

ESTUDO N.º E/17/APB/10 - TESTAMENTO VITAL

RELATOR: RUI NUNES

I – INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos assistiu-se a uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. 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 trata de doentes terminais.

Também em Portugal já se iniciou este debate, e a recente proposta de legalização das Directivas Antecipadas de Vontade (DAV), incluindo o Testamento Vital¹,

¹ A expressão “*living will*” – da qual surgiu a tradução Portuguesa “testamento vital” – parece ter sido utilizada pela primeira vez por Luis Kutner, jurista em Chicago, num artigo publicado no *Indiana Law Journal*, em 1969, que se intitulava “*Due Process of Euthanasia: The Living Will, a Proposal*”. Porém a generalização de esta expressão a partir de 1969 deve-se em grande medida ao *Euthanasia Education Council*. Em Portugal, apesar da sua aceitação crescente, têm sido propostas outras construções linguísticas, nomeadamente “testamento de vida”, “testamento em vida”, “testamento biológico”, “testamento de paciente”, ou simplesmente “cláusulas testamentárias sobre a vida”. Ver sobre os primórdios do Testamento Vital em Portugal, Nunes R: Dimensão Ética da Abordagem do

reforça a possibilidade de uma pessoa manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que deseja ou não para si própria numa fase de incapacidade decisional. De facto, em 2006 a Associação Portuguesa de Bioética efectuou uma proposta à Assembleia da República de legalização de esta prática² tendo suscitado um intenso debate nacional sobre a importância e a legitimidade do Testamento Vital. Posteriormente, em Maio de 2009, o Grupo Parlamentar do Partido Socialista efectuou uma Proposta de Lei alternativa (Projecto de Lei 788/X/4.^a sobre Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado) que, tendo sido aprovada na generalidade, foi entretanto retirada devido às circunstâncias políticas e sociais existentes. Contudo, a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade é uma importante evolução civilizacional que remete, mas não se esgota, no direito à autodeterminação da pessoa em matéria de cuidados de saúde. Pelo que é importante continuar a debater as principais forças e fraquezas de esta iniciativa.

Esta reflexão está dividida essencialmente em duas partes. Inicialmente será efectuada uma síntese sobre as principais correntes do pensamento que abordam o consentimento informado, nomeadamente quando as decisões tomadas produzem efeitos no futuro. Trata-se do consentimento prospectivo. Seguidamente, e tendo em consideração a evolução verificada na relação médico/doente, vai-se efectuar uma apreciação das circunstâncias ético-sociais que originaram a possibilidade de legalizar o Testamento Vital em Portugal.

II – O CONSENTIMENTO PROSPECTIVO

O direito à autodeterminação enquadra-se num contexto onde os profissionais de saúde e os doentes se encontram frequentemente como “estranhos morais”, coexistindo distintas visões do bem comum³. Recorde-se que, na sociedade plural, os cidadãos são mais críticos e exigentes, não aceitando a imposição coerciva de nenhuma ortodoxia de pensamento. Os próprios conceitos de ética e de moral, bem como a sua fundamentação, não estão isentos de controvérsia. Talvez por isso seja premente a obtenção de um consenso sobre princípios éticos universais. A

Doente Terminal. Trabalho de Síntese apresentado nas Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 1992.

² Ver a propósito da legalização das Directivas Antecipadas de Vontade em Portugal a Proposta N.º P/19/APB/10 sobre o Documento de Directivas Antecipadas de Vontade (Relator: Rui Nunes), o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade (Relatores: Helena Melo e Rui Nunes), 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 (Relatores: Helena Melo e Rui Nunes), Associação Portuguesa de Bioética, Porto, 2009 (www.apbioetica.org). As Directivas Antecipadas de Vontade incluem o Testamento Vital e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde. Neste artigo não será abordada a representação legal do doente que deve merecer um enquadramento ético/jurídico diferenciado.

³ Engelhardt T: *The Foundations of Bioethics*, Second Edition, Oxford University Press, New York, 1996.

elaboração, pelo Conselho da Europa, da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (1997)⁴e, pela UNESCO, da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005) pretendeu dar resposta à necessidade sentida de se encontrar um mínimo ético à escala global. E assim, proteger de forma efectiva os direitos dos utentes, nomeadamente o direito à autodeterminação pessoal.

O conceito de autonomia refere-se, então, à perspectiva de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas para se auto-realizar. No entanto, no nosso universo cultural, autonomia pode não se limitar ao doente – sobretudo tratando-se de crianças, adolescentes, ou outras pessoas com competência diminuída – mas estender-se a outros elementos da família – autonomia familiar. Em consequência, no plano da relação clínica com o doente, todas as intervenções carecem de consentimento informado, livre e esclarecido, sendo esta condição considerada como um imperativo de ética profissional⁵. Assim, o médico e os outros profissionais de saúde têm o dever de informar em linguagem acessível os factos que são relevantes para o doente decidir em plena consciência. Obviamente, exige-se a prudência necessária para informar e, sobretudo, esclarecer o paciente, de modo a que a informação transmitida seja apreendida com calma e serenidade. Quanto maior o risco da intervenção, maior a importância da obtenção de um consentimento válido e actual.

No **QUADRO I** podem apreciar-se sinteticamente os elementos estruturais do consentimento informado na perspectiva de Tom Beauchamp e James Childress⁶.

