

Testamento Vital

Rui Nunes¹

RESUMO

Este artigo resulta de uma reflexão bioética sobre o Testamento Vital e a sua origem, com desenvolvimento de conceitos como a autonomia e o consentimento informado. Entendendo-se que a Bioética tem hoje um enorme potencial nas democracias plurais, a reflexão sobre os valores éticos poderá contribuir significativamente para as escolhas de uma sociedade que, mais esclarecida, poderá estabelecer melhor as prioridades em saúde, numa lógica de implementação que poderá ser mais favorável às gerações vindouras.

Palavras-chave: Autonomia, consentimento informado, testamento vital.

Nascer e Crescer 2012; 21(4): 250-255

INTRODUÇÃO

Ao longo dos últimos anos assistiu-se a uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. Vários fatores contribuíram para este desiderato, nomeadamente a utilização excessiva de tecnologia sofisticada o que contribuiu decisivamente para a desumanização da prestação de cuidados de saúde. Um exemplo desta 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 médica 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 da atuação médica, impondo-se então a existência de normas no nosso ordenamento jurídico que permitam uma interpretação adequada da vontade das pessoas. Ou seja, e noutra perspetiva, 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, e dos dramas, das sociedades pluralistas: a colisão de valores que refletem 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 estabeleceu este debate, e a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), incluindo o Testamento Vital, 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 efetuou uma proposta à Assembleia da República de legalização desta prática, tendo sido suscitado um intenso debate nacional sobre a importância e a legitimidade do Testamento Vital⁽¹⁾. Em Portugal, apesar da generalização desta expressão, 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”. É oportuno lembrar que a expressão “*living will*” – da qual surgiu a tradução Portuguesa “testamento vital” – parece ter sido utilizada pela primeira vez por Luis Kutner num artigo publicado no *Indiana Law Journal*, em 1969.⁽²⁾

Esta reflexão está dividida essencialmente em duas partes. Inicialmente será efetuada 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 prospetivo. Seguidamente, e tendo em consideração a evolução verificada na relação médico/doente, vai-se efetuar uma apreciação das circunstâncias ético-sociais que originaram a possibilidade de legalizar o Testamento Vital em Portugal.

O CONSENTIMENTO PROSPETIVO

O direito à autodeterminação enquadra-se num contexto onde os médicos e os doentes se encontram frequentemente como “estranhos morais”, coexistindo distintas visões do bem comum⁽³⁾. 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

¹ Professor Catedrático da Faculdade de Medicina do Porto - S. Bioética e Ética Médica
Presidente da Associação Portuguesa de Bioética

isentos de controvérsia. Talvez por isso seja premente a obtenção de um consenso sobre princípios éticos universais. A elaboração, pelo Conselho da Europa, da Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (1997) e 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 efetiva os direitos dos utentes, nomeadamente o direito à auto-determinação pessoal.

O conceito de autonomia refere-se, então, à perspetiva 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 profissional. 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 atual. No Quadro I podem apreciar-se sinteticamente os elementos estruturais do consentimento informado na perspetiva de Tom Beauchamp e James Childress⁽⁴⁾.

Quadro I – Elementos estruturais do consentimento informado

- 1 - Competência
- 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 (ou seja, para decidir autonomamente, ato também designado por competência decisional), receber a informação completa, compreender essa mesma informação, decidir voluntariamente e, finalmente, se consentir a intervenção. Esta classificação necessita de um breve comentário. Apenas em circunstâncias excecionais 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 coação ou manipulação externa, designadamente nenhuma ameaça ou suspeita de ameaça de nenhum profissional de saúde; e
2. Estejam excluídas todas as condições que possam afetar a vontade do paciente na esfera volitiva, por exemplo, o efeito de medicamentos, de drogas ou de álcool, perturbações afetivas 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 efetuarem 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, tal 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.

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

Consentimento Expresso: quando o consentimento informado é prestado ativamente (não tacitamente), na forma oral, no quadro de uma aliança terapêutica entre o profissional de saúde e o paciente. 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. Quando possível o consentimento deve ser atual, ou seja, deve ser prestado para um ato médico que irá ocorrer brevemente.

Consentimento Implícito: quando a intervenção médica está implícita no relacionamento entre o médico e o doente, partilhando ambos um objetivo 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 atos 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.

