

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Faculdade Mineira de Direito

DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL

Luciana Dadalto Penalva

Belo Horizonte

2009

Luciana Dadalto Penalva

DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação *stricto sensu* em Direito da Faculdade Mineira de Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Direito Privado.

Orientador: Professor-Doutor Walsir Edson Rodrigues Júnior.

Belo Horizonte

2009

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

P397d Penalva, Luciana Dadalto
Declaração prévia de vontade do paciente terminal / Luciana Dadalto Penalva.
Belo Horizonte, 2009.
183f.

Orientador: Walsir Edson Rodrigues Júnior
Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.
Programa de Pós-Graduação em Direito.

1 Declaração da vontade. 2. Doentes terminais. 3. Autonomia privada. I. Rodrigues Júnior, Walsir Edson. II. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-Graduação em Direito. III. Título.

CDU: 347.44

Luciana Dadalto Penalva

Declaração prévia de vontade do paciente terminal

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Faculdade Mineira de Direito da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Direito Privado.

Walsir Edison Rodrigues Júnior (Orientador) – PUC Minas

Diaulas Costa Ribeiro – Universidade Católica de Brasília

Maria de Fátima Freire de Sá – PUC Minas

Belo Horizonte, _____ de _____ de 2009

A meus pais, Everson e Shirley, a quem, desde o meu nascimento, devo toda a dor e a delícia do confronto entre a Medicina e o Direito. E que, no exercício diário da dura tarefa de serem pais, ensinaram-me a respeitar a autodeterminação de cada indivíduo.

Ao Humberto, por ter caminhado comigo na realização de mais um sonho. Por ter estado comigo nos momentos em que eu não podia estar com ele. Por ter, mais uma vez, acreditado em mim quando eu não mais acreditava.

À Carol, amiga e parceira, pela presença constante neste processo, pelo incentivo e pela compreensão. A você devo a profissional que venho, a cada dia, me tornando.

AGRADECIMENTOS

Ao Professor-Doutor Walsir Edison Rodrigues Júnior, por ter aceitado o desafio e caminhado ao meu lado para transpô-lo. Agradeço, imensamente, a dedicada orientação.

À Professora-Doutora Maria de Fátima Freire de Sá, meu maior exemplo e minha grande incentivadora, responsável por despertar em mim o interesse pela Academia, pela pesquisa e pelo estudo dos direitos dos pacientes terminais.

À Professora-Doutora Marinella Machado Araújo pelas pertinentes ponderações.

Ao doutorando Rogério Monteiro Barbosa, pela paciência de me ensinar filosofia e de compartilhar seus conhecimentos.

A todos os pesquisadores estrangeiros do tema que, virtualmente, me ajudaram a construir este trabalho cedendo, carinhosamente, cópia de seus textos, cujos originais não me seriam possíveis conseguir no Brasil. Em especial à Maria Carla Bostiancic, amiga de todas as horas, sempre aberta às discussões.

À Anelise Pulshen e Juliana Barros Carneiro, pelas indispensáveis informações e ponderações médicas.

Às colegas Beatriz Schettini e Luciana Fernandes Berlim, pelas preciosas contribuições ao trabalho.

Aos meus amigos Raquel, Josie, Tati Roxo, Silvinha, Carlos e Letícia Valadão por acreditarem verdadeiramente na possibilidade desta conquista e por percorrerem este caminho ao meu lado, sempre me apoiando.

Aos meus irmãos, Lucas e Mateus, por terem compreendido minha ausência neste período.

À Maria Regina de Vasconcelos Capanema Bahia por me ajudar na árdua tarefa do autoconhecimento.

A todos vocês, o meu muito obrigado! Saibam que são co-responsáveis por este trabalho.

“Permita que eu feche os meus olhos,
pois é muito longe e tão tarde!
Pensei que era apenas demora,
e cantando pus-me a esperar-te.

Permita que agora emudeça:
que me conforme em ser sozinha.
Há uma doce luz no silencio,
e a dor é de origem divina.

Permita que eu volte o meu rosto
para um céu maior que este mundo,
e aprenda a ser dócil no sonho
como as estrelas no seu rumo.”

Cecília Meireles

RESUMO

Este trabalho realizou um estudo da declaração prévia de vontade do paciente terminal. Seu principal objetivo foi verificar a possibilidade de este instituto ser reconhecido como válido no ordenamento jurídico brasileiro. Para tanto, estudou-se questões atinentes à autonomia privada do paciente terminal bem como a recepção deste instituto pelo direito alienígena. Verificou-se que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é instrumento garantidor da autonomia e da dignidade deste e que, apesar de não estar positivado expressamente no Brasil, a interpretação de normas constitucionais e infraconstitucionais permitem concluir que este instituto é válido neste país. Todavia, pela pesquisa verificou-se a necessidade de serem definidos os requisitos essenciais deste documento, como o conteúdo e os aspectos formais. Defende-se que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é ato revogável, devendo ser lavrada uma escritura pública diante do notário, por uma pessoa com discernimento, a fim de que surta efeitos *erga omnes*. Além disso, essa manifestação de vontade não pode conter disposições contrárias ao ordenamento jurídico brasileiro, devendo ater-se à recusa de tratamentos extraordinários. Por fim, opinou-se pela conveniência de ser criada uma lei no Brasil que trate do tema, não para validar o instituto, mas para pormenorizar seus aspectos formais, como, por exemplo, a criação de um Registro Nacional de Declarações Prévias de Vontade do Paciente Terminal.

Palavras-chave: Declaração Prévia de Vontade do Paciente Terminal. Autonomia Privada. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

This research makes a study about the living will. It's main purpose is to validate the possibility of this institute to be recognized in the Brazilian legal system. In this way, it had studied issues relating to the terminal patient's private autonomy and the reception of this institute from foreign systems of law. It was confirmed that the living will is an instrument guarantor of the terminal patient's autonomy and dignity, even without an specific law about this theme in Brazil, the constitutional and infra-constitutional norms interpretation's demonstrate that this Institution is valid on this country. However, the research verified a need to define the main requirements of this document, such as it's content and the formal aspect. It argues that the living will is a revocable act and should be done by a person with discernment through a public deed ahead of a notary, in order to become effective *erga omnes*. Moreover, this expression of will can not contain provisions against Brazilian law, and should be limited to extraordinary treatments' rejection. Finally, opines that should be made a law, in Brazil about this theme, not for validate it, but to detail their formal aspects, such as, the creation of a Living Will National Register.

Key-words: Living Will. Private Autonomy. Palliative Care.

LISTA DE SIGLAS

CFM – Conselho Federal de Medicina

EUA – Estados Unidos da América

EVP – Estado Vegetativo Persistente

INCA – Instituto Nacional do Câncer

PSDA – Patient Self Determination Act

SET – Suspensão Esforço Terapêutico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 AUTONOMIA PRIVADA NAS SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE DA VIDA....	17
2.1 Evolução da autonomia privada no ordenamento jurídico brasileiro.....	17
2.2 Aplicação do princípio da autonomia privada no ordenamento jurídico brasileiro	22
2.3 Autonomia privada em situações jurídicas existenciais: o caso dos pacientes em estado de terminalidade	26
2.3.1 Os critérios da autonomia para tomada de decisão nos cuidados de saúde trazidos por Beuchamps e Childress	30
2.3.2 Interface entre autonomia do paciente terminal e o “direito de morrer”..	31
3 A AUTONOMIA PRIVADA APLICADA ÀS SITUAÇÕES DE RISCO MÉDICO E DE TERMINALIDADE: O CONSENTIMENTO INFORMADO E AS DIRETIVAS ANTECIPADAS	37
3.1 Consentimento informado	38
3.1.1 O consentimento informado na relação médico-paciente	40
3.1.2 O dever de esclarecimento	43
3.1.3 Capacidade: requisito ou mera formalidade?	45
3.1.4 O consentimento informado na perspectiva do CFM.....	47
3.2 Diretivas antecipadas.....	53
3.2.1 Modalidades tradicionais.....	55
3.2.1.1 Mandato duradouro	55
3.2.1.2 Declaração prévia de vontade do paciente terminal	59
4 EXPERIÊNCIA ESTRANGEIRA	64
4.1 A experiência norte-americana	64
4.2 A experiência européia	69
4.2.1 Artigo 9º da Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina	69
4.2.2 Espanha.....	72
4.2.3 Itália	77
4.2.4 Portugal	81
4.3 A Declaração prévia de vontade do paciente terminal na América Latina..	83
4.3.1 Argentina.....	84
5 A VALIDADE DA DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO	92
5.1 Resolução n. 1.805 do CFM	92
5.1.2 Cuidados paliativos e tratamentos extraordinários	96
5.2 A inexistência de regras impede a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro?.....	100
5.3 O conteúdo da declaração prévia de vontade do paciente terminal válido no Brasil.....	102

5.4 Proposições acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal válida no Brasil	104
5.4.1 Forma.....	104
5.4.2 Discernimento.....	106
5.4.3 Prazo de validade	107
5.4.4 Eficácia	108
5.5 Uma proposta legislativa	109
 6 CONCLUSÃO	 112
 REFERÊNCIAS	 114
 ANEXO A – California Natural Death Act.....	 129
ANEXO B – PSDA	131
ANEXO C – Lei n.41/2002 Espanha	138
ANEXO D – Dichiarazioni Anticipate di Trattamento.....	146
ANEXO E - PROJECTO DE DIPLOMA N.º P/06/APB/06	166
ANEXO F – Ley n. 4263 de “Voluntad Anticipada” de Río Negro/Argentina	178
ANEXO G – REGISTRO CENTRAL DE TESTAMENTOS	181

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo caracteriza-se metodologicamente como uma pesquisa bibliográfica, realizada na literatura médica e jurídica, nacional e internacional, a fim de verificar a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro, sob uma perspectiva principiológica.

A relevância do tema resta comprovada na análise detida do rápido desenvolvimento médico-científico pelo que a sociedade mundial tem passado nas últimas décadas. Se outrora, a morte era encarada como um processo natural, atualmente, este processo – ainda que natural – é tido como uma derrota, um acontecimento que demonstra a fragilidade da Medicina e a fraqueza dos médicos.

Em razão dessa mudança de perspectiva, o Direito tem-se defrontado, quotidianamente, com questionamentos acerca dos direitos dos pacientes, especialmente dos pacientes terminais. De tais, emerge o “direito de morrer”, direito que ampara os defensores da eutanásia, do suicídio assistido, e de demais institutos que visam garantir o direito do paciente terminal a morrer com dignidade, como as diretivas antecipadas, que, nas palavras de Miguel Angel Sánchez Gonzáles, “além de possibilitar o exercício de um direito, (...) são o melhor instrumento de apoio à tomada de decisões relativas a pacientes incapazes.” (GONZALES, 2006, p. 92)

Assim, as diretivas antecipadas são gênero, do qual é espécie a declaração prévia de vontade do paciente terminal, documento pelo qual uma pessoa capaz pode deixar registrado a quais tratamentos e não tratamentos deseja ser submetida caso seja portadora de uma doença terminal. Em realidade, optou-se, nesta pesquisa, por utilizar a expressão *declaração prévia de vontade do paciente terminal* em substituição a “testamento vital”, que é tradução literal de “living will”, denominação primeva deste instituto, que surgiu no EUA, em 1967.

A literalidade da tradução está presente também em outros idiomas: *testamento biológico* (italiano), *testament de vie* (francês), *testamento vital* (espanhol) etc.

Na verdade, o estudo detalhado deste instituto provoca o questionamento da tradução literal de “living will”, pois o dicionário Oxford apresenta como traduções de *will* três substantivos, quais sejam, vontade, desejo e testamento. Por outro lado, a tradução de *living* pode ser o substantivo sustento, o adjetivo vivo ou o verbo

vivendo. Assim, é possível perquirir se a tradução literal mais adequada seria “desejos de vida”, ou ainda “disposição de vontade de vida”, expressão que, também designa testamento – vez que este nada mais é do que uma disposição de vontade. Posto isso, torna-se questionável se, originalmente, este instituto foi realmente equiparado a um testamento ou se tal confusão foi provocada por um erro de tradução para outro idioma, que foi perpetuado.

Entretanto, testamento vital – nome pelo qual a declaração prévia de vontade do paciente terminal é conhecida no Brasil – não é a melhor denominação, vez que remete ao instituto do testamento, negócio jurídico unilateral de eficácia *causa mortis*, o que, de todo, não é adequado.

Testamento, na definição de Pontes de Miranda (1972, p. 59) é “o ato pelo qual a vontade de alguém é declarada para o caso de morte, com eficácia de reconhecer, transmitir ou extinguir direitos”.

Segundo Caio Pereira (2004), o testamento é um negócio jurídico, unilateral, personalíssimo, gratuito, solene, revogável, com disposições patrimoniais e extrapatrimoniais e que produz efeitos *post mortem*.

A declaração prévia de vontade do paciente terminal se assemelha ao testamento, pois também é um negócio jurídico, ou seja, uma “declaração de vontade privada destinada a produzir efeitos que o agente pretende e o direito reconhece” (AMARAL, 2006, p. 367). Também é unilateral, personalíssimo, gratuito e revogável, todavia, distancia-se do testamento em duas características essenciais deste instituto, a produção de efeitos *post mortem* e a solenidade.

Assim, resta clara a inadequação da nomenclatura “testamento vital” para designar uma declaração de vontade de uma pessoa com discernimento acerca dos tratamentos aos quais não deseja ser submetida quando estiver em estado de terminalidade da vida e impossibilitada de manifestar sua vontade.

Os testamentos vitais de modo algum se podem orientar como disposições de última vontade, uma vez que se indica nos mesmos o que aqueles que estejam manipulando os confins da vida, mas a vida no fim, tem que realizar ou abster-se de realizar. (ANDRUET, 2002, p.190).¹

¹ Los testamentos vitales en modo alguno se pueden orientar como disposiciones de última voluntad, toda vez que precisamente se indican en los mismos, es más esa es la única finalidad que tienen, de cuáles maneras, de qué modo y cuáles realizaciones habrán de tener que realizarse u abstenerse aquéllos que estén manipulando los confines de la vida, pero vida al fin.

Em razão dessa inadequação da nomenclatura “testamento vital” às características do instituto e, após verificar que no Brasil não há discussões profundas sobre essa questão, nem mesmo sobre o instituto, optou-se por substituir o nome mais utilizado para um que é considerado aqui mais adequado, em razão de expressar, com fidelidade, as características e os objetivos do instituto.

Encontrar um nome adequado não foi tarefa fácil, inicialmente pensou-se em adotar “instruções prévias”, terminologia utilizada na Espanha, contudo, descartou-se esse nome por entender-se que ele não é fidedigno ao instituto, vez que não permite uma ideia do que significa tal documento. Posteriormente, pensou-se em “declaração de vontade do paciente terminal”, em virtude desta nomenclatura possibilitar um entendimento apriorístico do que seja o instituto, entretanto, esta nomenclatura foi descartada por causar a impressão de que era um documento feito por um paciente terminal. Assim, com base nestes argumentos, chegou-se ao nome “declaração prévia de vontade do paciente terminal”, por meio da verificação de que o documento comumente chamado de “testamento vital” é, na verdade, uma declaração de vontade que será utilizada pelo paciente terminal, mas que deve ser manifestada previamente à situação de terminalidade.

Por óbvio, declaração prévia de vontade do paciente terminal é uma sugestão e não imposição. Mas, como se trata aqui de uma pesquisa acadêmica, optou-se por suprimir a utilização do nome “testamento vital”, ainda que, em alguns pontos do texto, se utilize a nomenclatura original do instituto “living will”, bem como as denominações que o mesmo recebe nos diferentes países que tratam do tema.

Ultrapassada a questão terminológica, este trabalho, atento à escassez legal, doutrinária e jurisprudencial do tema no Brasil, pretende apresentar os fundamentos principiológicos, formais e materiais da declaração prévia de vontade do paciente terminal nos países em que este instituto já está regulamentado por lei, bem como em alguns países nos quais as discussões acerca da positivação deste já estejam avançadas, a fim de pormenorizar as questões afetas a este e verificar a aplicação da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

Para tanto, torna-se indispensável a análise da autonomia privada nas situações de terminalidade da vida, que será feita no primeiro capítulo deste trabalho. Prioriza-se, neste, a evolução da autonomia no ordenamento jurídico brasileiro com a finalidade de entender como se dá, atualmente, a aplicação desta no Brasil para, por fim, trabalhar a autonomia privada dos pacientes terminais, enfocando conceitos

médicos e jurídicos, o que trará a este estudo o arcabouço teórico necessário para o entendimento da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal.

O segundo capítulo partirá da autonomia privada do paciente terminal – cunhada no primeiro – para delinear como essa se manifesta no âmbito do consentimento informado e das diretivas antecipadas. Na primeira parte, analisar-se-á como se dá a relação médico-paciente e os deveres que advêm desta, pesquisar-se-á como o Conselho Federal de Medicina (CFM) tem trabalhado o consentimento informado e a utilização deste instituto como protetor da autonomia do paciente. Na segunda, verificar-se-á a diferença entre consentimento informado e diretivas antecipadas e analisar-se-ão as modalidades de diretivas antecipadas – mandato duradouro e declaração prévia de vontade do paciente terminal –, a fim de verificar como se dá o exercício da autonomia privada do paciente terminal.

No terceiro capítulo, será apresentada a experiência estrangeira, no que tange à declaração prévia de vontade do paciente terminal. Para tanto, analisar-se-ão a legislação, a doutrina e a jurisprudência dos EUA, da Espanha, da Itália, de Portugal e da Argentina, bem como a Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, com o escopo de fornecer subsídios para a análise da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil.

Por fim, o quarto e último capítulo partirá das premissas estabelecidas nos capítulos anteriores com o intuito de alcançar o objetivo geral deste estudo, qual seja, verificar a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

Neste ponto, discutir-se-á a Resolução n. 1.805 do CFM e suas implicações na garantia da autonomia do paciente terminal bem como a implicação da filosofia dos cuidados paliativos na elaboração e na validação da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro, sem olvidar das situações médicas que envolvem a temática. Posto isso, verificar-se-á se a ausência de norma específica no Brasil impede a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal neste país, bem como sob quais fundamentos normativos esse instituto poderia ser considerado válido. Com a finalidade de contribuir para o debate, apresentar-se-á, ao final, uma proposta legislativa sobre o tema.

Enfim, o que se propõe nesta pesquisa é uma análise apurada da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro, por meio de uma interpretação crítica e construtiva deste instituto perante o atual complexo normativo brasileiro.

2 AUTONOMIA PRIVADA NAS SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE DA VIDA

“Se qualquer um pode tirar a vida de um homem, mas ninguém pode lhe tirar a morte, porque todos os caminhos nos levam a ela, eis a pergunta a ser respondida: há um direito fundamental à imortalidade? Se a resposta for sim, devemos criar todos os mecanismos possíveis e impossíveis contra a morte. E os estamos criando. Se a resposta for não, devemos compreender a morte como a única certeza da consciência humana. Nesse caso, viver e morrer serão pedaços de uma mesma vida, um mesmo ser, uma mesma pessoa. Haveremos, pois, de respeitar o seu último direito: o direito à dignidade, à autonomia, à autodeterminação.”
Diaulas Costa Ribeiro

2.1 Evolução da autonomia privada no ordenamento jurídico brasileiro

Autonomia é um conceito histórico que se modifica com o passar dos tempos, contudo, “o sentido originário da palavra, herdada da tradição, representa o poder de estabelecer por si, e não por imposição externa, as regras da própria conduta” (RODRIGUES; RUGER, 2007, p.4), razão pela qual a autonomia sempre esteve atrelada ao indivíduo.²

O Princípio da Autonomia da Vontade é corolário de uma época na qual o Estado deveria interferir o mínimo possível na esfera individual, pois “estabeleceu-se sobre a base da justiça formal, ou seja, estando formalmente garantida em lei, não importava ao Estado que, material ou concretamente, a justiça não existisse” (FARIA, 2007, p. 57). A pouca interferência estatal favorecia a realização de negócios jurídicos entre particulares, de modo que estes eram livres para decidir o conteúdo destes negócios bem como os parceiros contratuais. Assim, o Estado não tinha como objetivo proteger os indivíduos, partia-se do pressuposto de que todos eram autônomos e tinham condições de se auto-regularem.

Entretanto, após a Primeira Guerra Mundial, com o aumento da industrialização, o Estado aumentou sua intervenção na esfera privada, objetivando a justiça material, de modo que essas relações começaram a ser regidas por princípios

² Obviamente, esse atrelamento se modificou na História. No Estado Liberal, modelo em que havia preponderância da vontade do indivíduo sobre o Estado, a autonomia era vista como autosuficiência. No Estado Social a autonomia do indivíduo é, em parte, suprimida pelo Estado, que agora visa o “bem comum”. Por sua vez, no Estado Democrático de Direito, a autonomia do indivíduo passa a coexistir pacificamente com as funções estatais.

como a função social. Assim, o Princípio da Autonomia da Vontade começou a ser superado pelo Princípio da Autonomia Privada.

Na realidade, não há o abandono da autonomia da vontade, mas sim uma releitura desse princípio, em face das mudanças sociais ocorridas nos últimos séculos, que conduziram a uma modificação na análise dos principais institutos e princípios do Direito Civil. (FARIA, 2007, p. 60-61).

Quanto a essas duas vertentes da autonomia, Ferri (2001) afirma que a autonomia da vontade está ligada a uma vontade psicológica dos sujeitos, de modo que os adeptos dessa nomenclatura entendem que essa vontade é causa dos efeitos jurídicos, enquanto a autonomia privada está ligada com a manifestação de vontade objetiva, como fonte dos efeitos jurídicos.³ No Brasil, é esta também a opinião de Amaral (2006).

A autonomia tem por fundamento a liberdade do indivíduo, liberdade esta que se respalda “na garantia de uma formação abrangente da vontade e da opinião, processo no qual cidadãos livres e iguais chegam a um entendimento em que objetivos e normas se baseiam no igual interesse de todos” (HABERMAS, 1995, p. 109).

Entretanto, deve-se verificar que este conceito se distancia do conceito trazido por Ferri (2001) e por Amaral (2006), vez que enquanto para estes autores o conceito de autonomia privada é permeado pelo aspecto econômico, a conformação do conceito habermasiano ao Estado Democrático de Direito impõe a verificação dos aspectos existenciais da autonomia, bem como a intersubjetividade, o exercício do discurso entre os sujeitos.⁴

³ Igualmente criticável me parece a opinião que prefere falar da autonomia da vontade melhor do que autonomia privada. As duas expressões poderiam parecer, à primeira vista, sinônimas, mas não o são. Quem fala de autonomia da vontade desconhece o problema da autonomia privada e dá relevo à vontade real ou psicológica do sujeito que, segundo esta opinião, é a raiz ou a causa dos efeitos jurídicos, em oposição a quem, pelo contrário, vê na declaração ou na manifestação da vontade, como feito objetivo, ou na lei, a fonte dos efeitos jurídicos. (FERRI, 2001, p. 5, tradução nossa). Texto Original: Igualmente criticable me parece la opinión que prefiere hablar de autonomía de la voluntad mejor que de autonomía privada. Las dos expresiones podrían parecer a primera vista sinónimas, pero no lo son. Quien hablan de autonomía de la voluntad en realidad desconocen el problema mismo de la autonomía privada y dan relieve a la voluntad real o psicológica de los sujetos que, según esta opinión, es la raíz o la causa de los efectos jurídicos, en oposición a quien, por el contrario, ven más bien en la declaración o en la manifestación de voluntad, como hecho objetivo, o en la ley, la fuente de los efectos jurídicos.

⁴ Galuppo (2002 p. 117), em um estudo sobre o Estado Democrático de Direito a partir do pensamento de Habermas, afirma que para este autor a linguagem “é o mecanismo que assume, desde outras, a função de produzir a integração social”. Essa integração se dá por meio do agir comunicativo, ou

A despeito dessas discussões, fato é que a nomenclatura autonomia da vontade foi sendo substituída pela autonomia privada e, atualmente, sob a égide do Estado Democrático de Direito, o termo autonomia privada encontra maior aceitação, razão pela qual este é o termo utilizado nesta pesquisa.

A autonomia privada não pode ser analisada em separado do princípio da dignidade da pessoa humana, alçado à condição de princípio fundamental da Constituição da República do Brasil.

O princípio da dignidade da pessoa humana refere-se às exigências básicas do ser humano no sentido de que ao homem concreto sejam oferecidos os recursos de que dispõem a sociedade para a manutenção de uma existência digna, bem como propiciadas as condições indispensáveis para o desenvolvimento de suas potencialidades. Assim, o princípio em causa protege várias dimensões da realidade humana, seja material ou espiritual. (FARIAS, 2000, p. 63).

Essa necessidade de ler a autonomia privada à luz da dignidade da pessoa humana é, em outras palavras, o entendimento de Habermas (2003) sobre a superação da dicotomia “autonomia pública” x “autonomia privada”, ou seja, a leitura de que autonomia pública e autonomia privada são princípios cooriginários, que se complementam e se interrelacionam de forma harmônica, não excludente.⁵ A autonomia privada está ligada ao agir individual e a autonomia pública relaciona-se com ações coordenadas por meio de leis coercitivas, que limitam este agir individual.

De um lado, o sistema de direito conduz ao arbítrio dos interesses dos sujeitos singulares que se orientam pelo sucesso para os trilhos de leis cogentes, que tornam compatíveis iguais liberdades subjetivas de ação; de outro lado, esse sistema mobiliza e reúne as liberdades comunicativas de civis, presumivelmente pelo bem comum, na prática da legislação. (HABERMAS, 2003, p. 167)

Habermas entende a autonomia privada como o poder do sujeito de direito de tomar suas decisões por uma ação comunicativa com outros sujeitos, por meio do diálogo. Este autor trabalha com o conceito de liberdade comunicativa, que é a

seja, o ato em que uma pessoa procura convencer outra de suas pretensões, que, pode ser também denominado de discurso. Por isso, assume que no Estado Democrático de Direito a eficácia das normas jurídicas dependem do consenso, conseguido pelo agir comunicativo.

⁵ A co-originariedade da autonomia privada e pública somente se mostra, quando conseguimos decifrar o modelo de autolegislação através da teoria do discurso, que ensina serem os destinatários simultaneamente os autores de seus direitos. (HABERMAS, 2003, p. 139). Interessante notar que Barbosa (2008, p. 25) afirma que, para Habermas, “autonomia privada e pública tornam-se lados de uma mesma moeda.”

“possibilidade de tomar posição frente aos proferimentos de um oponente e às pretensões de validade aí levantadas, que dependem de um reconhecimento intersubjetivo”. (HABERMAS, 2003, p. 155).

Posto isso, a autonomia privada deve ser entendida sob uma perspectiva dialógica, conformada pela dignidade da pessoa humana e, portanto, dirigida a aspectos públicos e privados, patrimoniais e existenciais. Razão pela qual Naves e Sá afirmam que “autonomia não é auto-suficiência, mas relação com os outros e consigo mesmo”. (NAVES; SÁ, 2009, p. 87)

Partindo desta concepção, é possível verificar o papel da Constituição no Estado Democrático de Direito, vez que, segundo Habermas (1995), os princípios do Estado Constitucional são concebidos como resposta à dúvida quanto à forma de institucionalização das “formas comunicativas de uma formação democrática da vontade e da opinião”. Assim, estes princípios devem orientar o exercício da autonomia privada do sujeito, o que reforça a necessidade de se coadunar o exercício desta com a dignidade da pessoa humana – princípio fundamental da Constituição da República do Brasil.

A Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988, instituiu no Brasil o Estado Democrático de Direito, conforme o disposto no *caput* do artigo 1º:

Art.1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como seus fundamentos:
[...] (BRASIL, 2008).

Dias assim conceitua este modelo:

[...] Tem-se, portanto, um Estado submetido às normas do direito e estruturado por leis, sobretudo a lei constitucional, um Estado no qual se estabeleça estreita conexão interna entre dois grandes princípios jurídicos, *democracia* e *Estado de Direito*, ou seja, um *Estado Constitucional Democrático*. (DIAS, 2004, p. 99).

Sinteticamente, é possível dizer que o Estado Democrático de Direito é marcado “pela articulação do poder político legitimado pelo povo com a limitação do poder estatal” (DIAS, 2004, p. 103). Neste, o indivíduo torna-se partícipe da Constituição, que agora se volta à proteção de interesses coletivos e de liberdades

individuais e, por consequência, do multiculturalismo,⁶ garantindo a coexistência de diferentes projetos de vida nas sociedades plurais.⁷

Sob esta perspectiva, os projetos individuais de vida, expressão da autonomia privada, não podem sobrepor-se aos dos demais indivíduos, razão pela qual Habermas afirma que:

Naturalmente, os projetos individuais de vida não se formam independentemente dos contextos partilhados intersubjetivamente.[...] num Estado constitucional democrático, a maioria não pode prescrever às minorias a própria forma de vida cultural – na medida em que estas se distanciam da cultura política comum do país – como uma suposta cultura de referência. (HABERMAS, 2004, p. 5).

É possível verificar que a Constituição vigente representa um marco no trato normativo da autonomia privada no ordenamento jurídico brasileiro, vez que coexistem normas públicas e privadas, com a garantia de direitos individuais, como o direito à liberdade, e de direitos sociais, como o direito à saúde. Tepedino afirma que

[...] a interpenetração do direito público e do direito privado caracteriza a sociedade contemporânea, significando uma alteração profunda nas relações entre o cidadão e o Estado. [...] Daí a inevitável alteração dos confins entre direito público e direito privado, de tal sorte que a distinção deixa de ser qualitativa e passa a ser meramente quantitativa, nem sempre se podendo definir qual exatamente é o território do direito público e qual o território do direito privado. (TEPEDINO, 2008, p. 20).

A coexistência entre esses direitos preserva a autorregulamentação do indivíduo, garantindo seus direitos fundamentais e protegendo os distintos projetos de vida de cada cidadão, proteção esta apenas efetivada quando observado o caráter relacional da autonomia, trabalhado por Naves (2003).

⁶ A pluralidade das identidades sociais ou o multiculturalismo é um fenômeno típico da modernidade contemporânea e um dos mais importantes temas do debate político e jurídico atual. No seu sentido mais amplo, o multiculturalismo se expressa de várias formas: pela variedade de estilos de vida e de concepções do "bem viver", pelas distintas opções sexuais, religiosas ou pela diversidade étnico-cultural. (VILANI, 2002, p. 58-59).

⁷ Assim, Habermas afirma que "o direito moderno tira dos indivíduos o fardo das normas morais e o transfere para as leis que garantam a compatibilidade das liberdades de ação". (HABERMAS, 2003, 114). Com isso ele quer dizer que é o direito que garante a integração social, em substituição à 'moral universal'.

Desse modo é que a Constituição deverá ser compreendida como a institucionalização de condições processuais para a formação da vontade e da opinião políticas como instância de reconhecimento reflexivo de espaços públicos e privados abertos à interpretação que, presente a tensão entre faticidade e validade, pretendem garantir o exercício das autonomias pública e privada dos co-associados jurídicos. (OLIVEIRA, 2006, p.117).

Posto isso, essa pesquisa trabalhará com o conceito de autonomia privada como sendo aquele que legitima a ação do indivíduo, conformada à ordem pública e permeada pela dignidade da pessoa humana, ou, em outras palavras, a autonomia privada garante que os indivíduos persigam seus interesses individuais, sem olvidar da intersubjetividade,⁸ da interrelação entre autonomia pública e privada. Significa dizer que a autonomia privada não é o poder do indivíduo de fazer tudo o que lhe der vontade, não se traduz em uma ampla liberdade,⁹ muito antes pelo contrário, significa que a autonomia privada garante ao indivíduo o direito de ter seu próprio conceito de “vida boa” e de agir buscando tal objetivo, direito este que encontra barreiras na intersubjetividade, de modo que a autodeterminação do indivíduo deve ser balizada pelas relações interpessoais¹⁰ e tal balizamento é feito pelas normas jurídicas.

2.2 Aplicação do princípio da autonomia privada no ordenamento jurídico brasileiro

Hodiernamente, a doutrina entende que as normas jurídicas são gênero do qual são espécies as regras e os princípios.¹¹ Dworkin apresenta a distinção entre

⁸ A autonomia deve ser compreendida, portanto, como de natureza social, e o indivíduo só pode apreender o seu significado a partir da interação social com os demais. A validação intersubjetiva é necessária para a realização da condição de autonomia. Em face disso, torna-se inadmissível a interpretação da autonomia no sentido de auto-suficiência, entendida esta como necessidade do indivíduo isolado e que se auto-satisfaz no isolamento. (GUSTIN, 1999, p. 32).

⁹ A autonomia privada não é só nem principalmente liberdade. (FERRI, 2001, p. 5, tradução nossa). La autonomía privada no es solo ni principalmente libertad.

¹⁰ Uma pessoa só é autônoma em relação ao outro justamente quando, através de formas discursivas, for capaz de justificar suas escolhas e decisões de ação perante o outro. Isso porque os indivíduos não nascem autônomos. [...] Ser autônomo é *saber* que se está agindo com um caráter autônomo em relação aos valores e regras do *outro*. Nesse sentido, entende-se que a autonomia é uma necessidade humana que se desenvolve de forma dialógica. (GUSTIN, 1999, p. 31-32).

¹¹ Lúcio Antônio Chamon Júnior, em sua obra Teoria da Argumentação Jurídica, desenvolve a tese de que regras seriam as normas *em abstrato* e os princípios as normas aplicadas *in concreto*, de modo que a distinção formal entre regras e princípios já está superada. (CHAMON JÚNIOR, 2008).

princípios e regras, e aceita ambas as categorias como espécies de normas jurídicas. Sob este enfoque, “as regras são aplicáveis à maneira do tudo-ou-nada” (DWORKIN, 2002, p. 39) e, portanto, comportam exceções, enquanto os princípios são, *a priori*, aplicáveis a todos os casos, excepcionando-se apenas quando de sua aplicação diante do caso concreto.¹²

Esta pesquisa se aterá no estudo dos princípios, especificamente no princípio da autonomia privada, sob uma perspectiva do Estado Democrático de Direito, razão pela qual, não obstante as vastas discussões acerca da teoria principiológica de Dworkin, em confronto com a teoria da ponderação de Alexy – que se reconhece ser de suma importância –,¹³ partir-se-á da concepção de Dworkin, do Direito como Integridade,¹⁴ a fim de analisar a aplicação do princípio da autonomia privada no ordenamento jurídico brasileiro, pois, entende-se ser esta a teoria que melhor se coaduna com a perspectiva democrática e com a pluralidade dos projetos de vida.

Como princípio jurídico, a autonomia privada é norma jurídica que atribui aos particulares um poder. Impregnada de imperatividade, atua como diretriz para outras normas (plano de justificação) ou como solucionadora direta de problemas jurídicos, com aplicação imediata a um caso concreto, que determinará seu conteúdo.

O princípio da autonomia privada, como todos os princípios jurídicos, não encontra conteúdo previamente definido. O ordenamento jurídico conforma sua aplicação, assim como o de qualquer outra norma (plano da justificação), através de agentes internos. Deste processo dialético surge seu conteúdo. (NAVES, 2003, p. 85).

¹² Princípios, ao contrário de regras, são fluidos e abstratos e precisam ser densificados ante o caso concreto por um esforço discursivo-interpretativo, não se aplicando em quaisquer situações que reproduzam suas circunstâncias de aplicação. (GALUPPO, 2002, p. 191).

¹³ Sinteticamente, enquanto para Alexy (2008) os princípios são mandados de otimização, de modo que, em um conflito de princípios prevalece o de maior peso, para Dworkin (2003) princípios são normas que, no caso concreto, se excepcionam, assim, havendo conflito entre dois deve-se verificar qual é o mais adequado perante o caso concreto. Sob outro aspecto, a teoria da ponderação leva a uma hierarquização dos princípios, que, por conseguinte, possui vasta carga valorativa, vez que se deve escolher qual é o “melhor” princípio para determinado caso, por conseguinte, a teoria principiológica busca encontrar o princípio mais adequado ao caso, o que não significa atribuir peso ou valor aos princípios, vez que esta adequação deita suas bases em aspectos próprios do caso e não em opiniões valorativas do aplicador do Direito. Sobre o confronto dessas teorias ver Dantas, (2006, p.547-565).

¹⁴ O direito como integridade nega que as manifestações do direito sejam relatos factuais do convencionalismo, voltados para o passado, ou programas instrumentais do pragmatismo jurídico, voltados para o futuro. Insiste em que as afirmações são opiniões interpretativas que, por esse motivo, combinam elementos que se voltam tanto para o passado quanto para o futuro; interpretam a prática jurídica contemporânea como uma política em processo de desenvolvimento. Assim, o direito como integridade rejeita, por considerar inútil, a questão de se os juízes descobrem ou inventam o direito; sugere que só entendemos o raciocínio jurídico tendo em vista que os juízes fazem as duas coisas e nenhuma delas. (DWORKIN, 2003b, p. 271).

Posto isso, é necessário verificar que o princípio da autonomia privada, ou, em outras palavras, “o poder que os particulares têm de regular, pelo exercício de sua própria vontade, as relações de que participam, estabelecendo-lhes o conteúdo e a respectiva disciplina jurídica” (AMARAL, 2006, p. 345) é basilar tanto nas situações jurídicas patrimoniais quanto nas existenciais. E, tendo em vista que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é uma situação jurídica existencial, oportuno apresentar conceitos preliminares sobre o tema, a fim de possibilitar a verificação da razão do enquadramento do instituto nesta categoria, bem como as repercussões jurídicas desta classificação para a presente pesquisa.

Situação jurídica, segundo Castro (1985, p.47) “é a situação que de direito se instaura em razão de uma determinada situação de fato, revelada como fato jurídico, e que se traduz na disposição normativa dos sujeitos posicionados perante certo objeto”. Amaral afirma que “são conjunto de direitos ou deveres que se atribuem a determinados sujeitos, em virtude das circunstâncias em que eles se encontram ou das atividades que eles desenvolvem” (AMARAL, 2006, p. 186). Para Perlingieri (2007) situação jurídica – que é sinônimo de situações subjetivas – também parte do fato, pois “a eficácia do fato com referência a um centro de interesses, que encontra a sua imputação em um sujeito destinatário, traduz-se em situações subjetivas juridicamente relevantes”.

Desta feita, a situação jurídica é aquela revelada *in concreto*, pois se baseia no momento histórico da sociedade, nas situações fáticas escolhidas pela sociedade, em determinada época, como caras e merecedoras de proteção jurídica. Por esta razão, Teixeira (2005, p. 89) afirma que “o fato revela a motivação, o problema para o qual o Direito constrói a solução. A situação jurídica não trata de indivíduos abstratos, mas de sujeitos concretos”.

É possível dividir as situações jurídicas em patrimoniais e existenciais. As primeiras são concebidas como aquelas situações obrigacionais, contratuais, reais e creditícias, enquanto as segundas são aquelas atinentes aos direitos de personalidade, aos direitos de família e, em alguns aspectos, ao direito das sucessões.

As situações patrimoniais, no ordenamento jurídico brasileiro, assim como na maior parte dos ordenamentos jurídicos alienígenas, foram profundamente afetadas pela passagem do princípio da autonomia da vontade para o princípio da autonomia

privada, pois, se outrora vigorava o individualismo, o *pacta sunt servanda*¹⁵ e a propriedade absoluta, sob a égide do Estado Democrático de Direito a propriedade é conformada pela função social, os contratos são balizados pela boa-fé e pela proteção dos vulneráveis.

É nas relações patrimoniais que, historicamente, a autonomia se manifesta. Prata (1988) refere-se à autonomia privada como sinônimo de liberdade negocial, pois para ela a noção de autonomia se desdobra em direito subjetivo e liberdade negocial, assim, a sinonímia entre os dois aspectos é comum, e, por isso, opta por utilizar a expressão autonomia privada no que considera ser o sentido mais restrito e divulgado.

Já quanto às situações existenciais, é possível afirmar que estas ganharam relevo no ordenamento jurídico brasileiro, após a Constituição Federal de 1988, sob a égide do Estado Democrático de Direito, no qual a tutela da pessoa humana adquire *status* prioritário.¹⁶ Nesta perspectiva, Perlingieri (2007) afirma que a autonomia privada não se reduz à autonomia contratual, vez que possui fundamentos diversificados, ou seja, funda-se em situações patrimoniais e não-patrimoniais, contudo

[...] encontram um denominador comum na necessidade de serem dirigidos à realização de interesses e de funções que merecem tutela e que são socialmente úteis. E na utilidade social existe sempre a exigência de que atos e atividade não contrastem com a segurança, a liberdade e a dignidade humana. (PERLINGIERI, 2007, p. 19).

Por essa razão, Lima (2004) afirma que

[...] a autonomia privada assume novas dimensões, como a luta pelo direito à redesignação sexual, o reconhecimento de diferentes modelos de família (matrimonial, não-matrimonial, monoparental etc.), o modelo de filiação voltado antes para a paternidade sócio-afetiva do que para paternidade apenas biológica, a união homoafetiva, entre outros. (LIMA, 2004, p. 5).

Verificam-se que as situações jurídicas existenciais no ordenamento jurídico brasileiro são tuteladas pelo princípio da autonomia privada que, por sua vez, está

¹⁵ Os pactos devem ser observados (VALLE, 2007, p. 271).

¹⁶ É, em outras palavras, o que Gustavo Tepedino denomina de Constitucionalização do Direito Civil, ou seja, a interpretação do direito civil à luz da Constituição, perspectiva que permite a “repontecialização” de institutos civilistas, que agora serão relidos, “de maneira a privilegiar os valores não patrimoniais e, em particular, a dignidade da pessoa humana, o desenvolvimento da sua personalidade [...]” (TEPEDINO, 2008, p. 23).

intimamente ligado ao princípio da dignidade da pessoa humana, princípio este alçado à condição de fundamento do Estado Democrático Brasileiro,¹⁷ pois o reconhecimento da autonomia privada do indivíduo importa, por consequência, no reconhecimento da dignidade da pessoa humana.

Consequência imediata do reconhecimento da autonomia privada é o respeito à dignidade humana. Reconhecida a potencialidade da pessoa humana em se autodeterminar como interlocutor numa rede de interlocutores, como merecedores de respeito, é inegável que a adoção de qualquer postura reveladora do exercício de liberdades e não-liberdades, argumentativamente construídas, possibilitarão que a dignidade seja evidenciada. (MOUREIRA, 2009, p. 82).

Assim, situações que envolvam o idoso, as relações conjugais, técnicas de reprodução assistida, filiação e biotecnologia, direito de morrer, entre outras, são situações jurídicas existenciais, que passaram a ser mais discutidas pela doutrina brasileira após a Constituição de 1988 e após a entrada em vigor do Código Civil de 2002, vez que todas essas situações tutelam a autonomia da pessoa humana em suas mais variadas facetas.

Este trabalho se aterá ao estudo específico da autonomia privada dos pacientes terminais, pois é a partir da análise de como se dá – ou dever-se-ia dar – a tutela desta autonomia é que será possível partir, especificamente, para análise da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

2.3 Autonomia privada em situações jurídicas existenciais: o caso dos pacientes em estado de terminalidade

A fim de se alcançar um conceito satisfatório de paciente terminal, ou de paciente em estado de terminalidade, importante fazer um recorte temporal acerca das mudanças que a ciência médica tem sofrido nos últimos tempos.

¹⁷ Art 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

[...]

III – a dignidade da pessoa humana;

[...]

Pessini (2004) afirma que os progressos tecnológicos da Medicina instituíram a preocupação com a imortalidade. Se outrora os indivíduos encaravam a morte como inevitável e fruto da vontade divina, atualmente a morte é vista como fato a ser evitado, de modo que o sofrimento “deixa de ser aceito como contrapartida de cada êxito do homem na sua adaptação ao meio, e cada dor é um sinal de alarme que apela para uma intervenção exterior a fim de interrompê-la”. (PESSINI, 2004, p. 68).

Assim, pode-se inferir que a Medicina passa a ser vista como ciência que se contrapõe à vontade divina, na verdade, o médico é encarado como substituto da divindade, pois a ele pertence o poder de perpetuar a vida.¹⁸

Tal atitude conduziu a hiperutilização da UTI. De início essas unidades destinavam-se a tratar traumas e alguns casos pós-operatórios, não pacientes terminais. No entanto, hoje as UTIs estão repletas de idosos com doenças fatais, como câncer, e pacientes que já perderam a função cerebral. Tais pessoas não se beneficiarão da concentração de tecnologia médica nestas unidades, e muitas delas não aprovariam procedimentos que limitassem sua liberdade e sua dignidade, se estivessem em condições de escolher. (PESSINI, 2004, p. 77).

Por esta razão, Kovács (1998) afirma que o paciente terminal é produto do século XX, tendo em vista a “cronificação das doenças”, fruto do avanço tecnológico da Medicina. Todavia,

O objectivo último da Medicina já não deve ser percebido como a manutenção da vida a qualquer custo, mas sim a promoção do bem-estar e eliminação do sofrimento. Ainda que salvar vidas continue a ser o princípio condutor máximo, este deve dar precedência à compaixão e ao respeito pelo direito à autodeterminação do paciente. (FERREIRA, 2006, p.151).

Esse quadro tem levado à reflexão acerca dos direitos do paciente terminal,¹⁹ ou seja, questiona-se, contemporaneamente, a existência de um direito de morrer, ou de “viver a própria morte” (PESSINI, 2004, p. 75).

¹⁸ Sem dúvida, atualmente contamos com a capacidade tecnológica para manter os sinais vitais de qualquer enfermo por períodos intermináveis de tempo, mas nem sequer pensamos se é digno e desejável ao paciente o que fazemos. Em nossa luta passional e enraizada pela longevidade, temos esquecido o que fazer para que as pessoas terminem seus dias com dignidade. (Fundamento do projeto de lei “Declaração de Vontade Antecipada”, 18 de agosto de 2004, de autoria do deputado Luis Alberto Bruni, da Câmara dos Deputados da província de Buenos Aires, *tradução nossa*) Texto original: Sin duda, actualmente contamos con la capacidad tecnológica para mantener los signos vitales de cualquier enfermo por período interminables de tiempo, pero ni siquiera tomamos algo de tiempo para pensar si es digno y deseable a los ojos del paciente lo que hacemos. En nuestra lucha pasional y encarnizada por la longevidad, hemos olvidado qué hacer para que la gente culmine sus días con dignidad.

Não há, na ciência médica, um conceito único do que seja um paciente terminal,²⁰ fala-se que “paciente terminal é aquele cuja condição é irreversível, independente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo” (KNOBEL; SILVA, 2002, p. 133). Ou, ainda, que é aquele “que se torna irrecuperável” e caminha para a morte, sem que se consiga reverter esse caminhar” (GUTIERREZ, 2001, p. 92). Ascensão (2008) afirma que a situação do paciente terminal é aquele diagnosticado como doente sem probabilidade de recuperação.

Oportuno ressaltar que paciente em estado terminal e estado vegetativo persistente (EVP) são quadros clínicos distintos, vez que se no primeiro a morte é iminente e só pode ser detida por aparelhos, no segundo a vida do paciente pode ser prolongada por um período indefinido, utilizando-se apenas hidratação e alimentação.