⁴ Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, adoptada e aberta à assinatura em Oviedo, a 4 de Abril de 1997, foi aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro. Faz portanto e de acordo com o disposto no art. 8.º da Constituição da República Portuguesa de 2 de Abril de 1976, parte integrante do Direito Português.

⁵ Pereira A, O Consentimento Informado na Relação Médico-Paciente. Estudo de Direito Civil, Coimbra: Coimbra Editora, Coimbra, 2004.

⁶ Beauchamp T, Childress J: Principles of Biomedical Ethics, Fifth Edition, Oxford University Press, New York, 2001.

QUADRO I

ELEMENTOS ESTRUTURAIS DO CONSENTIMENTO INFORMADO

- 1- Competência⁷
- 2- Comunicação
- 3- Compreensão
- 4- Voluntariedade
- 5- Consentimento

Estes elementos são os blocos de construção para que o consentimento seja considerado válido. O agente presta um consentimento informado se for competente para agir, receber a informação completa, compreender essa mesma informação, decidir voluntariamente, e, finalmente, se consentir a intervenção. Estes elementos poderão, ainda segundo os autores, ser subdivididos em três componentes fundamentais:

1. Pré-condições:

- a) Competência (para compreender e agir);
- b) Voluntariedade (em decidir);

2. Elementos da informação:

- a) Comunicação da informação;
- b) Recomendação de um plano;
- c) Compreensão;

3. Elementos do consentimento

- a) Decisão (a favor de um plano);
- b) Autorização do plano escolhido.

⁷ 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 efectuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores. A competência na esfera da decisão deve ser considerada, como veremos, mais como um pressuposto do que, verdadeiramente, como um elemento do consentimento.

Esta classificação necessita de um breve comentário. Em primeiro lugar, quando existe dissentimento, o item 3 deve referir-se a “elementos de recusa”. É o caso do Testamento Vital, onde frequentemente o que está em causa é a recusa informada de um tratamento desproporcionado. Também, e por exemplo quando está em causa investigação em seres humanos, a obtenção de consentimento não implica necessariamente uma recomendação (item 2-b). Se esta for efectuada, deverá ser num âmbito diferente da realizada na prática clínica. Finalmente, o consentimento não tem necessariamente que ser actual, ou seja produzir efeitos imediatamente a seguir ao momento da sua prestação⁸.

Mais ainda, apenas em circunstâncias excepcionais pode o profissional de saúde invocar o “privilégio terapêutico” para se eximir à responsabilidade de informar e esclarecer. Estas circunstâncias referem-se à existência de elevada probabilidade de dano físico ou mental, e não o mero transtorno emocional dependente da transmissão da verdade factual. Liberdade na esfera da decisão implica que o paciente seja verdadeiramente autónomo para decidir.

Ou seja, pressupondo que está no pleno uso das suas capacidades mentais (competência no plano ético), liberdade implica que:

1. Não exista nenhum tipo de coacção ou manipulação externa, designadamente nenhuma ameaça ou suspeita de ameaça de nenhuma pessoa (em especial de nenhum profissional de saúde); e
2. Estejam excluídas todas as condições que possam afectar a vontade do paciente na esfera volitiva, por exemplo, o efeito de medicamentos, de drogas ou de álcool, perturbações afectivas tratáveis (como a depressão) ou mesmo dor e sofrimento intensos.

Na realidade, uma sociedade democrática e plural assenta os seus pilares na capacidade dos cidadãos efectuarem escolhas livres, no quadro de uma verdadeira cultura de responsabilidade. Todavia, deve-se ter em atenção que a consagração de direitos implica a existência de deveres correlativos, tais como os expressos na nova Carta dos Direitos dos Utentes. Porém, a correlação entre os direitos e os deveres é talvez uma das principais lacunas existentes na aculturação dos portugueses na era democrática. Os cidadãos tomaram progressivamente consciência dos seus direitos, tais como a liberdade de expressão e de associação, mas não desenvolveram paralelamente um sistema de valores que se identifique com o exercício de uma cidadania responsável. Assim, não é de estranhar que os utentes dos serviços de

⁸ No Serviço Nacional de Saúde, por exemplo, os doentes inscritos para cirurgia nas listas de espera oficiais prestam consentimento muitos meses antes de a cirurgia ser efectivamente realizada. Ainda que o consentimento devesse ser reforçado imediatamente antes da cirurgia, tal não é frequentemente o caso. Pelo que o consentimento obtido produz efeitos de um modo diferido no tempo e não no momento actual da sua obtenção.

saúde apenas se sintam portadores de direitos e, do mesmo modo, que os profissionais de saúde não sintam qualquer obrigação de prestar contas da sua actividade (*public accountability*), levando, por vezes, ao limite o princípio da independência profissional⁹.