Consentimento Presumido: presume-se o consentimento quando não estão reunidas as condições mínimas para a obtenção de consentimento expresso e não existem dados objetivos e seguros que permitam inferir que o doente se oporia a uma determinada intervenção. 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 transplantação *post mortem*, dado que existe a possibilidade de qualquer pessoa se inscrever no Registo Nacional de Não Dadores (RENN-DA) e assim manifestar a sua oposição a esta colheita.

Consentimento Escrito: num ambiente de litígio judicial crescente procura-se por vezes obter evidência material de que o consentimento expresso foi efetivamente prestado. No entanto, não deve ser perspetivado como um substituto do consentimento expresso na forma oral, mas sim como uma forma complementar de consentimento que pretende materializar a prova desse consentimento. Nalguns casos, a legislação em vigor prevê a sua obrigatoriedade (ensaios clínicos de medicamentos, por exemplo). No entanto, por regra, não existe liberdade de forma na prestação de consentimento.

Consentimento Testemunhado: trata-se de um acréscimo de rigor na materialização da evidência de que o consentimento foi efetivamente 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.

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 sua vida.

Consentimento Genérico: a título de exceção, 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.

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 Diretivas 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 Proteção 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 desta 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 atos e decisões. Trata-se da 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. Mas, não restam dúvidas que, em Portugal, como noutros países ocidentais, este tipo de documento tem uma aceitação crescente na sociedade.

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 efeito no imediato mas antes no futuro, mais ou menos próximo, isto é, de um modo prospetivo.

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 e ajudando, deste modo, a materializar o valor intrínseco não-instrumental da pessoa humana.

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 cardiopulmonar ou da diálise renal – permitiu a sobrevivência de doentes com uma variedade de doenças agudas ou crónicas previamente letais. Em doentes terminais (entendidos em fim de vida e não em agonia terminal, moribundos), 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 tratamentos considerados fúteis, extraordinários, ou desproporcionados (neste contexto utilizam-se como expressões sinónimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, “tratamento fútil” ou “tratamento heróico”).

Noutra perspetiva 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 pluralistas. Também em Portugal se verificou esta tendência, tendo mesmo sido proposto um conjunto de *guidelines* de aplicação universal no sistema de saúde português no atinente à suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais.⁽⁵⁾

As Ordens de Não-Reanimar (“Instrução de Não-Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”)⁽⁶⁾ (*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 considerada má prática médica este tipo de instrução, ainda que o decurso natural da doença conduza inevitavelmente à morte da pessoa. Noutras palavras, as Ordens de Não-Reanimar são hoje o *standard* da boa prática médica, tendo sido plenamente incorporadas nas *leges artis* da profissão médica – por exemplo, em determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de *sepsis* generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cardiopulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto.

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 objetivo 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 concetual 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 sedação, entendida como o uso de fármacos para aliviar sintomas refratários causadores de sofrimento intolerável que não foram passíveis de alívio por outros meios num período de tempo aceitável, é hoje uma prática rotineira na doença terminal ainda que por vezes possa antecipar o momento da morte do doente.⁽⁷⁾

Concetualmente distinto é o conceito de eutanásia – ativa e voluntária – onde a questão central é determinar-se se o doente pode ou não diretamente dispor da sua vida, recorrendo nomeadamente a um médico ou outro profissional de saúde que executa o ato solicitado. Conceito com alguma conexão concetual, mas materialmente distinto, é a assistência ao suicídio, 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 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 humana. 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, também, em lares e residências de terceira idade.

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 assistida. Quer se trate de doentes terminais ou de doentes crónicos não terminais – nomeadamente no Estado Vegetativo Persistente⁽⁸⁾ – a oposição à prática da eutanásia tem sido uma constante na profissão médica, talvez com a exceção da Holanda e do estado norte-americano do Oregon, e os códigos de ética mais representativos da classe médica refletem esta tendência de rejeição de uma prática condenada desde os tempos hipocráticos.

Já o Testamento Vital – que surgiu quatro décadas atrás com o objetivo de permitir a uma pessoa, devidamente esclarecida, recusar determinado tipo de tratamentos que no seu quadro de valores são claramente inaceitáveis – é concetualmente 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 liberdade de autodeterminação, possibilidade que a sociedade vem concedendo progressivamente aos cidadãos.

De acordo com Henry Perkins, existem duas qualidades essenciais do Testamento Vital⁽⁹⁾:

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 pura e simplesmente 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 prospetivo através da elaboração de uma Diretiva Antecipada de Vontade na forma de Testamento Vital.