Segundo Faria, o EVP é aquele em que

[...] doentes acordam do estado de coma, mas permanecem totalmente inconscientes de si próprios ou do ambiente que os rodeia, mantendo ciclos de vigília e sono. [...]. A vida desses doentes pode ser prolongada por um razoável período de tempo, desde que lhe seja ministrada alimentação e hidratação, embora a sobrevivência a longo prazo só se verifique para 1 a 2% dos doentes que entraram em coma por doença grave ou traumatismo cranioencefálico. (FARIA, 1996, p. 369-370).

Assim, são situações díspares, que provocam discussões igualmente distintas.

Como o objetivo geral e principal deste trabalho é verificar a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro e este é, segundo o entendimento aqui defendido, um instituto afeto aos pacientes terminais, aqui se aterá apenas ao estudo da terminalidade da vida.

¹⁹ Para uma ênfase na ética médica recomenda-se a leitura de Martin (1999).

²⁰ Nos mais recentes estudos sobre o tema, o termo “paciente terminal” está sendo substituído pela expressão “pacientes fora de possibilidades terapêuticas atuais”. Isso porque entende-se que rotular o paciente como terminal ocasiona problemas para o próprio paciente, para sua família e para os médicos. “O problema deste rótulo é a estigmatização do paciente, que vê-se (sic) inserido naquela situação em que se diz: ‘não há mais nada a fazer’, e em que a morte é iminente. Esta situação pode provocar uma série de outros problemas, num efeito halo. O conhecimento do fato de que se trata de uma doença terminal desencadeia no paciente, em sua família e na equipe de saúde aspectos importantes a ser considerados. Existe um mito responsável por um dos grandes medos do século atual, que é o sofrimento na hora da morte. Há uma crença de que o processo de morte é sempre acompanhado de dor e sofrimento insuportáveis. Esta situação faz com que muitas pessoas se afastem de pacientes gravemente enfermos temendo se ‘contagiar’ com o sofrimento, que percebem e contra o qual sentem que nada podem fazer. [...] Os nossos hospitais estão mais aparelhados para intervir em situações em que há uma possibilidade de cura do que naquelas, em que um cuidado mais voltado para as atividades cotidianas de higiene e alimentação se faz necessário” (KOVÁCS, 1998, p. 63-64).

Percebe-se que o diagnóstico de terminalidade da vida está intimamente relacionado à impossibilidade de cura/recuperação aliada com a iminência da morte. Assim, muito se discute acerca da autonomia privada do paciente terminal, vez que não raras vezes associa-se a terminalidade da vida a situações de incapacidade.

O doente terminal é, antes de mais nada, uma pessoa que não pode ver limitados arbitrariamente os seus direitos pelo simples facto de se encontrar doente, na fase final de uma doença incurável no estado actual do conhecimento médico. Continua, portanto, não obstante a doença que lhe dá uma esperança de vida previsível de um ou dois meses, a ser titular dos direitos reconhecidos nas grandes declarações de direitos no plano do Direito Internacional [...]. (MELO, 2006, p. 72).

É preciso ter em mente que “mesmo que um paciente esteja próximo de morrer, ainda está vivo, e é uma pessoa com desejos” (KOVÁCS, 1998, p. 65)²¹. Posto isso se deve diferenciar duas situações de terminalidade: (i) o paciente terminal consciente; (ii) o paciente terminal inconsciente.

A primeira é uma situação mais confortável para os médicos, vez que o paciente assume a condição de sujeito completamente autônomo. Em contrapartida, quando o paciente terminal estiver inconsciente, sua autonomia estará reduzida, razão pela qual os médicos devem se valer dos desejos anteriormente expressados pelo paciente, por meio da declaração prévia de vontade do paciente terminal, ou, quando este documento não existir, da autonomia da família e de sua própria autonomia, a fim de decidir em face do melhor interesse do paciente, respaldado pelo princípio da beneficência, que, segundo Matos (2007) direciona a conduta médica a não causar o mal, “maximizando os benefícios e minimizando os riscos possíveis e sua relação”.

Todavia, em ambas as situações, não se deve olvidar que o paciente ainda está vivo, e seus desejos expressados devem ser seguidos. Ou seja, quer o paciente

²¹ Os valores éticos principais que sustentam a decisão envolvem a promoção do bem-estar do paciente ao respeitar sua auto-determinação ou autonomia. O termo bem-estar é usado para sinalizar que o que é melhor para um paciente particular não depende só dos fatos médicos, mas também dos próprios objetivos e valores do paciente. (POST, 2004, p. 1411, *tradução nossa*). Texto original: The principal ethical values that underlie shared decision making involve promoting the well-being of patients while respecting their self-determination or autonomy. The term *well-being* is meant to signal that what is best for a particular patient depends not only on the “medical facts” but also on the patient’s own aims and values.

terminal esteja consciente quer esteja inconsciente, sua dignidade e autonomia devem ser preservadas.²²

2.3.1 Os critérios da autonomia para tomada de decisão nos cuidados de saúde trazidos por Beuchamps e Childress

Em 1977, foi editada nos Estados Unidos a primeira edição da obra *Principles of Biomedical Ethics* de Tom L. Beuchamp e James F. Childress. Esta obra, a partir da segunda edição, em 1979, com a incorporação dos princípios da autonomia, da justiça, da não-maleficência e da beneficência, derivados dos princípios do respeito ao outro, da beneficência e da justiça apresentados no Relatório de Belmont,²³ passou a assumir um papel central nas discussões afetas à Bioética e à clínica médica.

No que diz respeito à aplicação da autonomia do paciente na tomada de decisões acerca dos cuidados de saúde aos quais estes devem (ou não) ser submetidos, Beuchamp e Childress (2002) oferecem grande contribuição quando apontam três modelos de autonomia a serem levados em conta.

O primeiro é chamado de *modelo de julgamento substituto*, que “parte da premissa de que as decisões sobre tratamentos pertencem propriamente ao paciente incapaz ou não-autônomo, em virtude dos direitos à autonomia e à privacidade” (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.196). Por este modelo, o paciente, nomeia um decisor substituto que deverá tomar decisões como se fosse o paciente.

Esses autores defendem a utilização deste modelo apenas para pacientes que já foram capazes, quando existam sérias razões para se acreditar que é possível prever qual seria a decisão que este teria tomado se estivesse no gozo de suas atribuições físicas e mentais. E, conforme se verá, o modelo do julgamento substituto

²² Acerca de um enfoque médico sobre o tema, recomenda-se a leitura de Oliveira (2007).

²³ O Relatório de Belmont foi elaborado em 1978 pela Comissão Nacional para Proteção de Sujeitos Humanos nas Pesquisas Biomédicas e Comportamentais e estabeleceu os princípios éticos fundamentais que deveriam nortear pesquisas com seres humanos. (THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, 1979) Segundo Barboza (2000), estes “princípios da Bioética não deverão ser preteridos pelo legislador, na medida em que têm por fundamento valores reconhecidos pelo Direito”.

é materializado pelo mandato duradouro (*durable power of attorney*, positivado em 1991 nos EUA).

O segundo modelo é denominado *modelo de pura autonomia* e “se aplica exclusivamente a pacientes que já foram autônomos e expressaram uma decisão autônoma ou preferência relevante” (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.196). Aqui, o paciente expressou previamente sua vontade e é esta vontade que orientará a tomada de decisões nos cuidados de sua saúde. O modelo de autonomia pura orientará sobremaneira a presente pesquisa, vez que se aplica *in tontum* à declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Por fim, o terceiro e último é o *modelo dos melhores interesses* no qual “um decisor substituto deve determinar o maior benefício entre as opções possíveis, atribuindo diferentes pesos aos interesses que o paciente tem em cada opção e subtraindo os riscos e os custos inerentes a cada uma” (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.196).

Percebe-se que este modelo possui uma carga valorativa, vez que se baseia na atribuição de pesos aos interesses, o que não se coaduna com a teoria do Direito como Integridade de Dworkin, na qual não há atribuição de pesos – ponderação – dá lugar à adequação dos princípios jurídicos. Assim, o modelo dos melhores interesses só poderia ser aplicável no Estado Democrático de Direito se objetivasse adequar os interesses em jogo, perante o caso concreto e não equacioná-los de modo axiológico.

2.3.2 Interface entre autonomia do paciente terminal e o “direito de morrer”

A autonomia privada, como já mencionado, garante aos indivíduos que persigam seus interesses individuais. Todavia, tais interesses devem estar conformados ao princípio da dignidade da pessoa humana, princípio fundamental do Estado Democrático de Direito e garantidor da coexistência entre autonomia pública e privada, uma vez que “a dignidade humana reside na possibilidade de autodeterminação: dizer de seus próprios desígnios e poder escolher seus objetivos é que faz da vida humana um bem precioso a ser protegido” (RODRIGUES, 2007, p. 151).

Acerca da autonomia do paciente terminal, é preciso questionar se esta se conforma com o princípio da dignidade da pessoa, ou seja, se o paciente terminal, antes do diagnóstico de terminalidade, e em razão do direito à vida digna, pode recusar o tratamento. Verifica-se, assim, que há uma estreita relação entre o princípio da dignidade da pessoa humana e da autonomia privada.

O direito de um doente em estágio terminal (cuja morte é inevitável e iminente)²⁴, de recusar receber tratamento médico, bem como, o de interrompê-lo, buscando a limitação terapêutica no período final da sua vida, de modo a morrer de uma forma que lhe parece mais digna, de acordo com suas convicções e crenças pessoais, no exercício de sua autonomia, encontra-se plenamente amparado e reconhecido pela nossa Constituição. (MOLLER, 2007, p. 144).

Assim, sob a perspectiva do Estado Democrático de Direito é imperioso assegurar o direito à vida digna, direito este que será exercido pelo indivíduo autônomo. Por isso, Sá (2005) entende que a vida não pode ser vista como mais importante do que a liberdade e a dignidade. Ademais, trata-se de um conceito aberto, discursivo, que deve levar em conta os diferentes projetos de vida de cada indivíduo. Partindo dessa premissa, Habermas (2004) afirma que no contexto democrático todos devem formar uma concepção pessoal do que seja “boa vida”, segundo critérios próprios, que não devem ser submetidos à prescrição da maioria.

No que tange à discussão da autonomia privada do paciente terminal no Brasil, essa colocação de Habermas assume especial relevância, pois se percebe que grande parte da sociedade brasileira é pautada por valores religiosos, segundo os quais a vida é valor supremo e apenas Deus tem o direito de cessá-la.²⁵

²⁴ Por tudo o que foi exposto até o presente momento, não é correto afirmar que a iminência da morte é característica do paciente terminal, já que segundo definição do Dicionário Houaiss, iminente é imediato. Neste caso, a morte é inevitável, mas não iminente, vez que é possível que a situação de terminalidade se perdure no tempo, inclusive quando não há nenhum procedimento artificial que mantém a vida (sobre essa hipótese ver caso Nancy Cruzan, no capítulo 3).

²⁵ Interessante notar que o Papa João Paulo II, pela Encíclica *Evangelium Vitae*, reconheceu o direito do paciente de não ser submetido às formas de esforço terapêutico “76 Distinta da eutanásia é a decisão de renunciar ao chamado « excesso terapêutico », ou seja, a certas intervenções médicas já inadequadas à situação real do doente, porque não proporcionadas aos resultados que se poderiam esperar ou ainda porque demasiado gravosas para ele e para a sua família. Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consciência « renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes ». 77 Há, sem dúvida, a obrigação moral de se tratar e procurar curar-se, mas essa obrigação há-de medir-se segundo as situações concretas, isto é, impõe-se avaliar se os meios terapêuticos à disposição são objetivamente proporcionados às perspectivas de melhoramento. A renúncia a meios extraordinários ou desproporcionados não equivale ao suicídio ou à eutanásia; exprime, antes, a aceitação da condição

Entretanto, vive-se no Brasil sob o Estado Democrático de Direito, modelo que preserva a pluralidade de projetos de vida e, sob este viés, argumentos morais e religiosos devem ser mitigados do âmbito jurídico.

Em outras palavras, a autonomia da pessoa que está em estado de terminalidade deve ser preservada, garantindo ao paciente o direito de manifestar, previamente – vez que o discernimento, conforme será visto no próximo capítulo, é requisito essencial –, sua opinião sobre os tratamentos a que não deseja ser submetido. Sob uma perspectiva habermasiana, é indispensável a intersubjetividade para a conformação da autonomia privada e, no caso dos pacientes terminais, essa se manifesta com o consentimento informado,²⁶ pois “a subordinação ao consenso transforma a ação orientada por considerações egocêntricas em ação comunicativa”. (HABERMAS, 2004, p. 73). Ademais, este interesse individual se coaduna com o Estado Democrático de Direito na medida em que persegue uma existência digna, garantida pelo princípio da dignidade da pessoa humana, e garante coexistência de todos os projetos de vida, até o do paciente terminal.

Melo (2006) elenca um conjunto de direitos do paciente terminal que tem por objetivo assegurar a morte com dignidade. São eles: o direito a ser tratado como pessoa humana, de modo a não se reduzir o paciente à sua doença, tratando-o não como pessoa, mas como um quadro clínico; direito a não ser morto, direito este que se baseia na proibição normativa da eutanásia; direito a não ser declarado morto antes de “ter chegado a hora”; direito a uma alimentação suficiente e equilibrada, com finalidade de atender às necessidades básicas do indivíduo; direito a não lhe ser

humana defronte à morte. 78 Na medicina atual, têm adquirido particular importância os denominados « cuidados paliativos », destinados a tornar o sofrimento mais suportável na fase aguda da doença e assegurar ao mesmo tempo ao paciente um adequado acompanhamento humano. Neste contexto, entre outros problemas, levanta-se o da licitude do recurso aos diversos tipos de analgésicos e sedativos para aliviar o doente da dor, quando isso comporta o risco de lhe abreviar a vida. Ora, se pode realmente ser considerado digno de louvor quem voluntariamente aceita sofrer renunciando aos meios lenitivos da dor, para conservar a plena lucidez e, se crente, participar, de maneira consciente, na Paixão do Senhor, tal comportamento « heróico » não pode ser considerado obrigatório para todos. Já Pio XII afirmara que é lícito suprimir a dor por meio de narcóticos, mesmo com a consequência de limitar a consciência e abreviar a vida, « se não existem outros meios e se, naquelas circunstâncias, isso em nada impede o cumprimento de outros deveres religiosos e morais ». 79 É que, neste caso, a morte não é querida ou procurada, embora por motivos razoáveis se corra o risco dela: pretende-se simplesmente aliviar a dor de maneira eficaz, recorrendo aos analgésicos postos à disposição pela medicina. Contudo, « não se deve privar o moribundo da consciência de si mesmo, sem motivo grave »: 80 quando se aproxima a morte, as pessoas devem estar em condições de poder satisfazer as suas obrigações morais e familiares, e devem, sobretudo poder-se preparar com plena consciência para o encontro definitivo com Deus.” (JOÃO PAULO II, 1995).

²⁶ Assunto que será trabalhado no próximo capítulo.

infligidos maus-tratos; direito a não ser sujeito a “encarniçamento terapêutico”, conhecido também como submissão a tratamentos fúteis; direito de não participar da realização de ensaios clínicos, aqui entendido como a faculdade de consentir em participar de pesquisas; direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde; direito a ser informado sobre o seu estado de saúde; direito a reconhecimento da sua capacidade de exercício de direitos; direito a indicar a pessoa que pretende que o represente;²⁷ direito à liberdade; direito à autodeterminação sexual; direito a receber cuidados apropriados ao seu estado de saúde; direito à segurança, que corresponde ao direito de não ser submetido à má prática clínica; direito à assistência psicológica; direito ao respeito pelas suas convicções religiosas; direito a receber visitas; direito a apoio domiciliar;²⁸ direito ao repouso e ao sossego e, por fim, o direito a ser acompanhado por pessoa da sua escolha.

Hodiernamente, as discussões jurídicas em torno do “direito de morrer” têm se materializado nos institutos da eutanásia, da ortotanásia, da distanásia, da mistanásia e do suicídio assistido.

A eutanásia propriamente dita é a promoção do óbito. É a conduta, através da ação ou omissão do médico, que emprega, ou omite, meio eficiente para produzir a morte em paciente incurável e em estado de grave sofrimento, diferente do curso natural, abreviando-lhe a vida. (SÁ, 2005, p. 39).

A doutrina aponta duas espécies de eutanásia, a ativa, aquela provocada por uma ação de terceiro, e a passiva, provocada pela omissão de terceiro.²⁹

Ortotanásia é definida por Pessini (2004) como “a arte de bem morrer”. Garay (2003) afirma que a ortotanásia se concretiza com a abstenção, supressão ou limitação de todo tratamento fútil, extraordinário ou desproporcional diante da iminência da morte do paciente, “morte que não se busca (pois o que se pretende é humanizar o processo de morrer, sem prolongá-lo abusivamente) nem se provoca (já

²⁷ Situação que será analisada no próximo capítulo com o nome de mandato duradouro.

²⁸ O Ministério da Saúde brasileiro, por meio da Portaria 2.529 de 19 de outubro de 2006, instituiu a internação domiciliar no âmbito do SUS. Esse procedimento visa beneficiar pacientes idosos, portadores de doenças crônicas, pacientes em estado terminal e portadores de incapacidades temporárias ou permanentes. Quanto ao paciente terminal, implica o reconhecimento do direito do paciente sem perspectiva de cura de ser submetido aos cuidados paliativos em seu próprio domicílio.

²⁹ Sobre esta modalidade ver Morão (2006).

que resultará da própria enfermidade de que o sujeito padece)” (GARAY, 2003, p. 339, tradução nossa).³⁰

É imperioso, portanto, salientar que, a despeito do entendido por alguns doutrinadores, a eutanásia passiva não é sinônimo de ortotanásia, pois enquanto na primeira se abstém de realizar os tratamentos ordinários mais conhecidos pela Medicina como cuidados paliativos, na segunda se abstém de realizar tratamentos extraordinários (fúteis), suspendendo os esforços terapêuticos, conceitos que serão melhor tratados posteriormente.³¹

A distanásia é o comumente denominado de obstinação terapêutica, e, “se dedica a prolongar o máximo a quantidade de vida humana, combatendo a morte como grande e último inimigo” (PESSINI, 2004, p. 218). Por sua vez, a mistanásia, “é a morte miserável, fora e antes da hora” (SÁ, 2005, p. 40).

Já o suicídio assistido é resultado da própria ação do paciente que, com ajuda de terceiros, provoca o resultado morte. O suicídio assistido difere-se da eutanásia porque aqui a ação que gera a morte é praticada pelo paciente.³²

Verifica-se, assim, que, no campo da ciência jurídica, a eutanásia, a ortotanásia, a distanásia, a mistanásia e o suicídio assistido são práticas que tocam diretamente o chamado “direito de morrer”. Todavia, é oportuno salientar que no campo da Medicina os debates contemporâneos acerca do “direito de morrer” superam essas terminologias e centram-se primordialmente nos cuidados paliativos.

³⁰ [...] – muerte a la que no se la busca (pues lo que se pretende es humanizar el proceso de morir, sin prolongarlo abusivamente) ni se la provoca (ya que resultará de la propia enfermedad que el sujeto padece).

³¹ Promover a ortotanásia significa trabalhar para que as pessoas possam morrer humanamente, tendo sua dor aliviada, e tranquilas na convicção que estão rodeadas por amor e carinho [...]. Nesta perspectiva, a morte não é apressada, mas é humanizada e, apesar das dificuldades e complicações busca-se uma alternativa aceitável à eutanásia de um lado e da distanásia de outro. (MARTIN, 1999, p. 268).

³² Caso emblemático de suicídio assistido é o do espanhol Ramón Sampederro que ficou tetraplégico ao sofrer uma fratura na sétima vértebra cervical, causada por um choque da cabeça na areia, quando a maré estava baixa. Ramón escreveu poemas, que foram compilados em um livro intitulado “Cartas do Inferno”, que deu origem ao premiado filme “Mar Adentro”. Escrevendo poemas e mobilizando a mídia espanhola, reivindicou perante o Tribunal de Direitos Humanos de Estrasburgo o direito de morrer, que lhe foi negado. Assim, para realizar seu desejo, ele contou com a ajuda de alguns amigos e praticou o suicídio assistido. Em sua carta de despedida afirma que “Vale a pena viver a vida enquanto podemos nos servir dela para nós mesmos: quando não puder ser assim, é melhor terminá-la, pois continuar não tem sentido. Essa possibilidade deveria ser um ato de liberdade pessoal, deveria ser mais fácil conseguir ajuda quando dela necessitamos. Isso também seria uma forma de amor!” (SAMPEDRO, 2005, p. 277).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2008) cuidados paliativos tratam-se de uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Sob este enfoque, os cuidados paliativos voltam-se para a qualidade de vida do paciente sem possibilidades de tratamento, com o objetivo de diminuir o sofrimento destes, mediante trabalhos transdisciplinares, aliando diminuição da dor física, alívio espiritual e cuidados com a família.³³ Em realidade, os cuidados paliativos são expressão máxima da ortotanásia, assunto que será melhor debatido ao longo deste estudo.

Este trabalho se restringe à análise da autonomia privada do paciente terminal no que tange à manifestação de sua vontade. A fase de terminalidade, quando acompanhada do coma profundo, retira do paciente a capacidade de gerir seus próprios atos e de fazer suas próprias escolhas. Assim, a perda do que Ricoeur (2008b) chama de “potência”, torna este indivíduo frágil e dependente da vontade de terceiros – sejam estes médicos, cônjuge ou parentes.³⁴

Por esta razão, o ideal, para fim de se assegurar o cumprimento da vontade do paciente, é que haja prévia manifestação de vontade deste, enquanto capaz – comumente chamada de diretivas antecipadas, acompanhada do consentimento informado do mesmo.

³³ No Brasil, os cuidados paliativos já são realizados por várias instituições, por exemplo, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e o Hospital de Apoio de Brasília. Segundo o Manual de Cuidados Paliativos elaborado pelo INCA, estes são “cuidados totais prestados ao paciente e à sua família, os quais se iniciam quando a terapêutica específica curativa deixa de ser o objetivo. A terapêutica paliativa é voltada ao controle sintomático e preservação da qualidade de vida para o paciente, sem função curativa, de prolongamento ou de abreviação da sobrevida. A empatia, bom humor e compreensão são integrantes fundamentais da terapêutica. A abordagem é multidisciplinar, contando com médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, fisioterapeutas e voluntários”. (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2001).

³⁴ Se a base da autonomia pôde ser descrita no vocabulário da potência, é no vocabulário da não-potência, ou da potência menor, que se expressa primordialmente a fragilidade humana. (RICOEUR, 2008b, p.83)

3 A AUTONOMIA PRIVADA APLICADA ÀS SITUAÇÕES DE RISCO MÉDICO E DE TERMINALIDADE: O CONSENTIMENTO INFORMADO E AS DIRETIVAS ANTECIPADAS

A autonomia privada do sujeito, conforme visto no capítulo anterior, deve ser entendida como o poder de perseguir seu interesse individual, desde que este não se choque com a autonomia pública, ou seja, desde que conserve a coexistência de todos os projetos de vida dos cidadãos. No âmbito do direito médico, a autonomia do paciente tem sido designada como direito ao consentimento informado, por ser este, segundo Martínez (2005), o único instrumento suscetível de garantir o pleno respeito à autonomia da vontade do enfermo.³⁵ Doutrinadores como Braga (2008) defendem que o direito ao consentimento informado é um direito fundamental. Juridicamente, Rodotà (2007) afirma que o consentimento informado é o fundamento da autodeterminação e o instrumento que torna legítima a recusa de tratamento.³⁶

Este capítulo, em um primeiro momento, pormenorizará questões afetas ao consentimento informado, como a capacidade para consentir, o direito do paciente ao esclarecimento, o consentimento informado na relação médico-paciente e as resoluções do Conselho Federal de Medicina sobre o tema.

Tais questões serão retomadas na segunda parte do capítulo, na qual serão analisadas as diretivas antecipadas, que são “o melhor instrumento de apoio à tomada de decisões relativas a pacientes incapazes” (GONZÁLES, 2006, p. 92). Para a análise das diretivas antecipadas é de suma importância as noções acerca do consentimento informado, que serão trabalhadas na primeira parte deste capítulo, pois, como se verá adiante, esses instrumentos só poderão ser feitos por um paciente autônomo, e o consentimento informado é expressão da autonomia do paciente.

³⁵ Al ser el único instrumento [consentimiento informado] susceptible de garantizar el pleno respeto a la autonomía de la voluntad del enfermo. (MARTÍNEZ, 2005, p. 7).

³⁶ Il consenso informato è il fondamento dell'autodeterminazione e lo strumento che rende legittimo il rifiuto di cure. (RODOTÀ, 2007, p. 28)

3.1 Consentimento informado

O Dicionário Houaiss apresenta quatro acepções da palavra consentimento.

- 1 manifestação favorável a que (alguém) faça (algo); permissão, licença;
- 2 manifestação de que se aprova (algo); anuência, aquiescência, concordância;
- 3 tolerância, condescendência;
- 4 uniformidade de opiniões, concordância de declarações, acordo de vontade das partes para se alcançar um objetivo comum. (HOUAISS, 2001).

Destas, é possível inferir que o consentimento, em linhas gerais, é expressão da manifestação da vontade do sujeito. Na esfera do Direito Privado, especificamente no âmbito dos negócios jurídicos, Casabona (2005) atrela o conceito de consentimento ao de autonomia, vez que o consentimento seria a materialização da vontade. Tal entendimento é bastante plausível, principalmente porque a autonomia pressupõe, como já visto no capítulo anterior, uma vontade livre.

Para a presente pesquisa interessa o consentimento informado, espécie do gênero consentimento, que pressupõe a informação do indivíduo que expressará seu consentimento na realização do negócio jurídico.

O consentimento informado surgiu após a Segunda Guerra Mundial. As experimentações humanas foram regulamentadas com o Código de Nuremberg,³⁷ de 1947, apontado por Stancioli (2004) como o grande marco da resposta ético jurídica às intervenções médicas não autorizadas.

O artigo 1º deste diploma legal dispõe:

1. O consentimento voluntário do ser humano é absolutamente essencial. Isso significa que as pessoas que serão submetidas ao experimento devem ser legalmente capazes de dar consentimento; essas pessoas devem exercer o livre direito de escolha sem qualquer intervenção de elementos de força, fraude, mentira, coação, astúcia ou outra forma de restrição posterior; devem ter conhecimento suficiente do assunto em estudo para tomar uma decisão. Esse último aspecto exige que sejam explicados às pessoas a natureza, a duração e o propósito do experimento; os métodos segundo os quais será conduzido; as inconveniências e os riscos esperados; os efeitos sobre a saúde ou sobre a pessoa do participante que eventualmente possam ocorrer devido à participação no experimento. O dever e a responsabilidade de

³⁷ Apesar de limitar-se a estabelecer uns princípios éticos relativos à experimentação com seres humanos, constitui o embrião dessa nova perspectiva de respeito individual das pessoas que se encontram submetidas aos médicos com fins de pesquisa e, em particular, do reconhecimento do direito à livre auto-determinação. (CASABONA, 2005, p.133)

garantir a qualidade do consentimento repousam sobre o pesquisador que inicia ou dirige um experimento ou se compromete nele. São deveres e responsabilidades pessoais que não podem ser delegados a outrem impunemente.

André Pereira (2004) afirma que os programas de esterilização forçada, de tratamento compulsório e de instrumentalização da pessoa humana nos campos de concentração e em hospitais psiquiátricos alertaram a sociedade e a doutrina jurídica a dar primazia aos interesses de cada ser humano. O indivíduo, a partir do liberalismo, tomou consciência do direito à autodeterminação do próprio corpo que, aliada ao constante avanço da Medicina, gerou a valorização do consentimento do paciente nas intervenções médicas.

Com a elevação do consentimento informado à categoria de indispensável à prática da Medicina, várias decisões jurisprudenciais ao redor do mundo foram consolidando o direito ao consentimento informado.

Assim, também foram surgindo novas legislações supranacionais que dispunham sobre o tema, como, por exemplo, o Pacto das Nações Unidas sobre Direitos Civis e Políticos (1966), Declaração de Helsinque e Convenção Européia de Direitos Humanos e Biomedicina e a Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia.

Segundo Beuchamp e Childress (2002) o consentimento informado pode ser justificado como uma maneira de minimizar os danos sofridos pelos sujeitos da pesquisa ou ainda como instrumento de proteção da escolha autônoma do sujeito e é sob essa segunda perspectiva que o presente trabalho se baseia, vez que é esta justificação que melhor se coaduna com o consentimento informado na relação clínica entre médico e paciente.

A finalidade maior do consentimento informado é a concretização (ou não) de um acordo sobre o escopo, as finalidades e os limites da atuação médica. Além disso, consiste no único meio possível de definir, num caso concreto e unicamente aplicável a esse, aquilo que possa ser considerado como 'bom' para o interessado. (RUGER, 2007, p. 160).

3.1.1 O consentimento informado na relação médico-paciente

O consentimento informado pode ocorrer em várias situações que envolvam aspectos médicos, sem, contudo, configurar uma relação médico-paciente, como, por exemplo, o consentimento informado necessário para pesquisas genéticas, com a finalidade farmacológica, etc.

Desta forma, apesar de doutrinadores como Magno (2005) tratarem do consentimento informado como se este se referisse exclusivamente à relação médico-paciente, tal ressalva é importante a fim de esclarecimento, tendo em vista que aqui também será tratado apenas do consentimento informado na relação médico-paciente, mas, frise-se, não por ser esta a única relação jurídica à qual este documento se refere e, sim, porque o tema deste trabalho está adstrito a essas relações.

Até porque, Barreto e Braga (2006) apresentam uma diferenciação conceitual entre o consentimento informado com finalidades terapêuticas – entendido neste trabalho como na relação médico-paciente – e o consentimento informado em experimentação humana.

O consentimento informado pode, assim, ser definido como o ato pelo qual o paciente autoriza o médico a avaliar, medicar e praticar os procedimentos necessários para um tratamento específico; trata-se do consentimento com finalidades terapêuticas. Pode, também, ser conceituado como o ato dado por um indivíduo ou grupo de indivíduos para que seja submetido a *testes terapêuticos* com vistas a averiguar a eficácia de um medicamento, ou, então, para serem objetos de pura investigação científica. (BARRETO; BRAGA, 2006, p. 141).

Sánchez (2003) afirma que o consentimento informado na relação médico-paciente é resultado da conversão do paciente em sujeito ativo, em ser autônomo capaz de decidir sobre questões que lhe concernem diretamente. Assim, deve conhecer sua real situação, ser adequadamente informado e prestar seu consentimento antes de qualquer intervenção.³⁸

A presente pesquisa trabalhará com a relação jurídica existente entre médico e paciente como uma relação contratual, ou seja, uma relação jurídica em que há

³⁸ Tanto si firma el consentimiento como si no, la consecuencia inmediata será la aceptación o el rechazo del tratamiento, lo cual guarda cierta semejanza con el llamado testamento vital. (SÁNCHEZ, 2003, p. 21).

acordo de vontade entre as partes, no caso, entre médico e paciente,³⁹ contudo, neste caso, trata-se de “uma relação que objetiva um valor existencial e encontra-se submetida e informada pelo princípio da dignidade”. (NAVES; SÁ, 2002, p.115) ou seja, como Sá (2005, p. 35) afirma, “muito mais que negócio jurídico, a relação médico-paciente apresenta-se como base da ciência médica e tem como objetivo o comprometimento para com a saúde, o bem estar e a dignidade do indivíduo”. Assim, a natureza contratual da relação médico-paciente não significa que essa relação é meramente patrimonial, vez que a relação contratual rege-se também pelo princípio da dignidade da pessoa humana que, por sua vez, possui caráter eminentemente existencial.

Há entre os médicos resistência em aceitar a relação médico-paciente como contratual, tendo em vista que essa se pauta em valores éticos. Azevedo (2002) menciona que essa é a posição da doutrina denominada paternalismo médico que presume que o paciente, ao procurar o médico, transfere ao profissional o direito de tratá-lo, e este “tem a obrigação de empregar todos os meios de que dispõe para diagnosticar e combater a doença, meios que lhe são prerrogativas exclusivas”. (AZEVEDO, 2002, p.95). Em contrapartida, Naves e Sá afirmam que

No âmbito jurídico não é verdadeiro afirmar que a relação contratual é diferente das demais relações contratuais porque permeada por valores éticos, extraídos do Código de Ética Médica e expostos como metajurídicos. Não é só o contrato de prestação de serviços médicos que é permeado por valores éticos, todos os contratos são. Entretanto não são quaisquer valores e não são valores metajurídicos. A relação contratual em foco, como qualquer outra, é informada pelos princípios da boa-fé contratual, da justiça contratual e da autonomia da vontade. (NAVES; SÁ, 2002, p.113).

Deste modo, entende-se aqui que o consentimento informado na relação médico-paciente tem papel de princípio basilar, pois é informador deste contrato, juntamente com o princípio da dignidade da pessoa humana, “é elemento central na relação médico-paciente, sendo resultado de um processo de diálogo e colaboração, visando satisfazer a vontade e os valores do paciente” (SÁ, 2005, p. 35).

Sob a perspectiva médica, Matos (2007) pontua que a classe médica critica a exigência do consentimento informado, pois entende este dever médico como uma

³⁹ Muito se discute sobre a natureza jurídica desta relação, inclusive essa discussão, *per se*, daria uma dissertação de Mestrado, contudo, o presente trabalho não pretende debater tal tema, razão pela qual recomenda-se a leitura da Seção I, do Capítulo II da obra de José de Aguiar Dias (2006, p. 327-390).

restrição da atuação do profissional, que detém os conhecimentos necessários para buscar o bem do paciente.

Todavia, não é possível corroborar com tal crítica, vez que o consentimento informado não tem o condão de restringir a atuação do médico, já que ele continuará responsável pelo tratamento, inclusive a informação/esclarecimento será dada pelo profissional. Assim, é imperioso que se reconheça o direito ao consentimento informado como respeito à autonomia privada do paciente e não como uma punição para o médico, pois este, segundo Drane (1999), continua desempenhando seu papel de técnico e de humanista mesmo obrigado ao consentimento informado.⁴⁰

Outro aspecto que gera questionamentos por parte dos médicos é o que diz respeito a uma suposta mitigação do segredo profissional perante o dever de informar o paciente. Entretanto, esses institutos não são excludentes, vez que

[...] enquanto o segredo médico resguarda o médico da intromissão de quem quer que seja na relação com seu paciente, sendo, portanto, um direito-dever do profissional, de outro lado, o paciente tem o direito de ser informado sobre o seu estado de saúde e os procedimentos sugeridos pelo médico. (BARRETO; BRAGA, 2006, p.139).

Interessante notar, por fim, que Sánchez (2003) aproxima o consentimento informado na relação médico-paciente da declaração prévia de vontade do paciente terminal – tema central deste trabalho, que será melhor explicitado no item 3.2.1.2, pois, segundo ela, a consequência imediata dos dois documentos é a aceitação ou rejeição do tratamento. Todavia, é preciso ter em mente que são institutos díspares, não sendo possível afirmar que sejam sinônimos, pelas razões que ainda serão expostas nesta pesquisa.

⁴⁰ Los médicos y las enfermeras ejercen influencia en virtud de su conocimiento y experiencia. Existe una desigualdad natural entre el profesional y el paciente que las normas éticas y los estatutos legales no pueden alterar. La misma forma en que un profesional le proporciona la información requerida a un paciente influye sobre la decisión de este. En efecto, a menudo los profesionales de la salud tratan de persuadir a los pacientes que escojan una intervención determinada. La influencia y la persuasión en si no violan la libertad e los requerimientos del consentimiento del paciente. La conciencia de la desigualdad de la relación y de la influencia que ejercen puede sensibilizar a los profesionales de la salud un cuento a estas realidades y, por ende, limitad su autoridad. La doctrina del consentimiento informado proporciona protección contra los excesos de una influencia inevitable. (DRANE, 1999, p.72).

3.1.2 O dever de esclarecimento

O dever de esclarecimento é também denominado dever de informação e consiste no dever de o médico informar o paciente. O direito à informação está previsto no artigo 5º, XIV, da Constituição da República,⁴¹ e trata-se do direito de todo cidadão brasileiro ter acesso à informação, resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional.

Este dispositivo constitucional tem caráter geral e se refere a qualquer tipo de informação. Aqui interessa a informação médica, especificamente, o dever do médico de esclarecer/informar o paciente.

A relação entre médico e paciente é uma relação consumerista, segundo interpretação do artigo 14, § 4º⁴² da Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990 (Código de Defesa do Consumidor), assim, o direito de informação do paciente está também regulado pelo artigo 6º, III, deste diploma legal, que dispõe:

Artigo 6º São direitos básicos do consumidor
[...]

III – a informação adequada e clara sobre os diferentes produtos e serviços, com especificação correta de quantidade, características, composição, qualidade e preço, bem como sobre os riscos que apresentem (BRASIL, 1990).

O Código de Ética Médica em vigor⁴³ prevê em seu artigo 59 que é vedado ao médico “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta ao mesmo provocar-lhe dano, devendo, nesse caso, a comunicação ser feita ao seu responsável legal”.

Assim, resta claro que o médico tem o dever de informar o paciente acerca do tratamento a que deverá ser submetido. Tal dever tem levado a doutrina a substituir a

⁴¹ É assegurado a todos o acesso à informação e resguardado o sigilo da fonte, quando necessário ao exercício profissional.

⁴² O fornecedor de serviços responde, independentemente da existência de culpa, pela reparação dos danos causados aos consumidores por defeitos relativos à prestação dos serviços, bem como por informações insuficientes ou inadequadas sobre sua fruição e riscos. §4º a responsabilidade pessoal dos profissionais liberais será apurada mediante a verificação de culpa.

⁴³ Aprovado pela Resolução n. 1.246/88, pelo CFM, revogando o Código de Ética Médica de 1965 e o Código Brasileiro de Deontologia (Resolução CFM n. 1.154, de 13.04.1984).

expressão “consentimento informado” para a expressão “consentimento livre e esclarecido”, afirmando que

[...] o ato de consentir tem que ser qualificado, ou seja, livre de qualquer ingerência externa capaz de viciar a decisão do paciente. [...] Os defensores desse consentimento qualificado entendem que sua validade não se atém à liberdade de escolha frente à informação e exigem que essa informação seja um esclarecimento pleno sobre todas as implicações inerentes ao tratamento. (MATOS, 2007, p. 201).

Significa dizer que não basta a informação, é necessário que o paciente seja devidamente esclarecido acerca do tratamento, ou seja, que se saiba se o paciente entendeu as informações que lhe foram prestadas. André Pereira (2004) ressalta que nos EUA exige-se que a informação seja transmitida em linguagem inteligível ao paciente, de modo que não é necessário que se averigue se o paciente compreendeu a informação, mas apenas se ela lhe foi passada de modo compreensível.

A diferença entre informação e esclarecimento pode parecer, em um primeiro momento, insignificante, entretanto, Magno (2005) afirma que o esclarecimento pressupõe o diálogo entre médico e paciente, enquanto para a informação há apenas uma introdução ao diálogo. Importante mencionar um exemplo dado por este autor que ajuda a entender tal distinção:

Se o médico disser ao paciente: – Você deve ser submetido a uma tomografia computadorizada com uso de contraste. Está de acordo? Provavelmente o paciente responderá que sim, automaticamente. Isto porque foi apenas informado do exame. Entretanto, se o médico ‘esclarecer’ ao paciente o que é tomografia computadorizada, o que é contraste e os efeitos adversos que pode causar ao paciente, provavelmente este vai querer discutir com o médico a possibilidade de realizar outros exames em substituição à tomografia, ou até de não se submeter a exame nenhum. Esta é a grande diferença entre ‘informar’ e esclarecer’. (MAGNO, 2005, p. 319).

É preciso ter em mente que o dever de esclarecimento não cerceia a autonomia profissional do médico, pois se de um lado há o dever de o médico esclarecer/informar o paciente, de outro há o dever de agir com cautela ao repassar a informação, sopesando quais informações são imprescindíveis para que o paciente possa emitir seu consentimento de modo livre e esclarecido e quais provocarão

sofrimento e dor desnecessários a este.⁴⁴

De acordo com Naves e Sá (2009),

O médico deve buscar cautela. O caso lhe dirá como agir. O respeito ao paciente e à sua família – porque há situações em que, devido à evolução da doença, não há razão para causar mais desconforto ao moribundo, o que implica no conhecimento dos familiares acerca do problema – é fundamental. O profissional de Medicina não pode esquecer que muito maior que todos os avanços biotecnológicos é o ser humano, que ri, chora, sofre, tem depressão, medo e esperanças. Precisa de carinho, cuidado e atenção. Essas também são obrigações do médico, afinal, não é por acaso que sua profissão é chamada de ciência humanitária. (NAVES; SÁ, 2009, p.89)

3.1.3 Capacidade: requisito ou mera formalidade?

Primeiramente, insta salientar que a capacidade, *per se*, é um tema desafiador e propiciador das mais diversas discussões. Entretanto, o presente estudo se aterá às discussões acerca da necessidade da capacidade para se obter o consentimento, não obstante as inúmeras celeumas da capacidade, pois o que se pretende aqui não é tecer uma profunda e complexa discussão acerca da capacidade e, sim, apresentar os pontos que são importantes para o raciocínio desenvolvido.

Entende-se que capacidade é gênero do qual são espécies a capacidade de direito e a de fato. Em linhas gerais, pode-se dizer que a primeira refere-se à aquisição de direitos e deveres, e a segunda ao exercício destes, de modo que a capacidade de direito é inerente ao ser humano, conforme se depreende do artigo 1º

⁴⁴ Talvez o limite mais controvertido no direito ao consentimento informado não provenha do paciente e sim do profissional de saúde. O médico ou a enfermeira podem decidir não revelar a informação ao paciente e não buscar sua participação na tomada de decisões. Essa exceção recebe o nome de privilégio médico ou terapêutico. [...]. Se um médico determina que proporcionar informação ao paciente e buscar sua participação causará dano a este, o princípio compensatório da beneficência e não maleficência justifica o rechaço do direito do paciente ao consentimento informado. Se o médico está convencido de que dar as informações causará um dano ao paciente, está dispensado desta obrigação pela obrigação de nunca causar dano. (DRANE, 1999, p. 74, *tradução nossa*). Texto original: Tal vez el límite más controvertido al derecho del consentimiento informado no provenga del paciente sino del profesional médico. El médico o la enfermera pueden decidir no revelar información al paciente y no buscar su participación en la tomada de decisiones. Esta excepción recibe el nombre de privilegio médico o terapéutico. [...]. Si un médico determina que proporcionar información al paciente y buscar su participación le causará daño a este, el principio compensatorio de beneficencia y no maleficencia justifica el rechazo del derecho del paciente al consentimiento informado. Si el médico está convencido de que dar el consentimiento informado dañará al paciente, está dispensado de la obligación de autonomía sobre la base de la obligación de nunca hacer daño.

do Código Civil de 2002,⁴⁵ e a capacidade de fato depende do discernimento. Assim, “o regime das incapacidades foi concebido como sistema que busca proteger aqueles sujeitos que não têm discernimento suficiente para formar e exprimir vontade válida” (RODRIGUES, 2005, p. 27).

No que tange ao consentimento, discute-se acerca da capacidade para consentir do paciente, ou seja, se o paciente tem discernimento para consentir com determinado tratamento. Matos (2007) trata a capacidade como requisito essencial da validade do consentimento, sem o qual este seria nulo.

Todavia, Naves e Sá afirmam que

O paciente precisa ter discernimento para a tomada de decisão. Discernimento significa estabelecer diferença; distinguir, fazer apreciação. Exige-se que o paciente seja capaz de compreender a situação em que se encontra. Em direito, a capacidade de fato (ou capacidade para o exercício) normalmente se traduz em poder de discernimento, no entanto, diante do quadro clínico, o médico deverá atestar se o nível de consciência do paciente permite que ele tome decisões. (NAVES; SÁ, 2002, p. 119-120).

Significa dizer que, no âmbito das situações jurídicas que envolvam médicos e pacientes, capacidade de fato não é, sempre, sinônimo de discernimento, pois é possível que um paciente seja civilmente capaz, mas o médico constate que o paciente está usando medicamentos que afetem suas faculdades mentais ou ainda que a doença esteja afetando sua possibilidade de fazer escolhas autônomas. Ou seja, na verdade, está-se questionando a capacidade do paciente em tomar uma decisão e de entender as informações que serão prestadas pelo médico, e não a capacidade deste moldada ao Código Civil de 2002.

Um paciente ou sujeito é capaz de tomar uma decisão caso possua a capacidade de entender a informação material, fazer um julgamento sobre a informação à luz de seus próprios valores, visar um resultado determinado e comunicar livremente seu desejo àqueles que o tratam ou que procuram saber qual é a sua vontade. (BEUCHAMP; CHILDRENS, 2002, p. 154).

Sendo assim, a capacidade, entendida como discernimento, é requisito essencial para a validade do consentimento prestado, contudo, a capacidade civil é mera formalidade, não devendo ser levada em conta para aferir a validade do consentimento informado do paciente, pois, no caso concreto, deve-se verificar se à época da manifestação do consentimento o paciente estava em pleno gozo de suas

⁴⁵ “Art.1º Toda pessoas é capaz de direitos e deveres na ordem civil.”

funções cognitivas e não se este se enquadrava no conceito de pessoa capaz civilmente.

Interessante notar que André Pereira (2004) nomeia o discernimento de capacidade para consentir, como uma nova espécie de capacidade, ao lado da capacidade de fato e de direito. Essa, segundo o autor, seria estabelecida pelo médico, contudo, estaria sujeita ao controle jurisdicional, por meio do ajuizamento de uma ação questionando a capacidade do paciente. Questão importante, e atrelada à diferenciação entre capacidade civil e discernimento, é aquela referente ao critério étário objetivo para definição da capacidade utilizada pelo Código Civil brasileiro, tendo em vista as inúmeras críticas⁴⁶ que se faz a este por não levar em conta fatores subjetivos, como o ambiente em que vive o sujeito. Isso porque será discutida posteriormente a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal por uma pessoa menor de idade, que, de acordo com a lei civilista brasileira, não possui capacidade de fato e, portanto, não possui discernimento.

Neste tópico interessa apenas a verificação da indispensabilidade de que o paciente possua discernimento para que uma pessoa possa consentir, ou, em outras palavras, a constatação de que o discernimento e não a capacidade de fato é um requisito essencial do consentimento informado.

3.1.4 O consentimento informado na perspectiva do CFM

O CFM, segundo informação obtida no *site* da instituição, foi criado em 1951 com a finalidade de proceder ao registro profissional do médico e aplicar sanções previstas no Código de Ética Médica. Atualmente, possui atribuições de fiscalização e normatização da prática médica, atuando ainda na defesa da saúde da população e dos interesses da classe médica. O CFM pauta-se na defesa da boa prática médica, do exercício profissional ético e da formação técnica e humanista.

