhante disciplina não pode ser aceite: vai contra princípios básicos de ordem pública, que não permitem que aspetos fundamentais de personalidade sejam colocados à discrição de outrem. A que acresce o que chamamos “o drama do representante”. A experiência mostra que o representante tem a tendência, na maioria dos casos, de atender mais aos seus próprios interesses como representante que aos interesses do representado; e que o risco é tanto maior quanto mais distante estiver a designação inicial para essas funções. Estranhamente, verificamos que esta questão, não obstante a sua importância, não é sequer referida na aliás valiosa bibliografia portuguesa sobre representação, possivelmente por se ter considerado que deveria ser relegada para o Direito das Pessoas.

Pensamos que há que distinguir situações:

I – A outorga dos poderes de decisão ao “procurador de cuidados de saúde” sobre o tratamento a ministrar ao outorgante, em caso de incapacidade deste.

É a solução legal, mas como dissemos supomos que é nula. Deve ser objeto de redução ou conversão. Como a outorga traduz-se uma confiança grande no beneficiário da procuração, portanto é um procurador que goza de confiança do emitente da procuração. Mas isto para o efeito da sua credibilidade como núncio junto da equipa de cuidados de saúde; e, como tal, como um dialogante particularmente qualificado. Nada mais.

II – Por outro lado, a designação de um núncio é sempre admitida, com todas as consequências. Nomeadamente as ligadas à possibilidade de designação como “procurador” de pessoa incapaz; mas a isso se limitará a relevância da sua intervenção. Será evidentemente ouvido, porque supõe igualmente uma relação muito próxima, mas sem afastar as limitações advindas da incapacidade.

III – Pode ser designado procurador uma pessoa de confiança; portanto, já com funções plenas, e não apenas as de núncio. Essa pessoa pode ser ou não familiar.

A designação, nestas condições, dá uma garantia acrescida, mas não escapa às limitações referidas na divisão I. Não pode ter

poderes decisórios, mas é apenas um dialogante qualificado, e tanto mais quanto maior proximidade tiver com o paciente. Pode além disso dar sugestões, esclarecer preferências do doente. Na realidade, a situação é muito próxima da primeira, a diferença é de grau. É um auxiliar na informação da equipa de cuidados de saúde.

9 O PAPEL DA FAMÍLIA

No meio de tudo isto, qual o papel da família?

As pessoas integram-se em famílias. Pode haver maior ou menor proximidade, desde o convívio no lar à habitação na mesma cidade, desde o contato próximo à mera comunicação à distância. Raramente uma pessoa não tem ligações familiares ou perdeu em absoluto vivências dessas ligações.

Podem membros da família ser designados procuradores de cuidados de saúde. É uma hipótese muito frequente, pela força dos vínculos familiares. Isso faz com que o Procurador seja então particularmente qualificado pela cumulação das duas situações.

Suponhamos porém que o não foi, e que há membros da família que estão em contato com o paciente.

Há todo o interesse em que seriam ouvidos pela equipa médica. Eles poderão trazer esclarecimentos úteis sobre a situação e entendimentos do familiar, e tanto mais quanto mais convivessem com ele. Pode por exemplo ter muito interesse ouvir um filho, mesmo que ainda juridicamente incapaz. Neste sentido, são sempre um elemento de diálogo, na prática em situação muito semelhante à do procurador de cuidados de saúde que não seja familiar.

Mas, em todos os casos, quer os familiares quer o procurador de cuidados de saúde informam, esclarecem, dialogam – mas não determinam. A responsabilidade final, como dissemos, recai sempre sobre o médico, ou a equipa de cuidados de saúde.

Por outro lado, o que dissemos sobre o “drama do representante” e a cautela necessária para prevenir desvios do procurador também se aplica em relação aos familiares. Não é o normal, mas infelizmente também existe.

O doente hospitalizado, como dissemos, tem o trauma do

isolamento – sobretudo se padece de uma doença prolongada ou está em estado terminal mas consciente.