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 (facultativo) com o objetivo de padronizar procedimentos;
- 5 - Possibilidade de revogação a qualquer momento e sem qualquer formalidade;
- 6 - Renovação periódica da manifestação de vontade (5 anos);
- 7 - Certificação perante um notário ou funcionário do RENTEV 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 Testamento Vital (RENTEV), para agilizar o acesso ao Testamento Vital em tempo real por parte dos profissionais de saúde.

Como já se referiu sugere-se geralmente que, para ser válido, o consentimento deve ser atual. Ora a criação *on-line* de um Registo Nacional de Testamento Vital permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência deste registo permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do ato 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 fator 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”. Porém, 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.

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 insuficiências. Desde logo a dificuldade em traduzir a complexidade de muitas situações clínicas em palavras, que posteriormente serão plasmadas num documento com valor jurídico. Daí que, apesar de surgirem inúmeras tentativas de discriminar os atos médicos passíveis de consentimento ou dissentimento prospetivo – através da elaboração de diretivas médicas circunstanciadas – a generalidade das legislações aprovadas neste domínio opta por formulários simples, com expressões genéricas, em que mais do que caracterizar os atos médicos específicos se dá uma indicação clara dos valores éticos a respeitar, nomeadamente no que respeita à suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento.

Neste artigo tentou-se comprovar a oportunidade da legislação recentemente aprovada em Portugal. Em muitos países ocidentais as Diretivas Antecipadas de Vontade podem revestir a forma de Testamento Vital ou de nomeação de um procurador de cuidados de saúde. 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 Diretivas Antecipadas de Vontade em interpretar cabalmente a vontade do doente, existe espaço para uma intervenção médica que respeite a autonomia pessoal. De facto, e 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 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.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Testamento Vital está legalizado há várias décadas em muitos estados norte-americanos (a Califórnia foi o primeiro estado a legalizar o Testamento Vital em 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*, em 1984); mais recentemente, muitos países europeus aprovaram também legislação específica na matéria. 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 Diretivas 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, e em 21 de Maio de 2009, o Partido Socialista apresentou um projeto de diploma sobre consentimento informado – que incluía a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade – mas que foi entretanto retirado. Após um intenso debate parlamentar é de saudar a aprovação deste diploma, por unanimidade, na Assembleia da República (Lei n.º 25/2012 de 16 de julho, que 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).

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 paliativos, 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 fatores 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.

LIVING WILL

ABSTRACT

This article results from a bioethical reflection on Living Will and its origins, while addressing concepts such as autonomy and informed consent. Understanding that bioethics has a huge potential in plural democracies, the reflection on ethical values may contribute significantly to the choices any society will have

to make because it will be more enlightened and therefore will be able to establish better priorities in healthcare, following a logic implementation that may be more favourable to future generations.

Keywords: Autonomy, informed consent, living will.

Nascer e Crescer 2012; 21(4): 250-255

BIBLIOGRAFIA

1. Melo H, Nunes R (relatores). Projeto de Diploma N.º P/06/APB/06. Associação Portuguesa de Bioética, Porto 2006. Disponível em: www.apbioetica.org
2. Nunes R, Melo H. Testamento Vital. Coimbra: Almedina, 2011.
3. Engelhardt T. The Foundations of Bioethics. 2nd ed. New York: Oxford University Press, 1996.
4. Beauchamp T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. 6th ed. New York: Oxford University Press, 2008.
5. Nunes R. Proposta sobre Suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Revista Bioética 2009; 17: 29-39.
6. Brandão T (relatora). Implementação da ordem de não reanimar. Revista da Ordem dos Médicos 2012; 133: 20-2.
7. Chiu T, Hu W, Lue B, Cheng S, Chen C. Sedation for Refractory Symptoms of Terminal Cancer Patients in Taiwan. J Pain Symptom Manage 2001; 21:467-72.
8. Fox E, Daskal F, Stocking C. Ethics consultant's recommendations for life-prolonging treatment of patients in persistent vegetative state: A follow-up study. J Clin Ethics 2007; 18:64-71.
9. Perkins H. Controlling death: the false promise of advance directives. Ann Intern Med 2007; 147:51-7.

CORRESPONDÊNCIA

Rui Nunes

E-mail: ruinunes@med.up.pt