

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Rui Nunes



CFM
CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

**Conselho Federal de Medicina
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto**

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Brasília, 2016

©2016 – Diretivas antecipadas de vontade – Rui Nunes
Conselho Federal de Medicina / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Conselho Federal de Medicina – CFM

SGAS 915-Lote 72
CEP 70390-150 – Brasília/DF – Brasil
Fone: (+55) 61 34455900
Fax: (+55) 61 33460231
<http://portal.cfm.org.br/>

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto – FMUP

Al. Prof. Hernâni Monteiro, 4200 - 319 Porto, Portugal
Fone: (+351) 22 551 3600
Fax: (+351) 22 551 3601
https://sigarra.up.pt/fmup/pt/web_page.inicial

Supervisão editorial: Paulo Henrique de Souza

Copidesque e revisão: Stéphanie Roque e Tatiana Custódio

Projeto gráfico e diagramação: Quality Gráfica e Editora

Design da capa: Atelier João Borges

Tiragem: 1000 exemplares

Catálogo na fonte: Rameque Beserra Antunes de Figueiredo – CRB 1ª Região 2653 / DF

Nunes, Rui

Diretivas antecipadas de vontade. / Rui Nunes. – Brasília, DF: CFM / Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016.

132 p.; 20,5 cm.

ISBN 978-85-87077-44-8

1. Diretivas antecipadas de vontade. 2. Direito do paciente. 3. Autonomia do paciente. 4. Testamento vital. 5. Declaração de vontade. I. Título.

CDD 340.72

SUMÁRIO

Mensagens de apresentação.....	7
Introdução.....	11
Valores e sociedade plural.....	13
A liberdade ética da pessoa.....	13
a) <i>Emergência de uma nova ética social.....</i>	<i>13</i>
b) <i>Dignidade humana e responsabilidade.....</i>	<i>22</i>
Humanização na terminalidade da vida.....	35
a) <i>Morte, morrer e cuidados paliativos.....</i>	<i>36</i>
b) <i>Morte medicamente assistida.....</i>	<i>51</i>
Testamento vital.....	65
Enquadramento ético-normativo.....	65
a) <i>Direitos dos doentes.....</i>	<i>66</i>
b) <i>Recomendações sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais.....</i>	<i>75</i>
c) <i>Recomendações sobre sedação em doentes terminais.....</i>	<i>83</i>
d) <i>Crioética: ética da suspensão criogênica de pessoas.....</i>	<i>89</i>
O testamento vital e o procurador de cuidados de saúde.....	97
a) <i>Consentimento prospectivo.....</i>	<i>99</i>
b) <i>Testamento vital: uma proposta.....</i>	<i>106</i>
Considerações finais.....	119
Referências.....	121

MENSAGENS DE APRESENTAÇÃO

Este livro do professor Rui Nunes, escrito de forma erudita e rebuscada, sem prejuízo da clareza à melhor qualidade do estilo, é de extrema relevância ao conhecimento e preservação dos aspectos relacionados aos direitos da personalidade.

Os direitos da personalidade são direitos jusnaturais, que se impõem a todas as pessoas, aos juristas, aos legisladores e, até mesmo, ao legislador constitucional. São bases ontológicas da dignidade humana e exigências da ideia de Direito.

Portanto, trata-se de uma leitura que, além de acervo cultural, propicia satisfação e enriquecimento das ações humanísticas.

Carlos Vital Tavares Corrêa Lima
Presidente do Conselho Federal de Medicina (CFM)

MENSAGENS DE APRESENTAÇÃO

Atual presidente da Associação de Bioética Portuguesa, o professor Rui Nunes assumiu, recentemente, a Coordenação Mundial do Departamento de Investigação da Cátedra de Bioética da Unesco.

Trata-se de um reconhecimento internacional do mais alto nível, que coroa sua trajetória e, por extensão, agrega valor ao Programa Doutoral em Bioética, mantido pela parceria existente entre o Conselho Federal de Medicina (CFM) e a Universidade do Porto.

Assim, a publicação deste livro no Brasil configura mais uma ação dentro desse importante projeto, responsável pela criação de um espaço para a qualificação de especialistas e de formuladores de políticas públicas.

Nesta obra, certamente, os leitores encontrarão um trabalho de alta densidade, que contribui para o avanço do conhecimento e da ciência em benefício da humanidade e na aplicação da ética à vida.