Existem, no entanto, algumas variantes do consentimento que podem ser invocadas em contextos distintos:

1. **CONSENTIMENTO EXPRESSO:** quando o consentimento informado é prestado activamente (não tacitamente), na forma oral, no quadro de uma aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o paciente. Não diz respeito apenas à medicina mas também à medicina dentária, à enfermagem, à psicologia e às tecnologias da saúde. Pode-se referir a uma intervenção em concreto (cirurgia, por exemplo) ou a todo o processo terapêutico (no âmbito da medicina geral e familiar, a título de exemplo). Em todo o caso, o consentimento é livremente revogável a qualquer momento. Com a implementação da doutrina do consentimento informado na forma expressa reduz-se significativamente a importância da “conspiração do silêncio”, uma prática tradicional no exercício da medicina. Quando possível o consentimento deve ser actual, ou seja deve ser prestado para um acto que irá ocorrer brevemente.
2. **CONSENTIMENTO IMPLÍCITO:** quando a intervenção está implícita no relacionamento entre o profissional de saúde e o doente, partilhando ambos um objectivo comum. Para o consentimento ser considerado implícito, o risco (de morte ou de violação da integridade física ou psicológica) deve ser desprezível. De facto, alguns actos clínicos dispensam o consentimento expresso, pois o doente subentende que estes podem vir a ocorrer. Alguns passos no decurso da avaliação clínica (elaboração da história clínica ou a auscultação pulmonar, por exemplo) enquadram-se neste conceito de consentimento implícito.
3. **CONSENTIMENTO PRESUMIDO:** presume-se o consentimento quando não estão reunidas as condições mínimas para a obtenção de consentimento expresso e não existem dados objectivos e seguros que permitam inferir que o doente se oporia a uma determinada intervenção¹⁰. Por exemplo, em situações de emergência médica (hospitalar ou pré-hospitalar) ou no decurso de uma intervenção cirúrgica com inconsciência do doente. Esta é também considerada a doutrina subjacente à legitimidade da colheita de órgãos para

⁹ Sobre o princípio da *public accountability* Nunes R, Rego G, Brandão C: Healthcare Regulation as a Tool for Public Accountability. *Medicine, Healthcare and Philosophy* 12; 2009: 257-264.

¹⁰ Andrade MC: Consentimento em Direito Penal – O Consentimento Presumido, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*, 14, n.º 1-2; 2004: 134.

transplantação *post mortem*, dado que existe a possibilidade de qualquer pessoa se inscrever no Registo Nacional de Não Dadores (RENDA) e assim manifestar a sua oposição a esta colheita.

4. CONSENTIMENTO ESCRITO: num ambiente de litígio judicial crescente, e de aumento sustentado de processos de responsabilidade civil e criminal por danos, procura-se por vezes obter evidência material de que o consentimento expresso foi efectivamente prestado. No entanto, não deve ser perspectivado como um substituto do consentimento expresso na forma oral, mas sim como uma forma complementar de consentimento que pretende materializar a prova de esse consentimento. Nalguns casos, a legislação em vigor prevê a sua obrigatoriedade (ensaios clínicos de medicamentos, por exemplo). No entanto, em regra, não existe liberdade de forma na prestação de consentimento¹¹.
5. CONSENTIMENTO TESTEMUNHADO: trata-se de um acréscimo de rigor na materialização da evidência de que o consentimento foi efectivamente prestado. Este tipo de consentimento é usual em ambiente hospitalar, sobretudo quando o doente e o profissional de saúde não têm uma relação próxima e duradoura. A testemunha pode ser um familiar, um amigo, ou outro profissional de saúde.
6. CONSENTIMENTO FAMILIAR: nalguns casos – por exemplo, recém-nascidos, crianças, doentes mentais ou doentes em estado vegetativo persistente –, o doente é incapaz de prestar consentimento expresso. Nestas circunstâncias, e nos limites do melhor interesse do paciente, reconhece-se geralmente o direito da família (e ao legítimo representante em geral) a tomar decisões médicas que sejam benéficas para o paciente. Porém, quando existe conflito entre a vontade dos pais e o melhor interesse da criança, pode mesmo configurar-se um “Direito a um Futuro Aberto”. Ou seja, o direito ao exercício futuro da autonomia, que se inscreve numa categoria geral de direitos da criança (ou de outra pessoa com competência diminuída), que devem ser protegidos no presente para poderem ser exercidos mais tarde na

¹¹ David Wendler e Jonathan Rackoff apresentam alguns argumentos contra o imperativo legal da assinatura do documento de consentimento esclarecido: a) a assinatura pode levantar a suspeita de que a autorização não é verdadeiramente voluntária, transformando-se a relação clínica numa relação meramente contratual; b) a pessoa pode ter perdido as capacidades físicas necessárias para assinar, como é por exemplo o caso de doentes com esclerose múltipla avançada; c) nalgumas minorias culturais a palavra de honra é suficiente, pelo que exigir uma assinatura põe em causa a integridade da pessoa; e d) algumas pessoas ou não sabem escrever ou não utilizam a língua escrita, recorrendo a formas visuais de comunicação (Língua Gestual, por exemplo). Ver sobre esta problemática Wendler D, Rackoff J: Informed Consent and Respecting Autonomy. What’s a Signature Got to Do with It. IRB – Ethics & Research 23 n. ° 3; 2009: 1-4.

sua vida (conceito proposto por Joel Feinberg, em 1980, no sentido de *rights-in-trust*)¹².

7. CONSENTIMENTO GENÉRICO: a título de excepção, pode ser invocada esta modalidade de consentimento, quando a quantidade de informação a prestar ao doente ou à sua família é de tal modo avassaladora que não é exequível um genuíno consentimento informado. Este consentimento tem sido utilizado no contexto da execução de testes genéticos para inúmeras doenças e susceptibilidades (*multiplex genetic testing*) e não apenas para uma doença em particular. Nesta perspectiva, caberia ao clínico informar genericamente o doente prospectivo e a sua família sobre quais as implicações pessoais e familiares de um resultado positivo.