⁴⁶ Com efeito, deve-se levar em consideração que os parâmetros de incapacidade firmados no Código Civil não são suficientes para traduzir o grau de discernimento de que é dotado o indivíduo, para dar-lhes ou não autonomia. Assim, pode haver supressão da subjetividade da pessoa menor que, detentora de discernimento, pode ter seu âmbito de atuação suprimido, em função dessas regras. (SALES, SOUZA, TEIXEIRA, 2007, p.60).

O Código de Ética Médica atual dispõe sobre o consentimento do paciente no capítulo IV, artigo 46, capítulo V, artigo 56 e no capítulo XII, artigo 123.

CAPÍTULO IV – DIREITOS HUMANOS

É vedado ao médico:

Art. 46 – Efetuar qualquer procedimento médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, salvo em iminente perigo de vida.

CAPÍTULO V – RELAÇÃO COM PACIENTES E FAMILIARES

É vedado ao médico:

Art. 56 – Desrespeitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente perigo de vida.

CAPÍTULO XII – PESQUISA MÉDICA

É vedado ao médico:

Art. 123 – Realizar pesquisa em ser humano, sem que este tenha dado consentimento por escrito, após devidamente esclarecido sobre a natureza e consequência da pesquisa.

Parágrafo único – Caso o paciente não tenha condições de dar seu livre consentimento, a pesquisa somente poderá ser realizada, em seu próprio benefício, após expressa autorização de seu responsável legal. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1988).

Havendo caso de iminente perigo de vida, considera-se que o médico pode prescindir do consentimento informado, todavia, Matos (2007, p. 200) ressalta que “passado o momento crítico e restabelecida a autonomia do paciente, esse deverá ser informado de tudo para consentir na sequência do tratamento”.

Acerca da possível inserção do paciente terminal nesta exceção, Martin (1999) afirma que

[...] não há nenhuma referência explícita à situação do paciente terminal neste contexto, mas também, não há motivo para pressupor que o Código intenciona defini-lo como caso limite e tratá-lo como necessariamente incapaz de deliberação e ação autônoma. Seria injustificável, por exemplo, excluir o paciente terminal, só porque é terminal, das previsões do artigo 48. [...] Da mesma forma, as cláusulas ‘salvo em iminente perigo de vida’ (art. 46) e ‘salvo em caso de iminente perigo de vida’, não justificam a suspensão da obrigação do médico solicitar o consentimento prévio (art. 46) do paciente terminal no seu dia-a-dia. (MARTIN, 1999, p. 211).

Até outubro de 2008, o CFM editou cinco resoluções⁴⁷ que versam sobre consentimento informado/esclarecido. É possível perceber que o Conselho não adota

⁴⁷ No site do CFM há a informação de que são seis resoluções. Contudo, a resolução n. 1.622/2005 não será objeto de estudo, pois apenas proíbe um procedimento oftalmológico respaldado pelo artigo 123 do Código de Ética Médica.

um critério coerente quanto à nomenclatura, pois ora fala de consentimento informado, ora de consentimento esclarecido, sem, contudo, fazer diferenciação entre os institutos, o que faz supor que este órgão entende que ambos os institutos são sinônimos.

A primeira Resolução a tratar do consentimento do paciente foi a 671/1975, que regulamenta a pesquisa clínica e considera a Declaração de Helsinque como guia à classe médica em matéria referente ao assunto.

II – A PESQUISA CLÍNICA COMBINADA COM O CUIDADO PROFISSIONAL

1 – No tratamento da pessoa enferma, o médico deve ser livre para empregar novos métodos terapêuticos, se, em julgamento, eles oferecem esperança de salvar uma vida, restabelecendo a saúde ou aliviando o sofrimento.

Sendo possível, e de acordo com a psicologia do paciente, o médico deve obter o livre consentimento do mesmo, depois de lhe ter sido dada uma explicação completa. Em caso de incapacidade legal, o consentimento deve ser obtido do responsável legal; em caso de incapacidade física, a autorização do responsável legal substitui a do paciente.

[...]

III – A PESQUISA CLÍNICA NÃO TERAPÊUTICA

[...]

3a – A pesquisa clínica em um ser humano não pode ser empreendida sem seu livre consentimento, depois de totalmente esclarecido; se legalmente incapaz, deve ser obtido o consentimento do responsável legal.

3b – O paciente da pesquisa clínica deve estar em estado mental, físico e legal que o habilite a exercer plenamente seu poder de decisão.

3c – O consentimento, como é norma, deve ser dado por escrito. Entretanto, a responsabilidade da pesquisa clínica é sempre do pesquisador; nunca recai sobre o paciente, mesmo depois de ter sido obtido seu consentimento. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1975).

Em 1999, foi editada a Resolução n. 1.544, que versa sobre obtenção de amostras de sangue de cordão umbilical e de placenta. É a primeira resolução do CFM que traz em seu bojo um modelo de termo de consentimento esclarecido. Este modelo deverá ser aplicado pela equipe multidisciplinar, coordenado por um médico antes, da doação do material.⁴⁸

⁴⁸ “O Termo de Consentimento Informado, da forma como tem sido utilizado na área assistencial, pode ser comparado a um Contrato de Adesão, visto que possuem características semelhantes, quais sejam: sujeito ativo e sujeito passivo na relação; capacidade civil das partes; ausência de coerção ou liberdade de aceitação; pré-disposição das cláusulas pelo fornecedor do serviço (médico ou hospital) a serem aderidas pelo paciente; manifestação de vontade do aderente (paciente)

TERMO DE CONSENTIMENTO

Nome: _____

Data Nascimento: _____ Idade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Membro da Equipe: _____

Declaro que:

- entendo que o sangue do cordão umbilical será utilizado para realizar um transplante em qualquer paciente anônimo que necessite;
- entendo que a informação referente a minha pessoa e ao meu bebê será tratada de forma confidencial e codificada de forma que fique a identidade protegida;
- consinto que sejam realizados exames clínicos do meu bebê no momento do nascimento e até o 3º mês de vida por um pediatra;
- consinto que sejam colhidas amostras de meu sangue para a realização dos exames necessários já citados no dia do parto e se necessário novas amostras até o 3º mês do nascimento;
- entendo que qualquer resultado patológico que resulte dos exames realizados em meu sangue e do meu bebê será necessariamente comunicado pelo médico responsável;
- entendo que meu consentimento não obriga a maternidade a colher o sangue placentário se considerar que as circunstâncias não são idôneas;
- entendo que não receberei compensação econômica nem de qualquer outro tipo pela doação;
- compreendi todas as informações dadas, estou satisfeita com as informações recebidas, pude formular todas as perguntas convenientes e me foram esclarecidas todas as dúvidas.

sumamente reduzida; uma parte predisponente, considerada forte, e outra aderente, considerada fraca; comprometimento da liberdade contratual.

Ocorre que, desta maneira, não se desenvolverá o Processo de Consentimento Informado. Para que este seja válido é necessário, entre outros, a comunicação eficaz entre o médico e o paciente, onde aquele explicará a este o procedimento a que irá submetê-lo, riscos e benefícios do tratamento com uma linguagem acessível e da forma mais didática possível, e somente depois dessa etapa emitir um Termo de Consentimento que contenha todo o processo realizado de forma escrita.

Porém, se for fornecido ao paciente um documento pré-formatado pelo estabelecimento hospitalar, com texto genérico e de linguagem inacessível não se concretizará o Processo de Consentimento Informado.” (FERNANDES; PITHAN, 2007, p. 81)

Em consequência dou meu consentimento para a doação do sangue do cordão umbilical.

Assinatura do médico:

Assinatura da doadora (mãe):

Testemunhas:

1) _____

2) _____

No ano de 2002, o CFM editou três resoluções em que há expressa previsão da necessidade do consentimento informado. A Resolução n. 1.640 é bastante específica, pois trata sobre a eletroconvulsoterapia,⁴⁹ tratamento realizado em pacientes psiquiátricos e que deve ser precedido de consentimento informado, segundo o artigo 3º da resolução.

Art. 3º – O consentimento informado deverá ser obtido do paciente, por escrito, antes do início do tratamento.

Parágrafo primeiro – Nas situações em que o paciente não apresentar condições mentais e/ou etárias necessárias para fornecer o consentimento informado, este poderá ser obtido junto aos familiares ou responsáveis pelo mesmo.

Parágrafo segundo – Nas situações em que não houver possibilidade de se obter o consentimento informado junto ao paciente, sua família ou responsável, o médico que indicar e/ou realizar o procedimento tornar-se-á responsável pelo mesmo, devendo reportar-se ao diretor técnico da instituição e registrar o procedimento no prontuário médico.

⁴⁹ “A ECT (eletroconvulsoterapia) é um tipo de tratamento biológico para transtornos mentais altamente eficaz e extremamente seguro. Em alguns casos pode salvar a vida de uma pessoa (alguém com ideação suicida ou que esteja definhando por falta de alimentação, por exemplo). [...] O tratamento consiste na aplicação de uma carga elétrica no cérebro, com o paciente anestesiado (é induzida uma anestesia geral com duração em torno de 5 minutos). Esta carga elétrica produz uma descarga do cérebro, originando uma convulsão (daí o nome eletroconvulsoterapia). Esta convulsão é bastante diferente da que ocorre nas pessoas com epilepsia, pois é administrada ao paciente, juntamente com a medicação anestésica, uma medicação que promove um relaxamento muscular. Durante a aplicação, é feito um controle do funcionamento cardíaco (com monitorização através de ECG) e da oxigenação do sangue (através de um oxímetro, uma espécie de dedal que avalia se a quantidade de oxigênio no sangue está adequada) além de um controle da pressão arterial.” Disponível em <http://www.hcnet.usp.br/ipq/eletroconvulsoterapia.html>, acesso em 16 out 2008.

A Resolução n. 1.643/2002 disciplina a prestação de serviços por intermédio da “TeleMedicina”,⁵⁰ mencionando, textualmente, o consentimento livre e esclarecido. Esta resolução prevê

[...] que as informações sobre o paciente identificado só podem ser transmitidas a outro profissional com prévia permissão do paciente, mediante seu consentimento livre e esclarecido e sob rígidas normas de segurança capazes de garantir a confidencialidade e integridade das informações. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2002c).

Já a Resolução n. 1.653/2002 disciplina sobre as demonstrações cirúrgicas ao vivo, dispondo acerca do dever de informar e de esclarecer o paciente.

O médico tem o dever de informar e esclarecer ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e objetivos do tratamento, obtendo dele o consentimento prévio para o tratamento e que o cirurgião que realizará o procedimento, convidado para o evento, é de notório saber e reconhecimento científico para efetuar-lo;

[...]

Art. 4º Os pacientes que serão submetidos aos atos cirúrgicos de demonstrações devem ser informados que participam deste tipo de evento e que na ausência do cirurgião convidado terão a assistência garantida na figura do cirurgião responsável residente na cidade, e devem dar por escrito suas autorizações e ciência desses fatos. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2002d).

Em suma, não obstante a utilização dos termos consentimento informado e consentimento esclarecido em diferentes resoluções, sem que se apresente qual a razão da utilização destes termos, parece que, para o CFM, consentimento informado e consentimento esclarecido são sinônimos. Entretanto, fato é que o consentimento, seja informado ou esclarecido, foi alçado pelo Conselho Federal de Medicina à categoria de indispensável no tratamento médico.

⁵⁰ Art. 1º - Definir a Telemedicina como o exercício da Medicina através da utilização de metodologias interativas de comunicação audio-visual e de dados, com o objetivo de assistência, educação e pesquisa em Saúde. (Resolução n. 1.643/2002).

3.2 Diretivas antecipadas

Primeiramente, é imperioso retomar a idéia já apresentada no item 3.1.4 de que o consentimento informado e as diretivas antecipadas são institutos próximos, pois ambos têm como consequência a aceitação ou não de algum tratamento. Entretanto, como será visto no item 3.2.1.2, esses institutos possuem uma diferença essencial, que é a abrangência das situações e o papel do médico na feitura deles.

Isto porque, conforme Sánchez

[...] ainda que a declaração prévia de vontade do paciente terminal guarde relação com o consentimento informado, se diferencia deste, pois ao expressar a vontade de uma pessoa, não se limita a indicar a aceitação do que foi proposto por um médico em um momento determinado. (SÁNCHEZ, 2003, p. 22, tradução nossa)⁵¹

Quanto ao mandato duradouro, a diferença é mais exarcebada vez que este instrumento se resume, em linhas gerais, a nomear um “procurador de saúde”, que será responsável por decidir em nome do paciente quando este não o puder fazer.

A grande parte dos poucos estudos brasileiros sobre diretivas antecipadas e/ou sobre declaração prévia de vontade do paciente terminal faz grande confusão com esses institutos, induzindo o leitor, por vezes, a acreditar que são sinônimos.⁵² Todavia, a distinção entre os institutos foi feita pela *Patient Self-Determination Act (PSDA)*, uma lei federal americana que será melhor trabalhada no capítulo seguinte.⁵³

As diretivas antecipadas (*advanced care documents*), tradicionalmente, têm sido entendidas como o gênero do qual são espécies a declaração prévia de vontade

⁵¹ El testamento vital o documento de instrucciones previas es un documento privado y voluntario que realiza una persona en pleno uso de sus facultades mentales con el objeto de que surta efecto cuando se encuentre gravemente enferma y no tenga suficiente capacidad. Y, como apuntábamos, aunque dicho documento guarda relación con el consentimiento informado, se diferencia de este porque es más amplio, pues al expresar la voluntad de una persona no se limita a indicar la aceptación de lo que ha sido propuesto por el médico en un momento determinado.

⁵² Por exemplo: Gonzáles (2006, p. 91-137); Moller, (2007); Mota (2005).

⁵³ No capítulo seguinte será visto que as diretivas antecipadas têm origem nos EUA, razão pela qual, em alguns momentos, este trabalho utiliza o nome dos institutos na língua inglesa.

do paciente terminal (*living will*) e o mandato duradouro (*durable power attorney*).⁵⁴ Ambos os documentos serão utilizados quando o paciente não puder, livre e conscientemente, se expressar – ainda que por uma situação transitória –, ou seja, as diretivas antecipadas, como gênero, não se referem exclusivamente a situações de terminalidade.

Uma diretiva antecipada é um termo geral que contém instruções acerca dos futuros cuidados médicos que uma pessoa que esteja incapaz de expressar sua vontade será submetida. Esta denominação, diretivas antecipadas, na realidade, constitui gênero e compreende dois tipos de documentos em virtude dos quais se pode dispor, anteriormente, a vontade da pessoa que os redige. Assim, por um lado temos o chamado testamento vital, e por outro, o mandato duradouro. (SÀNCHEZ, 2003, p. 27-28, *tradução nossa*).⁵⁵

Entretanto, entende-se ser de suma importância a diferenciação dos institutos, já que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é uma espécie de diretiva antecipada adstrita às situações de terminalidade da vida, enquanto o mandato duradouro possui alcance mais amplo, o que não impede, como será visto nos próximos tópicos, que estes institutos coexistam.

Gonzáles (2006) aponta como princípios que fundamentam as diretivas antecipadas, a autonomia, o respeito às pessoas e a lealdade. Esses princípios são defensáveis, para este trabalho, apenas se forem tidos como princípios bioéticos, não como princípios jurídicos, vez que ainda que a autonomia, sob uma perspectiva jurídica, seja aplicável a este caso, a lealdade não é. Assim, entende-se que autonomia, respeito às pessoas e lealdade são princípios bioéticos que fundamentam as diretivas antecipadas, princípios estes que não pertencem exclusivamente à esfera do direito.

⁵⁴ Nos EUA, esta bipartição já está superada. Os americanos já trabalham com outros modelos de diretivas antecipadas como *Directive for Maximum Care*, *Medical Directive* e *Values History*. Todavia, os estudos sobre essas novas diretivas ainda são incipientes, razão pela qual opta-se, aqui, por trabalhar com as duas espécies mais difundidas de diretivas antecipadas. Recomenda-se, para o estudos dessas novas modalidades, a leitura do artigo Emanuel e Emanuel (1990, p.1-19).

⁵⁵ Una directriz anticipada es un término general que contiene instrucciones acerca de los futuros cuidados médicos que ha de recibir una persona en el caso de que se vuelva incapaz de expresarlos por si misma. Esta denominación, directrices anticipadas, en realidad constituye el género que comprende dos tipos de documentos en virtud de los cuales se puede plasmar por adelantado la voluntad de la persona que los redacta. Así, por un lado, tenemos el llamado testamento vital y por otro lado, el poder médico o poder para el cuidado de la salud que se otorga a un representante. (SÀNCHEZ, 2003, p. 27-28).

Este mesmo autor elenca consequências benéficas das diretivas antecipadas, como a redução do medo do paciente de situações inaceitáveis, o aumento da autoestima do paciente, o aumento da comunicação e da confiança entre médico e paciente, a proteção do médico contra reclamações e denúncias, a orientação do médico ante situações difíceis e conflituosas, o alívio moral para os familiares diante de situações duvidosas ou “potencialmente culpabilizadoras” e a economia de recursos da saúde.

Por óbvio, o benefício das diretivas antecipadas quanto ao melhoramento da relação médico-paciente, à autoestima do paciente e à diminuição de sentimentos de culpa e indecisão dos parentes é indubitável.⁵⁶ Entretanto, não é aceitável que situações de caráter financeiro valham como defesa das diretivas antecipadas, pois vida não pode ser quantificada, não pode ser valorada, não pode ser economicamente determinada.

As diretivas antecipadas são necessárias e imprescindíveis como instrumento de respeito à dignidade humana, não como política pública no âmbito da saúde, não como meta governamental para diminuição de despesas públicas.

Por fim, oportuno ressaltar que, apesar deste trabalho objetivar o estudo da declaração prévia de vontade do paciente terminal, imperiosa se faz a análise também do mandato duradouro, ainda que esta seja sucinta.

3.2.1 Modalidades tradicionais

3.2.1.1 Mandato duradouro

O mandato duradouro é um documento no qual o paciente nomeia um ou mais “procuradores” que deverão ser consultados pelos médicos, em caso de incapacidade do paciente – terminal ou não, quando estes tiverem que tomar alguma

⁵⁶ É como se, graças à diretiva antecipada, o diálogo entre médico e paciente idealmente continuasse ainda quando o paciente não possa se manifestar. (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, 2003, p. 5, *tradução nossa*.)E' come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idelmente continiasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte.

decisão sobre tratamento ou não tratamento. O procurador de saúde decidirá tendo como base a vontade do paciente.

As decisões do paciente serão sub-rogadas – tomadas em seu nome – pelo mandatário, com base no seu conhecimento do paciente e de suas preferências; quer dizer, o mandatário não deve indicar o que melhor lhe parece e sim o que crê que o paciente elegeria para essa circunstância particular.(MANZINI, 2002, p.4, tradução nossa)⁵⁷

Esta modalidade de diretiva antecipada surgiu nos EUA, especificamente no Estado da Califórnia, e foi legalizada no âmbito federal pela *PSDA*.

O mandato duradouro é denominado *durable power of attorney* (EUA), procuradores de cuidados de saúde (Portugal) e *poder para el cuidado de salud/mandato de asistencia sanitaria* (Espanha) e, em países como EUA e Espanha, é visto como parte integrante da declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Segundo os modelos de autonomia apontados por Beuchamp e Childress (2002), é possível inferir que o mandato duradouro enquadra-se no modelo de julgamento substituto, no qual é necessário que “a intimidade do decisor substituto com o paciente seja suficientemente profunda e relevante para que o julgamento reflita os objetivos e as opiniões do paciente” (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 197).

Como vantagens deste instrumento, Vítor (2004) aponta a possibilidade de evitar incertezas em relação a quem tem o poder legal para decidir; a possibilidade de se respeitar o desejo de conferir legalmente poderes a alguém, para que possa agir em vez da pessoa, quando esta estiver incapacitada; a possibilidade de definir um padrão de decisão, a possibilidade de evitar a imposição de uma medida de tutela ou curatela, quando desnecessária e a garantia de respeito da vontade da pessoa incapaz, mesmo quando for instaurada a tutela ou curatela.

O maior problema deste instituto é a escolha de quem será nomeado procurador do paciente. “Discute-se se a figura mais adequada seria o cônjuge, algum dos pais ou ambos, o juiz, a equipe médica ou um terceiro imparcial.” (NAVES, REZENDE, 2007, p. 105).

⁵⁷ Las decisiones del paciente son subrogadas – tomadas en su nombre – por el apoderado, en base a su conocimiento del paciente y de sus preferencias; es decir, el apoderado no debe indicar lo que mejos le parece a él sino lo que cree que el paciente hubiera elegido para esa circunstancia particular.

Para a solução deste é preciso ter em mente que a pessoa deve ter um contato próximo com o paciente, ou seja, o procurador deve saber a fundo exatamente qual é a vontade do paciente, sob pena de decidir com base em seus próprios desejos, desrespeitando o desejo do mandatário.

A efectividade deste instituto dependerá de o paciente e o procurador terem previamente conversado sobre as opiniões do primeiro relativamente aos seus valores e às opções que tomaria numa determinada situação se estivesse capaz. (PEREIRA, 2004, p. 241).

Por esta razão, corrobora-se com o entendimento de Naves e Rezende (2007) de que não seria possível que o procurador fosse um terceiro imparcial, o juiz ou a equipe médica, devendo, portanto, ser um parente próximo do paciente.⁵⁸ Todavia, é importante salientar que surge, então, outro problema: há relatos de parentes que não desejam cumprir a vontade do paciente, por questões éticas e/ou religiosas. Assim, nomear o cônjuge, os filhos, ou os pais é razoável, devido à proximidade e ao afeto que os une ao paciente, mas, de outro lado, é perigoso, pois estas pessoas possuem valores próprios, que podem diferir dos pacientes, além da proximidade afetiva com estes, o que pode dificultar a tomada de decisões.

Tornou-se cada vez mais difícil encontrar pessoas apropriadas que desejem assumir a pesada tarefa de tutelar pessoas mentalmente inaptas que estejam institucionalizadas, e as famílias algumas vezes tomam decisões que entram em choque com os desejos aparentes da pessoa atualmente incapaz. (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 203).

Assim, Beuchamp e Chidress (2002) afirmam que o modelo dos melhores interesses pode ser usado para invalidar decisões do substituto que sejam claramente contrárias aos melhores interesses do paciente.

A coexistência do mandato duradouro e da declaração prévia de vontade do paciente terminal em um único documento é salutar para o paciente, contudo, como a aplicabilidade do mandato duradouro não se restringe a situações de terminalidade da vida, para o procurador seria interessante que se fizesse uma declaração prévia de vontade do paciente terminal contendo a nomeação de um procurador (mandato

⁵⁸ Mas atenção: a pessoa de confiança não tem legitimidade para elaborar a vontade que será imputada ao paciente terminal. Em termos técnicos, ele não é sequer um representante: é um núncio, ou seja, é a pessoa que tem a mera função de transmitir uma vontade formada pelo paciente, tal qual como por ele lhe foi transmitida. Vale apenas como depositário da vontade. (ASCENSÃO, 2008, p.171).

duradouro), e, concomitantemente, redigisse um mandato duradouro, nomeando o mesmo procurador – para que não haja conflito entre os documentos – a fim de que este possa agir em situações que não envolvam terminalidade. Inexistindo a declaração prévia de vontade do paciente terminal, seria necessária a nomeação de uma equipe médica, de um juiz ou até mesmo de um comitê de ética do hospital⁵⁹ para dirimir conflitos existentes entre os parentes do incapaz, pautando-se nos melhores interesses dos pacientes.⁶⁰

Isso porque, “o mandato duradouro tem um alcance mais amplo porque demonstra seus efeitos cada vez que a pessoa que o outorgou seja incapaz de tomar uma decisão, ainda que de forma temporária.” (SÀNCHEZ, 2003, p. 30, tradução nossa).⁶¹ Ou seja, enquanto a declaração prévia de vontade do paciente terminal conforme será visto a seguir, só produzirá efeito em caso de incapacidade definitiva do paciente, o mandato duradouro poderá ser utilizado também em caso de incapacidade temporária.

Por esta razão entende-se ser necessário que, caso a pessoa queira fazer as duas modalidades de diretivas antecipadas, as faça separadamente, vez que a forma como este documento tem sido tratado nos EUA e na Espanha, países em que o mandato duradouro é tido como disposição da declaração prévia de vontade do paciente terminal, inviabiliza a utilização do procurador em caso de incapacidade temporária do outorgante.

⁵⁹ Estes comitês de ética tem, habitualmente, problemas de representatividade, fins e procedimentos. Na Espanha, foram positivados recentemente e tem poucos anos de funcionamento. Por outro lado, seu poder é meramente consultivo. Pelos testemunhos recebidos, chega-se à conclusão que funcionam bem ou mal dependendo das pessoas que os compõe mais do que dos estatutos que o regulam. (BETANCOR, 1995, p.104, *tradução nossa*). Texto original: Estos comités de ética tienen, habitualmente, problemas de representatividad, fines y procedimientos. En España han adquirido carácter legal muy recientemente y llevan pocos años de rodaje. Por otro lado, su poder es meramente consultivo. Por los testimonios recibidos, he llegado a la conclusión de que funcionan bien mal dependiendo de las personas que lo componen más que los estatutos que los regulan.

⁶⁰ Aceitar um modelo dos melhores interesses, propriamente falando, equivale a reconhecer que, em casos-limite, temos de decidir quais são os interesses de bem-estar do paciente naquele momento, e não buscar aquilo que ele teria escolhido em algum mundo possível imaginário. (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p. 206).

⁶¹ El poder para el cuidado de la salud tiene un alcance más amplio porque despliega sus efectos cada vez que quien lo otorgó sea incapaz de tomar una decisión, aunque sea de forma temporal.

3.2.1.2 Declaração prévia de vontade do paciente terminal

A declaração prévia de vontade do paciente terminal é “um documento que deve estar ao alcance de todos, no qual qualquer pessoa possa indicar seu desejo de que se deixe de lhe aplicar um tratamento em caso de enfermidade terminal” (BETANCOR, 1995, p. 98, tradução nossa).⁶²

Este documento enquadra-se no modelo denominado por Beuchamp e Childress (2002) de modelo da pura autonomia, vez que neste há expressa manifestação de vontade do paciente, feita enquanto capaz.⁶³

No próximo capítulo será detalhada a origem anglo-saxônica deste instituto, origem esta que ocasionou enorme controvérsia acerca do nome deste. Conforme mencionado na introdução, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é conhecida como testamento vital, nomenclatura fruto de errôneas e sucessivas traduções de *living will*. O erro da tradução cinge-se basicamente à incompatibilidade das características da declaração prévia de vontade do paciente terminal com a característica principal do testamento, qual seja, a produção de efeitos *mortis causa*, pois o conceito apresentado acima deixa claro que essa declaração surtirá efeito durante a vida do paciente.

Esclarecida tal questão, torna-se necessário pormenorizar as especificidades deste instituto. Primeiramente, é importante verificar que esse instrumento deverá ser escrito por pessoa com discernimento⁶⁴ e será eficaz apenas em situações de terminalidade da vida, quando o paciente não puder exprimir sua vontade.

Deste modo, é imperioso verificar que o paciente terminal deve ser tratado de modo digno, recebendo tratamentos ordinários para amenizar o sofrimento, para assegurar-lhe qualidade de vida, pois “o ser humano tem outras dimensões que não

⁶² [...] documento que estuviera al alcance de todo el mundo y en que cualquier persona pudiera indicar su deseo de que se le dejara de aplicar un tratamiento en caso de enfermedad terminal.

⁶³ Estes autores afirmam que textualmente que “ele (o modelo da pura autonomia) se aplica a pacientes que já foram autônomos e capazes e que expressaram uma decisão autônoma ou preferência relevante” (BEUCHAMP; CHILDRESS, 2002, p.199). Todavia, não é possível afirmar que os pacientes terminais deixam de ser autônomos com o diagnóstico de terminalidade da vida, por esta razão, entende este trabalho que estes pacientes são desprovidos, apenas de capacidade.

⁶⁴ Em países como a Espanha, há leis estaduais (ditas *ley autonoma*) que facultam ao menor de idade o direito de realizar diretivas antecipadas. Este tema será melhor desenvolvido no capítulo seguinte, no item sobre a experiência espanhola e no último capítulo, no qual será analisado a necessidade ou não de impor essa restrição etária no Brasil.

somente a biológica, de forma a aceitar o critério da qualidade de vida significa estar a serviço não só da vida, mas também da pessoa” (SÁ, 2005, p. 32). Tais tratamentos são denominados cuidados paliativos, cujo objetivo é “permitir que o processo natural de fim da vida decorra nas melhores condições possíveis, tanto para o doente como para a família e para o profissional” (PESSINI, 2004, p. 94).⁶⁵

Em contrapartida, os tratamentos extraordinários são aqueles que visam prolongar a vida, são tratamentos fúteis que não alterarão a situação de terminalidade. A suspensão destes é chamada de suspensão de esforço terapêutico (SET)⁶⁶ e são estes os tratamentos que devem ser objeto de recusa expressa na declaração prévia de vontade do paciente terminal, afinal, o paciente, ainda que esteja em estado terminal deve ser respeitado como ser humano autônomo, ou seja, sua vontade, mesmo que prévia, deve ser levada em consideração.

Posto isso, é possível apontar os dois principais objetivos da declaração prévia de vontade do paciente terminal, de acordo com Sánchez (2003). Primeiramente, as instruções prévias objetivam garantir ao paciente que seus desejos serão atendidos no momento de terminalidade da vida; em segundo lugar, esse documento proporciona ao médico um respaldo legal para a tomada de decisões em situações conflitivas.

Quanto ao conteúdo, a doutrina estrangeira tem apontado para três pontos fundamentais: os aspectos relativos ao tratamento médico, como a SET, a manifestação antecipada se deseja ou não ser informado sobre diagnósticos fatais, a não utilização de máquinas e previsões relativas a intervenções médicas que não deseja receber, entre outras; a nomeação de um procurador, ponto já discutido ao longo deste trabalho; e a manifestação sobre eventual doação de órgãos, ponto que será detalhado no último capítulo.

⁶⁵ O artigo 2º da Resolução n. 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina dispõe que: “o doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito de alta hospitalar.” Essa resolução será melhor trabalhada no último capítulo dessa dissertação, mas é importante, desde já, informar ao leitor que essa norma do CFM está suspensa por decisão liminar proferida nos autos da ação civil pública n. 2007.34.00.014809-3, da 14ª Vara Federal do Distrito Federal, movida pelo Ministério Público Federal.

⁶⁶ Com a SET o paciente não morre de uma overdose de cianuro de potássio, de adrenalina ou de heroína; morre da própria doença, da falência da vida que só é eterna na prosa, na poesia e na visão perspectiva de algumas religiões. (RIBEIRO, 2006, p. 281).

A declaração prévia de vontade do paciente terminal, em regra, produz efeitos *erga omnes*, vinculando médicos, parentes do paciente, e eventual procurador de saúde vinculado às suas disposições.

O caráter vinculante das diretivas parece ser necessário para evitar uma perigosa 'jurisdicionalização' do morrer, que inevitavelmente ocorreria quando o médico se recusasse a executar as diretivas antecipadas, decisão que precluiria uma impugnação da sua decisão pelo fiduciário ou pelos familiares. (RODOTÀ, 2007, p. 29).⁶⁷

Importante verificar os limites que a doutrina aponta à declaração prévia de vontade do paciente terminal. São eles, a objeção de consciência do médico, a proibição de disposições contrárias ao ordenamento jurídico, e disposições que sejam contraindicadas à patologia do paciente ou tratamento que já estejam superados pela Medicina.

Muito se discute acerca do direito do médico à objeção de consciência,⁶⁸ a se recusar a realizar determinados atos. O Código de Ética Médica brasileiro prevê em seu artigo 28 que é direito do médico recusar a realização de atos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência.

Assim, é direito do médico, diante da declaração prévia de vontade do paciente terminal, recusar-se a realizar a vontade do paciente. Entretanto, esta recusa deve estar balizada por razões éticas, morais, religiosas, ou qualquer outra razão de foro íntimo. Não é possível, desta forma, que a objeção de consciência do médico seja respaldada por recusa injustificada, é necessário externar o motivo pelo qual está recusando a cumprir a disposição de vontade do paciente e, neste caso, deverá encaminhá-lo para cuidados de outro médico.⁶⁹

⁶⁷ Il carattere vincolante delle direttive appare necessaria per evitare una rischiosa 'giurisdizionalizzazione' del morire, che inevitabilmente si determinerebbe qualora il medico dovesse rifiutasse di dare esecuzione alle direttive anticipate, decisione che preluderebbe a una impugnativa della sua decisione a opera del fiduciario o dei familiari.

⁶⁸ Acerca do tema recomenda-se a leitura de Casabona (2002).

⁶⁹ No caso em que é esperado objeção de consciência do médico e isso acontece no interior do hospital público ou particular em que o paciente está internado, a instituição deve fornecer de qualquer forma a presença de um médico para executar o disposto nas diretivas. (RODOTÀ, 2007, p. 29, *tradução nossa*) Texto original: Nel caso in cui si prevedesse una obiezione di coscienza del medico e ciò avvenisse all'interno di una struttura pubblica o privata in cui la persona si trova ricoverata, dovrebbe essere previsto anche l'obbligo della struttura di provvedere in ogni caso la presenza di un medico che dia esecuzione a quanto disposto nelle direttive.

Quanto à proibição de disposições contrárias ao ordenamento jurídico, a principal preocupação é com disposições que incitem a prática da eutanásia. Conforme já mencionado, a eutanásia – seja ativa ou passiva – é proibida no Brasil, assim como na maioria dos países ocidentais. Todavia, aprioristicamente, salta aos olhos a semelhança entre a previsão de SET na declaração prévia de vontade do paciente terminal e a eutanásia passiva consentida.

Fato é que se trata de situações diferentes, pois, enquanto a eutanásia passiva, ainda que consentida, pressupõe, segundo Garay (2003), a suspensão de meios terapêuticos proporcionados e úteis⁷⁰ – aqui denominados de tratamentos ordinários ou cuidados paliativos –, na declaração prévia de vontade do paciente terminal pretende-se a retirada de tratamentos extraordinários, ou fúteis. Ou, em outras palavras, na eutanásia passiva provoca-se a morte, enquanto a suspensão de esforço terapêutico permite que ela ocorra de modo natural, o que, por conseguinte, é denominado de ortotanásia, conforme já explicitado no capítulo anterior.

Por fim, as disposições que sejam contraindicadas à patologia do paciente ou que prevejam tratamentos já superados pela Medicina, não podem ser consideradas válidas, pois são contrárias ao melhor interesse do paciente. Tal limitação é necessária, vez que é possível que decorra um longo lapso temporal entre a feitura da declaração prévia de vontade do paciente terminal e a necessidade de sua utilização – a situação de terminalidade da vida deste paciente.

Desse modo, como a Medicina avança a passos largos e não raras vezes são descobertas novas drogas e novos tratamentos, o papel dessa limitação é evitar que haja a suspensão do esforço terapêutico em casos que não mais se caracterizam como obstinação terapêutica, vez que surgiram novos tratamentos ordinários, inexistentes à época da realização da declaração prévia de vontade do paciente terminal.

No que tange ao aspecto formal, a declaração prévia de vontade do paciente terminal, assim como o testamento, é um negócio jurídico solene, portanto, deve ser escrito e registrado no cartório competente, nos países que adotam esse sistema de publicização de atos civis. Ressalte-se que nos EUA não há registro do *living will*

⁷⁰ A eutanásia passiva é a não utilização de medidas terapêuticas, com as quais se precipitam o momento da morte. [...] É a omissão deliberada de meios terapêuticos proporcionados e úteis. (GARAY, 2003, p. 336-337, *tradução nossa*). Texto original: A eutanasia pasiva es la no utilización de medidas terapéuticas, con lo cual se precipita el momento de la muerte. [...] Nos encontramos en la omisión deliberada de medios terapéuticos proporcionados y útiles.

pelo simples fato de não haver cartórios neste país. A divergência na doutrina estrangeira existe quanto à necessidade ou não de registrar este documento em cartório e de haver testemunhas. O capítulo seguinte apresentará como essa questão é trabalhada nos países que já legislaram sobre a declaração prévia de vontade do paciente terminal e, no último capítulo, serão melhor avaliados quais deveriam ser a forma e o conteúdo da declaração prévia de vontade do paciente terminal para que seja válida no ordenamento jurídico brasileiro.

4 EXPERIÊNCIA ESTRANGEIRA

“Una legge sul Testamento biologico non deve risolvere un problema della politica, ma riconoscere un diritto dei cittadini.”
Stefano Rodotà

Se é certo que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é um instituto pouco discutido pelos operadores do direito no Brasil, não se pode olvidar que a experiência estrangeira acerca de tal documento é de grande valia para uma análise detalhada do instituto e de como ele tem sido aplicado, a fim de orientar o objetivo geral desta dissertação, que é, ressaltar-se, verificar a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

O presente capítulo, portanto, tem por objetivo específico fazer um esforço histórico a fim de verificar as origens da declaração prévia de vontade do paciente terminal, bem como analisar como este documento tem sido utilizado nos países em que está positivado, ou nos países em que os debates já avançaram, ao menos, para a existência de diretrizes que incentivam a sua feitura.

Assim, o que se pretende é a análise da declaração prévia de vontade do paciente terminal em diversos países e a característica do instituto em cada um deles, sob os diversos nomes a ele concedido: *living will*, *testamento biológico*, *testament de vie*, *testamento de paciente*, *testamento vital* etc.

4.1 A experiência norte-americana

A expressão *living will* foi cunhada nos EUA no final da década de 1960. Segundo Emanuel (1990), a declaração prévia de vontade do paciente terminal foi proposta pela primeira vez em 1967 pela Sociedade Americana para a Eutanásia, como um “documento de cuidados antecipados, pelo qual o indivíduo poderia

registrar seu desejo de interromper as invenções médicas de manutenção da vida.” (EMANUEL, 1990, p. 10).⁷¹

Já em 1969, um modelo de declaração prévia de vontade do paciente terminal foi proposto pelo advogado Louis Kutner que, segundo Urionabarrenetxea (2003), era tido como um meio de solução de conflitos entre médicos, pacientes terminais e familiares acerca da tomada de decisão dos tratamentos a que o paciente em estado de terminalidade deveria ser submetido.

KUTNER sugeriu, ainda, que a declaração prévia de vontade do paciente terminal satisfizesse a quatro finalidades: primeira em processos judiciais, a necessidade de se ter em conta a diferença entre o homicídio privilegiado por relevante valor moral (a compaixão) e o homicídio qualificado por motivo torpe; segunda, a necessidade legal de permitir, ao paciente, o direito de morrer por sua vontade; terceira, a necessidade de o paciente expressar seu desejo de morrer, ainda que incapaz de dar seu consentimento na ocasião; quarta, para satisfazer às três primeiras finalidades, dever-se-ia dar ao paciente as garantias necessárias de que sua vontade seria cumprida. (GONZÁLES, 2006, p.93-94).

Contudo, foi em 1976⁷², com o caso Karen Ann Quinlan, que o primeiro caso de declaração prévia de vontade do paciente terminal chegou aos tribunais norte-americanos.

Kennedy (1976) afirma que aos 22 anos, Karen entrou em coma por causas nunca reveladas⁷³ e seus pais adotivos, após serem informados pelos médicos da irreversibilidade do caso, solicitaram a retirada do respirador, entretanto, o médico responsável pelo caso se recusou a realizar tal ato, alegando motivos morais e profissionais. Assim, os pais de Karen Quinlan acionaram o Poder Judiciário de New Jersey, Estado no qual a paciente residia, em busca de autorização judicial para a suspensão do esforço terapêutico, alegando que a jovem havia manifestado o desejo de não ser mantida viva por aparelhos.

⁷¹ [...] the living will was proposed as an individual could specify his or her wish to terminate life-sustaining medical interventions.

⁷² Há alguns autores que apontam o ano de 1975, contudo, como a maioria das fontes pesquisadas mencionam que o caso Quinlan data de 1976 esta pesquisa trabalhará com o ano de 1976.

⁷³ As causas do coma de Karen Ann Quinlan nunca foram esclarecidas. Isso gera várias informações desconhecidas na doutrina jurídica, tanto é que Marino (2007) afirma que Karen entrou em coma em virtude de um acidente automobilístico. Em contrapartida, a Associação Ascension Health (2007) afirma que o coma foi em decorrência de consumo excessivo de álcool e drogas.

O pedido foi negado em primeira instância sob o argumento de que a declaração da paciente não tinha respaldo legal. Em segunda instância, a Suprema Corte de New Jersey designou o “Comitê de Ética do Hospital St. Clair” para avaliar a paciente e o prognóstico de seu quadro clínico. No entanto, nesta época, inexistia em quase todos os hospitais norte-americanos comitês de ética, razão pela qual o Comitê designado pelo juiz da corte estadual de New Jersey teve de ser criado. O parecer concluiu pela irreversibilidade do quadro e, em 31/03/1976, este tribunal concedeu à família de Karen o direito de solicitar ao médico o desligamento dos aparelhos que mantinham a paciente viva.

Após o desligamento dos aparelhos, Karen viveu mais nove anos e faleceu em decorrência de uma pneumonia, sem respirador externo e com o mesmo quadro clínico de antes.

Neste mesmo ano, 1976, o Estado da Califórnia, segundo Andruet (2002), aprovou o *Natural Death Act*, que foi elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale. Esta lei foi o primeiro diploma legal a reconhecer textualmente a declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Após sua aprovação, foi feito um documento intitulado *Guidelines and Directive* (Anexo A) por membros de algumas associações médicas californianas com a finalidade de ajudar o outorgante a instruir seu médico acerca do uso dos métodos artificiais de prolongamento de vida.

As orientações dispostas neste documento são: a) antes de redigir uma diretiva, procurar uma pessoa, que não precisa ser advogado nem notário público, e solicitar ajuda para a redação; b) solicitar ao seu médico que esta diretiva faça parte de seu histórico clínico; c) as duas testemunhas que assinarem a diretiva não podem ter nenhum parentesco sangüíneo com o paciente, nem ser casado com ele, não pode ainda estar beneficiado em seu testamento e nem ter alguma demanda sobre bens de sua propriedade; d) o médico do paciente não pode ser testemunha nem ninguém que trabalhe com ele. Se a pessoa assinar a diretiva antecipada dentro do hospital, nenhum dos empregados do hospital poderá ser testemunha.

Além disso, o *Guidelines and Directive* estabelece que apenas maiores de 18 anos e capazes podem redigir uma diretiva antecipada; que esta será válida por cinco anos, quando será possível fazer outra; que esta não é válida durante a gravidez; que a feitura do documento deve ser feita de forma livre.

Por fim, quanto à vinculação do médico à diretiva antecipada, dispõe que o médico está limitado ao documento se ele tiver certeza de que seja válido, se outro médico certificou o estado terminal e se o paciente estiver informado a, pelo menos 14 dias, de sua condição.

A partir da aprovação da lei californiana, vários estados norte-americanos aprovaram leis regulamentando a declaração prévia de vontade do paciente terminal, mas o caso Nancy Cruzan,⁷⁴ que chegou à Suprema Corte Americana em 1990, foi decisivo para a feitura de uma lei federal acerca do tema nos Estados Unidos da América.

Goldim (2005) relata que, em 1983, Nancy Cruzan, uma americana de 25 anos, casada, sofreu um acidente automobilístico no interior do Estado de Missouri. Após ser diagnosticado o estado de coma permanente e irreversível, seus pais solicitaram aos médicos a retirada dos aparelhos que a mantinham viva, baseando-se em uma conversa que ela teve com uma colega aos 20 anos, na qual afirmou que não gostaria de ser mantida viva quando tivesse menos da metade de suas capacidades normais, todavia, tal solicitação foi negada. O caso chegou à Suprema Corte americana em 1990 e, em novembro deste ano, a Corte Suprema dos EUA deferiu o pedido, ordenando que o hospital cumprisse o desejo da família da paciente.⁷⁵

Este caso é apontado como o mais emblemático na luta do direito de morrer e isto porque gerou nas pessoas, segundo Gonzáles (2006) um temor de que caso ficassem em situação similar, fosse exigido judicialmente prova do desejo de interromper o tratamento.

Assim, sob forte clamor público, em 1991 foi aprovada a *PSDA*, (Anexo B) a primeira lei federal dos EUA a reconhecer o direito à autodeterminação do paciente.

⁷⁴ Em 1985 o caso intitulado Caso Conroy, de uma senhora de 84 que, apesar de consciente, alimentava-se apenas de modo intravenoso, não conseguia engolir nem se comunicar e o prognóstico médico era de sobrevida de um ano, também teve grande repercussão nos EUA, pois seu sobrinho solicitou a retirada do equipamento de alimentação, mas Claire Conroy faleceu antes do julgamento do caso.

⁷⁵ De acordo com Goldim (2005) no túmulo de Nancy Cruzan consta a seguinte indicação: "Nascida em 20 de julho de 1957. Partiu em 11 de janeiro de 1983, Em paz em 26 de dezembro de 1990."

O testamento vital adquiriu seu esplendor com a aprovação nos Estados Unidos da chamada Lei de Autodeterminação do paciente, tendo sua base com o conhecido caso Nancy Cruzan. Em novembro de 1990, o Tribunal Supremo dos Estados Unidos reconheceu o direito dos pacientes capazes de recusar um tratamento médico não desejado e fixou um procedimento para a tomada de decisões por parte dos representantes legais dos pacientes não competentes. (URIONABARRENETXEA, 2002, p. 2).⁷⁶

A *PSDA* é uma lei que ordena às instituições médicas a dar informações aos indivíduos adultos, no momento de sua admissão na instituição, acerca de seus direitos baseados nas leis estaduais, incluindo o direito de participar diretamente das decisões sobre os cuidados a serem despendidos; o direito de aceitar ou recusar medicamentos e tratamentos cirúrgicos; o direito a preparar uma diretiva antecipada.

Apesar de ser uma lei federal, Emanuel (1990) ressalta que cerca de 35 estados norte-americanos possuem legislação própria sobre *living will*, de modo que a *PSDA* é apenas uma diretriz e algumas questões específicas como, por exemplo, o conceito de paciente terminal, são tratadas de modo diferente pelos estados da federação estadunidense.

Atualmente, os EUA já focam as discussões em torno de diretivas antecipadas que valham para todos os pacientes, não apenas para os pacientes terminais. Discute-se, inclusive, acerca do planejamento antecipado de tratamentos (*Advance Care Planning*). Gonzáles (2006) afirma que após a promulgação da *PSDA* os EUA vivem um período pós-legislativo, em que as diretivas antecipadas “passaram a ser contempladas como uma mera extensão doutrinária do consentimento informado para a escolha de tratamentos médicos.” (GONZÁLES, 2006, p. 95).

Todavia, a experiência norte-americana é de grande valia para o estudo aqui proposto, vez que, como os EUA foram o primeiro país a positivar a declaração prévia de vontade do paciente terminal, as discussões estão sedimentadas, o que propicia aos operadores do direito brasileiro ter uma visão de quais são as vantagens e desvantagens deste instituto, bem como os problemas que surgem com sua implementação.

⁷⁶ El TV adquirió su esplendor tras la aprobación en Estados Unidos de la llamada Patient Self-Determination Act (PSDA), Ley de Autodeterminación del Paciente, a raíz del conocido y publicitado caso de Nancy Cruzan. En noviembre de 1990 el Tribunal Supremo de Estados Unidos reconoció el derecho de los pacientes competentes a rechazar un tratamiento médico no deseado y fijó un procedimiento para la toma de decisiones por parte de los representantes de los pacientes no competentes.