José Hiran da Silva Gallo
*Diretor do CFM e coordenador do
Programa Doutoral em Bioética*

INTRODUÇÃO

Esta obra aborda a temática das diretivas antecipadas de vontade em duas vertentes essenciais: o *testamento vital* e o *procurador de cuidados de saúde*. Trata-se de uma reflexão de cerca de duas décadas sobre essa temática, que esteve na base da Lei portuguesa nº 25/2012 de 16 de julho – que “regula as diretivas antecipadas de vontade, especialmente sob a forma de testamento vital, a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Rentev)” (PORTUGAL, 2012). Mas, passados quatro anos da existência formal do testamento vital em Portugal, ainda há muito o que ser feito.

Em primeiro lugar, em nenhum país é suficiente a existência de um diploma legal para que as diretivas antecipadas de vontade sejam uma realidade concreta na vida das pessoas. É fundamental que os médicos percebam a sua importância na sua prática cotidiana e que considerem o testamento vital uma importante ferramenta de auxílio à decisão médica. Daí que se exija um enorme esforço às entidades médicas – o Conselho Federal de Medicina no Brasil, a Ordem dos Médicos em Portugal, e as outras ordens profissionais nos restantes países de língua portuguesa – de modo a aumentar substancialmente a literacia em saúde nesse domínio, quer nos médicos quer na população em geral.

Seria importante que a visão de uma sociedade plural e secular, em que a liberdade ética é especialmente protegida nas suas múltiplas dimensões, seja cabalmente partilhada não só no espaço intelectual de Camões e de Fernando Pessoa, mas também de Machado de Assis e Jorge Amado, ou mesmo de José Eduardo de Agualusa, ajudando, assim, a construir uma verdadeira “bioética lusófona”. Bioética como visão de mundo, como modelo de sociedade e como espaço de respeito e tolerância.

E o testamento vital nada mais é do que a afirmação dessa peculiar forma de ver o mundo e as relações intersubjetivas entre

médicos e doentes. Por isso, agradeço, naturalmente, ao Conselho Federal de Medicina pela edição desta obra sobre as diretivas antecipadas de vontade. Recorde-se que este conselho aprovou, em 21 de fevereiro de 2013, uma Resolução sobre o testamento vital que é hoje a base de inspiração de médicos, juristas e do público brasileiro em geral.

Em suma, legalizar o testamento vital é uma verdadeira conquista civilizacional. E esta obra, editada em Portugal e agora no Brasil, pretende contribuir para essa evolução no espaço da lusofonia, e, sobretudo, para a afirmação dos direitos inalienáveis e irredutíveis da pessoa humana.

VALORES E SOCIEDADE PLURAL

A liberdade ética da pessoa

Estamos, atualmente, construindo uma sociedade plural que mergulha suas raízes em uma visão humanista das relações interpessoais. Essa sociedade encontra na diversidade de opinião e na pluralidade ideológica, cultural e religiosa o seu eixo vertebral e o fundamento das instituições que lhe servem de suporte. O marco axiológico fundamental, o ponto de referência, é, então, a inexistência de uma visão única do bem comum e, mesmo, do bem individual.

A existência de instituições com legitimidade democrática, como refere, aliás, John Rawls (1971, 2001), é, simultaneamente, o garante e o suporte desse modelo de convivência social. Trata-se, então, de procurar uma sociedade bem estruturada e bem ordenada no quadro de instituições justas. Justas, no sentido processual do termo, ou seja, com legitimidade outorgada por aqueles que delas vão usufruir. O processo democrático (seja em uma base de representação ou de deliberação) – desde que balizado por um quadro de direitos fundamentais que garantam os interesses das minorias – é, no plano executivo e legislativo, aquele que melhor se enquadra em uma sociedade plural. Essa é a nova ética social, a qual tem como marco axiológico fundamental a igual dignidade de todos os seres humanos (NUNES, 2010).

a) *Emergência de uma nova ética social*

A cultura humana pós-moderna caracteriza-se por determinados contornos que a distinguem de outros modelos culturais, predominantes até ao século passado. Tais características marcam, decisivamente, o início do novo milênio. Importa salientar, enquanto fenômeno transversal à globalização, a evolução científico-tecnológica e o acesso ao conhecimento verificado ao longo das

últimas décadas. De fato, como afirmam Marshall McLuhan e Bruce Powers (1989), nesta “aldeia global” existe algum “determinismo tecnológico”, dado que a acessibilidade generalizada a instrumentos comunicacionais (tais como a televisão, a internet, o correio eletrônico e as redes sociais) mudou substancialmente o espaço geográfico do nosso planeta, reduzindo-o à dimensão de uma pequena aldeia. De acordo com Rui e Cristina Nunes (2001),

ao desejar criar uma comunidade universal da humanidade baseada na razão, a sua axiologia privilegiou o processo de comunicação, a sua dinâmica moral revestiu a forma de defesa da civilização dos perigos do irracional, e a sua ontologia, o foco da sua visão do mundo, era a recuperação do processo poético, tanto o método histórico da reconstrução dos meios de comunicação de massas e o “milagre” através do qual a sociedade tecnológica foi novamente iluminada.