Porém, se, nos termos da lei e da ética profissional, qualquer cidadão tem o direito a ser esclarecido sobre a doença, pode, igualmente, configurar-se um direito a não ser informado sobre a sua saúde. Isto é, o exercício da autonomia pode contemplar interrogações à doutrina do consentimento expresso, se for essa a vontade real da pessoa doente. O conhecimento da informação genética pessoal ou da serologia para o VIH são exemplos paradigmáticos de este “direito a não saber”. Ou seja, podem existir circunstâncias em que, à luz do princípio ético da não-maleficência, o profissional de saúde se deve abster de informar o doente, se este for o seu desejo expresso. O excesso de informação ou a informação não desejada podem ser claramente prejudiciais para o doente, pelo que frequentemente é à família que os profissionais de saúde comunicam a informação. Note-se que de este modo está-se a respeitar o direito à autodeterminação pessoal.

Enquadra-se, ainda, no direito à autodeterminação o respeito que merece a vontade do doente, previamente manifestada. Designadamente, aquela que é veiculada pelos familiares ou mesmo a que está expressa em Directivas Antecipadas de Vontade, sendo esta uma prática corrente em muitos países ocidentais. O Testamento Vital é o exemplo paradigmático. Note-se que a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina refere expressamente, no seu artigo 9º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”.

No nosso ambiente cultural respeita-se cada vez mais a vontade manifestada de esta forma. Desde logo, porque existe a percepção de que podendo não existir uma verdadeira consistência na vontade individual, as pessoas devem ser progressivamente responsabilizadas pelos seus actos e decisões. Trata-se da

¹² Feinberg J: The Child’s Right to an Open Future. Whose Child? Children’s Rights, Parental Authority and State Power (William Aiken and Hugh LaFollette, Editors), Littlefield, Adams & Co., Totowa, NJ, 1980.

consagração de uma verdadeira ética da responsabilidade. Porém, alguns médicos têm ainda hoje alguma relutância em respeitar a vontade anteriormente manifestada – nomeadamente na forma escrita – porque esta vontade pode questionar o melhor interesse do doente, bem como ser de discutível validade. Porém, não restam dúvidas que, em Portugal, como noutros países ocidentais, este tipo de documento tem uma aceitação crescente na sociedade.

A interface entre privacidade e autonomia determina, também, o direito universalmente reconhecido aos utentes de poderem aceder à informação médica que lhes diga directamente respeito. Nalguns contextos, tem-se distinguido entre informação médica e informação de saúde. Contudo, não se vislumbra o interesse de esta distinção, pois se por informação de saúde se entende todo o tipo de informação pessoal – directa ou indirectamente ligada à saúde presente ou futura do indivíduo bem como a sua história clínica e familiar –, então este conceito inclui a informação destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, estando assim para além da intervenção médica em sentido estrito.

Mais importante do que esta distinção é o disposto na Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro – Lei de Protecção de Dados Pessoais¹³. De facto, esta Lei, ao definir por dados pessoais “qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável (titular dos dados)” parece omitir deliberadamente a questão da propriedade efectiva da informação de saúde e dos dados clínicos registados. Note-se, porém, que, ainda de acordo com a Lei de Protecção de Dados Pessoais, qualquer pessoa tem o direito de acesso a estes dados, ainda que por interposta pessoa (médico escolhido pelo titular dos dados).

Porém, assistiu-se, nos últimos anos, através da publicação da Lei n.º 12/2005 de 26 de Janeiro – Lei sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde –, a uma mudança de paradigma em matéria de propriedade da informação de saúde, estando agora consignado na legislação portuguesa que “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...”. Esta alteração encontra-se, aliás, na esteira do proclamado na Lei de Protecção de Dados Pessoais.

Mais ainda, o princípio de que o acesso à informação de saúde deve ser efectuado através de um médico, necessita de um esclarecimento mais aprofundado, pois, como é do conhecimento geral, no processo clínico hospitalar encontra-se informação de saúde proveniente de diferentes profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos superiores de saúde, etc.). Pelo que a expressão atrás referida não resulta clara em ambiente hospitalar. Em todo o caso, importa salientar que o direito em

¹³ Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro – Lei de Protecção de Dados Pessoais –, que transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Directiva n.º 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à protecção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação desses dados.

causa – acesso à informação pessoal constante no processo clínico – deve ser considerado como um direito inalienável dos utentes dos serviços de saúde. Aos profissionais de saúde incumbe a tarefa de disponibilizar, em tempo útil, esta informação de modo a que não haja prejuízo para o diagnóstico e tratamento dos doentes. E prestar o aconselhamento necessário para um verdadeiro esclarecimento da situação. Como veremos adiante este aspecto é fundamental na elaboração de um Testamento Vital, porque apenas de esta forma existe uma compreensão adequada de todas as circunstâncias envolvidas.

Num contexto plural e inclusivo, a nova ética médica deve ter em consideração a aplicação da doutrina do consentimento informado, livre e esclarecido, expressão máxima do respeito pela liberdade de autodeterminação individual. O paternalismo médico assente em considerações de beneficência abre espaço a uma nova realidade na relação médico-doente, implicando no exercício da medicina responsabilidades particulares, nomeadamente em situações limite tal como a doença terminal ou o Estado Vegetativo Persistente. O Testamento Vital é a expressão mais vinculada da vontade previamente manifestada por parte do doente. Trata-se de uma reinvenção da doutrina do consentimento esclarecido segundo a qual o consentimento não produz efeitos no imediato mas antes no futuro, mais ou menos próximo, isto é de um modo prospectivo.