Obviamente, não se pode desconsiderar as diferenças de sistemas legais existentes entre Brasil e EUA, pois enquanto aqui o poder normativo é centralizado, nos EUA há uma descentralização de poder normativo entre os estados, o que gera uma diversidade de leis sobre o mesmo assunto. Assim, deve-se ter em mente que, caso a declaração prévia de vontade do paciente terminal seja positivada no Brasil, isso deve-se dar com uma lei federal. Ademais, a sociedade americana em muito se difere da brasileira, razão pela qual o estudo da declaração prévia de vontade do paciente terminal nos EUA é um norte, mas este documento não pode ser visto como um modelo a ser seguido literalmente.

4.2 A experiência européia

4.2.1 Artigo 9º da Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina

Em 4 de abril de 1997, foi redigida em Oviedo, Espanha, a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina, conhecida também como Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina ou Convênio de Oviedo, cujos signatários são os Estados Membros do Conselho da Europa.⁷⁷ Apesar de o Conselho da Europa possuir 47 Estados-Membros, apenas 35 assinaram a convenção e, destes, apenas 23 a ratificaram. (COUNCIL OF EUROPE, 1997). Entre os países que a ratificaram está Portugal, Espanha e Suíça.

O artigo 9º do Convênio de Oviedo possui grande importância no estudo do tema, inclusive no que tange à construção legislativa sobre o tema, pois há expressa menção à vontade do paciente.

⁷⁷ Segundo o site desta organização (COUNCIL OF EUROPE, 1997), o Conselho da Europa visa realizar uma união estreita entre seus membros. São membros deste conselho: quarenta e sete países, e cinco países observadores.

Artigo 9º Serão levados em consideração os desejos expressados anteriormente pelo paciente, que dizem respeito à intervenção médica, quando este, no momento da intervenção, não puder expressar sua vontade.⁷⁸ (tradução nossa).

O ponto 62 do relatório explicativo sobre a Convenção ⁷⁹ menciona que os desejos expressados anteriormente não serão necessariamente seguidos, pois se deve atentar para o avanço da Medicina. Tal orientação é fundada na possibilidade de decorrer um longo período entre a manifestação expressa de vontade do paciente e o momento em que esta tenha que ser usada, quando o paciente não puder mais exprimir sua vontade.

Esta nota explicativa é relevante, principalmente para as discussões acerca de um possível prazo de eficácia da diretiva antecipada, no caso aqui estudado, da declaração prévia de vontade do paciente terminal. Tal problemática será retomada no próximo capítulo, quando será analisada a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal perante o ordenamento jurídico brasileiro.

É importante, neste momento, atentar para o fato de que o Convênio de Oviedo é posterior às leis norte-americanas sobre o tema. Em segundo lugar, que o movimento de positivação de leis acerca dos direitos dos pacientes terminais na Europa foi um movimento internacional, vez que capitaneado por uma organização da qual fazem parte 47 países europeus, ao contrário dos EUA, em que o movimento surgiu primeiramente em nível estadual, para depois se tornar federal.

Nenhum país da Europa havia positivado os direitos do paciente terminal até 1997. Foi com o Convênio de Oviedo que os estados europeus começaram a elaborar legislações sobre o tema.

⁷⁸ Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención medica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad. (COUNCIL OF EUROPE, 2006).

⁷⁹ 62. The article lays down that when persons have previously expressed their wishes, these shall be taken into account. Nevertheless, taking previously expressed wishes into account does not mean that they should necessarily be followed. For example, when the wishes were expressed a long time before the intervention and science has since progressed, there may be grounds for not heeding the patient's opinion. The practitioner should thus, as far as possible, be satisfied that the wishes of the patient apply to the present situation and are still valid, taking account in particular of technical progress in medicine. (COUNCIL OF EUROPE, 1997).

Este Convênio é uma iniciativa capital, pois diferentemente das declarações internacionais que o precederam, é o primeiro instrumento internacional com caráter jurídico vinculante para os países que o subscrevem. Sua especial valia reside no fato de que estabelece um marco comum para a proteção dos direitos humanos e da dignidade humana na aplicação de biologia e da Medicina. (ESPANHA, 2002).⁸⁰

Assim, essa norma tem especial importância nas discussões estrangeiras sobre a declaração prévia de vontade do paciente terminal, pois foi a primeira legislação elaborada por uma organização internacional, que abrange dezenas de países, a reconhecer o direito de o paciente recusar tratamento médico.

O Conselho Nacional para a Bioética da Itália (2003) atribui ao artigo 9º do Convênio de Oviedo o mérito de garantir o máximo resultado ético com o menor número de normas possíveis,⁸¹ vez que nos países que a ratificaram, esta se torna norma, poupando a edição de leis sobre o tema em cada um destes. Entretanto, como se verá nos próximos tópicos, apenas a ratificação da Convenção de Biomedicina não torna desnecessária a feitura de leis em cada um dos países que a ratificaram, isto porque cada país tem especificidades que devem ser melhor detalhadas e normatizadas, razão pela qual a observação do *Comitato Nazionale per la Bioetica* não merece prosperar.

Ademais, como tratado internacional, o Convênio de Oviedo contribui muito para o debate, principalmente no que tange à análise específica de como cada um de seus signatários o implementou em seu território, para que, posteriormente, esta análise possa auxiliar na formação de uma visão crítica do instituto e de sua positivação, com o objetivo de ajudar na solução do problema central deste trabalho: a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

Para tanto, será analisada abaixo a experiência da Espanha, um país que já ratificou essa Convenção, e criou uma lei estatal regulamentando-a; da Itália, país que apesar de signatário do Convênio ainda não o ratificou e de Portugal, que,

⁸⁰ Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo subscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. (Exposición de motivos Ley 41/2002).

⁸¹ L'art. 9 va utilizzato per quello che è: lo strumento più semplice per garantire il massimo risultato ético con il minor numero di norme possibili. (COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA, 2003, p.17).

apesar de ter ratificado a Convenção ainda não legislou sobre o tema. (COUNCIL OF EUROPE, 1997).

4.2.2 Espanha

Primeiramente, é importante ressaltar que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é denominada na legislação federal da Espanha de *instrucciones previas* o que, segundo Martínéz (2005), ocorre em razão da Emenda 90, apresentada pelo Grupo Parlamentar Popular no Congresso Nacional, que criticava a expressão *voluntades antecipadas* por ter sido transposta do direito norte-americano, que estava muito alijado do mundo da bioética e do direito sanitário. Assim, neste ponto, sempre que se falar em “instruções prévias”, deve-se entender que o tema em questão é declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Rodríguez (2005) afirma que as discussões sobre as *instrucciones previas* iniciaram-se em 1986 com a *Asociación Pro Derecho a Morir Dignamente*, que, neste ano, redigiu um modelo de declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Esta autora explica que a prática de instruir verbalmente os parentes ou mesmo de forma escrita tem-se generalizado na Espanha e é acompanhado, por vezes, de discussões sobre a eutanásia ou sobre o direito ao consentimento informado.

A primeira lei a tratar sobre as *instrucciones previas* foi a lei catalã n. 21/2000, de 19 de dezembro, em seu artigo 8º. Após, comunidades autônomas como Galícia, Extremadura, Madrid, Aragón, La Rioja, Navarra e Catambria ⁸² também regulamentaram o tema, com algumas diferenças: a) nomenclatura: a maioria denomina este documento de “vontade antecipada”, apenas cinco, das dezesseis comunidades autônomas que possuem lei sobre o tema, utilizam a expressão “instruções prévias”; b) apenas as comunidades de Andaluzia, Valencia e Navarra reconhecem ao menor de idade o direito de realizar instruções prévias; c) apenas a lei de Navarra aponta diferenças

⁸² Para aprofundar o estudo sobre as legislações acerca das instruções prévias nas comunidades autônomas da Espanha sugiro a leitura da tese intitulada “Autonomia e Instruções Prévias: un análisis comparativo de las legislaciones autonómicas del Estado Español”, de autoria de Jaime Zabala Blanco (2007).

entre a declaração prévia de vontade do paciente terminal e as vontades antecipadas; apenas a lei de Madrid diferencia as instruções prévias do mandato duradouro; d) todas preveem que as instruções prévias devem ter forma escrita e devem ser incorporadas ao histórico clínico do paciente; e) em todas as legislações está prevista a figura do representante/procurador, a única diferença é que em algumas comunidades está prevista a necessidade de se nomear vários representantes; f) a maioria das comunidades autônomas reconhece a possibilidade do outorgante dispor acerca da doação de órgãos e do destino de seu corpo após o falecimento.

Entretanto, a despeito de a norma catalã ter sido a primeira lei espanhola a legalizar a declaração prévia de vontade do paciente terminal, os ditos “direitos sanitários” foram positivados na Espanha em 1986, com a *Ley General de Sanidad*.

Segundo Zabala Blanco (2007), esta lei “mesmo sem reconhecer especificamente o direito à realização de testamentos vitais, consolida o direito a autonomia por meio do direito à informação, ao consentimento prévio e ao consentimento por representação” (ZABALA BLANCO, 2007, p. 38, tradução nossa).⁸³

A primeira norma a tratar especificamente da declaração prévia de vontade do paciente terminal na Espanha foi o Convênio de Oviedo, que entrou em vigor neste país em 1º de janeiro de 2000.

A primeira lei estatal a tratar sobre o tema foi a Lei n. 41/2002,⁸⁴ de 14 de novembro (Anexo C) que dispõe sobre as instruções prévias no artigo 11.

⁸³ [...] que sin reconocer específicamente el derecho a plasmar las Instrucciones Previas, si consolida el derecho a la autonomía a través del derecho a la información, al consentimiento previo y al consentimiento por representación. (ZABALA BLANCO, 2007, p.38).

⁸⁴ Dada a passividade do legislador estatal, os grupos parlamentares *Convergència i Unió* y *Entesa Catalana de Progrés* apresentaram no Senado em 21 de fevereiro de 2001 a proposição da lei sobre os direitos de informação sobre saúde e a autonomia do paciente e a documentação clínica. Se trata da primeira vez que se utiliza a Câmara do Senado como porta de entrada de uma iniciativa legislativa que parte de uma Comunidade Autônoma. (RODRÍGUEZ, 2003, p.26, tradução nossa). Texto original: Dada la passividad del legislador estatal, los grupos parlamentarios *Convergència i Unió* y *Entesa Catalana de Progrés* (integrada por el Partido de los Socialistas de Cataluña y *Esquerra Republicana*) presentaron en el Senado el 21 de febrero del 2001 la *Proposición de Ley* sobre los derechos de información sobre la salud y la autonomía del paciente y la documentación clínica. Se trata de la primera vez que se utiliza la Cámara del Senado como puerta de entrada de una iniciativa legislativa que parte de una Comunidad Autónoma..

Artigo 11. Instruções prévias.

1. Pelo documento de instruções prévias, uma pessoa maior de idade, capaz e livre manifesta antecipadamente sua vontade, com objetivo de que este se cumpra em situações nas quais não seja capaz de expressar pessoalmente, sobre os cuidados e tratamentos de sua saúde, ou, uma vez chegado o falecimento, sobre o destino de seu corpo ou dos órgãos do mesmo. O outorgante pode também designar um representante para que, chegado o caso, sirva como seu interlocutor para o médico ou a equipe sanitária para procurar o cumprimento das instruções prévias.
2. Cada serviço de saúde regulará o procedimento adequado para que, chegado o caso, se garanta o cumprimento das instruções prévias de cada pessoa, que deverá constar sempre por escrito.
3. Não serão aplicadas as instruções prévias contrárias ao ordenamento jurídico, à “lex artis”, nem as que não correspondam com o que se suponha que o interessado tivesse previsto no momento de manifestá-las. Na história clínica do paciente ficará anotado as razões relacionadas com estas previsões.
4. As instruções poderão ser revogadas livremente a qualquer momento, por escrito.
5. Com o fim de assegurar a eficácia em todo o território nacional das instruções prévias manifestadas pelo paciente e formalizadas de acordo com o disposto na legislação das respectivas Comunidades Autônomas, se criará no Ministério de *Sanidad y Consumo* o Registro nacional de instruções prévias que se regirá pelas normas que se determinem, prévio acordo do *Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud*.⁸⁵ (ESPANHA, 2002).

A constitucionalidade desta lei foi questionada, principalmente no que tange aos aspectos formais como a promulgação como lei ordinária e o caráter privado das disposições (que, por assim serem, não poderiam ser tratadas em uma lei eminentemente pública, haja vista que essa lei trata de direitos sanitários), e o *Consell Consultiu de la Generalitat* se pronunciou expressamente sobre o artigo 11

⁸⁵ Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la ‘lex artis’, ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. (ESPANHA, 2002).

da Lei n. 41/2002, declarando sua constitucionalidade e o caráter de norma privada dos pontos 1, 3 e 4 desse artigo.

Em linhas gerais, as instruções prévias na Espanha devem conter instruções à equipe médica sobre o desejo de que não se prolongue artificialmente a vida, a não utilização dos chamados tratamentos extraordinários, a suspensão do esforço terapêutico e a utilização de medicamentos para diminuir a dor, entre outras.

Pela Lei n. 41/2002, é possível ainda que, no documento de instruções prévias o outorgante nomeie um representante para que, quando aquele estiver impossibilitado de manifestar sua vontade, este terceiro possa fazê-lo em nome do subscritor do documento. Ou seja, a lei espanhola apresenta uma clara confusão entre declaração prévia de vontade do paciente terminal e mandato duradouro, ao tratar estes dois institutos como se fosse apenas um.

Além disso, é possível que neste documento o outorgante expresse sua vontade acerca da doação de órgãos e do destino que gostaria que fosse dado ao seu corpo morto. Na Espanha, assim como no Brasil, existe uma legislação específica sobre doação de órgãos, contudo, Zabala Blanco (2007) entende que a inclusão desta possibilidade na Lei n. 41/2002 é uma busca de expressão explícita da vontade do outorgante porque, na prática espanhola, é respeitada a posição da família, quando inexistente uma manifestação expressa de vontade do paciente.

Quanto aos critérios formais, as instruções prévias na Espanha devem ter forma escrita e podem ser feitas em um cartório, perante o notário, ou perante um funcionário do Registro Nacional ou da Administração Pública (dotados de fé pública) ou ainda perante três testemunhas. Ressalte-se que a justificativa para a segunda possibilidade é “evitar ter que recorrer a terceiros, como testemunhas ou notários, para um ato que se situa na esfera de autonomia pessoal e da intimidade das pessoas”. (ZABALA BLANCO, 2007, p. 96).⁸⁶

Ademais, disposições contrárias ao ordenamento jurídico e que não correspondam à manifestação de vontade do outorgante não serão levadas em conta.

⁸⁶ La posibilidad de hacerlo ante el funcionario del registro o ante personal de la administración, sometidos por otra parte a la salvaguarda de la confidencialidad de los datos, aseguraría tal como dice la legislación andaluza, evitar el tener que recurrir a terceros, como son los testigos o fedatarios públicos para un acto que se sitúa en la esfera de autonomía personal y la intimidad de las personas.

Merece especial atenção a questão da capacidade do outorgante, pois apesar da lei estatal dispor textualmente acerca da necessidade de maioria do outorgante, algumas leis autônomas dotam o menor de capacidade para a realização deste ato.

Por fim, pela lei espanhola, as instruções prévias serão incluídas no histórico clínico do paciente e poderão ser revogadas a qualquer tempo pelo outorgante, enquanto capaz.

Em 2 de fevereiro de 2007, foi publicado o Real Decreto n. 124/2007, instrumento que regula o ponto 5 deste artigo, pois cria o Registro Nacional de Instruções Prévias e o correspondente arquivo automatizado de dados de caráter pessoal.

Segundo este Decreto, o acesso ao Registro Nacional de Instruções Prévias é restrito às pessoas que fizeram as instruções prévias, aos representantes legais dessas pessoas ou a quem o outorgante tenha designado neste documento, aos responsáveis dos registros autônomos, e às pessoas designadas pela autoridade sanitária da comunidade autônoma correspondente ou pelo *Ministerio de Sanidad y Consumo*.

Como não são todas as comunidades autônomas da Espanha que possuem lei específica sobre as instruções prévias, o Decreto Real n. 124/2007 estabelece que as pessoas que vivam em comunidades que não tenham regulamentado as instruções prévias poderão redigir tal documento e deverão se apresentar perante a autoridade da comunidade autônoma em que vivem e caberá à autoridade remeter o documento ao registro nacional, onde será feita uma inscrição provisória e a notificação dessa inscrição à Comunidade Autônoma correspondente.

Interessante notar a força vinculante de tal instrumento, pois está expresso no decreto acima mencionado que, independentemente da comunidade autônoma a que pertença o outorgante, a instrução prévia deve ser conhecida e seguida, no momento oportuno, pelos profissionais de saúde que prestarem atendimento ao outorgante.

Assim, percebe-se que a Espanha está bastante avançada na positivação da declaração prévia de vontade do paciente terminal, contudo, o tema está longe de ser pacificado neste país. Muitas discussões ainda existem, principalmente sobre a figura do procurador e sobre o funcionamento do Registro Nacional de Instruções Prévias, mas é certo que essa experiência será útil no próximo capítulo, quando da análise da necessidade de lei específica no Brasil.

4.2.3 Itália

Como já foi dito anteriormente, a Itália é signatária do Convênio de Oviedo, entretanto, ainda não o ratificou e nem promulgou qualquer lei sobre as diretivas antecipadas.

Em 1998, foi aprovado um novo Código de Deontologia Médica na Itália que dispôs especificamente acerca da autonomia do paciente em seu artigo 34, protegendo a liberdade, a dignidade e a vontade expressa do paciente, inclusive a vontade anteriormente manifestada por aquele que não está em condições de exprimir-se.⁸⁷ No artigo 37, está expresso que o médico não deve utilizar-se da obstinação terapêutica em caso de paciente em fase de terminalidade, ou seja, deve apenas valer-se dos tratamentos ordinários para evitar o sofrimento quando não há mais como reverter o quadro.⁸⁸

Essa norma médica foi a precursora da garantia dos direitos do paciente na Itália, todavia, trata-se apenas de uma diretriz para os médicos sem qualquer eficácia *erga omnes*, razão pela qual não pode ser encarada como uma lei italiana que possibilita interpretações sobre a legalidade da declaração prévia de vontade do paciente terminal neste país.

Apesar da inexistência de uma lei italiana sobre declaração prévia de vontade do paciente terminal, as discussões acerca deste instituto ganharam força após 2003, quando o Comitê Nacional de Bioética editou um documento intitulado *Dichiarazioni Anticipate di Trattamento* (Anexo D) motivado pela crescente literatura nacional e internacional sobre questões afetas aos documentos de manifestação de vontade de pacientes, bem como pela Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, da qual a Itália é signatária.

⁸⁷ Art. 34. Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'17; indipendenza professionale, alla volontà di curarsi, liberamente espressa dalla persona.
Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tenere conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso. [...] (ITALIA, 1998).

⁸⁸ Art. 47. In caso di malattie a prognosi sicuramente infausta o pervenute alla fase terminale, il medico deve limitare la sua opera all'assistenza morale e alla terapia atta a risparmiare inutili sofferenze, fornendo al malato i trattamenti appropriati a tutela, per quanto possibile, della qualità di vita.
In caso di compromissione dello stato di coscienza, il medico deve proseguire nella terapia di sostegno vitale finché ritenuta ragionevolmente utile. (ITALIA, 1998).

Este documento é a principal recomendação feita por um órgão de alcance nacional da Itália, tendo em vista que até o presente momento não há neste país uma lei que trata dos testamentos vitais, todavia, este trata amplamente das diretivas antecipadas – não apenas dos testamentos vitais – por indicar as várias formas de autodeterminação.

Neste há algumas condições para que as “declarações antecipadas de tratamento” sejam tidas como válidas. São elas: a) caráter público, datado, forma escrita, feito por pessoa maior, capaz de entender, de manifestar vontade, sem que esteja sob qualquer tipo de pressão familiar, social ou ambiental; b) não pode ter disposições acerca da prática de eutanásia,⁸⁹ que contrariem o direito positivo ou as normas médicas e deontológicas. Entretanto, o médico não pode ser obrigado a fazer algo que vá contra sua consciência; c) com a finalidade de que tenha uma redação adequada e em conformidade com o ponto “b”, o outorgante deve ser orientado na elaboração do documento por um médico; d) a fim de garantir a máxima personalização da vontade do futuro paciente, as disposições devem ser redigidas de forma “não genérica”, de modo tal a não gerar equívocos quando de sua interpretação, e de relatar, o mais fiel possível, a situação clínica na qual esse documento será levado em consideração.

No que tange ao conteúdo das diretivas, o Comitê Nacional de Bioética (2003) entende que as declarações de vontade devem se pautar pelo princípio de que qualquer pessoa tem o direito de exprimir seu próprio desejo de modo antecipado em relação a todos os tratamentos e a todas as intervenções médicas acerca das quais pode, lícitamente, exprimir a própria vontade atual. Deste princípio infere-se que as diretivas antecipadas não poderão conter disposições contrárias à lei e o paciente não poderá solicitar a prática da eutanásia.

Assim, as disposições que este Comitê entende serem lícitas são aquelas que indicam se o paciente quer doar seus órgãos, qual o destino que deseja que seja dado a seu cadáver, indicações sobre a humanização da morte, suspensão do esforço terapêutico e suspensão da alimentação e da hidratação artificial.

Todavia, apresenta algumas recomendações acerca da necessidade de uma lei italiana sobre o tema, regulamentando o artigo 9º do Convênio de Oviedo para que o médico seja obrigado legalmente a levar em consideração as declarações

⁸⁹ Acerca da relação entre Eutanásia e Testamento Vital no ordenamento jurídico italiano recomenda-se a leitura de Ballarino (2008).

antecipadas do paciente, e explicita claramente no histórico clínico do paciente a decisão tomada e que a futura lei imponha procedimentos apropriados para a conservação e a consulta de informações de caráter sigilosas que possam vir a conter neste documento. Recomenda, ainda, que nessas declarações conste a nomeação de procurador para que este defenda os interesses do paciente.

Apesar de o Comitê Nacional de Bioética ter-se manifestado de forma incisiva sobre as diretivas antecipadas e a necessidade de uma lei que as regulamente, foi em 2006, no caso Piergiorgio Welby, que o tema realmente tomou contornos sociais e começou a ser discutido nos meios não-acadêmicos, alcançando a esfera política.

Piergiorgio Welby⁹⁰ tinha 60 anos e sofria de distrofia muscular progressiva desde os 18 anos. Desde 1997, vivia conectado a um respirador artificial, em virtude da piora de seu estado de saúde. Em 2006, seu quadro clínico piorou drasticamente e o motivou a procurar a justiça italiana para solicitar que fossem desligados os aparelhos que o mantinham vivo.

Após uma derrota no Tribunal de Roma, em 22 de setembro de 2006, Welby escreveu uma carta ao então presidente italiano, Giorgio Napolitano com o objetivo de sensibilizá-lo sobre seu sofrimento. Esta carta gerou uma grande comoção social, e deu início a um debate público sobre a legalização da eutanásia.

Em 21 de dezembro de 2006, o médico anestesista Mario Ricco desligou o respirador, após sedar o paciente para evitar que ele sofresse.⁹¹ Após este ato, o médico foi processado pela prática de eutanásia – delito tipificado na Itália.

Em seu julgamento, segundo o jornal “O Estado de S. Paulo”, Ricco foi absolvido pela juíza Zaira Secchi, do Tribunal de Roma, sob o argumento de que o médico atendeu a uma vontade expressa do paciente e apenas cumpriu com seu dever profissional, porque a Constituição italiana concede o direito a rejeitar tratamento médico não desejado.

Este julgamento foi emblemático na Itália e, desde então, os estudos acerca da manifestação de vontade do paciente, especialmente do *testamento biológico*, têm crescido.

⁹⁰ Sobre este caso recomenda-se a leitura do livro: Welby (2006).

⁹¹ Importante comentar que a Igreja Católica negou a Piergiorgio Welby um enterro religioso, pois o Vaticano argumentou que ao desejar a eutanásia Welby se afastou da doutrina cristã. Em seu funeral, houve apenas uma cerimônia laica.

Marino (2007) menciona que 60% dos médicos italianos entendem que a vontade do paciente deve ser levada em consideração e metade dos profissionais se diz favorável à declaração prévia de vontade do paciente terminal. Menciona ainda que três de cada quatro cidadãos italianos são favoráveis a uma lei sobre o testamento biológico e que 84% dos cidadãos claramente manifestam o desejo de exprimir sua vontade por meio de uma declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Este mesmo autor afirma ainda que o italiano prefere decidir sozinho, ou deixar a decisão para um membro da família, não gostando da idéia de que a última palavra seja de um médico ou de um juiz.

Quanto à falta de uma legislação específica sobre o tema, Marino (2007) entende que

[...] uma futura lei deverá ter como objetivo reverter essa situação⁹² atribuindo ao paciente, ainda que não esteja em condições de exprimir-se, a possibilidade de pôr fim ou refutar tratamento inapropriado que prolonga o sofrimento e não respeita a dignidade de uma pessoa quando não haja mais alguma possibilidade de recuperação de sua função cerebral. (MARINO, 2007, p. 48, tradução nossa).⁹³

Segundo Salaris (2007), há cerca de dez projetos de lei em tramitação na Câmara e no Senado sobre diretivas antecipadas. O mais recente é o S. 2943, de 4 de maio de 2004, intitulado “Norma em matéria de declaração antecipada de tratamento”, que prevê a positivação da declaração prévia de vontade do paciente terminal e do mandato duradouro, bem como a criação de um registro geral desses documentos vinculado ao conselho nacional de cartórios.

Assim, percebe-se que há uma latente preocupação neste país com o tema, de modo que é plenamente possível que, em breve, haja alguma positivação neste país, até porque é preciso regulamentar a Convenção de Biomedicina, da qual a Itália é signatária.

⁹² Está se referindo a situação de incerteza do paciente e do médico que tem de decidir sozinho em casos delicados de pacientes terminais.

⁹³ Una futura legge dovrà avere come obiettivo di rivedere questa situazione attribuendo al paziente, anche nel caso non sai più nelle condizioni di esprimersi, la possibilità di decidere di porre fine o rifiutare cure inappropriate che prolungano Le sofferenze e non rispettano la dignità di una persona che non ha più alcuna possibilità di recupero delle sue funzioni cerebrali. (MARINO, 2007, p.48).

4.2.4 Portugal

A Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina foi ratificada por Portugal pela Resolução da Assembléia da República n. 1/2001, entretanto, até o presente momento não há uma lei que regulamenta as disposições de vontade do paciente terminal.

A Associação Portuguesa de Bioética (APB), fundada em 2002, tem por objetivo investigar, promover e difundir a bioética. Esta associação é vinculada ao Serviço de Bioética e Ética Médica da Faculdade de Medicina do Porto.

A despeito de não haver norma regulamentadora das diretivas antecipadas em Portugal, há três documentos feitos pela APB que têm servido de orientação aos portugueses, enquanto não se cria uma lei regulamentando o artigo 9º da Convenção de Oviedo. São eles: Parecer P/05/APB/06, sobre *directivas* antecipadas de vontade; *Projecto de Diploma* P/06/APB/06, que regula o exercício do direito a formular *directivas* antecipadas de vontade no âmbito de prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registro nacional; *Guidelines*, sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais.⁹⁴

Saliente-se que a APB optou por substituir o termo “testamento vital” pela nomenclatura testamento de paciente.⁹⁵

O Parecer P/05/APB/06 é um documento voltado à análise da recusa de transfusão sangüínea pelos Testemunhas de Jeová, e basicamente se resume a um documento que explica o histórico das diretivas antecipadas e as modalidades de diretivas que existem para, por fim, verificar a validade da diretiva antecipada feita por um Testemunha de Jeová com a finalidade de expressar sua recusa em ser submetido a uma transfusão sangüínea.

Já o Projeto de Diploma P/06/APB/06 (Anexo E) é um projeto de lei, de autoria da APB, para regulamentar o artigo 9º da Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina. Este projeto aponta como fundamento legal a Constituição da República Portuguesa, que reconhece a autonomia do paciente e permite que ele tome

⁹⁴ Essas *Guidelines* foram discutidas a Conferência Nacional de Consenso sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais, realizada em 11 de janeiro de 2008.

⁹⁵ Por outro lado, Pereira (2006) prefere a terminologia “testamento de vida”.

decisões acerca de tratamentos,⁹⁶ o Código Penal português que pune intervenções médicas realizadas sem autorização do paciente, a Lei n. 21/2005 (Lei sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde), que prevê o direito da pessoa de ser ou não informado sobre seu estado de saúde.

O Projeto de Lei apresentado pela PAB prevê a criação de um Registro Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV). Tal projeto, em linhas gerais, diferencia o testamento de paciente da procuração de cuidados de saúde, lista algumas disposições que podem ser incluídas no documento de diretiva antecipada, dispõe que a diretiva antecipada deve ser feita de forma escrita e assinado na presença do notário (quando se dispensará testemunhas), ou de um funcionário do RENDAV, com competência para tanto, ou ainda de três testemunhas maiores e sem vínculo de parentesco com o outorgante, e fixa um prazo de validade de três anos para a diretiva antecipada, prazo esse renovável indefinidas vezes, mediante assinatura de declaração de confirmação do conteúdo do documento.

Esse projeto de lei trata ainda da objeção de consciência do médico e de normas procedimentais sobre a criação do RENDAV.

Já as *Guidelines*, documento redigido em 26 de maio de 2008, pretendem ser normas de orientação e que, posteriormente, “venham a ser incorporadas no sistema de saúde português, seja pela via legislativa seja através da sua adopção pelas autoridades administrativas competentes.” (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, 2007, p. 4-5).

As normas são divididas em decisões respeitantes a doentes competentes, decisões respeitantes a doentes incompetentes, decisões respeitantes a doentes competentes e incompetentes.

Percebe-se, deste modo, que a APB tem contribuído fundamentalmente para o debate, a ponto de no preâmbulo das *Guidelines* estar previsto que

⁹⁶ A Constituição da República Portuguesa, de 2 de Abril de 1976, nos seus artigos 1.º, 25.º, 26.º, 27.º e 41.º, reconhece sucessivamente, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, e declara a inviolabilidade da liberdade de consciência, de religião e de culto. Consagra igualmente no artigo 64.º o direito de todos à protecção da saúde, que foi objecto de concretização na Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, a Lei de Bases da Saúde. Esta reconhece na Base XIV, os direitos dos utentes a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”, e a “decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”. É assim valorizada a autonomia individual dos cidadãos no que concerne à sua saúde, sendo-lhes reconhecida a faculdade de tomar diferentes decisões sobre a mesma. (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, 2007, p.1).

O que está em causa é a legitimidade – nos planos ético e jurídico – das directivas antecipadas de vontade entendidas como instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir a sua vontade ou de tomar decisões por e para si própria. (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, 2007, p. 3).

Oportuno ainda verificar que a APB afirma que é “fundamental promover o consenso possível sobre esta temática” (2007, p. 9), deixando claro que as *Guidelines* são apenas o início da discussão, que pretende, assim como em outros países, envolver a sociedade no debate.

André Pereira (2004) afirma que a declaração prévia de vontade do paciente terminal, assim como o mandato duradouro, são institutos constitucionais, por isso o médico deve respeitar as orientações do paciente. Todavia, este autor menciona a dificuldade de a doutrina penalista portuguesa aceitar a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal, porque o consentimento manifestado neste instrumento não é atual. André Pereira (2004), entretanto, ressalta que Portugal ratificou o Convênio de Oviedo e, portanto, “os desejos previamente expressos não podem ser ignorados, sob pena de o médico violar o seu direito à autodeterminação e a integridade física e moral do paciente, factos consubstanciadores de responsabilidade civil” (PEREIRA, André, 2004, p. 253).

Para o Brasil, as discussões portuguesas são importantes não muito pelo conteúdo – vez que, em linhas gerais, a proposta de lei e as discussões doutrinárias não apresentam nenhuma inovação do que já existe nos EUA e na Espanha –, e sim pelo carácter embrionário das discussões que apontam o caminho, ou seja, demonstram a necessidade da disseminação da temática para que uma futura lei seja precedida de um amplo debate social, especialmente na mudança do entendimento de vida e morte, permeado pela dignidade da pessoa humana.

4.4 A Declaração prévia de vontade do paciente terminal na América Latina

Andruet (2002) afirma que a declaração prévia de vontade do paciente terminal não tem recebido especial atenção da doutrina jurídica na América Latina, com exceção de Porto Rico. Este país aprovou, em 2001, a Lei n. 160, na qual reconhece o direito de toda pessoa maior de idade, em pleno uso de suas faculdades

mentais, a declarar previamente sua vontade sobre os tratamentos médicos caso sofra uma condição de terminalidade ou de EVP persistente.⁹⁷

Segundo este autor, esta é a primeira – e única, até o presente momento – lei federal sobre o tema na América Latina.⁹⁸ A situação das discussões jurídicas acerca das diretivas antecipadas, no entanto, avançou, pois Chile e Uruguai já iniciaram discussões sobre o tema, e a Argentina já possui projetos de lei, decisões judiciais, artigos doutrinários que serão analisados no próximo tópico desta pesquisa. Insta salientar, contudo, que as discussões na América Latina ainda são incipientes quando comparadas aos EUA e a alguns países europeus.

4.4.1 Argentina

Na Argentina não há uma lei federal legalizando a declaração prévia de vontade do paciente terminal, entretanto, a província de Rio Negro positivou este instituto com a Lei n. 4.263, promulgada em 19 de dezembro de 2007 (Anexo F). Esta

⁹⁷ Artigo 3 – Toda pessoa maior de idade e em pleno gozo de suas faculdades mentais poderá declarar sua vontade antecipada, e em qualquer momento, de ser submetida ou não submetida a determinado tratamento médico ante a eventualidade de ser vítima de alguma condição de saúde ou de estado vegetativo persistente que não lhe permita expressar-se durante o momento em que dito tratamento deverá, ou não deverá, segundo sua vontade, ser administrado. Essa declaração poderá incluir a designação de um mandatário que tome decisões sobre aceitação ou recusa de tratamento no caso em que o declarante não possa se comunicar por si mesmo. Caso o declarante não designe um mandatário se considerará mandatário o parente maior de idade mais próximo, segundo a ordem sucessória estabelecida no Código Civil de Porto Rico, tendo em primeiro lugar o cônjuge do declarante. Ninguém poderá sem embargo, proibir que nesta eventualidade lhe sejam administrados remédios para inibir a dor, ou hidratá-lo e alimentá-lo, a não ser que a morte seja iminente ou que o organismo não possa mais absorver a hidratação e a alimentação administrada. (PORTO RICO, 2001, *tradução nossa*). Texto original: Artículo 3. – Toda persona mayor de edad y en pleno disfrute de sus facultades mentales podrá declarar su voluntad anticipada, y en cualquier momento, de ser sometida o no ser sometida a determinado tratamiento médico ante la eventualidad de ser víctima de alguna condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente que no le permita expresarse durante el momento en que dicho tratamiento médico deberá o no deberá, según su voluntad, serle administrado. Dicha declaración podrá incluir la designación de un mandatario que tome decisiones sobre aceptación o rechazo de tratamiento en caso de que el declarante no pueda comunicarse por sí mismo. Del declarante no designar un mandatario se considerará mandatario al pariente mayor de edad más próximo, según el orden sucesoral establecido en el Código Civil de Puerto Rico, según enmendado, teniendo el primer rango el cónyuge del declarante. Ningún declarante podrá, sin embargo, prohibir que en tal eventualidad le sean administrados los recursos médicos disponibles para aliviar su dolor, o hidratarlo y alimentarlo, a no ser que la muerte sea ya inminente y/o que el organismo no pueda ya absorber la alimentación e hidratación suministradas.

⁹⁸ Tal afirmação é contrariada por Sánchez (2002) que menciona o reconhecimento expreso da validade do testamento vital também na Venezuela, apesar de não ser muito utilizado neste país.

é a primeira lei argentina – ainda que em nível provincial – a tratar especificamente sobre diretivas antecipadas.

Prevê o artigo 1º desta lei que:

Art. 1. Toda pessoa capaz tem o direito e expressar seu consentimento a respeito de tratamentos médicos que podem ser indicados a ele no futuro, em razão da perda de capacidade ou não ocorrência de circunstâncias clínicas que o impeçam de expressar sua vontade no momento (ARGENTINA, 2007, tradução nossa).⁹⁹

Direito este que será exercido por meio de uma declaração de vontade antecipada, conforme previsto no artigo 2º.¹⁰⁰ Esta lei prevê ainda a criação de um Registro (estadual) de Vontades Antecipadas, no qual serão armazenadas as declarações de vontades antecipadas e, em caso de internação hospitalar do outorgante, a declaração deverá ser anexada na primeira folha da história clínica do paciente.

As declarações de vontades antecipadas reguladas por esta lei são revogáveis a qualquer momento, desde que observada a capacidade e a autonomia do outorgante. Além disso, prevê uma espécie de revogação tácita, que ocorrerá quando o outorgante expressar um consentimento informado que contrarie as declarações. Quanto à vinculação, está exposto no artigo 9º¹⁰¹ que as declarações prevalecem sobre a opinião dos familiares e dos profissionais de saúde.

⁹⁹ Artículo 1: Toda persona capaz tiene el derecho de expresar su consentimiento o su rechazo con respecto a los tratamientos médicos que pudieren indicársele en el futuro, en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan expresar su voluntad en ese momento.

¹⁰⁰ Artigo 2: O direito mencionado será exercido mediante uma Declaração de Vontade Antecipada, entendendo-se por tal a manifestação escrita, datada e fidedigna, de toda pessoa capaz que livremente expressa as instruções que deverão ser respeitadas na atenção e cuidado de sua saúde que receba em razão do artigo anterior. Tal declaração poderá ser prestada pelo paciente diante do médico que o trata e na presença de duas testemunhas. Tal declaração será assentada na história clínica. Além disso, a declaração poderá ser prestada diante do escrivão público de registro da província de Rio Negro. (*tradução nossa*) Texto original: Artículo 2: El derecho mencionado se ejercerá mediante una Declaración de Voluntad Anticipada, entendiéndose por tal la manifestación escrita, datada y fehaciente, de toda persona capaz que libremente expresa las instrucciones que deberán respetarse en la atención y el cuidado de su salud que reciba en el supuesto del artículo anterior. Tal declaración podrá ser prestada por el paciente por ante el médico tratante y ante la presencia de dos testigos. Tal declaración será asentada en la historia clínica. Asimismo tal declaración podrá ser prestada por ante escribano público de registro de la Provincia de Río Negro.

¹⁰¹ Artículo 9: La Declaración de Voluntad Anticipada que se encontrare debidamente inscripta en el Registro de Voluntades Anticipadas será eficaz cuando sobrevengan las condiciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha Declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares o allegados y por los profesionales que intervengan en su atención sanitaria.

A lei provincial de Rio Negro proíbe disposições contrárias ao ordenamento jurídico argentino e que prevejam a interrupção da ministração de medicamentos contra a dor, de hidratação e alimentação por via natural ou ordinária.¹⁰²

Seguindo o modelo espanhol, a Lei n. 4.263 da província de Rio Negro, possibilita ao outorgante designar um ou mais representantes para atuarem como interlocutores junto à equipe médica, bem como para interpretar as declarações de vontades antecipadas. Quando este representante for cônjuge ou companheiro do outorgante, a nomeação se extingue com o ajuizamento de ação de nulidade do casamento, separação ou divórcio ou com a renúncia expressa do representante. Caso o outorgante, mesmo estando separado/divorciado, queira manter seu ex-cônjuge ou companheiro como representante deverá solicitar que conste essa informação na sentença judicial que decretou a dissolução do vínculo.

Assim, percebe-se que muitas das disposições legais pautam-se nas experiências legislativas norte-americana e espanhola. Todavia, oportuno ressaltar que inova a lei provincial de Rio Negro quanto ao detalhamento das disposições médicas que podem conter as declarações de vontade antecipada. Bostiancic (2008) aponta o viés protetor da dignidade da pessoa humana na limitação das disposições,¹⁰³ inovação esta que será considerada quando da análise da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

Apesar de esta ser a única lei argentina sobre diretivas antecipadas, o Conselho Diretivo de Escrivães da Província de Buenos Aires aprovou, em 23 de abril de 2004, a criação do primeiro Registro de Atos de Autoproteção de Prevenção de uma Eventual Incapacidade.

Brandi e Llorens (2004) entendem que atos de autoproteção são aqueles outorgados a uma pessoa capaz para dispor sobre o modo como deseja ser tratada e

¹⁰² Artículo 10: No se considerarán las instrucciones que, en el momento de ser aplicadas, resulten contrarias al ordenamiento jurídico o las que establezcan la prohibición de recibir la medicación necesaria para aliviar el dolor o alimentarse y/o hidratarse de modo natural u ordinario.

¹⁰³ También son de destacar las restricciones que establece la ley en cuanto determina que no se considerarán las instrucciones que establezcan la prohibición de recibir la medicación necesaria para aliviar el dolor o alimentarse y/o hidratarse de modo natural u ordinario o que afecten la calidad del cuidado básico de la salud, higiene, comodidad y seguridad, que siempre serán provistos para asegurar el respeto a la dignidad humana y la calidad de vida, hasta el momento de la muerte de la persona. (BOSTIANCIC, 2008, p. 19).

como deseja que seu patrimônio seja tratado em uma eventual situação de incapacidade¹⁰⁴ e, afirmam que

[...] a expressão unilateral de vontade não será fonte de obrigações e sim de direitos. Ou seja, a decisão acerca de como cada ser humano, cada pessoa quer viver sua eventual incapacidade, tanto no âmbito pessoal quanto no patrimonial, deve obrigar a quem deva cuidar eventualmente de sua pessoa e de seus bens. (BRANDI; LLORENS, 2004, p. 421, tradução nossa).¹⁰⁵

Deste modo, é possível afirmar que a criação deste Registro é uma forma de legalização da declaração prévia de vontade do paciente terminal na província de Buenos Aires.

Tanto a lei provincial de Rio Negro quanto a criação do Registro de Atos de Autoproteção de Prevenção de uma Eventual Incapacidade devem ser encaradas como “respostas” normativas a acontecimentos reais. Segundo Bostiancic (2008), em 25 de julho de 2005, o juízo *Criminal y Correccional* n. 1 da cidade de *Mar del Plata* reconheceu, pela primeira vez na história jurisprudencial argentina, a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal neste país.

O cônjuge de M., uma paciente terminal portadora de um ato de autoproteção registrado na província de Buenos Aires, ajuizou uma ação judicial para conseguir efetivar os desejos previamente estabelecidos por sua esposa, requerendo autorização para que não fossem realizados na paciente traqueostomia e gastrostomia. O caso foi julgado por Pedro Federico Hooft que, no curso da instrução probatória, colheu o depoimento pessoal da paciente – que, apesar de estar em estado terminal, estava lúcida –, no qual ela ratificou seus desejos previamente estabelecidos. (BUENOS AIRES, 2005).

Sambrizzi (2005) apresenta um estudo detalhado deste caso e afirma que a sentença evidenciou que o objetivo da paciente não é ser eutanasiada, tanto que continua aceitando todos os cuidados pertinentes e toda a medicação indicada, contudo, o que ela não aceita é ser submetida a intervenções invasivas.

¹⁰⁴ Entendemos por actos de autoprotección a aquellos que otorga una persona capaz para disponer acerca de modo en que quiere ser tratada en su persona y su patrimonio para la eventualidad de su propia incapacidad. (BRANDI; LLORENS, 2004, p.419).

¹⁰⁵ En nuestra materia, la expresión unilateral de voluntad ya no será fuente de obligaciones, sino de derechos. Esto es: la decisión acerca de cómo cada ser humano, cada persona (sujeto acreedor) quiere vivir su eventual incapacidad, tanto en lo personal como en lo patrimonial, ha de obligar a quienes deban cuidar eventualmente de su persona e de sus bienes (sujetos obligados). (BRANDI; LLORENS, 2004, p.421).

Sinteticamente, o magistrado Hooft baseou-se na proteção à saúde, na autonomia privada e na dignidade da pessoa humana, para reconhecer o direito da paciente de optar entre a dignidade e a vida.

Contrariar a vontade expressa da paciente implicaria desnaturalizar o fim da Medicina, incorrendo em verdadeira distanásia, ao realizar um tratamento em clara oposição com a vontade livremente expressada pela paciente, de acordo com suas convicções pessoais e seu plano de vida. Em casos como este a opção a favor de cuidados paliativos não invasivos, pressupõe a opção a favor de duas atitudes fundamentais: o respeito pela dignidade a pessoa e a aceitação da finitude da condição humana. (SAMBRIZZI, 2005, p.454, tradução nossa).¹⁰⁶

Ademais, a sentença reconheceu os limites das diretivas antecipadas, deixando claro que a equipe médica deveria realizar todos os cuidados paliativos não invasivos, a fim de evitar o padecimento e de acompanhar a paciente em um processo de morte digna, na medida em que os atos não impliquem em prática de eutanásia ativa, no contexto do respeito máximo à dignidade da pessoa humana afetada por uma doença terminal.¹⁰⁷

Em 9 de fevereiro de 2005, a Suprema Corte de Buenos Aires, no julgamento do *fallo* c.85627 (ARGENTINA, 2002) pronunciou-se acerca da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal na Argentina em razão de um recurso interposto contra decisão do tribunal de instância única do foro de família n. 2 de *San Isidoro*, que recusou a solicitação formulada pelo curador de uma paciente em EVP para interrupção de alimentação artificial e hidratação.

Apesar de a discussão não se centrar na validade das diretivas antecipadas, o assunto foi abordado pelos juízes Roncoroni,¹⁰⁸ Bogan, Soria e Pettigiani. Os três

¹⁰⁶ En el contexto así explicitado contrariar la expresa voluntad de la paciente, implicaría desnaturalizar el fin mismo de la medicina, incurriendo en una verdadera distanasia, al realizar un tratamiento en clara oposición con la firme voluntad, libremente expresada por una paciente, de acuerdo con sus convicciones personales y su plan de vida. En supuestos como el aquí planteado, la opción a favor de cuidados paliativos no invasivos, presupone la opción a favor de dos actitudes fundamentales: "el respeto por la dignidad de la persona" y "la aceptación de la finitud de la condición humana"

¹⁰⁷ Disponer igualmente, que no obstante la negativa de la paciente M., con relación a "medios artificiales a permanencia" (traqueostomía y gastrostomía), deberá el profesional o equipo médico eventualmente interviniente en la atención de la paciente brindar a ésta, absolutamente todos los cuidados paliativos no invasivos, con miras a evitarle padecimientos y eventualmente acompañarla en un proceso de muerte digna, en la medida que no implique prácticas eutanásicas activas, todo ello en el contexto del máximo respeto a la dignidad de la persona humana afectada de una enfermedad irreversible.