É da experiência comum, dissemos, que pessoas em estado terminal ou que sofrem de doenças prolongadas vão sendo paulatinamente abandonadas pelos seus familiares, ou que as visitas destes vão rareando. Por isso, a dedicação vai arrefecendo.

E o que se diz dos familiares diz-se redobradamente dos amigos. À emoção da primeira hora, em que todos acorrem, sucede-se o espaçamento das visitas, o desinteresse pelas notícias... Podendo dizer-se que por vezes só voltam a encontrar-se no funeral...

Mas há outro fator eventual, ainda mais grave.

Também em relação à família há riscos a prevenir. Porque nem sempre as intenções são as mais puras.

As lágrimas da primeira hora podem ir dando lugar a outros cálculos.

O incómodo das visitas e eventualmente as despesas que o doente acarreta pesam. Por isso, vai germinando a vontade de que a situação termine. Se não pode ser pela cura, que o seja pela alternativa...

Por isso, podem ser expressas razões em que se invoca o sofrimento do familiar, quando na realidade o que pesa mais é o sacrifício próprio.

Mas o pior de tudo dá-se quando há cálculos de herança. O paciente pode ter bens que despertem a cobiça. Lamentavelmente, o instituto da sucessão familiar, cujo objetivo é unir e consolidar as famílias, pode levar a anomalias desta ordem ¹⁷.

Repetimos: tudo isto são anomalias possíveis. Não é, felizmente, a normalidade. Mas é bom ter consciência dos riscos, para não se cair numa aceitação ingénuo da posição do procurador ou dos familiares. A finalidade só pode ser o diálogo com o médico, nunca a demissão deste do papel fundamental, técnico e ético, que lhe cabe.

17 E nessa altura já estará ultrapassada a fase antecedente, em que se andou à volta do doente terminal para o levar a “fazer-lhes os bens”...

10 O MODELO OFICIAL DE DISPOSIÇÕES ANTECIPADAS DE VONTADE

O art. 3/3 da Lei n.º 25/12 prevê que o ministério da tutela aprove um modelo facultativo de diretivas antecipadas da vontade.

Só pela Port. n.º 104/14, de 15 de maio, foi aprovado este modelo. É assinado presencialmente pelo outorgante (supõe-se que no RENTEV) ou contém a assinatura deste reconhecida por notário.

O fornecimento do modelo representa uma certa bitolização das D.A.V.. As pessoas serão tentadas a segui-lo, dada a complexidade da matéria para os não especializados.

Outros países têm igualmente modelos obrigatórios, que depois se comunicaram a Portugal. Mas os modelos diferem consideravelmente entre si. Consideraremos particularmente os modelos português, alemão e francês. Este último é porém muito mais sucinto, pelo que só será referido quando couber confrontá-lo com alguma previsão dos outros modelos sobre a matéria. Na Alemanha, pelo contrário, há um impresso, largamente distribuído, que contempla minuciosamente as situações que podem ser previstas e os condicionamentos a que estão sujeitas.

Podemos traçar o seguinte quadro comparativo:

Portugal	Alemanha
1. Contempla 3 estados terminais	Contempla vários outros
2. Não ser submetidos a meios artificiais de sustentação da vida	Id. ¹⁸
3. Ser ou não submetido a ensaios clínicos e medicamentos experimentais	Não consta
4. Não transfusão de sangue	Só para o alívio da dor