Este elenco de direitos é o verdadeiro espírito de uma democracia plural, em que se promove o primado da pessoa sobre a sociedade. Sociedade em sentido lato, e em sentido estrito, para significar o interesse social no avanço do conhecimento científico e na evolução tecnológica da biomedicina. A prioridade dos interesses do indivíduo, designadamente quando está vulnerável e doente, sobre os interesses exclusivos da sociedade relembra o primado do ser humano, e da sua dignidade, como fundamento da sociedade plural e do Estado de Direito. Ajudando, de este modo, a materializar o valor intrínseco não-instrumental da pessoa humana¹⁴.

III – ENQUADRAMENTO ÉTICO/SOCIAL DO TESTAMENTO VITAL

A notável evolução da medicina verificada nas últimas décadas – tal como o desenvolvimento da ventilação assistida, da transplantação de órgãos, da reanimação cardíaco-pulmonar ou da diálise renal – permitiu a sobrevivência de doentes com uma

¹⁴ O Relatório Belmont foi um dos primeiros instrumentos éticos, de relevância internacional, a fazer um apelo ao princípio do respeito pela autonomia individual no âmbito da experimentação em seres humanos. Tratou-se de um importante documento que influenciou decisivamente as normas éticas nos ensaios clínicos e noutros tipos de investigação. Ver National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research, The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Washington DC, US Government Printing Office, 1978.

variedade de doenças agudas ou crónicas previamente letais. Em doentes terminais¹⁵ o desenvolvimento da medicina, nomeadamente das técnicas de reanimação, colocou desde logo a questão de se determinar se é ou não adequado utilizar todos os recursos médicos existentes ou se, pelo contrário, é legítima a suspensão ou abstenção de tratamentos¹⁶ considerados fúteis, extraordinários, ou desproporcionados¹⁷.

Noutra perspectiva foi a própria ética médica que questionou o imperativo de manter, ou mesmo iniciar, determinados tratamentos em doentes terminais, simplesmente porque estes estão clinicamente disponíveis, independentemente da qualidade de vida remanescente. Assim, surgiram diversas propostas no sentido de estabelecer um padrão consensual de boas práticas, tendo em atenção os valores predominantes das sociedades pluralistas¹⁸. Também em Portugal se verificou esta tendência, tendo mesmo sido proposto um conjunto de *guidelines*¹⁹ de aplicação universal no sistema de saúde português no atinente à suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais²⁰. Em Espanha, por exemplo, para ultrapassar o diferencial ético entre a suspensão *versus* a abstenção de tratamento recorre-se à expressão “*limitación del esfuerzo terapéutico*”, que abarca simultaneamente ambos os conceitos²¹.

¹⁵ Neste estudo não se irá proceder a nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na aceção generalizada “doente terminal” refere-se aquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, conseqüentemente, entrou num processo que conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve contudo ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). Porém, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, deve entender-se por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, 3 a 6 meses de vida, sendo que esta avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objectivação de prognóstico.

¹⁶ Também não se procede neste estudo a nenhuma distinção conceptual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”. Nem mesmo à clarificação conceptual da alimentação e hidratação artificiais enquanto métodos proporcionados ou desproporcionados de tratamento.

¹⁷ Neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, “tratamento fútil” ou “tratamento heróico”.

¹⁸ 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. Ver também British Medical Association: *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment*, London, Third Edition, 2007.

¹⁹ Para efeito de esta proposta utiliza-se a expressão “*guidelines*” não apenas no sentido estrito – tal como é hoje utilizado no âmbito da Medicina Baseada na Evidência –, mas numa visão mais abrangente, usual aliás nas ciências sociais. Ver a este propósito Nunes R: Evidence-Based Medicine: A New Tool for Resource Allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy* 6; 2003: 297-301.

²⁰ Nunes R: Proposta sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais, *Revista Bioética* 17 n.º 1; 2009: 29-39.

²¹ 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.

As Ordens de Não-Reanimar²² (*DNR-Order – 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 médica²³.

Porém, o debate social, e também no seio da classe médica, sobre a licitude da suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – que tem como objectivo essencial evitar a obstinação terapêutica ou distanásia – é facilmente contaminado por outro debate, também importante, mas de ordem diferente. Ou seja, a prática da eutanásia. Note-se que existe hoje uma clarificação conceptual sobre o que se entende por eutanásia. Expressões arcaicas, tal como eutanásia passiva, que incluíam um conjunto de práticas muito variadas devem ser abandonadas, desde logo porque são hoje prática corrente na medicina. A título de exemplo, a sedação²⁴ é hoje uma prática rotineira na doença terminal ainda que por vezes possa antecipar o momento da morte do doente.

Conceptualmente distinto é o conceito de eutanásia – activa e voluntária²⁵ – onde a questão central é determinar se o doente pode ou não directamente dispor da sua vida. Recorrendo, nomeadamente a um médico ou outro profissional de saúde que executa o acto solicitado²⁶. Conceito com alguma conexão conceptual, mas materialmente distinto, é a assistência ao suicídio²⁷, assistência prestada também por um profissional de saúde. Trata-se de duas variantes da morte medicamente assistida, que apresentam semelhanças e distinções nos planos ético e jurídico. Na

²² Alguns autores, porém, preferem utilizar a expressão de “Instrução de Não-Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”.