¹⁰⁸ O paciente, prevendo ou pressupondo que fique inconsciente no futuro, privado de suas faculdades mentais ou com o discernimento afetado, pode exteriorizar sua vontade inequívoca de que ao

primeiros opinaram a favor da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal em respeito à autodeterminação do paciente. O último entende que a declaração prévia de vontade do paciente terminal não pode ser entendida como uma ordem de deixar morrer e muito menos de matar o outro diante de contingências, por mais graves que sejam, já que ninguém pode ser obrigado a cometer delitos, seja por ação ou omissão. E mais, afirma que tem dúvidas se estes documentos realmente potenciam a autonomia do paciente. Por fim, afirma que uma decisão de vida não pode ser igualada a uma decisão patrimonial, como seria a efetuada em um testamento.¹⁰⁹

Segundo Bostiancic (2007), os votos dos magistrados neste julgamento apontam para uma maior flexibilidade quanto à aceitação da declaração prévia de vontade do paciente terminal em detrimento do mandato duradouro.¹¹⁰

Quanto à validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico argentino, Brandi e Llorens (2004) afirmam que o direito do paciente de redigir disposições sobre a própria incapacidade encontra respaldo

chegar neste quadro se interrompam as medidas de manutenção artificial e se deixe que o processo final se desenvolva naturalmente, sem prejuízo de manter as medidas endereçadas a neutralizar ou evitar a dor e todas aquelas que lhe garantam dignidade frente a própria morte, agregando que "está vontade pode se expressar através do que os países anglo-saxões denominam de 'living will' ou mediante o mandato duradouro. (ARGENTINA, 2002, tradução nossa). Texto original: El paciente, previendo o presuponiendo que su futuro acaecer lo encuentre inconsciente, privado de sus facultades mentales o con el discernimiento obnubilado, puede exteriorizar su voluntad inequívoca de que al llegar el mismo se interrumpan las medidas de sostén artificial y se deje que el proceso final se desenvuelva naturalmente, sin perjuicio de mantener las enderezadas a neutralizar o evitar el dolor y todas aquéllas que lo presenten con una 'cara digna' frente a su propia muerte", agregando que "esta voluntad bien puede expresarse a través de lo que los países sajones conocen como 'living will', testamento de vida o testamento vital -o mediante el otorgamiento de un poder especial esencialmente revocable- a un tercero para que la exteriorice cuando su mandante llegue a esas precisas y detalladas circunstancias.

¹⁰⁹ [...] en ningún caso el testamento vital podría ser entendido como un mandato perentorio para dejar morir y mucho menos matar irreflexivamente a otro frente a ciertas contingencias tales como enfermedades, dolencias, discapacidades o impedimentos aún cuando estuvieran fijadas de modo taxativo y por más graves que sean, ya que nadie puede ser obligado a cometer delitos, sea por acción o por omisión". [...] "me pregunto si este tipo de expresión potencia realmente la autonomía del paciente, o encapsula su voluntad dentro de un molde rígido que puede ir más allá de su propio deseo posterior, imponiéndole en este caso modificar algo así como su propia sentencia de muerte, auto asumida en circunstancias diferentes". [...] "una decisión de vida no puede parangonarse de ninguna manera con una decisión patrimonial como sería la efectuada en un testamento. (ARGENTINA, 2002).

¹¹⁰ Los votos de los magistrados distinguen los testamentos vitales y los poderes permanentes de representación en cuestiones de salud. Mientras que los Magistrados se mostraron en su mayoría a favor de la validez legal de los testamentos vitales, en lo referente a la validez de los poderes permanentes de representación en cuestiones de salud la mayor parte de los jueces pareció no aceptar la figura.

constitucional no artigo 19,¹¹¹ além de encontrarem respaldo em tratados internacionais. Todavia, apontam a necessidade de norma específica sobre o tema, posição também adotada por Bostiancic (2008).

Medina e Rodriguez (2007) afirmam que na Argentina uma pessoa pode recusar um tratamento não desejado ainda que gere sua morte, todavia, apontam para a necessidade de criação de um registro nacional como o que existe na província de Buenos Aires, pois, desta maneira não seria necessário recorrer ao Poder Judiciário para reconhecer as vontades antecipadas das pessoas.¹¹²

Por fim, importante ressaltar que a Argentina possui três projetos de lei federal,¹¹³ contudo, Bostiancic (2008) os considera insatisfatórios, razão pela qual apresenta seu próprio projeto, que contém um maior detalhamento de questões afetas a este instituto, por exemplo, conceituação das diretivas antecipadas, definição de estado terminal, de EVP, disposições acerca do registro nacional de diretivas antecipadas, da revogabilidade, dos cuidados paliativos, da objeção de consciência do médico, do conteúdo das diretivas, da vinculação dos profissionais de saúde ao documento, da forma das diretivas.

A despeito do avanço desta proposta perante os outros se sugere a diferenciação da declaração prévia de vontade do paciente terminal e mandato duradouro, o que não é feito nesta.¹¹⁴

¹¹¹ Art. 19. As ações privadas dos homens que não ofendam a ordem ou a moral pública nem prejudiquem terceiro, estão só reservadas a Deus e isentas da autoridade dos Magistrados. Nenhum habitante da Nação será obrigado a fazer o que a lei não manda, nem privado do que ela proíbe. (ARGENTINA, 2003, tradução nossa)

Art. 19. las acciones privadas de los hombres que de ningún modo ofendan al orden y a la moral pública ni perjudiquen a un tercero, están sólo reservadas a Dios y exentas de la autoridad de los Magistrados. Ningún habitante de la Nación será obligado a hacer lo que no manda la ley, ni privado de lo que ella prohíbe

¹¹² En Argentina una persona puede rechazar un tratamiento médico no deseado aunque el mismo configure su muerte. [...]. Es necesaria la creación de un registro a nivel nacional como el que existe actualmente en la provincia de Buenos Aires. De esta manera no sería necesario recurrir a la vía judicial para reconocer las voluntades anticipadas de las personas. (MEDINA; RODRIGUES, 2007).

¹¹³ O primeiro é do ano de 2003 relatado pela Deputada Lucrecia Monteagudo; o segundo data de 2006 e é de relatoria do Deputado Juan José Álvarez e o terceiro é também de 2006, de relatoria do senador Marcelo Alejandro Horacio Guinle.

¹¹⁴ Artigo 2º: Conceituação das Diretivas Antecipadas. Entende-se por Diretivas Antecipadas para tratamentos médicos os direcionamentos escritos por um indivíduo plenamente capaz e competente realizados com antecipação a sofrer uma enfermidade grave que o deixe em um estado de saúde tal que não possa expressar sua vontade, por meio dos quais expressa quais tratamentos estaria disposto a aceitar neste caso. (BOSTIANCIC, 2008, p. 49, tradução nossa) Texto original: Artículo 2º. Conceptualización de las Directivas Anticipadas. Se entiende por

Pela coerência deste projeto, este será utilizado como base para, no próximo capítulo, propor um projeto de lei sobre declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil.

Directivas Anticipadas para tratamientos médicos a los lineamientos escritos por un individuo plenamente capaz y competente realizados con anticipación a sufrir una enfermedad grave que lo deje en un estado de salud tal que no pueda expresar su voluntad, por medio de los cuales expresa qué tratamientos estaría dispuesto a aceptar en ese supuesto.

5 A VALIDADE DA DECLARAÇÃO PRÉVIA DE VONTADE DO PACIENTE TERMINAL NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

Il problema del testamento biológico è, infatti, il problema della maturità di un ordinamento.

Federico Bricolo.

5.1 Resolução n. 1.805 do CFM

Em 28 de novembro de 2006, o CFM editou a Resolução n.1.805 que, segundo consta no preâmbulo, permite ao médico limitar ou suspender, na fase terminal de enfermidades graves, tratamentos que prolonguem a vida do doente. Contudo, devem ser mantidos “os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal”.

Esta Resolução contém apenas três artigos, sendo que apenas os dois primeiros tratam do mérito da norma, e o terceiro possui caráter meramente formal.

Art. 1º É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal.

§ 1º O médico tem a obrigação de esclarecer ao doente ou a seu representante legal as modalidades terapêuticas adequadas para cada situação.

§ 2º A decisão referida no *caput* deve ser fundamentada e registrada no prontuário.

§ 3º É assegurado ao doente ou a seu representante legal o direito de solicitar uma segunda opinião médica.

Art. 2º O doente continuará a receber todos os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, assegurada a assistência integral, o conforto físico, psíquico, social e espiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação, revogando-se as disposições em contrário. (BRASIL, 2006).

Não obstante tratar-se de uma norma que vincula apenas a comunidade médica, a aprovação desta resolução foi parar nos tribunais, especificamente na 14ª Vara Federal do Distrito Federal, tendo em vista as repercussões sociais de tal norma. O Ministério Público Federal ajuizou ação civil pública, em 9 de maio de 2008,

contra o CFM (autos de processo n. 2007.34.00.014809-3) questionando a Resolução 1.805/2006, pois afirma, em síntese, que o CFM não tem poder regulamentador para estabelecer como conduta ética uma conduta que é tipificada como crime.¹¹⁵

Conforme se depreende da leitura de decisão que deferiu a antecipação de tutela (DISTRITO FEDERAL, 2007) concedida pelo Juiz Federal Roberto Luis Luchi Demo, há uma latente confusão entre os conceitos de eutanásia, ortotanásia e suicídio assistido. A decisão faz referência aos filmes “Mar Adentro” e “Menina de Ouro”, bem como à “Declaração sobre a Eutanásia” (SAGRADA CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ, 1980), documento religioso elaborado pela Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé, nos idos de 1980, para exemplificar a amplitude do tema, todavia, tais exemplos são totalmente descabidos, vez que o primeiro filme refere-se a um caso de suicídio assistido, o segundo a um caso de eutanásia, assim como a Declaração Sobre a Eutanásia; em contrapartida, a Resolução do CFM trata da ortotanásia.

O Magistrado, entretanto, reconhece que:

[...] a ortotanásia não antecipa o momento da morte, mas permite tão-somente a morte em seu tempo natural e sem utilização de recursos extraordinários postos à disposição pelo atual estado da tecnologia, os quais apenas adiam a morte com sofrimento e angústia para o doente e sua família. (DISTRITO FEDERAL, 2007).

E, a despeito de tal reconhecimento, entende que tal circunstância não elide o enquadramento da prática de ortotanásia como conduta típica criminal, insculpida no artigo 121,¹¹⁶ do Código Penal brasileiro. Isto porque está em tramitação no Congresso brasileiro um anteprojeto de reforma da parte especial do Código Penal colocando a eutanásia como homicídio privilegiado e descriminalizando a ortotanásia. Assim, seguindo um raciocínio puramente legalista, o magistrado entendeu que, se há um projeto de lei propondo descriminalizar a ortotanásia é porque, atualmente, a ortotanásia é crime, logo não seria possível que uma norma de deontologia médica fizesse o papel do legislador, pois tal descriminalização deveria passar por um

¹¹⁵ Petição inicial disponível em (BRASIL, 2007).

¹¹⁶ “Art 121. Matar alguém: Pena - reclusão, de seis a vinte anos.”

processo legislativo, ou, no mínimo, pela apreciação do Supremo Tribunal Federal por meio de uma Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF),¹¹⁷ que teria o condão de suprir a ausência de lei específica. Baseia-se, por fim, na aparência do conflito entre a Resolução n. 1.805/2006 do CFM e o Código Penal para suspender a Resolução.

Tal posicionamento não coaduna com o Estado Democrático de Direito, pois segundo a concepção de Chamon Junior (2008), “o Direito está mais além daquilo que os textos legislativos podem nos informar”, assim, partindo da concepção de Direito como integridade, a argumentação da decisão que suspendeu a eficácia da Resolução do CFM é falha, pois se fulcra em argumentos que não são válidos a partir de uma concepção principiológica do ordenamento jurídico.

Ademais, “se o CFM, via Resolução, considerou não ser dever do médico prolongar a vida do paciente desenganado à sua revelia, deixa de existir um dos elementos objetivos do tipo, a posição de garante de quem se omite.” (MARTEL, 2007, p. 430).

Pelo exposto, sob uma perspectiva interpretativa pode-se defender a validade da ortotanásia no Brasil por ser prática que se coaduna com os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana e da Autonomia Privada, princípios estes que propiciam a coexistência de diferentes projetos de vida na sociedade democrática, bem como por ser prática aceita pelo CFM, órgão responsável por definir os deveres dos médicos. Assim, rechaçasse, por completo, o posicionamento de Nogueira (2007, p. 292), segundo o qual a Resolução do CFM é totalmente incompatível com o sistema constitucional brasileiro.

Ademais, sob a ótica médica, na exposição de motivos da Resolução n. 1.805/06, o CFM afirma que

[...] torna-se importante que a sociedade tome conhecimento de que certas decisões terapêuticas poderão apenas prolongar o sofrimento do ser humano até o momento de sua morte, sendo imprescindível que médicos, enfermos e familiares, que possuem diferentes interpretações e percepções morais de uma mesma situação, venham a debater sobre a terminalidade humana e sobre o processo do morrer.

¹¹⁷ A ADPF está prevista no artigo 102, § 1º da Constituição Federal e foi regulamentada pela lei n. 9.882, de 03 de dezembro de 1999. Cabe ADPF para evitar lesão a preceito fundamental, resultante de ato do Poder Público; para reparar lesão a preceito fundamental resultante de ato do Poder Público e quando for relevante o fundamento da controvérsia constitucional sobre lei ou ato normativo federal, estadual ou municipal, incluídos os anteriores à Constituição.

Torna-se vital que o médico reconheça a importância da necessidade da mudança do enfoque terapêutico diante de um enfermo portador de doença em fase terminal, para o qual a Organização Mundial da Saúde preconiza que sejam adotados os cuidados paliativos, ou seja, uma abordagem voltada para a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares frente a problemas associados a doenças que põem em risco a vida. A atuação busca a prevenção e o alívio do sofrimento, através do reconhecimento precoce, de uma avaliação precisa e criteriosa e do tratamento da dor e de outros sintomas, sejam de natureza física, psicossocial ou espiritual. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Significa dizer que, sob este enfoque, a ortotanásia deve ser encarada como prática terapêutica, garantidora da dignidade do paciente em estado de terminalidade, de sua autonomia e de seus familiares¹¹⁸ e não como conduta criminosa, até porque, analogicamente, a manutenção da vida a qualquer custo deve ser encarada como prática de tortura, por prolongar o sofrimento do paciente e de seus familiares.

Em um Estado Democrático de Direito como o Brasil, no qual vigora o respeito à pluralidade de conceitos de “vida boa”, não é possível admitir mais interpretações legalistas como a do juiz que concedeu a antecipação de tutela da ação civil pública e mais, deve ser encarado que o Direito não é uma ciência hermética e absoluta, deste modo, é imperioso que, em situações transversais como as que envolvem o chamado “direito de morrer”, sejam levados em consideração as posições e os ensinamentos de outras ciências, como a Medicina, a Psicologia, etc.

É preciso, portanto, que o intérprete do direito entenda o avanço médico nas questões relativas aos cuidados paliativos e aos tratamentos extraordinários/ fúteis, ou seja, é preciso que este se imiscua nas questões médicas para se tornar apto a lidar com situações jurídicas que envolvam a terminalidade da vida. Isto porque o entendimento de tais conceitos médicos é de extrema importância na averiguação da validade ou não de determinadas disposições da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro, vez que, conforme será detalhado ainda neste capítulo, esta pesquisa entende que de nada adianta haver disposições na declaração prévia de vontade do paciente terminal que não serão postas em prática pelos médicos por afrontarem princípios basilares da ética em cuidados com paciente terminal, pois de nada valem os estudos apaixonados pró e

¹¹⁸ Uma das maneiras de interpretar a Resolução, do ponto de vista clínico, é no que tange ao poder auferido ao médico no momento de interferir no tratamento do paciente, com a anuência deste ou de seus familiares. Este poder, na verdade, representa uma vontade – não dele, mas do paciente – direta na interrupção ou não-implantação do tratamento. (ANZILIERO; LOPES NETO, 2007, p.108).

contra o direito de morrer, quando não se sabe, *in concreto*, como os profissionais que lidam diariamente com essas questões as encaram.

5.1.2 Cuidados paliativos e tratamentos extraordinários

Como já foi mencionado, *cuidados paliativos* é a denominação mais utilizada na ciência médica em substituição a *tratamentos ordinários*. A Enciclopédia de Bioética (Encyclopedia of Bioethics, 2004) afirma que a distinção entre tratamento ordinário e extraordinário tem origem na teologia moral da Igreja Católica, onde esses termos eram empregados para distinguir o tratamento obrigatório do tratamento que poderia não ser utilizado.

Segundo Mccoughlan (2004, p. 168), “os cuidados paliativos modernos, também conhecidos como *hospice*, têm seu início histórico nos tempos antigos”. Surgiram na Europa medieval e estavam vinculados ao trabalho religioso. Com o desenvolvimento dos hospitais, como locais para a prática médica – ciência de curar – os pacientes terminais eram tidos como símbolo de impotência médica, vez que a cura era impossível.

Em 1950, surgiu em Londres a primeira instituição especializada em cuidar de pacientes terminais, o *St. Christopher Hospice*, na qual o foco era cuidar da dor física, social, espiritual e emocional do paciente.

O primeiro conceito de cuidados paliativos foi cunhado em 1990 pela OMS,¹¹⁹ conceito este que, em 2002, foi reescrito. Não é possível elencar taxativamente quais

¹¹⁹ Após a OMS ter assumido a defesa dos cuidados paliativos, o Ministério da Saúde brasileiro, instituiu em 2002, através da portaria GM 19/2002 o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos reconhecendo a necessidade de adotar os cuidados paliativos no tratamento de pacientes com doenças crônicas, contudo, ainda hoje este programa não foi implementado no Brasil. No dia 11.10 é comemorado em todo o mundo o Dia Mundial dos Cuidados Paliativos. O tema da comemoração este ano foi “Cuidados Paliativos: Um Direito Humano”, o que significa dizer que os cuidados paliativos são também um tema de interesse jurídico, vez que tem sido reconhecido por vários países, como os EUA, Itália, França, Inglaterra, e organizações supranacionais, como a OMS, como um direito humano, ou, no entendimento de Sarlet (2007) aquele direito reconhecido por documentos de direito internacional, que refere-se àquelas posições jurídicas que se reconhecem ao ser humano como tal e que, por seu caráter supranacional, aspiram à validade universal, para todos os povos e tempos. Significa dizer que, mesmo com o descaso no Ministério da Saúde sobre o tema e a inexistência de norma legal sobre o mesmo, os cuidados paliativos devem ser encarados como um problema médico, social e jurídico, que necessita de políticas públicas, de leis garantidoras deste direito, pois, antes de ser um direito privado do paciente é um direito público, que deve ser encarado pelos publicistas como tal, a fim de garantirem a implementação das políticas garantidoras deste direito. Note-se,

cuidados seriam paliativos, mas os paliativistas, como Leo Pessini (2004), apontam quatro princípios que devem orientar na definição destes cuidados.¹²⁰

O primeiro é o da proporcionalidade terapêutica, segundo o qual existe uma obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham proporção entre os meios empregados e o resultado previsível; o segundo, é o do duplo efeito, que dispõe acerca da necessidade de se averiguar a razão proporcional entre os tratamentos que tenham duplo efeito, como por exemplo, a utilização de morfina; o terceiro, é o da prevenção, em que se deve prever possíveis complicações e sintomas que frequentemente se apresentam a portadores de determinada doença; o quarto, e último, é o do não-abandono e do tratamento da dor,¹²¹ segundo o qual o médico não pode abandonar o paciente, exceto em casos de objeção de consciência e deve controlar a dor.

Assim, os cuidados paliativos são, em apertada síntese, todos os cuidados que garantem ao paciente terminal qualidade de vida até o momento da morte, pois, “inevitavelmente, cada vida humana chega ao seu final. Assegurar que essa passagem ocorra de forma digna, com cuidados e buscando-se o menor sofrimento possível, é missão daqueles que assistem aos enfermos portadores de doença em fase terminal.” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Os tratamentos fúteis, denominados ainda de tratamentos extraordinários, também não são simples de conceituar. Drane afirma que

[...] futilidade não equivale a ineficácia provada. É um termo contextualmente específico. O que é útil em um contexto pode não ser em outras circunstâncias. Um tratamento fútil não apresenta benefícios ao paciente e se chega a essa conclusão tendo por parâmetro a situação do paciente, quero dizer, a gravidade da doença, a esperança de vida, a qualidade de

entretanto, que a presente pesquisa atém-se aos reflexos privatistas dos cuidados paliativos, vez que analisa um instrumento garantidor da autonomia privada, o testamento vital.

¹²⁰ Para se ter uma idéia da importância destes cuidados Kress (2008) relata que em 2002 a Áustria aprovou uma lei sobre assistência à família com o objetivo de oferecer melhores condições aos familiares que cuidam de pacientes terminais. Estes familiares possuem apoio financeiro do Ministério Federal de Segurança Social, recebendo mensalmente, durante seis meses, a quantia de 413 euros. Além disso, a lei protege esses familiares de demissões e rescisões trabalhistas bem como regulamenta a exoneração e a diminuição de horas de serviços. Garante aos cuidadores direito a seguro de saúde e previdenciário.

¹²¹ Compêndios sobre a terapia da dor descrevem que ‘quase todos’ ou ‘aproximadamente todos’ os pacientes com tumor (cerca de 96%) poderia ser obtida uma diminuição da dor por meio de medicamentos efetivos até pouco antes da morte.(KRESS, 2008, p. 325).

vida do paciente, seus interesses e seus projetos. (DRANE, 1999, p. 94, tradução nossa).¹²²

Segundo Beuchamps e Childress (2002), o tratamento é considerado fútil quando não oferece benefício real ao paciente, pois a morte é inevitável. Assim, percebe-se que, em linhas gerais, o tratamento fútil está diretamente relacionado com o (não) benefício que trará ao paciente.

Percebe-se que a definição é bastante genérica, razão pela qual Garay (2003) afirma que se deve observar as circunstâncias particulares de cada caso para definir um tratamento como extraordinário. Como exemplo, ele cita que para uma pessoa que sofre de insuficiência renal a hemodiálise é um tratamento ordinário e necessário, em contrapartida, quando a insuficiência é definitiva e o paciente está debilitado e em idade avançada, a hemodiálise pode ser encarada como tratamento extraordinário.

Não obstante a necessidade de se aferir *in concreto* quando determinado tratamento torna-se fútil, a doutrina estudada aponta a internação em Unidades de Tratamento Intensivo (UTI), a traqueostomia, a ventilação mecânica, a oxigenação extracorpórea, técnicas de circulação assistida, tratamentos medicamentosos com drogas vasoativas, antibióticos, diuréticas, derivados sanguíneos, etc, como tratamentos que, via de regra, são considerados fúteis em pacientes terminais.

Especial atenção deve ser dada aos procedimentos de hidratação e nutrição artificiais, devido à grande polêmica que a suspensão destes tratamentos envolve. Fato é que falar em suspensão de hidratação e nutrição remete à idéia de que o paciente morrerá de sede e de fome, situação que gera repulsa na família e conflitos éticos para os médicos, contudo, é preciso ter em mente que esse problema é muito mais claro quando se fala em pacientes em EVP, pois neste caso, o paciente já não é submetido a nenhum tratamento extraordinário, mas continua em EVP, portanto, a única solução para abreviar a morte é a suspensão de hidratação e alimentação

¹²² Inutilidad no equivale a ineficacia probada. Es un término contextualmente específico. Lo que es inútil en un contexto puede no serlo en otras circunstancias. Un tratamiento inútil no es beneficioso para un paciente y se llega a este conclusión teniendo en cuenta la situación del paciente y se llega a esta conclusión teniendo en cuenta la situación del paciente, es decir, la gravedad de la enfermedad, la esperanza de vida, la calidad de vida del paciente y sus intereses y proyectos.

artificiais,¹²³ situação que para muitos é classificada de eutanásia, ponto que não é objeto deste estudo.¹²⁴

Como já visto anteriormente, este trabalho pauta-se exclusivamente no estudo do paciente terminal, ou seja, aquele que ainda pode ser submetido a diversos tratamentos – ordinários e extraordinários – para aliviar a dor e prolongar a vida; nestes casos não é apenas a hidratação e a alimentação que mantêm o paciente vivo, diferentemente no EVP, em que na maioria das vezes o paciente não possui mais atividade cerebral, não está ligado a aparelhos, não sente dor e a única coisa que o mantém vivo é a hidratação e a alimentação.

Assim, em casos de terminalidade da vida a questão da suspensão de hidratação e nutrição artificiais se torna menos latente, pois não constitui a única forma de propiciar a morte digna.

Na perspectiva de cuidados paliativos como cuidados físicos, psicológicos e espirituais ao paciente e a seus familiares, a suspensão de hidratação e alimentação não é aceita em respeito à família, ao que Pessini (2004) chama de “significado simbólico”. Isto porque, conforme preceitua Drane (1999), estudos médicos já comprovaram que, em muitos casos, o paciente inconsciente não sente fome nem sede, ou seja, em realidade, paciente não sofre, mas a família sofre com a morte por inanição, ou, nas palavras de Pessini (2004), sofre pelo simbólico, por imaginar que seu ente querido morreu de fome e de sede.

¹²³ A interrogação termina sempre colocando em xeque a questão do paciente em estado vegetativo persistente. Estes podem viver muitos anos nesta situação e a nutrição artificial pode preservar esta vida por este tempo. Assim, neste caso deve-se questionar se o tratamento não resulta excessivamente gravoso. A resposta que damos é que o paciente em estado vegetativo permanente, pela própria causa do estado, não pode perceber a nutrição artificial como gravosa. (TUROLDO, 2005, p. 41, *tradução nossa*) Texto original: L'interrogazione, solitamente, termina sempre ponendo la questione dei malati in stato vegetativo permanente. Questo pazienti possono vivere nel loro stato vegetativo per molti anni e la nutrizione artificiale può preservare per molti anni queste vite. Anche in questo caso dobbiamo chiederci, allora: <il trattamento risulta forse eccessivamente gravoso?>. La risposta che ci danno i medici è che i pazienti in stato vegetativo permanente, proprio a causa del loro stato, non possono percepire la nutrizione artificiale come gravosa.

¹²⁴ Caso emblemático sobre o tema é o de “Terri Schiavo”. Em 2005, a Suprema Corte Americana deferiu o pedido feito pelo marido de Terri, que estava em EVP há quinze anos, autorizando a suspensão da hidratação e da alimentação artificial. Este caso gerou grande comoção social, pois os pais de Terri eram contra essa medida e pelos argumentos de que é desumano deixar uma pessoa morrer de fome e de sede. Pessini (2004) relata que pessoas em EVP não são capazes de sentir o desconforto da fome e da sede, entretanto, mesmo assim, por questões simbólicas relacionadas com o cuidado e a solidariedade, bem como com o bem estar da família, não é aconselhável suspender tais procedimentos.

Insta salientar que esse posicionamento não é unânime. Drane (1999), por exemplo, entende que como os

[...] pacientes agonizantes não experimentam, em geral, desconforto com a retirada de nutrição e hidratação artificial, estas tecnologias não podem ser consideradas como termos sinônimos aos cuidados paliativos e não podem ser utilizadas automaticamente em pacientes que agonizam quando eles repelem a ingestão de comida e bebida. (DRANE, 1999, p. 32, tradução nossa).¹²⁵

Todavia, percebe-se que esse posicionamento afasta-se da noção de cuidados paliativos, vez que abandona a perspectiva familiar e espiritual desses cuidados.

Por todo o exposto, esta pesquisa trabalhará com a verificação das normas legais que podem validar a declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil e depois com questões materiais e formais deste instrumento.

5.2 A inexistência de regras impede a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro?

Não obstante a inexistência de norma específica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil uma interpretação integrativa das normas constitucionais e infraconstitucionais concede aparato para a defesa da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no ordenamento jurídico brasileiro.

Os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º, III) são arcabouços suficientes para a defesa da declaração prévia de vontade do paciente terminal, vez que o objetivo deste instrumento é possibilitar ao indivíduo dispor sobre a aceitação ou recusa de tratamentos em caso de terminalidade da vida.

Isto porque, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é expressão de autonomia do sujeito, garantidor da dignidade deste, pois ao garantir ao indivíduo

¹²⁵ Puesto que los pacientes agónicos no experimentan por lo general incomodidad por el hecho de no comer o porque se les retira la nutrición y la hidratación mecánicas, estas tecnologías no se pueden considerar como términos sinónimos a la paliación o al cuidados compasivo y no se pueden emplear automáticamente en pacientes agónicos cuando declina la ingesta de comida y bebida.

o direito de decidir sobre os tratamentos a que deseja ser submetido caso se torne um paciente terminal, preserva sua vontade e evita que ele seja submetido ao esforço terapêutico – prática médica que visa manter a vida mesmo que não haja condição de reversibilidade da doença – que é considerado pela presente pesquisa um tratamento desumano, já que está comprovado que este esforço não causará nenhuma vantagem objetiva ao paciente, vez que não impedirá a morte deste.

O artigo 15 do Código Civil preceitua que ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou intervenção cirúrgica e, este artigo deve ser lido à luz da Constituição, leitura esta que, segundo Ribeiro (2005), deve ser,

[...] ninguém, nem com risco de vida, será constrangido a tratamento ou a intervenção cirúrgica, em respeito à sua autonomia, um destacado direito desta Era dos Direitos que não concebeu, contudo, um direito fundamental à imortalidade. (RIBEIRO, 2005, p.113)

Assim, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é instrumento garantidor deste dispositivo legal, vez que evita o constrangimento do paciente ser submetido a tratamentos médicos fúteis, que apenas potencializam o risco de vida, e os procedimentos médico-hospitalares sempre representam risco.

No Estado de São Paulo há a Lei nº 10.241/99, popularmente conhecida como “Lei Mário Covas”, por ter sido promulgada pelo então governador Mário Covas, que dispõe sobre os direitos dos usuários de serviços e das ações de saúde. O inciso XXIII do artigo 2º desta lei assegura aos usuários do serviço de saúde do Estado de São Paulo o direito a recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida, direito este também assegurado pelas Leis nº 16.279, do Estado de Minas Gerais,¹²⁶ e nº 14.254 do Estado do Paraná.¹²⁷

Apesar de serem legislações estaduais, representam grande avanço no respeito aos direitos dos pacientes terminais, vez que conferem a eles o poder de decisão sobre seus tratamentos. Todavia, esta disposição não terá efeito quando o paciente estiver inconsciente, pois, nesta situação estará impossibilitado de manifestar sua vontade. Por esta razão, é necessária a feitura de uma declaração

¹²⁶ “Art. 2º - São direitos do usuário dos serviços de saúde no Estado: [...] XX - recusar tratamento doloroso ou extraordinário.”

¹²⁷ “Art. 2º São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado do Paraná:[...] XXIX – recusar tratamento doloroso ou extraordinário para tentar prolongar a vida;[...]”

prévia de vontade do paciente terminal, a fim de que a vontade do indivíduo seja respeitada mesmo quando este estiver impossibilitado de manifestá-la em determinado momento.

Posto isso, percebe-se que a essas normas somam-se as resoluções do CFM já trabalhadas ao longo deste trabalho, para validar a declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil, mesmo ante a inexistência de norma específica. Ou seja, é necessário que haja uma mudança de postura do intérprete das normas jurídicas, a fim de se evitar a criação de leis para todas as situações que não possuam regra específica no ordenamento jurídico. O que se quer dizer é que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é válida no atual ordenamento jurídico brasileiro, vez que está legitimada por princípios constitucionais.

Entretanto, entende-se que a feitura de uma lei específica sobre o tema é salutar para dispor sobre questões formais atinentes ao tema, o que, certamente facilitaria sua implementação no território brasileiro.

Assim, discutem-se agora aspectos atinentes ao conteúdo e à forma da declaração prévia de vontade do paciente terminal para que este documento seja considerado válido no Brasil e, posteriormente, apresentará uma sugestão de proposta de lei sobre o tema.

5.3 O conteúdo da declaração prévia de vontade do paciente terminal válido no Brasil

Em linhas gerais, a declaração prévia de vontade do paciente terminal nos ordenamentos jurídicos alienígenas tem como conteúdo disposições de recusa e/ou aceitação de tratamentos que prolonguem a vida artificialmente, disposição sobre doação de órgãos e a nomeação de um representante.

Quanto às disposições de recusa e/ou aceitação de tratamentos, esta pesquisa entende que, para serem válidas perante o ordenamento jurídico brasileiro, o paciente não poderá dispor acerca da recusa dos cuidados paliativos, vez que estes são garantidores do princípio constitucional da Dignidade da Pessoa Humana e, por conseguinte, do direito à morte digna bem como por afrontarem a própria

filosofia dos cuidados paliativos, que orienta a prática médica no tratamento de pacientes terminais no Brasil.

Assim, apenas disposições que digam respeito à recusa de tratamentos fúteis serão válidas, como por exemplo, não entubação, não realização de traqueostomia, suspensão de hemodiálise, ordem de não reanimação, entre outros; e a definição da futilidade deve ter em conta a inexistência de benefícios que este tratamento trará ao paciente. Por esta razão, disposições acerca da suspensão de hidratação e alimentação artificial também não serão válidas no ordenamento jurídico brasileiro.

Saliente-se que o objetivo desta pesquisa é analisar a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil, portanto, é plenamente possível que, sob a ótica de outro ordenamento jurídico, esse entendimento se modifique.¹²⁸

Quanto a disposições sobre doação de órgãos, estas desnaturam o instituto, vez que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é, por essência, negócio jurídico, com efeito, *inter vivos*, cujo principal objeto é garantir a autonomia do sujeito quanto aos tratamentos a que este será submetido em caso de terminalidade da vida. Ademais, a doação de órgãos no Brasil já está regulada pela Lei nº 9.434/97, alterada pela Lei nº 10.211/01, *ba stando* que, para a efetivação da doação, sigam-se seus ditames.¹²⁹ Entre eles, está a autorização do cônjuge ou de parente maior de idade, obedecida a linha sucessória, o que não seria admissível na declaração prévia de vontade do paciente terminal, vez que ele expressa a vontade autônoma do paciente. Portanto, entende-se ser desnecessária, perante o ordenamento jurídico brasileiro, a disposição acerca de doação de órgãos na declaração prévia de vontade do paciente terminal.

A análise da validade da nomeação de um representante é, na verdade, a análise da validade da junção da declaração prévia de vontade do paciente terminal e do mandato duradouro, ou seja, a disposição que nomeia um representante não é, em verdade, uma disposição de conteúdo da declaração prévia de vontade do paciente terminal e, sim, a inclusão do mandato duradouro neste instituto. Situação

¹²⁸ Rodotà (2007) entende ser possível a recusa de tratamentos ordinários, inclusive quanto à recusa de alimentação e hidratação, com base em uma interpretação extensiva do Código de Deontologia Médico Italiano bem como da Constituição Italiana.

¹²⁹ Acerca do tema, recomenda-se a leitura de Sá, (2003).

que, *a priori*,¹³⁰ é válida no ordenamento jurídico brasileiro. Ressalte-se, contudo, que se tratam de institutos díspares, conforme observado no segundo capítulo desta pesquisa, e, como o mandato duradouro é mais abrangente do que da declaração prévia de vontade do paciente terminal, melhor seria que a pessoa que optasse por redigir as duas modalidades de diretivas antecipadas, a fizesse separadamente, ainda que seja desejável a existência do mandato duradouro na declaração prévia de vontade do paciente terminal.

A declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil também não poderá conter disposições contrárias ao ordenamento jurídico brasileiro, o que torna ineficaz as disposições que prevejam a eutanásia.

5.4 Proposições acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal válida no Brasil

5.4.1 Forma

Em países com tradição jurídica semelhante ao Brasil, como a Espanha, por exemplo, a declaração prévia de vontade do paciente terminal pode ser pública ou privada. Na primeira modalidade, o documento é registrado em um cartório, por meio de escritura pública, sem a presença de testemunhas. Na segunda, o documento deve ser assinado por testemunhas, contudo, não há previsão legal do número de testemunhas necessário.

Neste país, a lei que instituiu a declaração prévia de vontade do paciente terminal criou um Registro Nacional de Instruções Prévias subordinado ao Ministério da *Sanidad y Consumo*, registro este totalmente informatizado.¹³¹

Posto isso, entende-se ser importante, no Brasil, que a declaração prévia de vontade do paciente terminal no Brasil seja lavrada por escritura pública perante um

¹³⁰ *A priori* pois não é objetivo deste trabalho estudar com profundidade a validade do mandato duradouro no ordenamento jurídico brasileiro, tema que, *per se*, daria uma dissertação de mestrado.

¹³¹ Acerca deste tema ler Sánchez (2003).

notário¹³², a fim de garantir a segurança jurídica. A criação de um banco nacional de declarações de vontade dos pacientes terminais também é recomendada, para que possibilite uma maior efetividade no cumprimento da vontade do paciente, de modo a não correr risco de que declaração se torne inócua. Assim, existindo tais disposições formais, o cartório deverá encaminhar a declaração prévia de vontade do paciente terminal ao Registro Nacional, em um prazo exíguo, a fim de garantir a efetividade da declaração prévia de vontade do paciente terminal, este só poderá ser feito de forma pública no Brasil.

Esse procedimento poderá seguir as recomendações do Registro Central de Testamentos, do Colégio Notarial do Brasil, seção de São Paulo, dispostas no provimento CG 06/94 (Anexo G), que objetiva implantar um registro único de testamentos em São Paulo. Modelo que tem-se estendido para outros estados do Brasil, como Minas Gerais, no qual o registro único ainda está em fase de implantação.

Do ponto de vista médico, na Espanha e nos EUA a declaração prévia de vontade do paciente terminal é anexada à história clínica do paciente. No Brasil, esta história clínica é denominada anamnese¹³³ e está contida no prontuário médico que, segundo o artigo 1º da Resolução n. 1.638/2002, do CFM,¹³⁴ é

[...] o documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2002a).

O prontuário médico é constituído por

¹³² Os tabeliães de notas, segundo a Lei n. 8.935/94, possuem competência exclusiva para lavrar escritura pública.

¹³³ Barros (2004) afirma, em linhas gerais, que anamnese é uma entrevista feita pelo médico cujo objetivo é coletar o máximo de dados sobre o paciente, focando-se na obtenção de dados sobre os sintomas atuais, pretéritos, tensões familiares, financeiras, profissionais, medos, anseios e expectativas quanto à doença e aos tratamentos. O objetivo primevo da anamnese é ajudar o médico a tomar uma decisão sobre a patologia e sobre o tratamento balizado pela história de vida do paciente.

¹³⁴ Esta resolução torna obrigatória a criação de uma Comissão de Revisão de Prontuários nas instituições de saúde e determina que o médico e a hierarquia médica da instituição são responsáveis pelo prontuário médico.

Identificação do paciente – nome completo, data de nascimento (dia, mês e ano com quatro dígitos), sexo, nome da mãe, naturalidade (indicando o município e o estado de nascimento), endereço completo (nome da via pública, número, complemento, bairro/distrito, município, estado e CEP);

Anamnese, exame físico, exames complementares solicitados e seus respectivos resultados, hipóteses diagnósticas, diagnóstico definitivo e tratamento efetuado;

Evolução diária do paciente, com data e hora, discriminação de todos os procedimentos aos quais o mesmo foi submetido e identificação dos profissionais que os realizaram, assinados eletronicamente quando elaborados e/ou armazenados em meio eletrônico. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2002a).

Assim, é recomendável que, no Brasil, a declaração prévia de vontade do paciente terminal seja anexada ao prontuário, com o escopo de informar à equipe médica que o paciente possui declaração prévia de vontade do paciente terminal. Como o preenchimento do prontuário é de competência exclusiva do médico, este ao ser informado pelo paciente da existência e do conteúdo desta declaração deverá proceder à anotação da existência de tal instrumento no prontuário do paciente, anexando-a a este.

5.4.2 Discernimento

Como já mencionado no item 3.1.3, o discernimento – e não a capacidade de fato – é requisito essencial para que a pessoa possa fazer uma declaração prévia de vontade do paciente terminal. Assim, entende-se que os limites objetivos de fixação de idade utilizados pelo Código Civil devem ser flexibilizados, de modo que

A declaração de incapacidade não pode, de maneira apriorística, comprometer integralmente a autonomia privada conferida pelo ordenamento jurídico ao ser humano, ainda que acometido de enfermidade ou deficiência física ou mental que afete seu discernimento. [...]

Flexibilizar os institutos da incapacidade e da curatela consiste em um novo mecanismo hermenêutico hábil a viabilizar a vontade do incapaz, sempre que for possível compatibilizar sua vontade psicológica com a vontade jurídica, revestindo-a, portanto, de juridicidade (RODRIGUES, 2007, p. 169-170)

Isso porque, segundo Rodrigues (2007), os critérios pré-definidos pela lei muitas vezes impossibilitam o incapaz de exercer seus direitos de personalidade e de desenvolver sua dignidade. Por isso, essa autora defende que apenas diante do caso

concreto será possível averiguar para quais atos de vontade o indivíduo – categorizado pela lei como incapaz – possui discernimento, que deve ser reconhecido pelo Poder Judiciário.

Significa dizer que, caso um menor de idade queira redigir uma declaração prévia de vontade do paciente terminal deverá primeiramente requerer autorização judicial, que somente poderá negá-la se restar provado a falta de discernimento deste para praticar tal ato. Entretanto, caso não haja esse requerimento, entende-se que, após adquirida a maioridade civil, o documento deve ser ratificado pelo próprio outorgante.

O menor com capacidade suficiente intelectual e volitiva poderá redigir um documento com estas características, vez que ninguém melhor que ele sabe quais são seus desejos, até porque, uma vez escritos não se convertem em irrevogáveis, sendo passíveis de modificação e de revisão periódica. (SÁNCHEZ, 2003, p. 108, tradução nossa).¹³⁵

Ressalte-se que a defesa que aqui se faz não é para um elastecimento do critério quantitativo de definição de capacidade de fato no Código Civil brasileiro, ou seja, não se pretende reduzir a idade para 16 anos, como por exemplo, sugere Sánchez (2003), vez que tal diminuição não resolve o problema, pois continua trabalhando com critérios quantitativos. O que se quer aqui é defender que o discernimento não está diretamente atrelado à idade, que a liberdade de autodeterminação do indivíduo não pode ser averiguada aprioristicamente, razão pela qual cabe ao juiz analisar se, por exemplo, um adolescente de 15 anos tem discernimento suficiente para manifestar sua vontade acerca de tratamentos ou não tratamentos a que deseja ser submetido caso se torne um paciente terminal.

5.4.3 Prazo de validade

Doutrinadores como Sánchez (2003) defendem que a declaração prévia de vontade do paciente terminal deve ter prazo de validade, sob o argumento de que

¹³⁵ Defendemos que el menor de edad con suficiente capacidad intelectual y volitiva podría redactar un documento de estas características, puesto que nadie mejor que él sabrá cuáles son sus deseos que, además, una vez plasmados por escrito no se convierten en irrevocables, sino que no sólo podrán ser modificados sino que, además, resulta sumamente conveniente su revisión periódica.

são documentos dinâmicos que não podem ser esquecidos depois de elaborados, e que a Medicina avança constantemente, portanto, seria possível que determinada enfermidade considerada incurável na data da elaboração do documento tenha se tornado curável na data de sua aplicação. Frise-se que o projeto de lei português elaborado pela Associação Portuguesa de Bioética propõe um prazo de 3 anos, após o qual deverá o outorgante renovar sua manifestação de vontade.

Conforme já mencionado, as declarações prévias de vontade do paciente terminal são, por essência, revogáveis, razão pela qual discorda-se da fixação de prazo de validade nestes documentos, pela total desnecessidade, vez que a qualquer tempo o outorgante pode revogar a manifestação anterior.

Quanto ao argumento do avanço da Medicina, esse cai por terra com a simples verificação dos limites da declaração prévia de vontade do paciente terminal, quais sejam, a inaplicabilidade de disposições contrárias ao ordenamento jurídico brasileiro, de disposições contraindicadas para a patologia do paciente e recusa de tratamentos que já tenham sido modificados pela ciência médica. Desta feita, a simples verificação de que a Medicina avançou e que determinado tratamento ou não tratamento disposto na declaração prévia de vontade do paciente terminal não é mais utilizado/ recomendado, revoga tacitamente a disposição, não havendo, portanto, razão em se prever prazo de validade para o instituto.

5.4.4 Eficácia

Nos Estados Unidos, a declaração prévia de vontade do paciente terminal só se torna eficaz após 14 dias de sua feitura, período em que o legislador norte-americano considerou necessário para que o outorgante se arrependa da manifestação de vontade. Já na Espanha, não existe esse prazo, o que considera-se razoável, já que, a qualquer momento, o outorgante poderá revogar sua vontade.

Sendo assim, pelo já proposto, defende-se que no Brasil a declaração prévia de vontade do paciente terminal torna-se eficaz a partir de sua inscrição do prontuário médico, pois ainda que ele seja oponível *erga omnes* a partir da lavratura de escritura pública pelo notário, sua eficácia médica apenas se perfaz com a inscrição no prontuário, inscrição essa que deve ser providenciada pelo médico, após ser

informado, preferencialmente pelo Registro Nacional de Declarações Prévias de Vontade do Paciente Terminal da feitura deste documento pelo paciente, não havendo óbice que o outorgante se encarregue de prestar essa informação, entregando uma cópia para o médico. Neste caso, entretanto, o outorgante deve estar ciente da importância do Registro Nacional, a fim de garantir maior efetividade no cumprimento da vontade do paciente.

Insta salientar, neste tópico, que o cônjuge, companheiro e demais parentes do paciente, bem como o eventual procurador nomeado estão atrelados à declaração prévia de vontade do paciente terminal, ou seja, devem respeitar a vontade do paciente. Vincula ainda as instituições de saúde e os médicos, contudo, estes podem valer-se da objeção de consciência, com fulcro no artigo 5º, VI da Constituição da República, caso tenham fundado motivo para não realizarem a vontade do paciente. Ressalte-se que, neste caso, o paciente deve ser encaminhado para outro profissional, a fim de que sua vontade seja respeitada.

5.5 Uma proposta legislativa

Afirmou-se, aqui, a validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal no atual ordenamento jurídico brasileiro, ou seja, eventual disposição de vontade acerca do tratamento ou não tratamento a que o outorgante deseja ser submetido caso se torne incapaz é válida, mesmo sem a existência de uma lei específica sobre o tema no Brasil.

Entretanto, devido às nuances formais deste documento, entende-se ser imperioso para a efetivação do propósito destas disposições – quais sejam, assegurar o cumprimento da vontade do outorgante – que haja uma lei federal regulamentando a declaração prévia de vontade do paciente terminal. Até porque, apenas uma lei terá o condão de dispor sobre a criação do Registro Nacional de Declarações Prévias de Vontade do Paciente Terminal bem como sobre a feitura destes no cartório de notas.

Por esta razão, entende-se que, a fim de alcançar o objetivo desta pesquisa, é relevante apresentar uma proposta de lei sobre as diretivas antecipadas. Apesar de este não ser o principal tema em estudo, como a declaração prévia de vontade do

paciente terminal é uma espécie de diretiva antecipada, acredita-se aqui que uma lei acerca destas diretivas será melhor, até mesmo pela necessidade de se prever também acerca do mandato duradouro.