18 Também está previsto em França.

5. Recurso a cuidados paliativos	Não consta ¹⁹
6. Uso de fármacos para controlar a dor	Id., mesmo que encurtem a vida
7. Assistência religiosa. Qual	Não consta
8. Ter junto de si quando interrompa a sustentação da vida a pessoa que designe	Acompanhamento por pessoa que designa, apenas
9. Não consta	Morrer – em casa, se possível – em hospital – numa residência de acolhimento
10. Não consta	Receber cuidados de saúde em casa
11. Atestado de que não é recuperável pelo médico responsável	Atestado por dois médicos experientes ²⁰
12. Não consta ²¹	Não receber alimento ou hidratação artificiais
13. Não consta	Receber tratamento digno ²²
14. Também dialoga, mas não é decisivo	O Procurador de cuidados de saúde e o médico decidem em concordância se as D.A.V. correspondem à vontade atual
15. Validade: 5 anos	Enquanto não revogar, mas ver o antecedente
16. Registo no RENTEV e consequências	Não consta
17. Não consta	Recomendável confirmar de vez em quando (assinar)
18. Assinadas as D.A.V. por médico (opcional)	Não consta
19. Alternativa ou cumulativa, assinatura do procurador	Sempre assinado pelo procurador

19 Na realidade é inútil, porque este recurso está previsto na lei em geral.

20 Também em França.

21 É abrangido pelo n.º 2.

22 É uma previsão inútil.

11 BIBLIOGRAFIA SUMÁRIA

Complementarmente, deixamos uma breve resenha da Bibliografia concernente ao tema, quer utilizada, quer não:

Ascensão, José de Oliveira – *A terminalidade da vida*, in *O Direito e o Tempo: Embates Jurídicos e Utopias Contemporâneas – Estudos em Homenagem ao Professor Ricardo Pereira Lira* (coordenação de Gustavo Tepedino / Luiz Edson Fachin), Renovar (Rio de Janeiro), 2008, 155-178; in *Bioética e Responsabilidade* (organizadoras Judith Martins-Costa / Letícia Ludwig Möller), Forense (Rio de Janeiro), 2009, 423-445; in *Estudos de Direito da Bioética*, vol. IV, APDI/Almedina, 2012, 153-174; e in *Revista do Tribunal Regional Federal da Terceira Região – São Paulo*, ano XXIV, n.º 116, Jan-Mar/13, 33-48, n.º 12

CNECV – Parecer 59, dez 2010 – sobre os projetos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade, in *CNECV – Documentação* 13, anos 2010-2012, 29

CNECV – Parecer 69, dez 2012 – sobre as Propostas de regulamentação do modelo de testamento vital e RENTEV

Dadalto, Luciana – *Testamento Vital*, 2.^a ed., Lumen Juris (Rio de Janeiro), 2013

González, José Alberto – *Testamento Vital e Procução de Cuidados de Saúde*, Quid Juris, 2013

Leitão, Luís Menezes – *Eutanásia e testamentos vitais: live and let die?*, Estudos Paulo Cunha, 2012, 713

Leonetti, Jean – *Rapport da Assembleia Nacional sobre os Droits des malades et à la fin de vie*, provindo da Comissão Especial encarregada de apreciar a Proposta de Lei sobre a matéria, de que foi relator, 13 de abril de 2013

Neves, Maria do Céu Patrão / Osswald, Walter – *Bioética Simples*, 2.^a ed. revista e atualizada, Verbo, 2014

PSD – Projeto de Lei n.º 428/XI (2.^a) – Declarações Antecipadas de Vontade. D.R. II Série A n.º 12/XI/2, de 7.X.10

Ribeiro, Diaulas Costa (org.) – *A Relação Médico-Paciente: Velhas Barreiras, Novas Fronteiras*, São Camilo (SP), 2010:

Parte 2 – Miguel Ángel Sánchez González, *Testamentos Vitais e Diretivas Antecipadas*, 109-163

Parte 3 – Leo Pessini, *Reflexões Bioéticas sobre a Distanásia a partir da Realidade Brasileira*, 165-195

Parte 5 – José Eduardo de Siqueira / Eliane Brum, *Testamento Vital. Conselho Federal de Medicina prepara documento para garantir dignidade na morte*, 231-255

Serrão, Daniel – *Requisitos para um bom testamento vital*, in *Revista Portuguesa de Filosofia – Estética Fenomenológica: Transformações Contemporâneas* (Organizador: Carlos Morais), 2011, T. 67, Fasc. 3, 619-63