²³ Por exemplo, em 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. Existem ainda outras situações clínicas onde é eticamente adequado ponderar-se a não reanimação cárdio-pulmonar, desde que esta instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipa de saúde.

²⁴ 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.

²⁵ Battin M: Euthanasia and Physician Assisted Suicide. *In The Oxford Handbook of Practical Ethics* (Editor: Hugh LaFollette), Oxford University Press, Oxford, 2003.

²⁶ 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.

²⁷ Quill T: Physician Assisted Death in Vulnerable Populations. *British Medical Journal* 335; 2007: 625-626, e 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.

morte medicamente assistida – seja na forma de eutanásia propriamente dita, seja na forma de assistência ao suicídio – o que está em causa é uma ponderação sobre o próprio valor da vida humana²⁸. Esta problemática vê-se agravada pelo facto de existir uma profunda alteração sociológica do fenómeno da morte, sendo que grande parte das pessoas já não morre em casa com a família e amigos mas sim em hospitais de agudos e, mais recentemente, em lares e residências de terceira idade²⁹.

De toda a evidência, eutanásia e suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento são conceitos diferentes, pelo que devem ser tratados de forma diferenciada pelo ordenamento jurídico português. Recorde-se que apesar de se assistir a alguma evolução nessa matéria, a ética médica coloca tradicionalmente sérias reticências à prática da eutanásia e a outras formas de morte medicamente assistida³⁰. Quer se trate de doentes terminais ou de doentes crónicos não terminais – nomeadamente no Estado Vegetativo Persistente³¹ – a oposição à prática da eutanásia tem sido uma constante na profissão médica³², talvez com a excepção da Holanda e do estado norte-americano do Orégão³³. E os códigos de ética mais representativos da classe médica reflectem esta tendência de rejeição de uma prática condenada desde os tempos hipocráticos³⁴.

Já o Testamento Vital – que surgiu quatro décadas atrás com o objectivo de permitir a uma pessoa, devidamente esclarecida, recusar determinado tipo de tratamentos que no seu quadro de valores são claramente inaceitáveis –, é conceptualmente considerado como distinto da eutanásia. De facto, a degradação evidente da qualidade de vida de alguns doentes terminais reforça a possibilidade do exercício da sua

²⁸ Harris J: *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*. Routledge, London, 1991.

²⁹ Sobre o problema da morte em lares e residências de terceira idade, que nos Estados Unidos da América é responsável por mais de 20% do total de mortes anuais, ver Johnson S: *Making Room for Dying: End of Life Care in Nursing Homes*. The Hastings Center Report 35, n.6 (special report); 2005: 37-41.

³⁰ Pellegrino E: *Doctors Must Not Kill*. The Journal of Clinical Ethics 3 n.2; 1992: 95-102.

³¹ Ver sobre a temática do Estado Vegetativo Persistente e do Estado Vegetativo Permanente Fox E, Daskal F, Stocking C: *Ethics Consultant's Recommendations for Life-Prolonging Treatment of Patients in Persistent Vegetative State: A Follow-Up Study*. The Journal of Clinical Ethics 18 n.1; 2007: 64-71.

³² Keown J: *Euthanasia, Ethics and Public Policy. An Argument against Legalisation*. Cambridge University Press, Cambridge, 2002.

³³ Para além destes dois casos 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, e 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.

³⁴ Bergel JL: *Droit et Déontologies Professionnelles*, Collection Éthique et Déontologie, Librairie de L'Université D'Aix-en-Provence, Aix-en-Provence, 1997, e General Medical Council: *Guidance to Doctors*, GMC, London, 1995.

liberdade de autodeterminação, possibilidade que a sociedade vem concedendo progressivamente aos cidadãos. Existindo, de acordo com Henry Perkins, duas qualidades essenciais do Testamento Vital³⁵:

1. Contribuição para o *empowerment* dos doentes, reforçando o exercício do seu legítimo direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, nomeadamente no que respeita à recusa de tratamentos desproporcionados; e

2. Facilitação do *advance care planning*, ou seja do planeamento do momento da morte, dado que esta, por diversas ordens de razões, é frequentemente ignorada pela maioria das pessoas e por muitos profissionais de saúde.

A utilização do Testamento Vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a esta nova modalidade de decisão (**QUADRO II**). Porém, os requisitos fundamentais do consentimento, constantes aliás no **QUADRO I**, devem verificar-se quando se opta pelo consentimento prospectivo através da elaboração de uma Directiva Antecipada de Vontade na forma de Testamento Vital.

Como já se referiu sugere-se geralmente que, para ser válido, o consentimento deve ser actual. Ora a criação *on-line* de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência de este registo permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do acto concreto, na medida em que, enquanto existir competência, o doente pode revogar a orientação expressa no Testamento Vital. Findo este prazo de validade, e no caso de o doente ficar incapaz de decidir, o Testamento Vital manteria o seu valor dado que representa a vontade previamente manifestada do doente, desde que não existam dados que permitam supor que o doente alteraria a sua decisão.