A fim de elaborar essa proposta, utilizou-se das leis existentes nos EUA e na Espanha, bem como os projetos de leis existentes na Itália, em Portugal e na Argentina, mas, como dito no capítulo anterior, espelhou-se principalmente na proposta apresentada por Bostiancic (2008), em sua pesquisa sobre diretivas antecipadas.

Proposta de Projeto de Lei para instituir as Diretivas Antecipadas no Brasil:

Art. 1º Fica instituído no Brasil o direito à realização de declaração prévia de vontade do paciente terminal nos termos desta lei.

Art. 2º É assegurado a toda pessoa capaz, o direito a redigir diretivas antecipadas, separadas ou conjuntamente, nas quais se inserem a declaração prévia de vontade do paciente terminal e o mandato duradouro.

§ 1º Declaração prévia de vontade do paciente terminal é um documento escrito por uma pessoa capaz, no pleno exercício de suas capacidades, com a finalidade de manifestar previamente sua vontade, acerca dos tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido caso se torne um paciente terminal e esteja impossibilitado de manifestá-la.

§ 2º Mandato duradouro é a nomeação de um procurador de cuidados de saúde, cujas atribuições consistem em expressar a vontade do paciente, acerca dos tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido, quando estiver em estado de terminalidade.

§ 3º A capacidade será aferida, via de regra, de acordo com a lei civil, entretanto, o Poder Judiciário poderá ser provocado pelo interessado em redigir diretivas antecipadas, a se manifestar acerca do discernimento de indivíduos tidos, pela lei civil, como incapazes, a fim de garantir a esses o direito de redigi-las.

§ 4º O estado de terminalidade é aquele cujo quadro clínico foi diagnosticado como irreversível pelos médicos e cuja morte é iminente.

Art. 3º É facultado ao outorgante o direito de redigir uma declaração prévia de vontade do paciente terminal contendo cláusula de nomeação de procurador, hipótese em que o mandato duradouro será incorporado à declaração prévia de vontade do paciente terminal.

Art. 4º As diretivas antecipadas serão feitas no Cartório de Notas, por escritura pública.

Art. 5º O tabelião responsável pelo Cartório de Notas em que a declaração prévia de vontade do paciente terminal for lavrada deverá, em um prazo de quarenta e oito horas, contados do registro, enviá-lo ao Registro Nacional de Declaração prévia de vontade do paciente terminal, criado para tal fim.

Art. 6º Compete ao Ministério da Saúde criar o Registro Nacional de Declaração prévia de vontade do paciente terminal, em prazo máximo de um ano, a contar da publicação desta lei.

§ 1º O Registro Nacional de Declaração prévia de vontade do paciente terminal deverá ser informatizado e deve dispor de uma página na internet contendo informações detalhadas sobre o documento, modelos de documentos e registro de todos os documentos.

§ 2º O outorgante poderá, a qualquer momento, consultar sua declaração prévia de vontade do paciente terminal, mediante senha. Contudo, qualquer alteração no documento só poderá ser realizada em cartório de notas.

§ 3º Os médicos que estiverem tratando do paciente terminal terão acesso ao Registro, mediante senha.

§ 4º Os hospitais, nos quais o paciente terminal estiver internado, terão acesso ao Registro mediante senha.

Art. 7º As diretivas antecipadas devem ser redigidas de forma clara, dispondo especificamente sobre os tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido, a fim de não causar interpretações díspares. Para tanto, todos os hospitais públicos devem criar um comitê especializado no assessoramento de pessoas que desejam redigir suas declarações prévias.

Art. 8º Para efeitos da declaração prévia de vontade do paciente terminal serão válidas apenas disposições de recusa de tratamentos fúteis, entendidos como tratamentos que visam apenas prolongar a vida do paciente, sem apresentar qualquer benefício quanto à qualidade de vida.

Art. 9º Não serão eficazes disposições que versem sobre interrupção de hidratação e alimentação nem de medicamentos que aliviam a dor.

Art. 10. As diretivas antecipadas podem ser revogadas e/ou modificadas a qualquer tempo pelo outorgante.

Art. 11. As diretivas antecipadas obrigam todos os profissionais de saúde, os hospitais e os parentes do outorgante.

Parágrafo único. Os profissionais de saúde têm direito à objeção de consciência. Neste caso, deverão encaminhar o paciente para outro profissional.

6 CONCLUSÃO

Constatou-se aqui, que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é ainda tema pouco debatido no Brasil, a despeito da importância cada vez maior deste instituto como garantidor da autonomia privada do paciente terminal.

O paciente terminal é sujeito de direito no ordenamento jurídico brasileiro e, portanto, deverá ter sua autonomia privada respeitada, a fim de que se garanta a coexistência dos projetos individuais de vida, conforme preceitua o modelo democrático adotado pela Constituição da República de 1988.

É nesse contexto que a declaração prévia de vontade do paciente terminal faz sentido, ou seja, é a partir da verificação da necessidade de se efetivar o respeito à autonomia privada do paciente terminal que esta declaração desponta como instrumento válido no ordenamento jurídico brasileiro, amparada pelos fundamentos éticos que regem a ciência médica – da qual não se pode olvidar –, tendo em vista as implicações da validade da declaração prévia de vontade do paciente terminal na prática diária dos médicos que lidam com situações de terminalidade da vida.

A declaração prévia de vontade do paciente terminal é realidade normativa em várias ordens jurídicas, e tal fato serviu de base para a verificação de que este instituto é válido no Brasil, todavia, os modelos estrangeiros não atendem por completo à realidade brasileira, razão pela qual foi preciso estabelecer restrições à forma e ao conteúdo deste.

Concluiu-se que a declaração prévia de vontade do paciente terminal é válida no Brasil, mesmo com a inexistência de legislação específica, a partir de uma interpretação principiológica do ordenamento jurídico pátrio. Entretanto, devido às especificidades formais e materiais que permeiam este instituto, avaliou-se ser necessária a aprovação de uma lei que o regulamentasse, a fim de evitar controvérsias e de possibilitar a eficácia deste.

Tal conclusão está fincada nas seguintes premissas:

1. A declaração prévia de vontade do paciente terminal deverá ser feita por uma pessoa com discernimento;
2. Este documento deverá ser registrado no Cartório de Notas que será responsável por encaminhar a declaração ao Registro Nacional de Declarações

de Vontade dos Pacientes Terminais – registro este que deverá ser criado pelo Ministério da Saúde;

3. A declaração prévia de vontade do paciente terminal deverá estar contida no prontuário médico do paciente, e cabe ao médico deste proceder a esta inclusão;
4. A declaração prévia de vontade do paciente terminal vincula médicos e demais profissionais de saúde, bem como os parentes do declarante;
5. Disposições acerca da interrupção dos cuidados paliativos não serão válidas;
6. Apenas disposições acerca da interrupção de tratamentos fúteis serão válidas;
7. A declaração prévia de vontade do paciente terminal é revogável a qualquer tempo e não possui prazo de validade;
8. O médico tem direito à objeção de consciência médica;
9. Disposições acerca de doação de órgãos não deverão constar no documento;
10. É facultado ao declarante nomear um representante para que expresse a vontade em nome do declarante quando este não puder fazê-lo;
11. Declaração prévia de vontade do paciente terminal não é instrumento para a prática de eutanásia, e sim, garantidor da ortotanásia.

Em apertada síntese, a declaração prévia de vontade do paciente terminal é válida no Brasil, desde que respeite as normas vigentes e que, em seu conteúdo, o paciente opte pela interrupção dos tratamentos ditos fúteis, vez que os cuidados paliativos são garantidores da Dignidade da Pessoa Humana, princípio basilar do ordenamento jurídico brasileiro.

Propiciar ao cidadão o direito a elaborar uma declaração prévia de vontade do paciente terminal é reconhecer que há autonomia do sujeito, é garantir a todos o exercício do direito de ser condutor de sua própria existência.

REFERÊNCIAS

ALEX, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais**. Trad. Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

AMARAL, Francisco. **Direito civil**: introdução. 6 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

AMPUERO, Felipe Pou. Testamento vital: declaración de voluntades anticipadas. **Revista Jurídica del Notariado**, Madrid, n.42, p. 299-314, 2002.

ANDRUET, Armando. Breve exégesis del llamado "testamento vital". **Derecho y Salud**, Santiago de Compostela, v.10, n.2, p.183-196, 2002.

ANTOLIN, A; AMBRÓS, À; ALVES, D. et. al. Conocimientos acerca de su enfermedad y de los documentos de voluntades anticipadas em los pacientes com enfermedad crônicas evolutivas descompensadas que consultan em urgências. **Emergências**, Madrid, v.19, p.245-250, 2007.

ANZILIERO, Dinéia Largo; LOPES NETO, Antônio dos Reis. Considerações acerca da (i)legalidade da ortotanásia no Brasil. **Revista Jurídica**, Porto Alegre, Ano 55, n. 359, p.103-114, set. 2007.

ARGENTINA. **Constitución de La Nación Argentina**. Comentada por Alberto Ricardo Dalla Via. Buenos Aires: Abeledo Perrot, 2003.

ARGENTINA. **Ley Nº 4263 de 19 dezembro de 2007**. Voluntad Anticipada de Río Negro. 19 dez. 05 jul. 2007. Buenos Aires, 2007.

ARGENTINA. Suprema Corte de Justicia. **Fallo c85627**. Buenos Aires, 2002. Disponível em: <<http://www.scba.gov.ar/busqueda/oop/fallos.htw?CiWebHitsFile=%2Ffalloscompl%2FSCBA%2F2005%2F02%2D09%2Fc85627%2Edoc&CiRestriction=85627&CiUserParam3=c85627&CiHiliteType=Full&CiLocale=ES-AR#CiTag0>> Acesso em: 29 nov. 2008.

ARNOLD, Robert M; DEGENHOLTZ, Howard B.; RHEE, YongJoo. Brief communication: the relationship between having a living Will and dying in place. **Annals of Internal Medicine**. v.141, n.2, p.113-117, 2004.

ASCENSION HEALTH. **Karen Ann Quinlan**. Disponível em <<http://www.ascensionhealth.org/ethics/public/cases/case21.asp>>. Acesso em 19 set. 2008.

ASCENSÃO, José de Oliveira. A terminalidade da vida. In: FACHIN, Luiz Edson; TEPEDINO, Gustavo (Coord.). **O direito e o tempo**: embates jurídicos e utopias contemporâneas: estudos em homenagem ao Professor Ricardo Pereira Lira. Rio de Janeiro: Renovar, 2008. p.155-178.

ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL. **Declaração de Helsink V**. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/helsin5.htm>>. Acesso em: 12 out. 2008.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. **Projecto no. P/06/APB/06**. Regula o exercício do direito a formular directivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registro nacional. Relatores: Helena Melo, Rui Nunes. 20 dezembro de 2007. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1200319873p_06_apb_06_testamento_vital.pdf>

AZEVEDO, Marco Antônio Oliveira de. **Bioética fundamental**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2002.

BALESTRA, Luigi. Efficacia del testamento biológico e ruolo del medico. **Rivista di Diritto della Famiglia e delle Successioni in Europa**, v. 3, p.435-448, May/jun. 2006.

BALLARINO, Tito. Eutanásia e testamento biológico nel conflitto di leggi. **Rivista di Diritto Civile**, Milano, Ano 54, n.1, p.69-85, gen./feb. 2008.

BARBOSA, Rogério Monteiro. **O poder familiar e a legitimidade da educação domiciliar**: uma necessária releitura da autonomia privada no marco do estado democrático de direito. 2008. 46 f. Projeto Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte.

BARBOZA, Heloisa Helena. Princípios da bioética e do biodireito. **Revista Bioética**. Brasília, v. 8, n. 2, p.209-216, 2000.

BARRETO, Vicente de Paulo; BRAGA, Renata. Consentimento informado. In: BARRETO, Vicente de Paulo (Coord.) **Dicionário de filosofia do direito**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006. p. 139- 144.

BARROS, Ivan da Costa. **Examinando pacientes**: a anamnese. 15 abr. 2004. Disponível em: <http://www.uff.br/semiologia/conteudo/textos_complementares/anamnese.pdf>. Acesso em: 09 dez. 2008.

BETANCOR, Juana Tereza. Testamento vital. **Eguzkilore: Cuaderno del Instituto Vasco de Criminología**, n. 9, p. 97-112, 1995.

BEUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. São Paulo: Loyola, 2002.

BORGES, Janice Silveira; RODRIGUES JUNIOR, Walsir Edson. A alteração da vontade na utilização das técnicas de reprodução humana assistida. In: RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado (Coord). **Manual de direito das famílias e das sucessões**. Belo Horizonte: Del Rey, 2008. p. 227-249.

BORTOLUSSI, Roberto. Aspetti Médici. In: TUROLDO, Fabrizio; VAZZOLER, Gianfranco. **Il testamento biológico**. Venezia: Libreria Editrice Cafoscarina, 2005. p. 47-56.

BOSTIANCIC, Maria Carla. **Las directivas anticipadas del paciente para tratamientos biomédicos**: validez ético-jurídica y responsabilidad civil de los profesionales de salud. Mar del Plata: Secretaria de Ciencia y Técnica, Universidad Nacional de Mar del Plata, 2008.

BOSTIANCIC, Maria Carla. Os testamentos vitais no direito argentino. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE BIOÉTICA, 7; CONGRESSO MUNDIAL EXTRAORDINÁRIO DA SOCIEDADE INTERNACIONAL DE BIOÉTICA, 1; CONGRESSO DA REDE BIOÉTICA, 1, 2007, São Paulo. **Bioética: construção social e paz.** São Paulo, Sociedade de Bioética e São Paulo, 2007.

BRAGA, Paula Sarno. Aplicação do devido processo legal (formal e material) ao processo de formação dos contratos e prestação de serviços médicos: com enfoque no consentimento informado. **Revista Trimestral de Direito Civil**, Rio de Janeiro, Ano 9, v.35, p. 121-149, jul./set. 2008.

BRANCO, Gerson Luiz Carlos; COSTA, Judith Martins. **Diretrizes teóricas do novo Código Civil Brasileiro.** São Paulo: Saraiva, 2002.

BRANDI, Nelly A. Taiana de; LLORENS, Luis Rogelio. La creación del registro de actos de autoprotección. **Revista Notarial de La Plata**, La Plata, v. 948, p. 419-428, 2004.

BRASIL. Código civil brasileiro. In: PINTO, Antonio Luiz de Toledo; WINDT, Márcia Cristina Vaz dos Santos; CÉSPEDES, Livia. **Vade mecum.** 3.ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

BRASIL. Código penal brasileiro. In: PINTO, Antonio Luiz de Toledo; WINDT, Márcia Cristina Vaz dos Santos; CÉSPEDES, Livia. **Vade mecum.** 3.ed. São Paulo: Saraiva, 2007.

BRASIL. Congresso Nacional. **Manual de redação oficial e parlamentar.** Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/internet/publicacoes/manualredacao>>. Acesso em: 12 dez. 2008.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. In: CAHALI, Yussef Said (Org.) **Mini-Códigos RT.** 10 ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 2.529, de 19 de outubro de 2006.** Institui a internação hospitalar no âmbito do SUS. Disponível em: <<http://www.ciape.org.br/AtenDom2529.pdf>>. Acesso em: 23 nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM 19/2002.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-19.htm>>. Acesso em: 14 dez. 2008.

BRASIL. Ministério Público Federal. **Ação civil pública c/c requerimento de tutela antecipada.** Disponível em: <<http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias-do-site/pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2008.

BRASIL. Ministério Público Federal. **ACP Ortotanásia.** 09 maio 2007. Disponível em: <<http://noticias.pgr.mpf.gov.br/noticias-do-site/pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf>>. Acesso em: 05 dez. 2008.

BRASIL. Presidência da República. Lei Federal 8.935, de 18 de novembro de 1994. Regula o art. 236 da Constituição Federal, dispondo sobre Serviços Notariais e de Registro. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 nov. 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8935.htm>. Acesso em: 08 dez. 2008.

BRASIL. Presidência da República. Lei n.8.078, de 11 de setembro de 1990. Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 19 set. 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8078.htm> Acesso em: 08 dez. 2008.

BRASIL. Presidência da República. Lei n.8.935, de 18 de novembro de 1994. Regulamenta o art. 236 da Constituição Federal, dispondo sobre serviços notariais e de registro. (Lei dos cartórios). **Diário Oficial da União**, 21 de nov. 1994.

BRICOLLO, Federico. Aspetti legali. In: TUROLDO, Fabrizio; VAZZOLER, Gianfranco. **Il testamento biologico**. Venezia: Libreria Editrice Cafoscarina, 2005. p. 57-86.

BUENOS AIRES. Câmara de Diputados. Proyecto de ley "Declaración de voluntad vital anticipada". In: TINANT, Eduardo Luis. **Los derechos personalísimos del paciente y las directivas anticipadas para tratamientos médicos**. La Plata: HCD-PBA, 2005.

BUENOS AIRES. **El caso "M"**. Juzgado en lo Criminal y Correccional de Transición Nº 1 De Mar Del Plata (Buenos Aires). 25/07/2005. Disponível em: <<http://www.muerte.bioetica.org/juris/juris14.htm>>. Acesso em: 30 nov. 2008.

CASABONA, Carlos María Romeo. Libertad de conciencia y actividad biomédica. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de (Coord). **Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002. p. 1- 70.

CASABONA, Carlos María Romeo. O consentimento informado na relação entre médico e paciente: aspectos jurídicos. In: CASABONA, Carlos María Romeo; QUEIROZ, Juliane Fernandes (Coord.). **Biotecnologia e suas implicações ético-jurídicas**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005. p. 128-172.

CASTRO, Torquato. **Teoria da situação jurídica em direito privado nacional: estrutura, causa e título legitimário do sujeito**. São Paulo: Saraiva, 1985.

CHAMON JÚNIOR, Lúcio Antônio. **Teoria da argumentação jurídica: constitucionalismo e democracia em uma reconstrução das fontes no direito moderno**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2008.

CLOTET, Joaquim. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da *the patient self-determination act*. **Revista Bioética**, Brasília, v. 1, n.2, p. 157-164, 1993.

CÓDIGO de Nuremberg. Tribunal Internacional de Nuremberg, 1947. Disponível em: <<http://www.ufcspa.edu.br/pesquisa/cep/pdf/nuremberg.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2008.

COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA. **Dichiarazioni anticipate di trattamento.** 2003. Disponível em: <http://www.governo.it/bioetica/testi/Dichiarazioni_anticipate_trattamento.pdf> Acesso em: 14 set. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **O Conselho Federal de Medicina.** Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novoportal/index5.asp#>> Acesso em: 17 set. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.640/2002b.** Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1640_2002.htm>. Acesso em: 16 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.643/2002c.** Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1643_2002.htm, acesso em 16 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.653/2002d.** Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1653_2002.htm, acesso em 16 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 1.805/2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 nov. 2006. Seção I, p.169. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm> Acesso em: 25 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 1.154, de 13 de abril de 1984. **Revista do CFM**, v.12, dez. 1981/out. 1984. Disponível em: <<http://www.portalmedico.org.br/novoportal/index5.asp>> Acesso em: 16 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 1.246/1988.** Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1988/1246_1988.htm> Acesso em: 16 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 1.544/1999.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1999/1544_1999.htm, acesso em 16 out. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 1.622/2001.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2005/1622_2005.htm, acesso em 09 dez. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 1.638/2002a.** Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2002/1638_2002.htm> Acesso em: 09 dez. 2008.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução n. 671/1975.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/1975/671_1975.htm, acesso em 16 out. 2008.

COUNCIL OF EUROPE. **Convenio de Oviedo.** Asociación Federal Derecho a Morir Dignamente. 2006. Disponível em: <<http://www.eutanasia.ws/leyes/Oviedo1997.pdf>>. Acesso em: 28 ago. 2008.

COUNCIL OF EUROPE. **Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on human rights and biomedicine**: ETS 164. Oviedo, 1997. Disponível em: <<http://conventions.coe.int/treaty/en/Reports/Html/164.htm>> Acesso em: 17 set. 2008.

CRUZ, Álvaro Ricardo de Souza. **Hermenêutica jurídica e(m) debate**: o constitucionalismo brasileiro entre a teoria do discurso e a ontologia existencial. Belo Horizonte: Fórum, 2007.

DANTAS, Eduardo. **Autonomia, direito à morte e dignidade humana**. Disponível em: <http://www.eduardodantas.adv.br/novo_site/index2.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=17&Itemid=43>. Acesso em: 14 ago. 2008.

DANTAS, Marcus Eduardo de Carvalho. Princípios e regras: entre Alexy e Dworkin. In: MORAES, Maria Celina Bodin de (Coord). **Princípios do direito civil contemporâneo**. Rio de Janeiro: Renovar, 2006. p.547-565.

DIAS, José de Aguiar. **Da responsabilidade civil**. 11. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2006.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de direito das sucessões**. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2008.

DIAS, Ronaldo Betas de Carvalho. **Responsabilidade do Estado pela função jurisdicional**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

DISTRITO FEDERAL. **Processo n. 2007.34.00.014809-3**. Brasília, 23 out. 2007. Disponível em: <http://www.df.trf1.gov.br/inteiro_teor/doc_inteiro_teor/14vara/2007.34.00.014809-3_decisao_23-10-2007.doc>

DRANE, James F. **El cuidado del enfermo terminal**: ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios. Washington: Organización Panamericana de la Salud, 1999.

DWORKIN, Ronald. **Domínio da vida**: aborto, eutanásia e liberdades individuais. São Paulo: Martins Fontes, 2003a.

DWORKIN, Ronald. **Levando os direitos a sério**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

DWORKIN, Ronald. **O império do direito**. São Paulo: Martins Fontes, 2003b.

EBERLE, Simone. **A capacidade entre o fato e o direito**. Porto Alegre: Sergio Antonio Fabris Editor, 2006.

EMANUEL, Ezekiel J.; EMANUEL, Linda L. Living wills: past, present, and future. **The Journal of Clinical Ethics**, Hagerstown, v.1, n.1, p.1-19, 1990.

ESPAÑA. Gobierno. LEY 41/2002, de 14 de noviembre. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. **Boletín Oficial del Estado**, Madrid, 15 nov. 2002.

FACULDADE DE MEDICINA DO PORTO. Serviço de Bioética e Ética Médica. **Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais.** Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1211800343guidelines_p_11_apb_08.pdf>. Acesso em: 03 set. 2008.

FARIA, Roberta Elzy Simiqueli de. Autonomia da vontade e autonomia privada: uma distinção necessária. In: FIUZA, César; NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire. **Direito civil: atualidades II.** Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p. 55 -71.

FARIA, Rui. Estado vegetativo persistente e reanimação. In: ARCHER, Luís; BISCAIA, Jorge; OSSWALD, Walter. **Bioética.** Lisboa: Verbo, 1996. p. 368-371.

FARIAS, Edílson Pereira de. **Colisão de direitos:** a honra, a intimidade, a vida privada e a imagem, versus a liberdade de expressão e informação. 2. ed. Porto Alegre: Sérgio Antonio Fabris, 2000.

FERNANDES, Carolina Fernandéz; PITHAN, Livia Haygert. O consentimento informado na assistência médica e o contrato de adesão: uma perspectiva jurídica e bioética. **Revista do Hospital das Clínicas de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 27, n. 2, p.78-82, 2007.

FERREIRA, Nuno. A eutanásia: entre o debate jurídico e a evolução da opinião pública. **Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde**, Coimbra, Ano. 3, n. 6, p. 137-151, 2006.

FERRI, Luigi. **La autonomía privada.** Granada: Editora Comares, 2001.

GALUPPO, Marcelo Campos. **Igualdade e diferença:** estado democrático de direito a partir do pensamento de Habermas. Belo Horizonte: Mandamentos, 2002.

GALUPPO, Marcelo Campos. Os princípios jurídicos no estado democrático de direito: ensaio sobre o modo de sua aplicação. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, ano 36, n. 143, p.191-209, jul./set. 1999.

GARAY, Oscar E. **Derechos fundamentales de los pacientes.** Buenos Aires: Ad-Hoc, 2003.

GOLDIM, José Roberto. **Caso Nancy Cruzan:** retirada de tratamento. Porto Alegre: UFRGS, 2005. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/bioetica/nancy.htm>>. Acesso em: 24 ago. 2008.

GONZÁLES, Miguel Angel Sánchez. O novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. In: BASTOS, Eliene Ferreira Bastos; SOUSA, Asiel Henrique. **Família e jurisdição.** Belo Horizonte:Del Rey, 2006. p. 91-137.

GORDON, Michael; LEVITT, Dan. Acting on a living Will: a physician's dilemma. **Canadian Medical Association**, Ottawa, v.155, n.7, p. 893-895, Oct. 1996.

GUSTIN, Miracy B. S. **Das necessidades humans aos direitos:** ensaio de sociologia e filosofia do direito. Belo Horizonte: Del Rey, 1999.

GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal? **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v.47, n.2, p. 92, abr./jun. 2001.

HABERMAS, Jünger. **Direito e democracia**: entre facticidade e validade. 2 ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003. v. 1.

HABERMAS, Jünger. **O futuro da natureza humana**. São Paulo: Martins Fontes, 2004.

HABERMAS, Jünger. Três modelos normativos de democrática. **Cadernos da Escola do Legislativo**, Belo Horizonte, v. 3, p.107-121, jan./jun 1995.

HERAS, Durán. La calidad de muerte como componente de la calidad de vida; María Angeles. **Revista Española de Investigaciones Sociológicas**, Madrid, n.106, p. 9-32, 2004.

HOUAISS, Antônio. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Manual de cuidados paliativos oncológicos**: controle de sintomas. Rio de Janeiro: INCA, 2001. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_cuidados.pdf> Acesso em: 23 nov. 2008.

ITÁLIA. Ministero della Salud. **Il código di deontologia medica**. Roma, 1998.

JOÃO PAULO II, Papa. **Evangelium vitae**. Vaticano, 1995. Disponível em: <http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_po.html> Acesso em: 17 nov. 2008.

JUÍZA italiana inocenta médico que ajudou paciente a morrer. **O Estado de São Paulo**, São Paulo, 19 de outubro de 2007. Caderno Vida e Saúde. Disponível em: <http://www.estadao.com.br/vidae/not_vid67650,0.htm>. Acesso em: 14 set. 2008.

KENNEDY, Ian McColl. The Karen Quinlan case: problems and proposals. **Journal of Medical Ethics**, v. 2, p.3-7, 1976. Disponível em: <<http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=2495105&blobtype=pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2008.

KIELSTEIN, Rita; *et al.* **Directivas anticipadas**: la historia clínica orientada a valores y la aplicación del método narrativo en bioética. Münster: Lit Verlag, 2002. p. 1-10.

KIPPER, Délio José. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 7, n. 1, p.59-70, 1999.

KNOBEL, Marcos; SILVA, Ana Lucia Martins da. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento?. **Revista Einstein**, São Paulo, v. 2, p. 133-134, 2004.

KOVÁCS, Maria Júlia. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Revista Bioética**, Brasília, v. 6, n.1, p. 61-69, 1998.

KRESS, Hartmut. **Ética Médica**. São Paulo: Loyola, 2008.

LEGAL ADVISORS COMMITTEE CONCERN FOR DYING. The right to refuse treatment: a model act. **American Journal of Public Health**, Washington, v. 73, n. 8, p. 918-920, Aug. 1983.

LIMA, Taísa Maria Macena de. A nova contratualidade na reconstrução do direito privado nacional. **Revista Virtuajus**. Belo Horizonte, ano 3, n. 1, jul. 2004. Disponível em: <http://www.fmd.pucminas.br/Virtuajus/1_2004> Acesso em: 14 nov. 2008.

MADDOF, Ray D. Autonomy and end-of-life decision making: reflections of a lawyer and a daughter. **Buffalo Law Review**, Buffalo, v. 53, p.963-971, 2005.

MAGNO, Helio Antonio. A responsabilidade civil do médico diante da autonomia do paciente. In: GUERRA, Arthur Magno e Silva (Coord.) **Biodireito e bioética: uma introdução crítica**. Rio de Janeiro: América Jurídica, 2005. p. 315-345.

MANZINI, Jorge Luis. Las directivas anticipadas para tratamientos médicos. In: MARINO, Ignazio R. Testamento biológico: i diritti dei malati e l'operato dei Médici. In: BORASCHI, Andrea; MANCONI, Luigi. **Il dolore e la política**. Milão: Bruno Mondadori, 2007. p.41-57.

MARTEL, Letícia de Campos Velho. Limitação de tratamento, cuidado paliativo, eutanásia e suicídio assistido: elementos para um diálogo sobre os reflexos jurídicos da categorização. In: BARROSO, Luis Roberto (Org.). **A reconstrução democrática do Direito Público no Brasil**. Rio de Janeiro: Renovar, 2007. p. 369-432.

MARTIN, Leonard M. **A ética médica diante do paciente terminal: leitura ético-teológica da relação médico-paciente terminal nos códigos brasileiros de ética médica**. Aparecida: Editora Santuário, 1999.

MARTÍNEZ, Josefa Cantero. **La autonomía del paciente: del consentimiento informado al testamento vital**. Albacete: Bomarzo, 2005.

MATOS, Gilson Ely Chaves de. Aspectos jurídicos e bioéticos do consentimento informado na prática médica. **Revista Bioética**, Brasília, v. 15, n. 2, p.196-213, 2007.

MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. In: BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. **Humanização e cuidados paliativos**. 3. Ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 167-180.

MEDINA, Graciela; RODRÍGUEZ, Hugo. **El reconocimiento del testamento o voluntades anticipadas por vía judicial**. Disponível em: <<http://www.graciela.medina.com/archivos/articulos/pdf/000201.pdf>> Acesso em: 21 mai 2007.

MELO, Helena Pereira de. O direito a morrer com dignidade. **Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde**, Coimbra, Ano 3, n. 6, p. 69-79, 2006.

MINAS GERAIS. Governo do Estado. Lei n. 16.279, de 20 de julho de 2006. Dispõe sobre os direitos dos usuários das ações e dos serviços públicos de saúde no Estado. **Minas Gerais**, Belo Horizonte, 21 jul. 2006. Diário do Executivo, p.1. Disponível em: <http://hera.almg.gov.br/cgi-bin/nph-brs?d=NJMG&f=G&l=20&n=&p=1&r=1&u=http://www.almg.gov.br/njmg/chama_pesquisa.asp&SECT1=IMAGE&SECT2=THESOFF&SECT3=PLUROFF&SECT6=HITIMG&SECT7=LINKON&SECT8=DIRINJMG&SECT9=TODODOC&co1=E&co2=E&co3=E&s1=&s2=16279&s3=2006&s4=>>. Acesso em: 14 jan. 2009.

MIRANDA, Francisco Cavalcanti Pontes de. **Tratado de direito privado**. Rio de Janeiro: Borsoi, 1972. v.56.

MOLLER, Letícia Ludwig. **Direito à morte com dignidade e autonomia**. Curitiba: Juruá, 2007.

MORÃO, Helena. Eutanásia passiva e dever médico de agir ou omitir em face do exercício da autonomia ética do paciente: resposta jurídico-penal a uma colisão de valores constitucionais. **Revista Portuguesa de Ciência Criminal**, Coimbra, v. 1, p. 35-84, 2006.

MOTA, Joaquim Antônio César. Quanto um tratamento torna-se fútil? **Revista Bioética**. Brasília, v. 7, n. 1, p.35-39, 1999.

MOTA, Sílvia. Testemunhas de Jeová e as transfusões de sangue: tradução ético-jurídica. In: GUERRA, Arthur Magno e Silva. **Biodireito e bioética**. Rio de Janeiro: América Jurídica, 2005.

MOUREIRA, Diogo Luna. O reconhecimento e a legitimação da autonomia privada: instrumento de afirmação da pessoalidade no direito privado. In: FIUZA, César; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito civil: atualidades III**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009. 55-86.

NAVARRO, Sonia. **Testamento vital: la nueva Ley estatal enfrentada a la normativa autonómica. Iuris: Actualidad y Práctica del Derecho**, Madrid, n.70, p. 21-29, 2003.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Relacionalidade e autonomia privada: o princípio da autonomia privada na pós-modernidade**. 2003. 138f. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; REZENDE, Danúbia Ferreira Coelho de. A autonomia privada do paciente em estado terminal. In: FIUZA, César; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito civil: atualidades II**. Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p 89-110.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Da relação jurídica médico-paciente: dignidade da pessoa humana e autonomia privada. In: SÁ, Maria de Fátima Freire de. (Org.). **Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2002. v. 1, p. 101-140.

NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. Relação médico-paciente e responsabilidade civil do médico. In: NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Manual de Biodireito**. Belo Horizonte: Del Rey, 2009. p. 79-108.

NOGUEIRA, André Murilo Parente. A ortotanáisa e a manifestação do representante legal: resolução n. 1.806/2006 do Conselho Federal de Medicina. **Ciência Jurídica**, Belo Horizonte, Ano 21, v. 134, p. 289-306, mar./abr. 2007.

OLIVEIRA, Eduardo de. O fim da arte silenciosa. In: OLIVEIRA, Eduardo de. **Temas de direito da medicina**. 2. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2005. p.105-114.

OLIVEIRA, José Ricardo de. **Bioética e atenção ao paciente sem perspectiva terapêutica convencional**: estudo sobre o morrer com dignidade. 2007. 147f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina, Belo Horizonte.

OLIVEIRA, Marcelo Andrade Cattoni de. **Devido processo legislativo**. 2. ed. Belo Horizonte: Mandamentos, 2006.

OLIVEIRA, Marcelo Andrade Cattoni. Discurso de aplicação e direitos fundamentais: autonomia pública e autonomia privada no estado democrático de direito. In: FIUZA, César; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito civil**: atualidades III. Belo Horizonte: Del Rey, 2009. p.621-653.

OXFORD UNIVERSITY PRESS. **Dicionário Oxford escolar para estudantes brasileiros de inglês**. São Paulo: Oxford University, 2007.

PARANÁ. Governo do Estado. Lei n. 14254, de 04 de dezembro de 2003. Prestação de serviço e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS e dá outras providências. **Diário Oficial**, Curitiba, n.6632, 23 dez. 2003. Disponível em: <<http://www.alep.pr.gov.br/integras/leis/LEIO000014254.htm>>. Acesso em: 14 jan. 2009.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. **O consentimento informado na relação médico-paciente**. Coimbra: Coimbra Editora, 2004.

PEREIRA, Caio Mário da Silva. **Instituições de direito civil**. 15 ed. Rio de Janeiro: Forense, 2004. v.6.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do direito civil**: introdução ao direito civil constitucional. 3 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2007.

PESSINI, Leo. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: BERTACHINI, Luciana; PESSINI, Leo. **Humanização e cuidados paliativos**. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2004. p. 181-208.

PESSINI, Leo. **Eutanásia**: por que abreviar a vida? São Paulo: Loyola, 2004.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS. Pró-Reitoria de Graduação. Sistema de Bibliotecas. **Padrão PUC Minas de normalização**: normas da ABNT para apresentação de trabalhos científicos, teses, dissertações e monografias. Belo Horizonte, 2008. Disponível em: <<http://www.pucminas.br/biblioteca>>

PORTO RICO. **Ley n. 160 del año de 2001**. Ley de declaración previa de voluntad sobre tratamiento médico en caso de sufrir una condición de salud terminal o de estado vegetativo persistente. Disponível em: <<http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>>. Acesso em: 30 nov. 2008.

POST, S. G. (Ed.) **Encyclopedia of bioethics**. 3 ed. New York: Thomson, 2004. v. 3.

PRATA, Ana. **A tutela constitucional da autonomia privada**. Lisboa: Almedina, 1982.

RIBEIRO, Diaulas Costa . A eterna busca da imortalidade humana: a terminalidade da vida e a autonomia. **Bioética**, Brasília, v. 13, n. 2, p. 112-120, DEZ. 2005.

RIBEIRO, Diaulas Costa . Eutanásia, suicídio assistido, distanásia e suspensão de esforço terapêutico. **Revista Consulex**, Brasília, v. 199, p. 34-35, 2005.

RIBEIRO, Diaulas Costa . Um novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA, 5, 2006, São Paulo. **Família e dignidade**. São Paulo: IOB Thomson, 2006. p. 273 – 283.

RIBEIRO, Diaulas Costa. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. (Autonomy: to live one's own life and to die one's own death). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 109-118, 2006.

RICOEUR, Paul. **O justo**. São Paulo: Martins Fontes, 2008a. v. 1.

RICOEUR, Paul. **O justo**. São Paulo: Martins Fontes, 2008b. v. 2.

RODOTÀ, Stefano. La legge i dilemmi della libertà. In: BORASCHI, Andrea; MANCONI, Luigi. **Il dolore e la politica**. Milão: Bruno Mondadori, 2007. p.23-40.

RODRIGUES JÚNIOR, Walsir Edson. O exercício da autonomia privada na dissolução da sociedade conjugal. In: FIUZA, César; NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire. **Direito civil**: atualidades II. Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p. 179-208.

RODRIGUES, Renata de Lima. **Incapacidade, curatela e autonomia privada**: estudos no marco do Estado Democrático de Direito. 2005. 200f. Dissertação (Mestrado) Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte.

RODRIGUES, Renata de Lima; RÜGER, André. Autonomia como princípio jurídico estrutural. In: FIUZA, César; NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire. **Direito civil**: atualidades II. Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p. 03-24.

RODRÍGUEZ, Sonia Navarro. Testamento vital: la nueva ley estatal enfrentada a las normas autonómicas. **Iuris: Actualidad y Práctica del Derecho**. n. 70, p. 21-29, 2003.

RÜGER, André. **Conflitos familiares em genética humana: o profissional da saúde diante do direito de saber e do direito de não saber**. Belo Horizonte, 2007. Disponível em: <http://www.biblioteca.pucminas.br/teses/Direito_RugerA_1.pdf>. Acesso em: 13 ago. 2008.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Direito de morrer: eutanásia, suicídio assistido**. 2 ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. **Biodireito e direito ao próprio corpo: doação de órgãos incluindo o estudo da Lei n. 9.434/97 com as alterações introduzidas pela Lei 10.211/01**. Belo Horizonte: Del Rey, 2003.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Envelhecendo com autonomia. In: FIUZA, César; NAVES; Bruno Torquato de Oliveira; SÁ, Maria de Fátima Freire. **Direito civil: atualidades II**. Belo Horizonte: Del Rey, 2007. p. 75-88.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Filiação e biotecnologia**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2005.

SAGRADA CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ. **Declaração sobre a Eutanásia**. Roma, 05 de maio de 1980. Disponível em <http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html> , acesso em 05 dez. 2008.

SALARIS, M. Giuseppina. **Corpo umano e diritto civile**. Milano: Giuffrè, 2007.

SALERNO, Giulio. Testamento biológico: um ponto d'incontro tra visione diverse. **Famiglia e Minori**, Roma, n. 2, feb. 2007.

SALES, Ana Amélia Ribeiro; SOUZA, Maria Aparecida Freitas de; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Autonomia privada da criança e do adolescente: uma reflexão sobre o regime das incapacidades. **Revista Brasileira de Direito das Famílias**, Belo Horizonte, v.00, p. 57-73, out./nov. 2007.

SAMBRIZZI, Eduardo A. Las directivas previas emitidas con la finalidad de rehusar la pratica futura de ciertos actos médicos. **La Ley**, Buenos Aires, v. 2005-1, p. 451-461, 2005.

SAMPEDRO, Ramón. **Cartas do inferno**. São Paulo: Planeta, 2005.

SÁNCHEZ, Cristina López. **Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre**. Madrid: Dykinson, 2003.

SÃO PAULO. Assembléia Legislativa. Lei 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. **Diário Oficial**, São Paulo, 18 mar. 1999. Disponível em: <http://portal.saude.sp.gov.br/resources/profissional/acesso_rapido/gtae/saude_da_mulher/lei_10241_direitos_usuarios.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2008.

SÃO PAULO. Governo do Estado. Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, n.51, 18 mar. 1999.

SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. 7 ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SEVA, José María Rives Seva Testamento vital y objeción de conciencia. **Diario La Ley**, Madrid, n.6898, 2008.

STANCIOLI, Brunello Souza. **Relação jurídica médico-paciente**. Belo Horizonte: Del Rey, 2004.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. **Família, guarda e autoridade parental**. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

TEPEDINO, Gustavo. Premissas metodológicas para a constitucionalização do direito civil. In: TEPEDINO, Gustavo. **Temas de direito civil**. 4. ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2008. p. 1-23.

THE NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH. **The Belmont Report**: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. April 1979. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm>> Acesso em: 27 nov. 2008.

TUROLDO, Fabrizio. Aspetti etico filosofici. In: TUROLDO, Fabrizio; VAZZOLER, Gianfranco. **Il testamento biológico**. Venezia: Libreria Editrice Cafoscarina, 2005. p. 17-44.

UNIÃO EUROPÉIA. **Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia**. Disponível em: <http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf> Acesso em: 12 out. 2008.

UNITED STATES DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICE. **Belmont Report**. Disponível em: <<http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm>>. Acesso em: 27 nov. 2008.

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina **Serviço de eletroconvulsoterapia**: ECT. Disponível em: <<http://www.hcnet.usp.br/ipq/eletroconvulsoterapia.html>>. Acesso em: 16 out. 2008.

UNIVERSITY OF CALIFORNIA. California natural death act: medical staff conference. **The Western Journal of Medicine**, San Francisco, v.128, p. 318-330, abr. 1978.

URIONABARRENETXEA, K. Martinez. Reflexiones sobre el testamento vital (I). **Atención Primaria**, v.31, n.1, p.52-54, 2003.

URIONABARRENETXEA, K. Martinez. Reflexiones sobre el testamento vital (II). **Atención Primaria**: v.31, n.1, p.52-54, 2003.

VALLE, Gabriel. **Dicionário de expressões jurídicas latim-português**. 3 ed. Campinas: Komedi, 2007.

VILANI, Maria Cristina Seixas. Cidadania moderna: fundamentos doutrinários e desdobramentos históricos. **Cadernos de Ciências Sociais**, Belo Horizonte, v. 8, n. 11, p.47-64, dez. 2002.

VÍTOR, Paula Távora. Procurador para cuidados de saúde: importância de um novo decisor. **Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde**, Coimbra, Ano 1, n. 1, p.121-134, 2004.

WELBY, Piergiorgio. **Lasciatemi morire**. Milano: Situdio Editoriale Littera, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Deffinition of paliative care**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>> Acesso em: 30 nov. 2008.

ZABALA BLANCO, Jaime **Autonomía e instrucciones previas**: un análisis comparativo de lãs legislaciones autonômicas del Estado Español. 2007. Tesis (Doctoral) - Universidad de Cantabria, Departamento de Fisiología y Farmacología Disponível em: <http://www.tesisenred.net/TDX/TDR_UC/TESIS/AVAILABLE/TDR-0123108-125532//TesisJZB.pdf> .Acesso em: 31 ago 2008.

ANEXO A – California Natural Death Act

CALIFORNIA NATURAL DEATH ACT

Guidelines and Directive

These guidelines have been drafted by an ad hoc committee convened at the request of Assemblyman Barry Keene, composed of the Los Angeles County Bar Association's Committee on Bioethics, California Hospital Association Legal Counsel, California Medical Association Legal Counsel and representatives of the Office of Assemblyman Keene.

GUIDELINES FOR SIGNERS

The DIRECTIVE allows you to instruct your doctor not to use artificial methods to extend the natural process of dying.

Before signing the DIRECTIVE, you may ask advice from anyone you wish, but you do not have to see a lawyer or have the DIRECTIVE certified by a notary public.

If you sign the DIRECTIVE, talk it over with your doctor and ask that it be made part of your medical record.

The DIRECTIVE must be WITNESSED by two adults who (1) are not related to you by blood or marriage, (2) are not mentioned in your will, and (3) would have no claim on your estate.

The DIRECTIVE may NOT be witnessed by your doctor or by anyone working for your doctor. If you are in a HOSPITAL at the time you sign the DIRECTIVE, none of its employees may be a witness. If you are in a SKILLED NURSING FACILITY, one of your two witnesses MUST be a "patient advocate" or "ombudsman" designated by the State Department of Aging.

You may sign a DIRECTIVE TO PHYSICIANS if you are at least 18 years old and of sound mind, acting of your own free will in the presence of two qualified witnesses.

No one may force you to sign the DIRECTIVE. No one may deny you insurance or health care services because you have chosen **not** to sign it. If you **do** sign the DIRECTIVE, it will not affect your insurance or any other rights you may have to accept or reject medical treatment.

Your doctor is bound by the DIRECTIVE only (1) if he/she is satisfied that your DIRECTIVE is valid, (2) if another doctor has certified your condition as terminal, and (3) at least 14 days have gone by since you were informed of your condition.

If you sign a DIRECTIVE while in good health, your doctor may respect your wishes but is not bound by the DIRECTIVE.

The DIRECTIVE is valid for a period of five years, at which time you may sign a new one.

The DIRECTIVE is not valid during pregnancy.

You may revoke the DIRECTIVE at any time, even in the final stages of a terminal illness, by (1) destroying it, (2) signing and dating a written statement, or (3) by informing your doctor. No matter how you revoke the DIRECTIVE, be sure your doctor is told of your decision.

ANEXO B – PSDA

Patient Self Determination Act of 1990 (Introduced in House)

HR 5067 IH

101st CONGRESS
2d Session
H. R. 5067

To amend titles XVIII and XIX of the Social Security Act to require providers of services and health maintenance organizations under the medicare and medicaid programs to assure that individuals receiving services will be given an opportunity to participate in and direct health care decisions affecting themselves.

IN THE HOUSE OF REPRESENTATIVES

June 18, 1990

Mr. LEVIN of Michigan (for himself, Mr. SWIFT, Mr. WAXMAN, Mr. MOODY, Mr. FAUNTROY, Mr. MCDERMOTT, Ms. PELOSI, Mr. FOGLIETTA, and Mr. LEWIS of Georgia) introduced the following bill; which was referred jointly to the Committees on Ways and Means, and Energy and Commerce

A BILL

To amend titles XVIII and XIX of the Social Security Act to require providers of services and health maintenance organizations under the medicare and medicaid programs to assure that individuals receiving services will be given an opportunity to participate in and direct health care decisions affecting themselves.

Be it enacted by the Senate and House of Representatives of the United States of America in Congress assembled,

SECTION 1. SHORT TITLE.

This Act may be cited as the `Patient Self Determination Act of 1990'.

SEC. 2. MEDICARE PROVIDER AGREEMENTS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- Section 1866(a)(1) of the Social Security Act (42 U.S.C. 1395cc(a)(1)) is amended--

(1) in subsection (a)(1)--

(A) by striking `and' at the end of subparagraph (O),

(B) by striking the period at the end of subparagraph (P) and inserting ` , and', and
(C) by inserting after subparagraph (P) the following new subparagraph:

` (Q) in the case of hospitals, skilled nursing facilities, home health agencies, and hospice programs, to comply with the requirement of subsection (f) (relating to maintaining written policies and procedures respecting advance directives).'; and

(2) by inserting after subsection (e) the following new subsection:

` (f)(1) For purposes of subsection (a)(1)(Q) and sections 1819(c)(2)(E), 1833(r), 1876(c)(8), and 1891(a)(6), the requirement of this subsection is that a provider of services or prepaid or eligible organization (as the case may be) maintain written policies and procedures with respect to all adult individuals receiving medical care by or through the provider or organization--

` (A) to provide written information to each such individual concerning--

` (i) an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advance directives (as defined in paragraph (3)), and

` (ii) the written policies of the provider or organization respecting the implementation of such rights;

` (B) to document in the individual's medical record whether or not the individual has executed an advance directive;

` (C) not to condition the provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advance directive;

` (D) to ensure compliance with requirements of State law respecting advance directives at facilities of the provider or organization; and

` (E) to provide (individually or with others) for education for staff and the community on issues concerning advance directives.

Subparagraph (C) shall not be construed as requiring the provision of care which conflicts with an advance directive.

` (2) The written information described in paragraph (1)(A) shall be provided to an adult individual--

` (A) in the case of a hospital, at the time of the individual's admission as an inpatient,

` (B) in the case of a skilled nursing facility, at the time of the individual's admission as a resident,

` (C) in the case of a home health agency, in advance of the individual coming under the care of the agency,

` (D) in the case of a hospice program, at the time of initial receipt of hospice care by the individual from the program, and

`(E) in the case of an eligible organization (as defined in section 1876(b)) or an organization provided payments under section 1833(a)(1)(A), at the time of enrollment of the individual with the organization.

`(3) In this subsection, the term `advance directive' means a written instruction, such as a living will or durable power of attorney for health care, recognized under State law and relating to the provision of such care when the individual is incapacitated.'.

(b) APPLICATION TO PREPAID ORGANIZATIONS-

(1) ELIGIBLE ORGANIZATIONS- Section 1876(c) of such Act (42 U.S.C. 1395mm(c)) is amended by adding at the end the following new paragraph:

`(8) A contract under this section shall provide that the eligible organization shall meet the requirement of section 1866(f) (relating to maintaining written policies and procedures respecting advance directives).'

(2) OTHER PREPAID ORGANIZATIONS- Section 1833 of such Act (42 U.S.C. 1395l) is amended by adding at the end the following new subsection:

`(r) The Secretary may not provide for payment under subsection (a)(1)(A) with respect to an organization unless the organization provides assurances satisfactory to the Secretary that the organization meets the requirement of section 1866(f) (relating to maintaining written policies and procedures respecting advance directives).'

(c) CONFORMING AMENDMENTS-

(1) Section 1819(c)(1) of such Act (42 U.S.C. 1395i-3(c)(1)) is amended by adding at the end the following new subparagraph:

`(E) INFORMATION RESPECTING ADVANCE DIRECTIVES- A skilled nursing facility must comply with the requirement of section 1866(f) (relating to maintaining written policies and procedures respecting advance directives).'

(2) Section 1891(a) of such Act (42 U.S.C. 1395bbb(a)) is amended by adding at the end the following:

`(6) The agency complies with the requirement of section 1866(f) (relating to maintaining written policies and procedures respecting advance directives).'

(d) EFFECTIVE DATES-

(1) The amendments made by subsections (a) and (c) shall apply with respect to services furnished on or after the first day of the first month beginning more than 1 year after the date of the enactment of this Act.

(2) The amendments made by subsection (b) shall apply to contracts under section 1876 of the Social Security Act and payments under section 1833(a)(1)(A) of such Act as of first day of the first month beginning more than 1 year after the date of the enactment of this Act.

SEC. 3. MEDICAID STATE PLANS ASSURING THE IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- Section 1902 of the Social Security Act (42 U.S.C. 1396a(a)) is amended--

(1) in subsection (a)--

(A) by striking `and' at the end of paragraph (52),

(B) by striking the period at the end of paragraph (53) and inserting `; and', and

(C) by inserting after paragraph (53) the following new paragraph:

`(54) provide that each hospital, nursing facility, provider of home health care or personal care services, hospice program, or health maintenance organization (as defined in section 1903(m)(1)(A)) receiving funds under the plan shall comply with the requirement of subsection(s).'; and

(2) by adding at the end the following new subsection:

`(s)(1) For purposes of subsection (a)(54) and sections 1903(m)(1)(A) and 1919(c)(2)(E), the requirement of this subsection is that a provider or organization (as the case may be) maintain written policies and procedures with respect to all adult individuals receiving medical care by or through the provider or organization--

`(A) to provide written information to each such individual concerning--

`(i) an individual's rights under State law (whether statutory or as recognized by the courts of the State) to make decisions concerning such medical care, including the right to accept or refuse medical or surgical treatment and the right to formulate advance directives (as defined in paragraph (3)), and

`(ii) the hospital's written policies respecting the implementation of such rights;

`(B) to document in the individual's medical record whether or not the individual has executed an advance directive;

`(C) not to condition the provision of care or otherwise discriminate against an individual based on whether or not the individual has executed an advance directive;

`(D) to ensure compliance with requirements of State law respecting advance directives; and

`(E) to provide (individually or with others) for education for staff and the community on issues concerning advance directives.

Subparagraph (C) shall not be construed as requiring the provision of care which conflicts with an advance directive.

`(2) The written information described in paragraph (1)(A) shall be provided to an adult individual--

`(A) in the case of a hospital, at the time of the individual's admission as an inpatient,

` (B) in the case of a nursing facility, at the time of the individual's admission as a resident,
` (C) in the case of a provider of home health care or personal care services, in advance of the individual coming under the care of the provider,
` (D) in the case of a hospice program, at the time of initial receipt of hospice care by the individual from the program, and
` (E) in the case of a health maintenance organization, at the time of enrollment of the individual with the organization.

` (3) In this subsection, the term ` advance directive' means a written instruction, such as a living will or durable power of attorney for health care, recognized under State law and relating to the provision of such care when the individual is incapacitated.'.

(b) CONFORMING AMENDMENTS-

(1) Section 1903(m)(1)(A) of such Act (42 U.S.C. 1396b(m)(1)(A)) is amended--

(A) by inserting ` meets the requirement of section 1902(s)' after ` which' the first place it appears, and
(B) by inserting ` meets the requirement of section 1902(a) and' after ` which' the second place it appears.

(2) Section 1919(c)(2) of such Act (42 U.S.C. 1396r(c)(2)) is amended by adding at the end the following new subparagraph:

` (E) INFORMATION RESPECTING ADVANCE DIRECTIVES- A nursing facility must comply with the requirement of section 1902(s) (relating to maintaining written policies and procedures respecting advance directives).'

(c) EFFECTIVE DATE- The amendments made by this section shall apply with respect to services furnished on or after the first day of the first month beginning more than 1 year after the date of the enactment of this Act.

SEC. 4. STUDY TO ASSESS IMPLEMENTATION OF A PATIENT'S RIGHT TO PARTICIPATE IN AND DIRECT HEALTH CARE DECISIONS AFFECTING THE PATIENT.

(a) IN GENERAL- The Secretary of Health and Human Services shall (subject to subsection (b)) enter into an agreement with the Institute of Medicine of the National Academy of Sciences to conduct a study with respect to the context in which directed health care decisions (including advance directives) are made and carried out, including the incidence and processes of decision-making about life-sustaining treatment that occur with and without advance directives.

(b) ARRANGEMENTS FOR STUDY- The Secretary shall request the Institute of Medicine of the National Academy of Sciences to submit an application to conduct the study described in subsection

(a). If the Institute submits an acceptable application, the Secretary shall enter into an appropriate arrangement with the Academy for the conduct of the study within 28 days of the date the application is received. If the Institute does not submit an acceptable application to conduct the study, the Secretary may request one or more appropriate nonprofit private entities to submit an application to conduct the study and may enter into an appropriate arrangement for the conduct of the study by the entity which submits the best acceptable application.

(c) REPORT- The results of the study shall be reported to the Committees on Ways and Means and Energy and Commerce of the House of Representatives and the Committee on Finance of the Senate and the Secretary by not later than 4 years after the date of the enactment of this Act. Such report shall include such recommendations for legislation as may be appropriate to carry out further the purpose of this Act.

SEC. 5. PUBLIC EDUCATION DEMONSTRATION PROJECT.

The Secretary of Health and Human Services, no later than 6 months after the date of the enactment of this Act, shall develop and implement a demonstration project in selected States to inform the public of the option to execute advance directives and of a patient's right to participate and direct health care decisions. The Secretary shall report to the Committees on Ways and Means and Energy and Commerce of the House of Representatives and the Committee on Finance of the Senate on the results of the project and on whether such project should be expanded to cover all the States.

ANEXO C – Lei n.41/2002 Espanha

22188 *LEY 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.
Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente Ley.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración universal de derechos humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Ultimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la Constitución de 1978, desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasma-ción de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en

el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

De otra parte, esta Ley, a pesar de que fija básicamente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

En septiembre de 1997, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia. Al mismo tiempo, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

La atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus artículos 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por Leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad. Así, la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, califica a los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos, estableciendo un régimen singularmente riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión. Esta defensa de la confidencialidad había sido ya defendida por la Directiva comunitaria 95/46, de 24 de octubre, en la que, además de reafirmarse la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos en normas de rango de Ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente. Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que, junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros

agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada. En esta línea, el Consejo de Europa, en su Recomendación de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una Ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

Todas estas circunstancias aconsejan una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución.

CAPÍTULO I

Principios generales

Artículo 1. *Ámbito de aplicación.*

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. *Principios básicos.*

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.

2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.

5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.

6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.

7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. *Las definiciones legales.*

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza acti-

vidades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

CAPÍTULO II

El derecho de información sanitaria

Artículo 4. *Derecho a la información asistencial.*

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará

al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

CAPÍTULO III

Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.

2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

CAPÍTULO IV

El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. Consentimiento informado.

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información pre-

vista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.

2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.

4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.

5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación.

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.

2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:

a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.

b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. *Condiciones de la información y consentimiento por escrito.*

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

- a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
- b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
- c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
- d) Las contraindicaciones.

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. *Instrucciones previas.*

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

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. *Información en el Sistema Nacional de Salud.*

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema

Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.

2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.

3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

Artículo 13. *Derecho a la información para la elección de médico y de centro.*

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

CAPÍTULO V

La historia clínica

Artículo 14. *Definición y archivo de la historia clínica.*

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.

2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.

4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. *Contenido de la historia clínica de cada paciente.*

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:

- a) La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
- b) La autorización de ingreso.
- c) El informe de urgencia.
- d) La anamnesis y la exploración física.
- e) La evolución.
- f) Las órdenes médicas.
- g) La hoja de interconsulta.
- h) Los informes de exploraciones complementarias.
- i) El consentimiento informado.
- j) El informe de anestesia.
- k) El informe de quirófano o de registro del parto.
- l) El informe de anatomía patológica.
- m) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- n) La aplicación terapéutica de enfermería.
- ñ) El gráfico de constantes.
- o) El informe clínico de alta.

Los párrafos b), c), i), j), k), l), ñ) y o) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. *Usos de la historia clínica.*

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.

3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en

relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.

6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. *La conservación de la documentación clínica.*

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.

4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.

5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.

6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 18. *Derechos de acceso a la historia clínica.*

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

4. Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia

clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. *Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica.*

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el artículo 16 de la presente Ley.

CAPÍTULO VI

Informe de alta y otra documentación clínica

Artículo 20. *Informe de alta.*

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. *El alta del paciente.*

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oír al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. *Emisión de certificados médicos.*

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Estos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. *Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa.*

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran

los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

Disposición adicional primera. *Carácter de legislación básica.*

Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1.^a y 16.^a de la Constitución.

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley.

Disposición adicional segunda. *Aplicación supletoria.*

Las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Disposición adicional tercera. *Coordinación de las historias clínicas.*

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición.

Disposición adicional cuarta. *Necesidades asociadas a la discapacidad.*

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Disposición adicional quinta. *Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios.*

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición adicional sexta. *Régimen sancionador.*

Las infracciones de lo dispuesto por la presente Ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título I de la Ley 14/1986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho.

Disposición transitoria única. *Informe de alta.*

El informe de alta se registrará por lo dispuesto en la Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984, mientras no se desarrolle legalmente lo dispuesto en el artículo 20 de esta Ley.

Disposición derogatoria única. *Derogación general y de preceptos concretos.*

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Disposición final única. *Entrada en vigor.*

La presente Ley entrará en vigor en el plazo de seis meses a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado».

Por tanto,
Mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta Ley.

Madrid, 14 de noviembre de 2002.

JUAN CARLOS R.

El Presidente del Gobierno,
JOSÉ MARÍA AZNAR LÓPEZ

22189 *LEY 42/2002, de 14 de noviembre, de creación del Colegio de Prácticos de Puerto.*

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.
Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente Ley.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La promulgación de la Ley 27/1992, de 24 de noviembre, de Puertos del Estado y de la Marina Mercante, ha supuesto un cambio radical en lo referente a la estructura del practicaaje, configurándolo como un servicio portuario cuya titularidad corresponde a las autoridades portuarias, al tiempo que se residencian en la Administración marítima competencias sobre su regulación por razones de seguridad marítima.

Los prácticos de puerto constituyen en la actualidad un conjunto de profesionales con suficientes señas de identidad propias e intereses comunes cuyas legítimas aspiraciones de agrupamiento corporativo merecen ser atendidas por medio del correspondiente cauce legal. En este sentido, la Federación de Prácticos de Puerto de España ha solicitado la creación de un Colegio Oficial Nacional de Prácticos de Puerto adscrito al Ministerio de Fomento.

Por otra parte, no faltan razones de interés público que justifiquen la creación del Colegio Oficial de Prácticos de Puerto, ya que puede coadyuvar muy eficazmente a la mejor prestación del servicio de practicaaje y servir como órgano cualificado para participar en los

procedimientos de elaboración de normas susceptibles de afectar a dicho servicio con carácter general.

En consecuencia, parece pertinente la creación de un Colegio Oficial de ámbito nacional que, sin perjuicio de las competencias que en esta materia tienen constitucionalmente reconocidas las Comunidades Autónomas, atienda los fines anteriormente referidos y venga a llenar un vacío largamente sentido en el ejercicio de la profesión.

Artículo 1.

Se crea el Colegio Oficial Nacional de Prácticos de Puerto, que tendrá personalidad jurídica y plena capacidad para el cumplimiento de sus fines con sujeción a la Ley.

Artículo 2.

1. El Colegio Oficial Nacional de Prácticos de Puerto agrupará a todos los profesionales con nombramiento de práctico expedido por las autoridades competentes. Asimismo, integrará a aquellos prácticos que estén en posesión del título de Práctico de Número de Puerto y Práctico de Puerto de España y a todos los prácticos de atraques otorgados en concesión.

2. Para ejercer legalmente la profesión, será requisito indispensable estar incorporado al Colegio y cumplir los requisitos legales y estatutarios exigidos por la Ley de Colegios Profesionales y demás normativa que, como prácticos profesionales, les fuere de aplicación.

Artículo 3.

El Colegio Oficial Nacional de Prácticos de Puerto se relacionará con la Administración General del Estado a través del Ministerio de Fomento y, en lo sucesivo, con aquel que tenga atribuidas las competencias en la materia.

Dicho Ministerio ostentará la capacidad de convocar al Colegio Profesional para participar en los Consejos u organismos consultivos de la Administración que considere oportunos.

Disposición transitoria primera.

El Ministro de Fomento, a propuesta de la Federación de Prácticos de Puerto de España, aprobará los Estatutos provisionales del Colegio, que regularán, conforme a la Ley, los requisitos para la adquisición de la condición de colegiado que permita participar en las elecciones de los órganos de gobierno, el procedimiento y plazo de convocatoria de las mencionadas elecciones, así como la constitución de los órganos de gobierno.

Disposición transitoria segunda.

Constituidos los órganos de gobierno colegiales, según lo establecido en la disposición precedente, aquéllos remitirán al Ministerio de Fomento, en el plazo de seis meses, los Estatutos a que se refiere la legislación vigente sobre Colegios Profesionales. El citado Ministerio someterá a la aprobación del Gobierno los mencionados Estatutos. La citada aprobación dejará sin efecto dichos Estatutos provisionales.

Disposición final primera.

Se faculta al Ministro de Fomento para dictar las disposiciones necesarias para la ejecución de la presente Ley.

ANEXO D – Dichiarazioni Anticipate di Trattamento

DICHIARAZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO

18 dicembre 2003

SOMMARIO

1. Premessa
2. Testi di riferimento
3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina
4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate
5. Il fiduciario
6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate
7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate
8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate
9. Come implementare le dichiarazioni anticipate
10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

1. Premessa.

Oggetto di questo documento sono le Dichiarazioni anticipate di trattamento, è un tema la cui rilevanza è andata costantemente crescendo negli ultimi anni e che, nella letteratura bioetica nazionale e internazionale, viene per lo più indicato con l'espressione inglese *living will*, variamente tradotta con differenti espressioni quali: testamento biologico, testamento di vita, direttive anticipate, volontà previe di trattamento ecc. Tali diverse denominazioni fanno riferimento, in una prima approssimazione, a un documento con il quale una persona, dotata di piena capacità, esprime la sua volontà circa i trattamenti ai quali desidererebbe o non desidererebbe essere sottoposta nel caso in cui, nel decorso di una malattia o a causa di traumi improvvisi, non fosse più in grado di esprimere il proprio consenso o il proprio dissenso informato. Di questi documenti si discutono in letteratura le diverse possibili tipologie (alcune delle quali hanno ottenuto in alcuni paesi un riconoscimento giuridico).

Per far acquisire rilievo pubblico (anche se non necessariamente legale) a questi documenti viene richiesto che essi siano redatti per iscritto, che non possa sorgere alcun dubbio sulla identità e sulla capacità di chi li sottoscrive, sulla loro autenticità documentale e sulla data della sottoscrizione e che siano eventualmente controfirmati da un medico, che garantisca di aver adeguatamente informato il sottoscrittore in merito alle possibili conseguenze delle decisioni da lui assunte nel documento. E' auspicabile che il sottoscrittore indichi una scadenza temporale per la conferma e/o il rinnovo della sua Dichiarazione, fermo restando il diritto di revocare o parzialmente cambiare le sue disposizioni in qualsiasi momento. E' inoltre da ritenere che spetti esclusivamente alla decisione di chi compila tali documenti stabilire le modalità della loro conservazione, il numero di copie autentiche da produrre e l'individuazione dei soggetti ai quali affidarli per la custodia e per la loro eventuale esibizione e utilizzazione. E' opportuno che il legislatore predisponga, per coloro che lo richiedano, una procedura di deposito e/o registrazione presso un'istituzione pubblica delle dichiarazioni anticipate. Si ritiene altresì opportuno che i sottoscrittori stabiliscano, ove tali documenti vengano poi effettivamente utilizzati nei loro confronti, se il loro contenuto possa essere reso di dominio pubblico.

2. Testi di riferimento

Il CNB non ha in precedenza dedicato al tema delle dichiarazioni anticipate uno specifico documento. Tuttavia, utili riferimenti a questo tema sono contenuti in precedenti documenti del Comitato dedicati a tematiche connesse, come ad es. nel documento *Informazione e consenso all'atto medico*. Particolarmente rilevante però è la

trattazione contenuta nel terzo capitolo del documento Questioni bioetiche sulla fine della vita umana, approvato dal CNB il 14 luglio 1995: questa trattazione verrà richiamata nel contesto dei prossimi paragrafi, anche al fine di individuare i punti sui quali il presente documento intende ulteriormente soffermarsi, anche alla luce della più recente riflessione bioetica e di rilevanti novità biogiuridiche.

Tra queste va innanzi tutto segnalata la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, da cui emerge come il consenso libero e informato del paziente all'atto medico non debba più essere visto soltanto come un requisito di liceità del trattamento, ma vada considerato prima di tutto alla stregua di un vero e proprio diritto fondamentale del cittadino europeo, afferente al più generale diritto all'integrità della persona (titolo I. Dignità, art. 3. Diritto all'integrità personale). In modo più specificamente attinente al tema in esame, va altresì ricordata che è stata deliberata dal Parlamento Italiano la ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (L. 28 marzo 2001, n. 145), già firmata a Oviedo il 4 aprile 1997. Ribadendo la centralità della tutela della dignità e identità della persona, la Convenzione attribuisce, all'art. 9, particolare rilievo ai desideri precedente espressi dal paziente, stabilendo che essi saranno presi in considerazione ⁽¹⁾. Si osservi, inoltre, che prima ancora dell'approvazione della legge di ratifica della Convenzione, il principio dell'art. 9 era già stato accolto, nel 1998, dal Codice di deontologia medica italiano, che all'art. 34, sotto la rubrica Autonomia del cittadino, dispone: " Il medico deve attenersi, nel rispetto della dignità, della libertà e dell'indipendenza professionale, alla volontà di curarsi liberamente espressa dalla persona. Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso". Si tenga anche conto che il medesimo codice deontologico afferma all'art. 36 che "il medico, anche su richiesta del malato, non deve effettuare o favorire trattamenti diretti a provocarne la morte" e all'art. 35 abilita il medico a intervenire con l'assistenza e le cure indispensabili in condizioni di urgenza e in caso di pericolo di vita ("Allorché sussistano condizioni di urgenza e in caso di pericolo per la vita di una persona, che non possa esprimere al momento volontà contraria, il medico deve prestare l'assistenza e le cure indispensabili"). Ne consegue che per la FNOMCeO le precedenti manifestazioni di volontà del paziente andranno contestualizzate nel singolo caso.

¹) *The previously expressed wishes relating to a medical intervention by a patient who is not, at the time of the intervention, in a state to express his or her wishes shall be taken into account.* Nella versione francese: *Les souhaits précédemment exprimés au sujet d'une intervention médicale par un patient qui, au moment de l'intervention, n'est pas en état d'exprimer sa volonté seront pris en compte.*

3. Le dichiarazioni anticipate alla luce dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina.

Lo sfondo culturale che rende non più rinviabile una approfondita riflessione, non solo bioetica, ma anche biogiuridica, sulle dichiarazioni anticipate è, quindi, rappresentato dall'esigenza di dare piena e coerente attuazione allo spirito della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, garantendo la massima tutela possibile alla dignità e integrità della persona in tutte quelle situazioni in cui le accresciute possibilità aperte dall'evoluzione della medicina potrebbero ingenerare dubbi, non solo scientifici, ma soprattutto etici, sul tipo di trattamento sanitario da porre in essere in presenza di affidabili dichiarazioni di volontà formulate dal paziente prima di perdere la capacità naturale. Anche nell'intento di rispettare il più fedelmente possibile il dettato normativo della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il CNB decide di adottare nel presente documento l'espressione dichiarazioni anticipate di trattamento, per indicare le varie forme di autodeterminazione che possono essere ricondotte ad un atto compatibile con il modello etico e giuridico espresso dall'art. 9 della Convenzione.

Come già in precedenza affermato dal CNB, la "più ampia partecipazione dei cittadini nelle decisioni che li riguardano" si applica a tutto l'arco del processo di cura ed è particolarmente richiesta quando il soggetto potrebbe essere privato delle facoltà cognitive e della stessa coscienza, trovandosi così a dipendere interamente dalla volontà di altri. Queste situazioni appaiono particolarmente drammatiche quando l'intervento potrebbe mettere in discussione la vita o la qualità della vita. Le dichiarazioni anticipate di trattamento tendono a favorire una socializzazione dei momenti più drammatici dell'esistenza e ad evitare che l'eventuale incapacità del malato possa indurre i medici a considerarlo, magari inconsapevolmente e contro le loro migliori intenzioni, non più come una persona, con la quale concordare il programma terapeutico ottimale, ma soltanto come un corpo, da sottoporre ad anonimo trattamento. A tal fine è opportuno fornire ai medici, al personale sanitario e ai familiari elementi conoscitivi che li aiutino a prendere decisioni che siano compatibilmente in sintonia con la volontà e le preferenze della persona da curare. Si può dunque ben dire - come già osservava il CNB nel documento sopra ricordato sulla Fine della vita umana - che le varie forme di dichiarazioni anticipate "si iscrivono in un positivo processo di adeguamento della nostra concezione dell'atto medico ai principi di autonomia decisionale del paziente".

In realtà, le dichiarazioni non possono essere intese soltanto come un'estensione della cultura che ha introdotto, nel rapporto medico-paziente, il modello del consenso informato, ma hanno anche il compito, molto più delicato e complesso, di rendere ancora possibile un rapporto personale tra il medico e il paziente proprio in quelle situazioni estreme in cui non sembra poter sussistere alcun legame tra la solitudine di chi non può esprimersi e la solitudine di chi deve decidere. La finalità fondamentale delle dichiarazioni è, quindi, quella di fornire uno strumento per recuperare al

meglio, nelle situazioni di incapacità decisionale, il ruolo che ordinariamente viene svolto dal dialogo informato del paziente col medico e che porta il primo, attraverso il processo avente per esito l'espressione del consenso (o del dissenso), a rendere edotto il medico di ogni elemento giudicato significativo al fine di far valere i diritti connessi alla tutela della salute e, più in generale, del bene integrale della persona. E' come se, grazie alle dichiarazioni anticipate, il dialogo tra medico e paziente idealmente continuasse anche quando il paziente non possa più prendervi consapevolmente parte. Nell'affermare questo, il CNB intende anche sottolineare, da un lato, che le dichiarazioni anticipate assegnano al medico e al personale sanitario un compito valutativo reso assai complesso dall'impossibilità materiale di interazione col paziente, un compito, tuttavia, che ne esalta l'autonomia professionale (ma anche la dimensione umanistica); e, dall'altro, che le dichiarazioni anticipate non devono in alcun modo essere intese come una pratica che possa indurre o facilitare logiche di abbandono terapeutico, neppure in modo indiretto: infatti, le indicazioni fornite dal paziente, anche quando espresse (come è in parte inevitabile) in forma generale e standardizzata, non possono mai essere applicate burocraticamente e ottusamente, ma chiedono sempre di essere calate nella realtà specifica del singolo paziente e della sua effettiva situazione clinica.

Per concludere sul punto, dunque, si può ben affermare che, pur essendo numerosi e complessi i problemi bioetici sollevati dalle dichiarazioni anticipate, sul piano etico non esistono radicali obiezioni di principio nei loro confronti, anche se differenti possono essere le motivazioni e gli argomenti che le differenti teorie etiche formulano a sostegno delle proprie posizioni. La letteratura successiva al 1995 non ha portato novità rilevanti su questo punto e il CNB è concorde nel confermare l'attualità del giudizio da esso formulato nel già ricordato documento del 1995.

A fronte di questo consenso di principio, possono però, come si è appena accennato, essere avanzati vari dubbi e varie riserve in ordine alla struttura e alle modalità di attuazione delle dichiarazioni anticipate, che finiscono per assumere inevitabilmente una rilevante, ma anche differenziata, incidenza etica. Senza pretendere di esaurire l'ampia gamma di problematiche che sono emerse in un dibattito ormai più che trentennale, in questo documento ci si soffermerà su quattro temi la cui analisi appare imprescindibile al fine della introduzione di una prassi accettabile. Questi quattro temi possono essere così riassunti:

- A) Come evitare il carattere "astratto" delle dichiarazioni anticipate e le inevitabili "ambiguità" dovute al linguaggio con cui vengono formulate, in specie quando il paziente non si faccia assistere, nella loro redazione, da un medico o da altro soggetto dotato di specifica competenza?
- B) Quali indicazioni operative possono essere contenute in questi documenti?
- C) Quale affidabilità può riconoscersi a tali documenti? Quale vincolatività devono possedere per il medico dal punto di vista deontologico e giuridico?
- D) A quali strumenti è opportuno ricorrere per implementare, qualora ciò appaia desiderabile, le dichiarazioni anticipate?

4. Astrattezza e ambiguità delle dichiarazioni anticipate.

Uno dei rilievi più frequentemente mossi alle dichiarazioni anticipate, o a documenti consimili, riguarda l'astrattezza di cui questi documenti inevitabilmente soffrirebbero, un'astrattezza e genericità dovuta alla distanza, psicologica e temporale, tra la condizione in cui la dichiarazione viene redatta e la situazione reale di malattia in cui essa dovrebbe essere applicata. Questo rilievo ha maggior ragione d'essere quando si osservi che c'è un senso in cui sarebbe persino augurabile che la redazione delle dichiarazioni anticipate avvenga nel tempo in cui la persona è non solo nel pieno possesso delle sue facoltà decisionali, ma anche in buona salute, al riparo dallo stress provocato dall'insorgere della malattia e/o dall'ammissione in ospedale. In tal modo, infatti, la stessa decisione di redigere (o di rinunciare a redigere) le dichiarazioni anticipate - ovviamente non pensate come un mero atto burocratico - può diventare momento importante di riflessione sui propri valori, la propria concezione della vita e sul significato della morte come segno dell'umana finitezza, contribuendo così ad evitare quella "rimozione della morte", che molti stigmatizzano come uno dei tratti negativi della nostra epoca e della nostra cultura.

Comunque, anche se, come è ovvio, non è possibile stabilire in astratto quale sia il momento più appropriato per redigere le dichiarazioni anticipate, le preoccupazioni per l'astrattezza dovuta alla distanza di tempo e di situazioni possono essere mitigate dalla previsione che la persona può in ogni momento revocare le sue precedenti volontà, o modificarle in riferimento agli eventuali mutamenti nella percezione della propria condizione esistenziale determinati dall'esperienza concreta della malattia. In quest'ultimo caso - e anche indipendentemente da precedenti redazioni - le dichiarazioni anticipate possono utilmente assumere la forma nota come "pianificazione sanitaria anticipata" (advanced health care planning) o "pianificazione anticipata delle cure". E' fuor di dubbio che molti ardui problemi decisionali di terapia e di trattamento possono essere, se non risolti, almeno attenuati da questo tipo di documenti, qualora vengano formulati nell'attualità delle prime fasi della malattia e trovino specifica applicazione soprattutto in relazione a particolari patologie a lenta evoluzione (AIDS, morbo di Alzheimer, malattie tumorali), il cui decorso tipico è sufficientemente conosciuto e per le quali, in base alle correnti conoscenze mediche, esistono diverse opzioni diagnostico-terapeutiche, nessuna delle quali prevalente in assoluto su altre, ma ciascuna caratterizzata da particolari benefici riconnessi con particolari oneri e tale quindi da esigere una valutazione di complessivo bilanciamento, che non può non spettare, almeno prima facie, se non al paziente stesso.

E' evidente che per quanto una redazione meditata e consapevole delle dichiarazioni anticipate possa ridurne in modo significativo il carattere astratto, è comunque da escludere che questa astrattezza possa essere del tutto evitata. E' questo già un primo e decisivo argomento (ma non certo l'unico) contro una rigida vincolatività delle

dichiarazioni anticipate, che, anche se redatte con estremo scrupolo, potrebbero rivelarsi non calibrate sulla situazione esistenziale reale nella quale il paziente potrebbe venire a trovarsi.

5. Il fiduciario

Un ulteriore rilievo spesso avanzato nel dibattito sulle dichiarazioni anticipate riguarda il loro linguaggio e la loro competenza. Poiché, si osserva, resta assai difficile per il paziente definire in maniera corretta le situazioni cliniche in riferimento alle quali intende fornire le dichiarazioni, questa situazione può essere fonte di ambiguità nelle indicazioni e, quindi, di dubbi nel momento della loro applicazione. Questo rilievo tocca un problema particolarmente spinoso e, se venisse portato all' estremo - se cioè lo si utilizzasse nel senso di ritenere che l'accettabilità delle dichiarazioni anticipate debba dipendere da una loro assoluta precisione di linguaggio o da una assoluta capacità in chi le formuli di prevedere i dettagli delle situazioni di riferimento - toglierebbe già di per sé ogni valenza bioetica e soprattutto pratica alle dichiarazioni: ma sarebbe questa una conclusione eccessivamente drastica, che se venisse, per analogia, applicata ai grandi temi bioetici dell'informazione e del consenso, potrebbe svuotarli completamente di senso. Nessuno, peraltro, dovrebbe dimenticare l'antico avvertimento aristotelico, secondo cui non si dovrebbe mai esigere un grado di precisione maggiore di quello consentito dalla materia.

Altro grave problema, molto affine, ma non coincidente col precedente, è quello della concreta configurazione che a seguito dell'osservanza delle dichiarazioni acquisterebbe la decisione terapeutica del medico. Se tale decisione dovesse consistere in una fredda e formale adesione integrale alla lettera di quanto espresso nelle dichiarazioni, si verrebbe a determinare un automatismo che, anche in quanto non dialogico, finirebbe per indebolire, se non vanificare, il valore non solo etico, ma anche medico-terapeutico, della prassi medica e per potenziarne il carattere burocratico.

La strategia individuata per risolvere queste difficoltà è stata quella della nomina da parte dell'estensore delle dichiarazioni di un curatore o fiduciario. Questa figura è presente in molti dei modelli di dichiarazioni anticipate proposti in Italia e all'estero, alcuni dei quali già hanno ottenuto riconoscimento legale in diversi Stati. In particolare negli Stati Uniti, la direttiva di delega (Durable power of attorney for health care nello Stato della California; Health care representative nello Stato dell'Oregon; Patient advocate for health care nello Stato del Michigan) costituisce la struttura portante di questi documenti, mentre le dichiarazioni vere e proprie vengono formulate sotto forma di limiti posti dal paziente all'azione del suo delegato.

I compiti attribuibili al fiduciario possono essere molteplici, ma tutti riconducibili a quello generalissimo di operare, sempre e solo secondo le legittime intenzioni esplicitate dal paziente nelle sue dichiarazioni anticipate, per farne conoscere e realizzare la volontà e i desideri; a lui il medico dovrebbe comunicare le strategie terapeutiche.

tiche che intendesse adottare nei confronti del malato, mostrandone la compatibilità con le ~~sue~~ dichiarazioni anticipate di quest'ultimo o - se questo fosse il caso - giustificando adeguatamente le ragioni per le quali egli ritenesse doveroso (e non semplicemente opportuno) discostarsi da esse. Tra i principali compiti del fiduciario va posto altresì quello di vigilare contro la concretissima possibilità di abbandono del paziente, soprattutto terminale, da parte dei medici e della struttura sanitaria di accoglienza e questo - evidentemente - in modo indipendente dal fatto che di abbandono si faccia esplicitamente menzione nelle dichiarazioni. In questo quadro, la figura del fiduciario appare ben più ricca di quella del power of attorney e assai vicina al ruolo che spesso già svolgono, o dovrebbero svolgere, in queste situazioni, i familiari, con la differenza essenziale, rispetto a costoro, di possedere - in virtù dell'esplicito mandato contenuto nelle dichiarazioni anticipate - un pieno e compiuto diritto-dovere ad essere punto di riferimento del medico nelle sue pratiche terapeutiche a carico del paziente. In sintesi, spetterebbe al fiduciario il compito di tutelare a tutto tondo la persona del paziente (a partire dalle dichiarazioni da questo formulate) prima ancora che quello di vigilare per la corretta e formale esecuzione dell'atto in cui le dichiarazioni trovino incarnazione (ma naturalmente non dovrebbe esistere alcuna difficoltà di principio a far convergere l'uno e l'altro impegno).

E' indubbio che la figura del fiduciario crei sottili problemi, che è doveroso evidenziare. Essa appare, in prima battuta, modellata sul paradigma normativo che regola attualmente la protezione dei diritti e degli interessi del maggiorenne incapace. Tale riferimento è però largamente insoddisfacente ed inadeguato, poiché le misure di protezione (l'interdizione e l'inabilitazione e la successiva nomina di un tutore) previste dall'ordinamento per i maggiorenni incapaci rispecchiano una linea culturale più attenta alla cura del patrimonio e più funzionale agli interessi dei familiari o dei terzi che ai diritti e ai bisogni (non soltanto patrimoniali) della stessa persona incapace. Ciò spiega l'insistenza di chi sostiene che sia assolutamente necessaria una legge, per introdurre nel nostro ordinamento la figura del fiduciario, come fattispecie assolutamente nuova. Verrebbe infatti sovvertita la precedente tendenza a tener ferma una netta differenziazione tra il settore degli interessi patrimoniali, dominati in pieno dalla disponibilità, e quello degli interessi personali, che attengono agli stati e alla capacità della persona. E' evidentemente nel quadro di questo cambiamento che potrebbe trovare collocazione come nuova la figura del fiduciario, come del soggetto formalmente incaricato del compito di intervenire a tutela degli interessi di una persona divenuta incapace di intendere e di volere, qualora sorgessero dubbi sull'interpretazione di tali desideri.

Il riconoscimento della legittimità, e per alcuni dell'opportunità, della nomina di un fiduciario lascia peraltro aperta la questione della esatta rilevanza etico-giuridica della sua funzione. Mentre è fuor di dubbio che le valutazioni del fiduciario in merito al trattamento da riservare al paziente divenuto incapace di intendere e di volere acquistino una valenza etica per il fatto stesso che a lui e a lui soltanto l'autore delle dichiarazioni anticipate ha affidato questo delicatissimo compito, è da ritenere inoppor-

tuno che esse possano acquistare una forza giuridica vincolante. Come per ogni valutazione bioetica, quella del fiduciario deve aspirare a possedere un'autorevolezza, più che un'autorità giuridicamente sanzionata, e i suoi compiti dovrebbero esclusivamente riassumersi nell'individuazione, in costante dialogo e confronto con i medici curanti, del miglior interesse del paziente divenuto incapace di intendere e di volere, a partire dalle indicazioni lasciate da costui nelle sue dichiarazioni anticipate. Spetterebbe quindi al fiduciario vigilare perché il medico non cada nella tentazione di praticare alcuna forma di accanimento e concordare col medico la via concreta da seguire, nell'eventualità che si prospettino diverse, legittime opzioni diagnostiche e terapeutiche. Resta comunque escluso che il fiduciario possa prendere decisioni che non avrebbero potuto essere legittimamente prese dal paziente stesso nelle proprie dichiarazioni anticipate ⁽²⁾.

6. I contenuti delle dichiarazioni anticipate.

Se le dichiarazioni anticipate vanno collegate all'affermarsi di una cultura bioetica, che ha già efficacemente operato per l'introduzione del modello del consenso informato nella relazione medico-paziente, e per il superamento del paternalismo medico, il loro ambito di rilievo coincide con quello in cui il paziente cosciente può esprimere un consenso o un dissenso valido nei confronti delle indicazioni di trattamento che gli vengano prospettate. Il principio generale al quale il contenuto delle dichiarazioni anticipate dovrebbe ispirarsi può quindi essere così formulato: ogni persona ha il diritto di esprimere i propri desideri anche in modo anticipato in relazione a tutti i trattamenti terapeutici e a tutti gli interventi medici circa i quali può lecitamente esprimere la propria volontà attuale.

Da questa definizione appare subito evidente (ma mette conto sottolinearlo) che questo principio esclude che tra le dichiarazioni anticipate possano annoverarsi quelle che siano in contraddizione col diritto positivo, con le norme di buona pratica clinica, con la deontologia medica o che pretendano di imporre attivamente al medico pratiche per lui in scienza e coscienza inaccettabili. Per quanto concerne l'ordinamento giuridico italiano, è da ricordare la presenza di norme costituzionali, civili e penali che inducono al riconoscimento del principio della indisponibilità della vita umana. Di conseguenza, attraverso le dichiarazioni anticipate, il paziente non può essere legittimato a chiedere e ad ottenere interventi eutanasici a suo favore. Si aggiunga il fatto che l'ambiguità con cui in alcuni paesi sono state redatte o sono state interpretate in modo

²) Ad avviso della Prof.ssa Renata Gaddini il legislatore dovrebbe dare un forte rilievo giuridico alla figura del fiduciario (possibilmente un medico e auspicabilmente medico di fiducia e/o di base) e rendere obbligatoria la registrazione della sua identità su di un apposito documento. Il fiduciario dovrebbe vedersi formalmente riconosciuto il diritto di valutare assieme al responsabile del trattamento gli argomenti a favore o contro l'attuazione delle dichiarazioni anticipate a carico del paziente (qualora, ovviamente, il paziente non fosse più nella possibilità di esprimere personalmente le proprie preferenze attuali).

inaccettabilmente estensivo dai giudici leggi che hanno riconosciuto validità alle dichiarazioni anticipate contribuisce a rendere estremamente complessa la corretta analisi del punto in questione e ha favorito in molti settori della pubblica opinione l'idea che il riconoscimento della validità delle dichiarazioni anticipate equivalga alla legalizzazione dell'eutanasia. E' per questa ragione che il CNB ritiene essenziale eliminare ogni equivoco e ribadire che il diritto che si vuol riconoscere al paziente di orientare i trattamenti a cui potrebbe essere sottoposto, ove divenuto incapace di intendere e di volere, non è un diritto all'eutanasia, né un diritto soggettivo a morire che il paziente possa far valere nel rapporto col medico (esemplare al riguardo la sentenza della Corte Europea dei diritti dell'uomo del 29.4.2002, *Pretty v. The United Kingdom*), ma esclusivamente il diritto di richiedere ai medici la sospensione o la non attivazione di pratiche terapeutiche anche nei casi più estremi e tragici di sostegno vitale, pratiche che il paziente avrebbe il pieno diritto morale e giuridico di rifiutare, ove capace -si pensi a pratiche non adeguatamente convalidate, comportanti gravi rischi, onerose, non proporzionate alla situazione clinica concreta del paziente, di carattere estremamente invasivo o fortemente gravose per la serenità del trapasso- ⁽³⁾.

Tenendo tutto ciò per fermo, l'attenzione deve concentrarsi sui vari tipi di trattamenti ed interventi che, in linea di principio, risultano inclusi nel principio sopra enunciato. Pur senza impegnarsi in una completa analisi comparativa dei contenuti dei modelli di dichiarazioni anticipate già esistenti sembra possibile evidenziare alcuni tipi di indicazioni:

1. Indicazioni sull'assistenza religiosa, sull'intenzione di donare o no gli organi per trapianti, sull'utilizzo del cadavere o parti di esso per scopi di ricerca e/o didattica;
2. Indicazioni circa le modalità di umanizzazione della morte (cure palliative, richiesta di essere curato in casa o in ospedale ecc.);
3. Indicazioni che riflettono le preferenze del soggetto in relazione al ventaglio delle possibilità diagnostico-terapeutiche che si possono prospettare lungo il decorso della malattia;
4. Indicazioni finalizzate ad implementare le cure palliative, secondo quanto già indicato dal CNB nel già citato documento *Questioni bioetiche sulla fine della vita umana*, del 14 luglio 1995;
5. Indicazioni finalizzate a richiedere formalmente la non attivazione di qualsiasi forma di accanimento terapeutico, cioè di trattamenti di sostegno vitale che appaiano sproporzionati o ingiustificati;
6. Indicazioni finalizzate a richiedere il non inizio o la sospensione di trattamenti terapeutici di sostegno vitale, che però non realizzino nella fattispecie indiscutibili ipotesi di accanimento;

³) Il Prof. Silvio Ferrari ritiene che il documento dovrebbe altresì menzionare il diritto del paziente di rifiutare pratiche terapeutiche che siano incompatibili con i suoi convincimenti religiosi.

7. Indicazioni finalizzate a richiedere la sospensione dell'alimentazione e dell'idratazione artificiale.

I primi due tipi di indicazioni non sollevano particolari problemi e possono essere formulate in modo sufficientemente preciso e tale da non ingenerare dubbi o difficoltà di sorta in coloro che dovranno dare ad esse esecuzione. Neppure il terzo tipo di indicazioni suscita specifiche difficoltà, in specie quando assume la forma della pianificazione anticipata delle cure e si mantiene nell'ambito delle opzioni diagnostico-terapeutiche prospettabili per il decorso di una specifica malattia. Nemmeno sul quarto e sul quinto tipo di disposizioni insistono controversie di ordine morale, dato l'unanime e condiviso auspicio alla massima diffusione delle terapie palliative e l'altrettanto unanime condanna dell'accanimento terapeutico.

Le ultime ipotesi sono invece ampiamente controverse e lo è in modo particolare l'ultima, in specie se si considerano i significati simbolici che si addensano sull'alimentazione e sull'idratazione, anche se artificiali. Alcuni membri del CNB sostengono che al paziente va riconosciuta la facoltà di dare disposizioni anticipate circa la sua volontà (variamente motivabile, in relazione ai più intimi e insindacabili convincimenti delle persone) di accettare o rifiutare qualsiasi tipo di trattamento e di indicare le condizioni nelle quali la sua volontà deve trovare attuazione; e sottolineano la necessità che la redazione di tali disposizioni avvenga (o comunque sia oggetto di discussione) nel contesto del rapporto medico-paziente, in modo che il paziente abbia piena consapevolezza delle conseguenze che derivano dall'attuazione delle sue volontà. Altri membri del CNB ritengono, invece, che il potere dispositivo del paziente vada limitato esclusivamente a quei trattamenti che integrino, in varia misura, forme di accanimento terapeutico, perché sproporzionati o addirittura futili. Non rientrerebbero, a loro avviso, in tale ipotesi interventi di sostegno vitale di carattere non straordinario, né l'alimentazione né l'idratazione artificiale che, quando non risultino gravose per lui, costituirebbero invece, atti eticamente e deontologicamente doverosi, nella misura in cui - proporzionati alle condizioni cliniche - contribuiscono ad eliminare le sofferenze del malato terminale e la cui omissione realizzerebbe una ipotesi di eutanasia passiva.

7. Affidabilità delle dichiarazioni anticipate

Se sulla apprezzabilità morale delle dichiarazioni anticipate esiste - supponendo risolti i problemi poco sopra evidenziati - un vasto consenso di principio, non altrettanto si può dire sul valore che a tali dichiarazioni sia da riconoscere dal punto di vista della deontologia medica e del diritto. Due sono qui, strettamente connessi, ma analiticamente distinguibili, i punti ai quali sopra si è già fatto rapido riconoscimento e che ora vanno messi esplicitamente in discussione:

- a) quello della affidabilità di scelte formulate in un momento anteriore a quello in cui devono attuarsi;

b) quello del carattere per il medico vincolante o orientativo che a tali scelte debba o possa essere attribuito.

Sotto il primo profilo, si osserva che le dichiarazioni anticipate, che importano una protrazione di efficacia nel tempo delle scelte del malato, evidentemente non assicurano il requisito della loro persistenza, ossia dell'attualità di queste nel momento in cui concretamente si determinino le condizioni per cui il medico debba intervenire. Per tale ragione esse vengono spesso considerate con diffidenza da parte della dottrina penalistica, dal momento che non garantiscono l'attuazione della reale volontà del paziente: il medico non avrebbe mai la certezza che le dichiarazioni pregiudizialmente espresse in determinate circostanze e condizioni personali (spesse volte di pieno benessere psico-fisico) corrispondano alle volontà che il paziente manifesterebbe, qualora fosse capace di intendere e di volere, nel momento in cui si rendesse necessaria la prestazione terapeutica. Si determinerebbe il rischio, per il paziente, di essere privato, per una scelta legale obiettivamente improvvida, di un ausilio indispensabile che egli fondatamente potrebbe desiderare qualora la sua volontà potesse confrontarsi con la situazione concreta, che potrebbe essere caratterizzata dalla sopravvenienza di nuove acquisizioni scientifiche, di nuove tecniche di trattamento, tali da rendere curabile - o comunque diversamente curabile rispetto alle previsioni del paziente - una patologia precedentemente conosciuta come irrimediabile.