Por outro lado, e apesar de existir um consenso generalizado de que a criança, e sobretudo o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade, tal como se pode aliás apreciar no n.º 2 do Artigo 6.º da Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina (“A opinião do menor é tomada em consideração como um factor cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade”) o Testamento Vital deve, pelo menos nesta fase, ser reservado a pessoas com clara capacidade decisional. Ainda que o Código Penal afirme expressamente no n.º 3 do Artigo 38.º que “o consentimento só é eficaz se for prestado por quem tiver mais de 16 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o seu sentido e alcance no momento em que o presta” parece-nos que em matéria de aplicação do Testamento Vital deve preponderar o princípio da precaução, pelo que defendemos que esta possibilidade deve ser reservada a maiores de idade não inibidos por anomalia psíquica.

³⁵ Perkins H: Controlling Death: The False Promise of Advance Directives. *Annals of Internal Medicine* 147 n.º1; 2007: 51-57.

QUADRO II

PRINCÍPIOS PARA A LEGALIZAÇÃO DO TESTAMENTO VITAL

- 1- Limitação a pessoas capazes, competentes, maiores de idade e não inibidas por anomalia psíquica;
- 2- Informação e esclarecimento adequados, por intermédio de um médico com formação técnica apropriada;
- 3- Efeito compulsivo na decisão médica e não meramente indiciário;
- 4-Existência de um formulário-tipo com o objectivo de padronizar procedimentos;
- 5-Possibilidade de revogação a qualquer momento e sem qualquer formalidade;
- 6-Renovação periódica da manifestação de vontade³⁶;
- 7-Certificação perante um notário para garantir a autenticidade e evitar influências indevidas na esfera da decisão pessoal;
- 8-Criação no âmbito do sistema de saúde de um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDAV), para agilizar o acesso ao Testamento Vital por parte dos profissionais de saúde.

De facto, e como aliás sustentámos com Helena Pereira de Melo no Parecer N.º P/05/APB/06 sobre Directivas Antecipadas de Vontade “A capacidade para consentir é reconhecida, em Direito Penal, a partir dos 16 anos, enquanto no Direito Civil, o momento da aquisição da capacidade jurídico-negocial se situa nos 18 anos, ou excepcionalmente nos 16, sempre que o menor se emancipe pelo casamento. Atenta a gravidade das eventuais consequências da elaboração de uma Directiva Antecipada de Vontade parece-nos que a capacidade para a mesma se deve situar nunca antes dos dezoito anos. Embora o menor, se se encontrar consciente e tiver capacidade de discernimento suficiente para entender aquilo em que está a consentir, possa recusar uma transfusão de sangue a partir dos 16 anos, parece-nos que se se

³⁶ Este prazo poder-se-ia situar, como sucede em França, em três anos. Cf. o art. L 1111-11 do Code de la Santé Publique, na redacção que lhe foi dada pelo art. 7.º da Loi n.º 2005-370 du 22 avril 2005 Relative aux Droits des Malades et à La Fin de Vie.

encontrar inconsciente deve operar o princípio *in dubio pro vita*, até atingir os 18 anos. A exigência da maioridade para a elaboração de uma Directiva Antecipada de Vontade consta, por exemplo, do art. 4.º da *Ley 3/2005, de 23 de mayo, por la que se regula el ejercicio del derecho a formular instrucciones previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente*, adoptada pela Comunidade de Madrid; do art. 5.º da *Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*, adoptada pela Comunidade Autónoma da Galiza, do art. 30.º da *Ley 8/2003, de 8 de Abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación com la salud*, adoptada pelas Cortes de Castela e Leão, e do art. 3.º da *Ley 6/2005, de 7 de julio, sobre la Declaración de Voluntades Anticipadas en matéria de la propia salud*, adoptada pelas Cortes de Castilla-La Mancha. Esta exigência é também feita no *Oregon Death with Dignity Act*.”.

Apesar de o Testamento Vital ser o corolário natural de uma trajetória de reforço do direito à autodeterminação da pessoa, convém referir também alguns dos seus limites e insuficiências³⁷. Desde logo a dificuldade em traduzir a complexidade de muitas situações clínicas em palavras, que posteriormente serão plasmadas num documento com valor jurídico³⁸. Daí que apesar de surgirem inúmeras tentativas de discriminar os actos médicos passíveis de consentimento ou dissentimento prospectivo – através da elaboração de directivas médicas circunstanciadas – a generalidade das legislações aprovadas neste domínio opta por formulários simples, com expressões genéricas, em que mais do que caracterizar os actos médicos específicos se dá uma indicação clara dos valores éticos a respeitar. Nomeadamente no que respeita à suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento³⁹.

Em síntese, neste artigo tentou-se comprovar a necessidade de legislar sobre as Directivas Antecipadas de Vontade. Em muitos países ocidentais as Directivas Antecipadas de Vontade podem revestir a forma de Testamento Vital ou de nomeação de um procurador de cuidados de saúde. A figura do procurador enquadra-se numa trajetória de reforço da autonomia da pessoa sendo outro instrumento de defesa dos direitos inalienáveis dos doentes. Quando for legalizada a figura jurídica do procurador de cuidados de saúde, e se este tiver sido nomeado pelo paciente atempadamente, aplica-se ao procurador a doutrina do “julgamento substitutivo”. Ou seja, espera-se que a decisão seja tomada com base no quadro de valores da pessoa doente, e só quando este referencial axiológico é desconhecido é que se aplica o critério genérico do melhor interesse do paciente.