Si possono al riguardo elaborare due contro-argomentazioni.

La prima è la seguente: ove un soggetto, pur debitamente invitato a riflettere sui rischi ai quali sopra si è accennato, al fatto cioè che tutte le decisioni anticipate di trattamento possiedono inevitabilmente un carattere precario, contingente ed incerto, confermasse comunque la sua ferma volontà di redigerle, con la sua firma egli manifesterebbe senza equivoci l'intenzione di assumersi personalmente e pienamente, almeno sul piano etico, tale rischio. Trattandosi di un soggetto maggiorenne, autonomo, informato e capace di intendere e di volere, oltre che personalmente convinto dell'opportunità per lui di redigere dichiarazioni anticipate, non si vede perché il rischio che egli coscientemente deciderebbe di correre dovrebbe operare nel senso di togliere validità alle sue indicazioni. .

Si può, in secondo luogo, osservare che esigere che la manifestazione del consenso o del dissenso sia valida solo in presenza del requisito dell'attualità rispetto all'atto medico implica logicamente che la volontà del paziente abbia il diritto di essere rispettata fin tanto che costui, pienamente cosciente, sia in grado di ribadirla fino alla fine senza incertezze. Questo non crea alcuna difficoltà per quella che probabilmente resterà sempre l'assoluta maggior parte dei pazienti, quelli sinceramente intenzionati - nel caso in cui perdessero la competenza - a volersi affidare completamente alla competenza e alla saggezza del medico curante e alle sue conseguenti, insindacabili decisioni. Ma ne crea invece di significative, anzi di paradossali, per il caso di quei pazienti, che, avendo firmato un testo contenente dichiarazioni anticipate, hanno dato esplicita prova di voler, con un consapevole esercizio della loro autonomia, contribuire a orientare le pratiche mediche e sanitarie da applicare nei loro confronti anche dopo

la perdita da parte loro della competenza; per essi - e solo per essi - riprenderebbe spazio quel paternalismo medico, che essi ritengono inaccettabile e che comunque si ritiene non più conforme agli attuali indirizzi della bioetica, che valorizzano il principio del rispetto per l'autonomia del paziente e della centralità della persona. Insomma, per eludere il rischio - indubbiamente grave - della sproporzione che sussiste tra il contenuto della decisione del paziente e il momento in cui essa viene elaborata, si correrebbe il rischio altrettanto grave di non tenere nel dovuto conto l'autonomia del malato. Da questa difficoltà si può uscire solo se si considera che il concetto dell'attualità esprime un requisito logico e non meramente cronologico-temporale e se si riflette come già il diritto positivo italiano (si consideri ad es. la legge sui trapianti di organi del 1999) abbia già da tempo aperto la strada - sia pure in un contesto non coincidente, ma analogo al nostro - all'accreditamento legale della volontà espressa, anche mediante il silenzio, dal soggetto in vita.

Si deve anche aggiungere che, nel caso delle dichiarazioni anticipate, come in quello di qualsiasi altra forma di espressione previa della volontà e più in generale di personali orientamenti, vale il principio secondo il quale la persona conserva il diritto di revocare o modificare la propria volontà fino all'ultimo momento precedente la perdita della consapevolezza: resta fermo, tuttavia, che a quel punto la volontà nota e implicitamente o esplicitamente confermata va assunta come ultima volontà valida del paziente, non essendo a nessuno dato di congetturare se e quali altri cambiamenti possano essere intervenuti nel soggetto nel tempo successivo alla perdita della coscienza. D'altro canto, poiché in queste situazioni una decisione di intervento o non intervento deve comunque essere presa, si ritiene preferibile far prevalere le indicazioni espresse dall'interessato quando era ancora nel pieno possesso delle sue facoltà e quindi, presumibilmente, coerente con la sua concezione della vita, piuttosto che disattenderele facendo appello alla possibilità di un presunto (ma mai comprovabile) mutamento della volontà nel tempo successivo alla perdita della coscienza.

Secondo questa posizione, quindi, vi sono buone ragioni per sostenere che al consenso o dissenso espresso dal paziente non in stretta attualità rispetto al momento decisionale vada attribuito lo stesso rispetto (alle condizioni che meglio andranno però precisate) che è dovuto alla manifestazione di volontà espressa in attualità rispetto all'atto medico.

8. Vincolatività delle dichiarazioni anticipate

Passiamo ora a discutere se alle dichiarazioni anticipate debba essere attribuito un carattere (assolutamente) vincolante o (meramente) orientativo. Anche questo tema è stato ampiamente esaminato nel dibattito nazionale e internazionale ed è quindi inevitabile che su di esso esista un ampio ventaglio di opinioni e significativa diversità di vedute. Tuttavia, come mostrano gli avverbi premessi in parentesi agli aggettivi "vincolante" e "orientativo", è opinione del CNB che il disaccordo sia qui di natura più

concettuale che etica e rifletta una rappresentazione delle questioni in gioco inadeguata e che non corrisponde né allo spirito dell'art.9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, né agli interessi e alle esigenze che, presumibilmente, possono motivare una persona a redigere dichiarazioni anticipate. Muovendo, come è doveroso fare, dal rispetto del "bene integrale della persona umana" e dall'alleanza terapeutica tra medico e paziente, che ne è il naturale corollario, si può infatti argomentare che quando una persona redige e sottoscrive dichiarazioni anticipate, manifesta chiaramente la volontà che i suoi desideri vengano onorati, ma, al tempo stesso, indicando le situazioni di riferimento, manifesta altrettanto chiaramente la volontà di non assegnare ai suoi desideri un valore assolutamente (e cioè deterministicamente e meccanicamente) vincolante. Non a caso l'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina adotta le espressioni *souhais* e *wishes*, che corrispondono al concetto di cosa desiderata, non di cosa imposta a terzi. La persona chiede che i suoi desideri siano rispettati, ma chiede che lo siano a condizione che mantengano la loro attualità e cioè solo nel caso che ricorrano le condizioni da lui stesso indicate: si può, infatti, ragionevolmente presumere che nessun paziente intenda incoraggiare attitudini di abbandono terapeutico, privandosi così della possibilità di godere dei benefici dei trattamenti che eventualmente si rendessero disponibili quando egli non fosse più in grado di manifestare la propria volontà. Questo carattere non (assolutamente) vincolante, ma nello stesso tempo non (meramente) orientativo, dei desideri del paziente non costituisce una violazione della sua autonomia, che anzi vi si esprime in tutta la sua pregnanza; e non costituisce neppure (come alcuni temono) una violazione dell'autonomia del medico e del personale sanitario. Si apre qui, infatti, lo spazio per l'esercizio dell'autonoma valutazione del medico, che non deve eseguire meccanicamente i desideri del paziente, ma anzi ha l'obbligo di valutarne l'attualità in relazione alla situazione clinica di questo e agli eventuali sviluppi della tecnologia medica o della ricerca farmacologica che possano essere avvenuti dopo la redazione delle dichiarazioni anticipate o che possa sembrare palese che fossero ignorati dal paziente. Questo è, del resto, il modo più corretto per interpretare il dettato dell'art. 9 della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, come risulta chiaro dal punto 62 del Rapporto esplicativo che qui si trascrive: "Questo articolo afferma che quando le persone hanno previamente espresso i loro desideri, tali desideri dovranno essere tenuti in considerazione. Tuttavia, tenere in considerazione i desideri precedentemente espressi non significa che essi debbano necessariamente essere eseguiti. Per esempio, se i desideri sono stati espressi molto tempo prima dell'intervento e la scienza ha da allora fatto progressi, potrebbero esserci le basi per non tener in conto l'opinione del paziente. Il medico dovrebbe quindi, per quanto possibile, essere soddisfatto che i desideri del paziente si applicano alla situazione presente e sono ancora validi, prendendo in considerazione particolarmente il progresso tecnico in medicina".

A tal proposito, conviene ricordare che in una precedente versione della Convenzione, i desideri del paziente venivano indicati come "determinanti", un aggettivo che suscitò molte perplessità e riserve (tra le quali quelle del CNB): da un lato, infatti,

tale aggettivo sembrava costituire una violazione dell'autonomia professionale del medico; dall'altro, non sembrava neppure corrispondere alle reali esigenze che - come si è osservato poco sopra - possono indurre un paziente a formulare dichiarazioni anticipate. Tuttavia, il passaggio da "determinanti" a "tenuti in considerazione" non dovrebbe essere interpretato come passaggio da un carattere (assolutamente) vincolante a uno (meramente) orientativo. Se è corretto escludere la prima caratterizzazione, anche la seconda va esclusa quando venga intesa in senso talmente debole da coincidere con la restituzione al medico di una piena libertà decisionale ed operativa, che equivarrebbe a conferirgli un indebito potere paternalistico, che implicherebbe il completo svuotamento di senso delle dichiarazioni anticipate stesse.

Queste osservazioni dovrebbero togliere mordente alla questione del carattere più o meno vincolante delle dichiarazioni anticipate. La valenza etica di queste dichiarazioni dipende esclusivamente dal fatto che esse conservino la loro attualità nel processo di autonoma valutazione, operato dal medico, circa la corretta sussistenza nella fattispecie delle precise condizioni indicate dal paziente. Ne consegue che se il medico, in scienza e coscienza, si formasse il solido convincimento che i desideri del malato fossero non solo legittimi, ma ancora attuali, onorarli da parte sua diventerebbe non solo il compimento dell'alleanza che egli ha stipulato col suo paziente, ma un suo preciso dovere deontologico: sarebbe infatti un ben strano modo di tenere in considerazione i desideri del paziente quello di fare, non essendo mutate le circostanze, il contrario di ciò che questi ha manifestato di desiderare. E' altresì ovvio che se il medico, nella sua autonomia, dovesse diversamente convincersi, avrebbe l'obbligo di motivare e giustificare in modo esauriente tale suo diverso convincimento, anche al fine di consentire l'intervento del fiduciario o curatore degli interessi del paziente.

9. Come implementare le dichiarazioni anticipate.

Il problema dell'implementazione delle dichiarazioni anticipate può essere considerato sotto due diversi profili. Alcuni bioeticisti ritengono auspicabile - a causa del complessificarsi delle situazioni di fine vita - che tutti o comunque la maggior parte dei cittadini ricorra a questo strumento. Chi possiede questa convinzione, riterrà importante non solo determinare nel modo più accurato la forma delle dichiarazioni e i limiti della loro operatività, ma anche attivare o comunque favorire vere e proprie forme di promozione sociale per la loro redazione, non diverse nella sostanza dalle campagne che vengono poste in essere per invitare i cittadini a dichiararsi disponibili a donare i loro organi post mortem.

Si può però anche ritenere che sia altrettanto doveroso bioeticamente il rispetto sia di chi voglia redigere le dichiarazioni sia di chi nutra una insindacabile ripugnanza a sottoscriverle. E' un dato ormai statisticamente verificabile che, anche nei paesi che hanno da tempo legittimato formalmente le dichiarazioni anticipate, solo una minima parte dei cittadini è portata a sottoscriverle. E non c'è dubbio che alcune par-

ticolari forme di induzione a redigere le dichiarazioni anticipate siano particolarmente ripugnanti, come quelle poste in essere da un celebre ospedale londinese, che nel ricoverare pazienti oldest old, al di là cioè della soglia dei settantacinque anni, propongono (o impongono?) loro - in un momento quindi per essi di particolare fragilità non solo fisica, ma soprattutto psichica - la firma di dichiarazioni di rinuncia a terapie di sostegno vitale, nel caso che nel corso del trattamento sopravvengano eventi infausti, anche se non estremi, come ad es. la perdita della vista o della mobilità.

Allo stato attuale della riflessione bioetica, sembra quindi ragionevole ritenere che le dichiarazioni anticipate meritino sì di essere implementate, ma unicamente nel senso di favorire la loro corretta formulazione ed applicazione per coloro che intendano avvalersene. Si evita così il rischio che sotto il pretesto di implementazione delle dichiarazioni anticipate si cerchi surrettiziamente di favorire nei pazienti, e soprattutto in quelli più anziani, un atteggiamento di resa nei confronti della morte, che potrebbe tragicamente e indegnamente trasformare l'assistenza ai pazienti terminali in una burocratica accelerazione del processo del morire.

Una volta riconosciuta legittima, nei limiti sopra indicati, l'implementazione delle dichiarazioni anticipate, è opportuno ricordare che la legge di ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina (art. 3 comma 1) deleghi il Governo "ad adottare, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, uno o più decreti legislativi recanti ulteriori disposizioni occorrenti per l'adattamento dell'ordinamento giuridico italiano ai principi e alle norme della Convenzione e del Protocollo di cui all'art. 1". Il problema che si pone a questo punto è se ai fini di una effettiva realizzazione pratica del principio posto dall'art.9 della Convenzione sia o no auspicabile un formale intervento legislativo che offra un fondamento giuridico alle dichiarazioni anticipate.

Il problema si presta a molte letture e a differenti considerazioni. E' stato non inopportuno osservare che in una prospettiva di corretta politica legislativa la ~~una~~ catalogazione legale delle dichiarazioni anticipate dovrebbe essere preceduta da una adeguata serie di norme in grado di sciogliere il nodo generalissimo e fondamentale della rilevanza da riconoscere giuridicamente alla volontà del paziente rispetto alla potestà medica di curare, stabilendo i limiti, le facoltà e gli obblighi a questa inerenti (ossia l'ambito e i contenuti di quella che oggi viene abitualmente definita "posizione di garanzia" del medico). In base a queste considerazioni, un eventuale riconoscimento giuridico delle dichiarazioni anticipate avrebbe una piena giustificazione solo se collocato all'interno di una disciplina più generale circa la rilevanza della volontà del paziente nell'attività medico-chirurgica, da tempo attesa e reclamata da dottrina, classe medica e giurisprudenza, al fine di porre rimedio a una situazione, come quella attuale, che è fonte di importanti spazi di "incertezza del diritto".

Secondo ulteriori significative osservazioni, il vero problema bioetico delle dichiarazioni anticipate di trattamento è di carattere pratico e operativo, e non dottrinale; e il come realizzare e consolidare una corretta prassi in materia è problema di natura culturale, prima ancora che giuridica. Pur considerando - come non si possono

non considerare - definitivamente acquisiti e condivisi i principi stabiliti dalla Convenzione sui diritti umani e la biomedicina, il fatto stesso che sia stato necessario un significativo sforzo per elaborarli e per poi proclamarli formalmente e autorevolmente implica che essi non possano essere considerati come ovvi e scontati: è lecito quindi ritenere che molto tempo dovrà passare prima che essi riescano a modellare adeguatamente il comune modo di pensare dei medici, dei pazienti e più in generale di tutta la pubblica opinione. In questo contesto uno dei principi più avanzati della Convenzione, quale appunto il riconoscimento del valore delle dichiarazioni anticipate, dovrebbe essere considerato non come il punto di arrivo limpido e aproblematico di un ampio dibattito bioetico e biopolitico, ma come una delle premesse articolate, complesse, a volte contraddittorie, sempre comunque bisognose di faticose e continue messe a punto, nel diuturno sforzo volto a garantire il rispetto della dignità del malato come punto nodale di qualsivoglia pratica sanitaria. Quando non si parta da questa consapevolezza, si corre il rischio di ridurre la lotta per la promozione e la difesa di valori bioetici in generale, e delle dichiarazioni anticipate in particolare, a una battaglia di carattere estrinsecamente formalistico: l'esperienza maturata in questi anni mostra, ad es., come l'acquisizione del consenso informato si sia ridotta, nella maggior parte dei casi, semplicemente a quella della firma del paziente apposta su di uno stampato, formulato spesso in termini estremamente distanti dalla comune percezione dei fenomeni. Se questo è vero, non bisogna illusoriamente ritenere che un mero intervento legislativo volto a determinare formalmente i requisiti legali per conferire validità alle dichiarazioni anticipate possa produrre risultati diversi da quelli - di tipo inevitabilmente e estrinsecamente formale - che il diritto è in grado di conseguire. Senza voler qui affatto negare l'utilità di una norma giuridica che intervenga a dare attuazione ai principi della Convenzione, il CNB insiste nell'affermare che bisogna comunque e preventivamente impegnarsi a trarre dall'art. 9 tutte le risorse etiche in esso implicite, valorizzando il rapporto medico-paziente sia nel momento della formulazione dell'atto sia in quello, ben più drammatico, della sua attuazione.

Le dichiarazioni anticipate dovrebbero rappresentare per i medici un forte richiamo ai loro doveri deontologici e costituire l'occasione per dare inizio e concretezza (ove non lo si sia già fatto, come è evidentemente auspicabile) a un diverso modello di prestazioni sanitarie da porre in essere in situazioni di estrema difficoltà e da considerare come una struttura dinamica di relazioni e non come un apparato statico e procedurale di atti. L'art. 9 va utilizzato per quello che è: lo strumento più semplice per garantire il massimo risultato etico con il minor numero di norme possibili. Va assecondata la tendenza a mantenere strumenti giuridici aperti e flessibili tutte le volte in cui le situazioni da disciplinare appaiano eticamente controverse e le attese sociali siano estremamente incerte. In questa prospettiva, si può auspicare che qualsiasi normativa positiva dedicata alle dichiarazioni anticipate accompagni e non preceda una forte presa di consapevolezza bioetica (da attivare obbligatoriamente nelle scuole di medicina, negli ospedali e più in generale nella società civile) della complessità della questione.

Nell'ambito del CNB alcuni membri valutano positivamente l'opportunità di ridurre in tempi brevi l'incertezza del diritto che tormenta attualmente molti operatori sanitari e che induce altresì molti cittadini, risolutamente convinti dell'opportunità e della convenienza di redigere dichiarazioni anticipate di trattamento, a ritenere che nel sistema giuridico attuale la loro volontà sia poco e male garantita. In tema di dichiarazioni anticipate molte semplici, ma essenziali domande non possono oggi che ricevere risposte incerte e nebulose. E' necessario che l'espressione dei desideri avvenga in forma scritta o è sufficiente l'espressione orale? E, in ambedue i casi, con quali modalità? Chi ha il compito di raccogliere e conservare queste dichiarazioni? Deve esserne fatta menzione nella cartella clinica? Come può il medico avere la certezza che le dichiarazioni anticipate di cui egli sia venuto in possesso non siano state revocate o sostituite da altre? Come può accertarsi che esse siano state redatte da soggetti autenticamente competenti? E nel caso in cui in esse si indichi il nome di un fiduciario, che conseguenze trarre dall'eventuale rifiuto di questo di assumersi il compito affidatogli? Queste e altre domande che emergono continuamente nel dibattito in materia non trovano evidentemente risposta alcuna nel principio generale contenuto nella Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nel Codice di deontologia medica, ma senza una organica e non equivoca risposta, il principio del rispetto per i desideri precedentemente espressi rischia di non trovare pratica applicazione.

In conclusione, unitamente a un'adeguata sensibilizzazione culturale, è auspicabile quindi un intervento legislativo ampio e esauriente, che risolva molte questioni tuttora aperte per quel che concerne la responsabilità medico-legale ed insieme che offra un sostegno giuridico alla pratica delle dichiarazioni anticipate, regolandone le procedure di attuazione. Esso darebbe ai medici chiare e non equivocate garanzie per quel che concerne la loro pratica professionale, specie se posta in essere in situazioni di carattere estremo e fornirebbe ai pazienti una ragionevole certezza di attuazione dei loro desideri. Solo una precisa normativa, che precisi inequivocabilmente contenuti e limiti della funzione di garanzia nei confronti dei pazienti attribuita agli operatori sanitari, può infatti restituire a questi ultimi serenità di giudizio ed aiutarli soprattutto a sfuggire a dilemmi deontologici e professionali altrimenti insolubili, che in alcuni casi li portano ad assumere comportamenti che essi ritengono doverosi e giustificati in coscienza (ma che potrebbero, in assenza di norme chiare ed esplicite, esser loro legalmente contestati, con gravi conseguenza sul piano umano e professionale), ma che in altri e nel maggior numero dei casi li inducono ad attenersi al principio della "massima cautela", non per ragioni etiche e deontologiche, ma solo per meglio garantirsi dal punto di vista delle eventuali conseguenze legali dei loro atti. Comportamenti, questi ultimi, che nel già ricordato documento del 1995 il CNB consigliava ai medici - per evidenti ragioni di carattere prudenziale, e non certo bioetico - a fronte del carattere "deludente" e "insidiosamente lacunoso" del nostro ordinamento giuridico vigente "nei confronti dei principi di autonomia della persona nell'esercizio del diritto alla salute".

10. Raccomandazioni bioetiche conclusive

In sintesi, il CNB ritiene che le dichiarazioni anticipate siano legittime, abbiano cioè valore bioetico, solo quando rispettino i seguenti criteri generali:

- A. abbiano carattere pubblico, siano cioè fornite di data, redatte in forma scritta e mai orale, da soggetti maggiorenni, capaci di intendere e di volere, informati, autonomi e non sottoposti ad alcuna pressione familiare, sociale, ambientale;
- B. non contengano disposizioni aventi finalità eutanasiche, che contraddicano il diritto positivo, le regole di pratica medica, la deontologia. Comunque il medico non può essere costretto a fare nulla che vada contro la sua scienza e la sua coscienza;
- C. ai fini di una loro adeguata redazione, in conformità a quanto indicato nel punto B, si auspica che esse siano compilate con l'assistenza di un medico, che può controfirmarle;
- D. siano tali da garantire la massima personalizzazione della volontà del futuro paziente, non consistano nella mera sottoscrizione di moduli o di stampati, siano redatte in maniera non generica, in modo tale da non lasciare equivoci sul loro contenuto e da chiarire quanto più è possibile le situazioni cliniche in relazione alle quali esse debbano poi essere prese in considerazione.

Il CNB ritiene altresì opportuno :

- a) che il legislatore intervenga esplicitamente in materia, anche per attuare le disposizioni della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina e nella prospettiva di una futura normativa biogiuridica di carattere generale relativa alle professioni sanitarie, cui lo stesso CNB potrà fornire il proprio contributo di riflessione;
- b) che la legge obblighi il medico a prendere in considerazione le dichiarazioni anticipate, escludendone espressamente il carattere vincolante, ma imponendogli, sia che le attui sia che non le attui, di esplicitare formalmente e adeguatamente in cartella clinica le ragioni della sua decisione;
- c) che le dichiarazioni anticipate possano eventualmente indicare i nominativi di uno o più soggetti fiduciari, da coinvolgere obbligatoriamente, da parte dei medici, nei processi decisionali a carico dei pazienti divenuti incapaci di intendere e di volere;
- d) che ove le dichiarazioni anticipate contengano informazioni "sensibili" sul piano della privacy, come è ben possibile che avvenga, la legge imponga apposite procedure per la loro conservazione e consultazione.

ANEXO E - PROYECTO DE DIPLOMA N.º P/06/APB/06

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, RUI NUNES

PREÂMBULO

A Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina no artigo 9.º 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”. Este artigo encontra-se contido no Capítulo II deste tratado internacional, relativo à matéria do consentimento para a realização de intervenções no domínio da saúde. Desta inserção sistemática decorre integrarem-se as directivas antecipadas de vontade na teoria geral do consentimento informado, supondo que a pessoa que as formula tenha recebido previamente a informação adequada quanto à natureza, objectivo, consequências e riscos da intervenção, e que possa, em qualquer momento, revogar livremente o consentimento prestado.

De igual modo a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, solenemente proclamada no Conselho Europeu de Nice em 9 de Dezembro de 2000, determina no artigo 3.º (“Direito à integridade do ser humano”) dever ser respeitado no domínio da medicina “o consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei”.

A Constituição da República Portuguesa, de 2 de Abril de 1976, nos seus artigos 1.º, 25.º, 26.º, 27.º e 41.º, reconhece sucessivamente, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, e declara a inviolabilidade da liberdade de consciência, de religião e de culto. Consagra igualmente no artigo 64.º o direito de todos à protecção da saúde, que foi objecto de concretização na Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, a Lei de Bases da Saúde. Esta reconhece na Base XIV, os direitos dos utentes a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”, e a “decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”. É assim valorizada a autonomia individual dos cidadãos no que concerne à sua saúde, sendo-lhes reconhecida a faculdade de tomar diferentes decisões sobre a mesma.

De igual modo o Código Penal aprovado pelo Decreto-Lei n.º 400/82, de 23 de Setembro, pune no artigo 156.º as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do paciente, que só é considerado eficaz, de acordo com o disposto no artigo seguinte, se o paciente tiver, em princípio, sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências dos mesmos.

A Lei sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde, a Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, consagra no artigo 3.º, o direito do titular da informação de saúde (que abrange todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa) de “tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado”.

Para além do direito da pessoa de conhecer ou não conhecer os dados relativos ao seu estado de saúde é também importante que não seja objecto de discriminações injustas em razão do seu estado de saúde. Estas são declaradas ilícitas pelo artigo E (“Não discriminação”) da Parte V da Carta Social Europeia Revista adoptada em Estrasburgo, a 3 de Maio de 1996, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 64-A/2001, de 17 de Outubro e pela Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.

Importante ainda na matéria em análise é assegurar o respeito pelo direito a morrer em paz e com dignidade, reconhecido designadamente na Recomendação 1418 (1999) sobre a protecção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos, adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa em 25 de Junho de 1999 e pelo artigo 43.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde, adoptada pela Entidade Reguladora da Saúde, em Junho de 2005.

O presente diploma, pelo qual se regulam as directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e se cria o correspondente registo, tem em consideração todos os textos jurídicos e éticos acima citados, pretendendo constituir um texto harmónico que possibilite o pleno exercício do direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde. Visa pois garantir o respeito pelo direito de que é titular toda a pessoa de decidir, de forma responsável e livre, sobre que cuidados médicos deseja receber no futuro, no pressuposto de que, chegado o momento de os receber, não gozar da capacidade para neles consentir de forma séria, livre e esclarecida.

É ainda criado o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDV) com o objectivo de facilitar a aplicação em todo o território nacional das directivas antecipadas de vontade expressas pelos pacientes e formalizadas de acordo com o disposto no presente diploma. Constituindo os dados relativos à saúde da pessoa dados pessoais sensíveis, o tratamento deles feito no aludido registo deve processar-se segundo o disposto na Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, a Lei de Protecção de Dados Pessoais.

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

Âmbito material de aplicação

1. O presente diploma aplica-se aos documentos que tenham por objecto a formulação de directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e à criação do Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDAV).
2. Os documentos referidos no número anterior podem revestir a forma de testamento de paciente ou de documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde.
3. Para efeitos da aplicação do presente diploma entende-se por:
 - a) “cuidado de saúde” – toda a actuação realizada com fins de prevenção, de diagnóstico, de terapia, de reabilitação ou paliativos;
 - b) “estabelecimento de saúde” – a unidade assistencial com organização própria, pública ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
 - c) “médico responsável” – o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
 - d) “outorgante” – a pessoa que é autora de um documento de directivas antecipadas de vontade;
 - e) “paciente” – a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;
 - f) “pessoa maior de idade” – a pessoa que completou dezoito anos de idade;
 - g) “processo clínico” – qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa.

Artigo 2.º

Âmbito pessoal de aplicação

1. O presente diploma aplica-se a cidadãos nacionais e a apátridas e estrangeiros residentes em Portugal.
2. Em relação aos estrangeiros ocasionalmente em Portugal, o regime jurídico dos documentos previstos no número um do artigo 1.º rege-se pelo seu estatuto pessoal.

Artigo 3.º

Noção de documento de directivas antecipadas de vontade

O documento de directivas antecipadas de vontade é o documento no qual uma pessoa com plena capacidade de exercício de direitos:

- a) manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente, e/ou,
- b) atribui a outra(s) pessoa(s), voluntariamente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde para que aquela(s) os exerça(m) no caso de se encontrar incapaz de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.

Artigo 4.º

Requisitos de Capacidade

Podem fazer um documento de directivas antecipadas de vontade todas as pessoas que:

- a) gozem de plena capacidade de exercício de direitos;
- b) se encontrem capazes de dar o seu consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática de cuidados de saúde.

Artigo 5.º

Conteúdo do documento

Podem nomeadamente ser inseridas no documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante de:

- a) não receber tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- b) não receber tratamento de suporte das funções vitais se este ofender a sua liberdade de consciência, de religião ou de culto;
- c) não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal;
- d) receber todos os cuidados de saúde que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina se mostrem indicados para minorar a doença de que sofre ou de que pode vir a sofrer;
- e) receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma terapêutica analgésica adequada.

Artigo 6.º

Forma

1. As directivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito do qual conste:

- a) a completa e comprovada identificação e a assinatura do outorgante;
- b) o lugar, a data e a hora da sua assinatura.

2. O documento referido no número anterior é assinado na presença ou de:

- a) um notário, caso em que se dispensa a presença de testemunhas;
- b) um funcionário do RENDAV, competente para o efeito segundo o respectivo Regulamento de Organização e de Funcionamento;

- c) três testemunhas, maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, que não se encontrem em relação de parentesco ou de afinidade até ao segundo grau com o outorgante, nem casadas ou a viver em união de facto com o mesmo, ou a ele unidas por vínculo de natureza laboral.

3. Devem ainda constar do documento referido no número um os dados pessoais identificativos do funcionário do RENDAV, das testemunhas e do(s) procurador(es) de cuidados de saúde nomeado(s), consoante o caso em apreço.

4. Se a pessoa que deseja fazer um documento de directivas antecipadas de vontade não sabe ou não pode escrever, o documento será escrito e assinado por outra pessoa a seu rogo, ficando consignado no mesmo a razão por que não o assina, bem como os dados pessoais identificativos da pessoa que o faz.

Artigo 7.º

Limites das directivas antecipadas de vontade

1. São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito jurídico, as directivas antecipadas de vontade contrárias à lei, às *leges artis*, ou que não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

2. A inexistência é invocável a todo o tempo e por qualquer pessoa, sendo inserida a correspondente declaração no processo clínico e enviada cópia da mesma ao outorgante ou ao seu(s) procurador(es) de cuidados de saúde.

Artigo 8.º

Prazo de eficácia

1. O documento de directivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de três anos a contar da sua assinatura.

2. O prazo referido no número anterior é renovável mediante assinatura de uma declaração de confirmação do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade feita pelo seu autor ou a seu rogo, de acordo com o disposto no número quatro do artigo 6.º deste diploma.

3. Se, decorrido o prazo referido no n.º 1, o outorgante se encontrar incapacitado de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, o documento continua a ser eficaz.

Artigo 9.º

Modificação ou revogação do documento

1. O outorgante que esteja capaz de acordo com o disposto no artigo 4.º deste diploma, goza da faculdade de, em qualquer momento, livremente modificar ou revogar, no todo ou em parte, o seu documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A modificação do documento de directivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 6.º deste diploma.
3. Começa a correr um novo prazo de eficácia do documento de directivas antecipadas de vontade sempre que nele seja introduzida uma modificação.
4. A revogação do documento de directivas antecipadas de vontade pode ser feita por qualquer meio que traduza a vontade séria, livre e esclarecida do outorgante, a qual prevalece sempre sobre as disposições contidas no referido documento.

Artigo 10.º

Comunicação das directivas antecipadas de vontade

1. O documento de directivas antecipadas de vontade inscrito no RENDAV será ou:
 - a) enviado pelo RENDAV ao estabelecimento onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde, a pedido deste, do seu procurador de cuidados de saúde, de uma das pessoas referidas no número dois do artigo 6.º, ou do médico responsável pela prestação desses cuidados;
 - b) entregue a esse estabelecimento pelo outorgante, pelo seu procurador de cuidados de saúde ou por uma das pessoas mencionadas no número dois do artigo 6.º.
2. O documento de directivas antecipadas de vontade não inscrito no RENDAV será entregue ao referido estabelecimento de saúde por uma das pessoas referidas na alínea b) do número anterior.

Artigo 11.º

Eficácia do documento

1. O documento de directivas antecipadas de vontade só produz efeitos nos casos em que, devido a qualquer causa, o outorgante se encontre incapacitado de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.
2. Nos casos previstos no número anterior o médico responsável deve verificar a existência de documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV.
3. Se constar do RENDAV um documento de directivas antecipadas de vontade, ou se lhe for entregue pelo outorgante, pelo procurador de cuidados de saúde, ou por uma das pessoas mencionadas no número dois do artigo 6.º, o médico responsável e os restantes

membros da equipa que prestam cuidados de saúde ao seu outorgante devem respeitar o seu conteúdo, dentro dos limites estabelecidos no presente diploma.

4. Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de directivas antecipadas de vontade e a vontade do(s) procurador(es) de cuidados de saúde ou a de outros representantes legais do outorgante, prevalece a vontade deste expressa naquele documento.

5. A partir do momento em que produz efeitos o documento de directivas antecipadas de vontade é anexado ao processo clínico do outorgante.

6. A decisão fundada no documento de directivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 12.º

Direito à objecção de consciência

É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 13.º

Não discriminação

1. Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde por ter feito um documento de directivas antecipadas de vontade.

2. Ninguém pode ser discriminado na celebração de um contrato de seguro de vida ou de saúde por ter feito, querer fazer, ou não ter feito, nem querer fazer, um documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 14.º

Confidencialidade

1. Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes de documentos de directivas antecipadas de vontade ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.

2. A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal.

CAPÍTULO II

Formas de directivas antecipadas de vontade

Artigo 15.º

Noção de testamento de paciente

1. Diz-se testamento de paciente o acto pessoal, unilateral e revogável, pelo qual uma pessoa declara, para quando, por qualquer causa, se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade, quais os cuidados de saúde que deseja ou não receber.
2. É nulo o testamento de paciente em que o outorgante não tenha expressado clara e inequivocamente a sua vontade.

Artigo 16.º

Noção de procuração de cuidados de saúde

1. Diz-se procuração de cuidados de saúde o acto pelo qual alguém atribui a uma ou mais pessoas, voluntariamente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.
2. É nula a procuração de cuidados de saúde em que o representado não tenha delimitado clara e inequivocamente os poderes representativos do procurador.

Artigo 17.º

Nomeação de procurador de cuidados de saúde

1. Apenas podem ser nomeadas procuradores de cuidados de saúde as pessoas maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos.
2. Sem prejuízo do disposto no número anterior, não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde:
 - a) o notário em cuja presença é assinado o documento de directivas antecipadas de vontade;
 - b) os funcionários do RENDAV;
 - c) as testemunhas perante as quais se formaliza o documento de directivas antecipadas de vontade;
 - d) as pessoas que exercem actividade profissional no estabelecimento de saúde onde serão aplicadas as directivas antecipadas de vontade;
 - e) os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde ao outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.
3. A nomeação de procurador de cuidados de saúde só é válida se for aceite por escrito pelo representante indicado pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.

4. Se, no documento de directivas antecipadas de vontade, forem nomeados vários procuradores de cuidados de saúde, dever-se-á indicar se estes exercerão os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva. Se os exercerem de forma simultânea, as decisões serão tomadas por maioria.

Artigo 18.º

Efeitos da representação

1. As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde nos limites dos poderes representativos que lhe competem, são vinculativas para o médico responsável e para os restantes membros da equipa que presta cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites definidos neste diploma.
2. O parecer do(s) procurador(es) de cuidados de saúde sobre matérias contidas no documento de directivas antecipadas de vontade, prevalece sobre qualquer outro parecer não médico salvo o do outorgante, nas decisões a tomar em matéria de prestação de cuidados de saúde ao outorgante.

Artigo 19.º

Extinção da procuração

1. A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A procuração de cuidados de saúde extingue-se quando o procurador a ela renuncia.
3. Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO III

Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade

Artigo 20.º

Criação do RENDAV

1. É criado no Ministério da Saúde, um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de directivas antecipadas de vontade.
2. O RENDAV deve ser regulamentado e iniciar a sua actividade até 1 de Janeiro de 2009.

3. O outorgante pode inscrever, se assim o desejar, no RENDAV, a assinatura, a modificação ou a revogação, do documento de directivas antecipadas de vontade.
4. A inscrição no RENDAV tem apenas valor declarativo, sendo os documentos de directivas antecipadas de vontade nele não inscritos eficazes desde que tenham sido formalizados de acordo com o disposto neste diploma.
5. O tratamento dos dados pessoais contidos no RENDAV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 21.º Consulta de dados

1. Os estabelecimentos de saúde estão directamente ligados ao ficheiro automatizado do RENDAV devendo verificar, no momento da prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, a existência, naquele registo, de documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Para efeitos do disposto no número anterior serão celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RENDAV.

CAPÍTULO IV **Disposições complementares e finais**

Artigo 22.º Informação

Os Centros de Saúde e as Unidades de Saúde Familiar devem informar os utentes do seu direito a emitirem documentos de directivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem.

Artigo 23.º Procedimentos

1. O Serviço Nacional de Saúde adoptará os procedimentos internos de funcionamento adequados para assegurar o cumprimento do conteúdo do documento de directivas antecipadas de vontade nos estabelecimentos de saúde nele integrados.
2. Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento das directivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia desse cumprimento, adoptando as adequadas formas de cooperação com

outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

Artigo 24.º
Responsabilidade

Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.

Artigo 25.º
Regulamentação

1. São definidos em diploma próprio:
 - a) as regras processuais a que obedece a inscrição do documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV;
 - b) os modelos exemplificativos de documentos de directivas antecipadas de vontade.
2. O governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais Informatizados, a regular a organização e o funcionamento do RENDAV.

Artigo 26.º
Entrada em vigor

As disposições deste diploma entram em vigor no primeiro dia do terceiro mês seguinte ao da sua publicação.

20 de Dezembro de 2007

Aprovado pela Associação Portuguesa de Bioética

ANEXO F – Ley n. 4263 de “Voluntad Anticipada” de Río Negro/Argentina

LEY N° 4263 DE “VOLUNTAD ANTICIPADA” DE RÍO NEGRO

Artículo 1: Toda persona capaz tiene el derecho de expresar su consentimiento o su rechazo con respecto a los tratamientos médicos que pudieren indicársele en el futuro, en previsión de la pérdida de la capacidad natural o la concurrencia de circunstancias clínicas que le impidan expresar su voluntad en ese momento.

Artículo 2: El derecho mencionado se ejercerá mediante una Declaración de Voluntad Anticipada, entendiéndose por tal la manifestación escrita, datada y fehaciente, de toda persona capaz que libremente expresa las instrucciones que deberán respetarse en la atención y el cuidado de su salud que reciba en el supuesto del artículo anterior. Tal declaración podrá ser prestada por el paciente por ante el médico tratante y ante la presencia de dos testigos. Tal declaración será asentada en la historia clínica. Asimismo tal declaración podrá ser prestada por ante escribano público de registro de la Provincia de Río Negro.

Artículo 3: Tal declaración contendrá las manifestaciones expresas y claras del declarante, orientando al médico y/o a la institución sanitaria sobre las decisiones a tomar en su caso y, en particular, si deben abstenerse de someterlo a determinados tipos de tratamientos médicos, así como qué tipo de tratamiento prefiere que le sea aplicado entonces. La Declaración de Voluntad Anticipada debe ser respetada por el médico y/o la institución sanitaria tratante.

Artículo 4: Créase el Registro de Voluntades Anticipadas (RVA), dentro de la órbita del Ministerio de Salud de la Provincia de Río Negro, en el que se inscribirá el otorgamiento, modificación, sustitución y revocación de las declaraciones de voluntad anticipada. En dicho Registro deberán anotarse, en lo pertinente, las declaraciones de voluntad anticipada documentadas mediante escritura pública que se labraren por ante los escribanos de registro de la Provincia de Río Negro. En caso de internación hospitalaria de la persona, la Declaración de Voluntad Anticipada será adjuntada transcrita en la primera hoja de la historia clínica del paciente.

Artículo 5: La autoridad de aplicación garantizará la accesibilidad al Registro de Voluntades Anticipadas de la Provincia de Río Negro, para lo cual contemplará la creación de oficinas delegadas en el interior provincial. Estos documentos sólo podrán ser consultados por los declarantes y por los centros de salud al momento del ingreso del paciente, a los fines previstos en el párrafo final del artículo 4º.

Artículo 6: La autoridad de aplicación dispondrá los mecanismos necesarios para suscribir con el Colegio Notarial de la Provincia de Río Negro los convenios de colaboración necesarios para la instrumentación y difusión de la presente ley.

Artículo 7: La Declaración de Voluntad Anticipada puede ser modificada, sustituida por otra o revocada en cualquier momento por el otorgante, siempre que conserve su capacidad y actúe libremente. En caso de modificación, sustitución o revocación, prevalecerá el contenido del último documento otorgado.

Artículo 8: Si una persona ha emitido una Declaración de Voluntad Anticipada y, posteriormente, expresa un consentimiento informado que contraría, exceptúa o modifica las instrucciones contenidas en aquélla, para la situación presente o el tratamiento en curso, prevalecerá lo manifestado mediante este último para ese proceso sanitario, aunque a lo largo del mismo quede en situación de no poder expresar su voluntad.

Artículo 9: La Declaración de Voluntad Anticipada que se encuentre debidamente inscrita en el Registro de Voluntades Anticipadas será eficaz cuando sobrevengan las condiciones previstas en ella y en tanto se mantengan las mismas. Dicha Declaración prevalecerá sobre la opinión y las indicaciones que puedan ser realizadas por los familiares o allegados y por los profesionales que intervengan en su atención sanitaria.

Artículo 10: No se considerarán las instrucciones que, en el momento de ser aplicadas, resulten contrarias al ordenamiento jurídico o las que establezcan la prohibición de recibir la medicación necesaria para aliviar el dolor o alimentarse y/o hidratarse de modo natural u ordinario.

Artículo 11: El ejercicio del derecho regulado en esta ley no afecta en modo alguno la calidad del cuidado básico de la salud, higiene, comodidad y seguridad, que serán provistos para asegurar el respeto a la dignidad humana y la calidad de vida, hasta el momento de la muerte de la persona.

Artículo 12: La entrega del documento de voluntad anticipada en el centro sanitario corresponde a la persona otorgante. Si ésta no pudiera entregarlo, el centro médico efectuará la consulta en el Registro creado a tal efecto por la autoridad de aplicación.

Artículo 13: Las personas comprendidas en los artículos 1º y 2º podrán designar uno o más representantes a efectos de que actúen como interlocutores válidos con el médico y/o el equipo sanitario y facultarlos para interpretar sus manifestaciones en la Declaración de Voluntad Anticipada.

Artículo 14: El nombramiento de representante que haya recaído a favor del cónyuge o pareja de hecho de la persona otorgante se extingue a partir de alguna de las siguientes situaciones: a) Interposición de la demanda de nulidad de matrimonio, separación matrimonial o divorcio vincular. b) Renuncia expresa del representante. Para el mantenimiento de la designación en la primera situación, el otorgante solicitará se inserte tal circunstancia en la correspondiente sentencia judicial o, en la segunda, lo expresará nuevamente en una declaración sustitutiva de la anterior.

Artículo 15: Comuníquese al Poder Ejecutivo y archívese.

ANEXO G – REGISTRO CENTRAL DE TESTAMENTOS

Registro Central de Testamentos - RCT

Provimento CG Nº 06/94

O Desembargador Antonio Carlos Alves Braga, Corregedor Geral da Justiça, no uso de suas atribuições legais,

Considerando a conveniência da implantação de Registro de Testamentos do Estado de São Paulo;

Considerando a solicitação do Colégio Notarial do Brasil, Seção de São Paulo, de estender o Registro Central de Testamentos, existente na Capital, a todo o Estado de São Paulo;

Considerando o que restou decidido no Processo CG N.º 97.312/93;

RESOLVE:

Artigo 1º - Fica instituído em todo o Estado de São Paulo Registro Central de Testamentos públicos, suas revogações, e dos instrumentos de aprovação de testamentos cerrados, a funcionar no Colégio Notarial do Brasil, Seção de São Paulo.

Artigo 2º - Os serventuários dos Cartórios de Notas e dos Cartórios de Registro Civil das Pessoas Naturais e Anexos de Notas de todo o Estado de São Paulo remeterão ao Colégio Notarial do Brasil, Seção de São Paulo, até o 5º (quinto) dia útil de cada mês, relação em ordem alfabética dos nomes constantes dos testamentos lavrados em seus livros, e suas revogações, e dos instrumentos de aprovação de testamentos cerrados, ou informação negativa da prática de qualquer desses atos.

Parágrafo 1º - Constarão da relação:

- a) nome por extenso do testador, CPF e RG;
- b) espécie e data do ato;
- c) livro e folhas em que o ato foi lavrado.

Parágrafo 2º - Tanto as relações como as informações negativas serão elaboradas em 2 (duas) vias, sendo a primeira encaminhada ao Colégio Notarial do Brasil, Seção de São Paulo, e a segunda arquivada em Cartório, em pasta própria, com o comprovante de remessa.

Artigo 3º - Juntamente com a apresentação da relação mensal, o serventuário remeterá ao Colégio Notarial do Brasil, Seção de São Paulo, importância equivalente, por cada ato comunicado, a 1,5 UFESP (Unidades Fiscais do Estado de São Paulo), considerada a UFESP do 1º dia do mês da lavratura do ato, que poderá cobrar do outorgante para pagamento das despesas referentes ao registro do ato notarial.

Artigo 4º - Requerida a abertura da sucessão, poderão os MM. Juízes de todo o Estado de São Paulo oficial ao Colégio Notarial, Seção de São Paulo, solicitando informação sobre a existência de testamento.

Parágrafo único - A informação sobre a existência ou não de testamento de pessoa comprovadamente falecida somente será fornecida mediante requisição judicial, ou a pedido do interessado deferido pelo Juiz Corregedor Permanente da Comarca e mediante o recolhimento de importância equivalente a 0,5 UFESP mensal, diretamente ao Colégio Notarial, Seção de São Paulo, inclusive por vale postal ou ordem

de pagamento, salvo em caso de assistência judiciária.

Artigo 5º - Os ofícios de informação serão assinados pelo Presidente da Seção de São Paulo do Colégio Notarial do Brasil, sob sua responsabilidade pessoal.

Parágrafo único - Os ofícios serão respondidos no prazo máximo de 48 (quarenta e oito) horas.

Artigo 6º - Os Tabeliães e os Oficiais de Registro Civil das Pessoas Naturais e Anexos de Notas do Interior do Estado de São Paulo efetuarão revisão em seus livros de todos os testamentos lavrados em suas notas a partir de 1º de janeiro de 1970, remetendo relação deles, em ordem alfabética, na forma estabelecida no artigo 2º, e seus parágrafos, ao Colégio Notarial, Seção de São Paulo, no prazo de sessenta dias, sem ônus.

Parágrafo único - As informações referentes aos atos mencionados neste artigo passarão a ser fornecidas pelo Colégio Notarial do Brasil, Seção de São Paulo, 120 (cento e vinte) dias após o recebimento das comunicações.

Artigo 7º - O não cumprimento de qualquer determinação deste Provimento deverá ser comunicado pelo Colégio Notarial à Corregedoria Geral da Justiça.

Artigo 8º - Este Provimento entra em vigor na data de sua publicação.

São Paulo, 17 de maio de 1994.

(28/07, 1º e 03/08/2000)