Mais ainda, e dadas as limitações das Directivas Antecipadas de Vontade em interpretar cabalmente a vontade do doente, existe espaço para uma intervenção

³⁷ Serrão D: A Vida em Testamento. *Semana Médica* 555; 2009: 9.

³⁸ Nunes R: Dimensão Ética da Abordagem do Doente Terminal. *Cadernos de Bio-ética*, n.º 5; 1994: 13-48.

³⁹ Robertson J: *Second Thoughts on Living Wills*, in *Medical Law and Ethics* (coord.: Scheila McLean), Ashgate Publishing Company, Burlington, 2001.

médica que respeite a autonomia pessoal. Porém, ainda que existam limites ético/sociais à prática da medicina paternalista, a medicina irá sempre desempenhar um importante papel, nomeadamente quando a autonomia pessoal não puder ser cabalmente exercida. A este propósito Ronald Miller⁴⁰ refere que muitos estados aprovaram já disposições normativas referentes a decisões clínicas com profundas implicações éticas. A generalização das Ordens de Não-Reanimar é um bom exemplo de uma ferramenta adicional para uma prática médica consentânea com os valores mais representativos das sociedades contemporâneas.

IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Testamento Vital está legalizado há várias décadas em muitos estados norte-americanos⁴¹ e, mais recentemente, muitos países europeus aprovaram também legislação específica na matéria⁴². Como já se referiu o Testamento Vital é um instrumento ético/jurídico que permite reforçar a autonomia da pessoa, podendo ser complementado com a nomeação de um procurador de cuidados de saúde ou mesmo com um conjunto de instruções médicas tomadas previamente com o consentimento do doente.

Em Portugal o debate sobre a legalização do Testamento Vital iniciou-se em 2006 com a proposta de um diploma legal sobre Directivas Antecipadas de Vontade por parte da Associação Portuguesa de Bioética, proposta esta que foi enviada à Comissão de Saúde da Assembleia da República para apreciação tendo sido apresentada em audiência parlamentar a 5 de Maio de 2009. Posteriormente, em 21 de Maio de 2009, o Partido Socialista apresentou um projecto de diploma sobre consentimento informado – que incluía a legalização das Directivas Antecipadas de Vontade – mas que foi entretanto retirado. Em grande medida porque se aludiu que este debate, distando de ser consensual, deveria ser mais alargado no tempo e envolver as diferentes forças vivas da sociedade.

A singularidade das Directivas Antecipadas de Vontade implica, em nossa opinião, a existência de um diploma legal específico para regulamentar a sua aplicação. Esta é também a opinião do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida⁴³ que no

⁴⁰ Miller R: Physician Orders to Supplement Advance Directives: Rescuing Patient Autonomy. *The Journal of Clinical Ethics* 20 n. ° 3; 2009: 212-219.

⁴¹ A Califórnia foi o primeiro estado a legalizar o Testamento Vital (1976) através do *California Natural Death Act* e a legalizar a figura do procurador de cuidados de saúde através do *California Durable Power of Attorney for Health Care Decisions Act* (1984).

⁴² Santareno T: From Bioethics to Human Rights: A European Study on Advance Health Care Directives. European Master's Program in Human Rights and Democratisation, University of Deusto – Bilbao, July 2009.

⁴³ Apesar do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida apresentar ao longo dos últimos anos posições claramente contraditórias a propósito do Testamento Vital. Ver sobre estas contradições Pereira A: Advance Directives: Binding or Merely Indicative?

seu parecer 57/CNECV/09 sobre o Projecto de Lei n.º 788/X – Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado refere expressamente que “Não sendo possível, em tempo tão limitado, propor os vários Artigos que teriam de ser acrescentados ao texto para que ficasse rigoroso e coerente tudo o que deve ser estabelecido no articulado, a proposta mais prudente e construtiva é a de retirar a Secção IV (que trata do Testamento Vital) deste projecto e elaborar, no futuro, uma boa lei tratando exclusivamente das decisões antecipadas, cuja importância e necessidade não é de mais encarecer e salientar.”

Parece então existir uma expectativa importante na sociedade portuguesa de que esta matéria seja debatida com a profundidade necessária e que se venha a criar uma lei compaginada com os valores mais representativos da nossa sociedade. Mas, deve igualmente salientar-se que os direitos dos doentes, nomeadamente na fase terminal da vida, não se limitam à legalização do Testamento Vital. Medidas tal como a generalização dos cuidados paliativos⁴⁴, o combate contra a dor crónica (hoje passível de tratamento na maioria dos casos), o combate à solidão e à exclusão social e familiar, o apoio espiritual, e a humanização dos serviços de saúde são factores igualmente relevantes para uma adequada prestação de cuidados aos doentes terminais ou a outros doentes com doenças crónicas incapacitantes, que por alguma razão não estão em condições de se exprimir.

Ainda assim, a legalização do Testamento Vital não é apenas mais um passo no sentido da afirmação do direito inalienável à autodeterminação das pessoas. É uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade.

18 de Setembro de 2010

Aprovado pela Associação Portuguesa de Bioética

Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and Insufficiencies of Newly Proposed Regulation. *European Journal of Health Law* 16 n.º 2; 2009: 165-171.

⁴⁴ Foley K: The Past and the Future of Palliative Care. *The Hastings Center Report* 35, n.6 (special report); 2005: 42-46.