Transpõe-se, assim, a ideia seminal de Einstein, de que tanto o tempo quanto o espaço estão eivados de relatividade moldada pela consciência pessoal e pelo comportamento humano. Essa relatividade vê-se acentuada na era eletrônica que contribui decisivamente para a globalização cultural e, desse modo, para uma maior igualdade entre os cidadãos. O livre acesso à informação, em qualquer ponto do planeta, é, provavelmente, o melhor contributo que a sociedade do conhecimento e da informação pode dar para uma verdadeira igualdade de oportunidades transculturais. E, portanto, para a construção de uma sociedade plural.

Mais ainda, a evolução científica mudou a relação do homem com a sociedade de um modo absolutamente radical (PORTO-CARRERO, 2003). De uma perspectiva reflexiva e contemplativa, a ciência e a tecnologia dela decorrente permitem ao homem uma intervenção direta no seu destino, devendo a sociedade garantir que o ser humano é um fim em si mesmo, na sequência de um valor que lhe é intrínseco e, portanto, autorrealizador. A tecnologia deve, então, construir a autonomia da pessoa e não a sua instrumentalização. Ou seja, é em um contexto de explosão do

conhecimento que o modelo de desenvolvimento cultural – e, portanto, social, econômico e político, da sociedade plural – debate com o consumo ilimitado dos benefícios decorrentes dele. Essa cultura, baseada no conhecimento, está intimamente relacionada à satisfação das necessidades básicas dos cidadãos, o que implica que o conhecimento científico seja continuamente revisitado sob o olhar atento da sociedade que, de uma ingenuidade passiva no passado, assume no presente uma postura proativa, não apenas de crítica e escrutínio, mas de parceria construtiva sobre o modelo de sociedade que deseja para as gerações futuras. E, por maioria de razão, o conhecimento científico, principalmente no domínio das ciências biomédicas, abre novos horizontes, tais como o mito do controle do envelhecimento ou da imortalidade do ser humano (FUKUYAMA, 2002).

Na ausência de barreiras fronteiriças no sentido tradicional, esse mercado das ideias é o responsável pela harmonização cultural a que hoje se assiste (bem como da homogeneidade linguística) e que, à escala global, aproxima os povos e derruba valores ancestralmente defendidos. Esse enquadramento cultural tende a se complexificar quando distintas gerações tendem a conviver, ao longo de décadas, devido à transição demográfica verificada nas sociedades ocidentais. A transição demográfica se deve, no essencial, à queda acentuada da taxa de natalidade (devida a fatores sociais e econômicos) e ao aumento da esperança de vida média da população nas sociedades desenvolvidas, fruto da tecnologia biomédica e da melhoria substancial da qualidade de vida dos cidadãos. Antevê-se que essa inversão da pirâmide demográfica tenha um profundo impacto não apenas nos sistemas de proteção social de todos os países desenvolvidos mas, sobretudo, no modelo de sociedade que coletivamente desejamos.

Ou seja, a influência quer da biomedicina quer da melhoria das condições de vida da sociedade originou o fato inédito de que a esperança de vida média dos cidadãos está a atingir tal magnitude que, em um futuro próximo, as pessoas com mais de setenta anos de idade serão numericamente superiores aos jovens e

adolescentes (PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO, 2010; EUROPEAN COMMISSION, 2014). Note-se que a transição demográfica implica que pessoas com tradições históricas substancialmente diferentes aprendam a conviver à luz de critérios de tolerância e de solidariedade intergeracional. Para evitar um choque intra e intercivilizacional determinado pelo convívio decorrente da globalização cultural, importa definir um mínimo ético universal que garanta, na ausência da imposição coerciva de qualquer ortodoxia de pensamento, a convivência pacífica entre os cidadãos. Não se trata de uma forma mitigada de relativismo ético, mas tão somente de aceitar a diversidade de pensamento como paradigma da nova ética social. Em uma sociedade pacífica, plural nas ideias e democrática no processo de decisão, o consenso é fundamental para a proteção dos direitos das minorias.

Tristram Engelhardt Jr. (2004), um autor de inspiração libertária, aceita como válida a tese de que o pluralismo pós-moderno, que caracteriza o discurso da atualidade, deve ter em consideração a divergência de opinião e a circunstância de que qualquer ordenação dos bens primários parte de determinados pressupostos ético-filosóficos, ou de uma noção previamente definida do bem comum. Pelo que, o acordo mútuo – ou seja, o consentimento das pessoas para empreendimentos comuns – é o único instrumento viável para uma cooperação social saudável entre os cidadãos (Ibid.). Nesse contexto de intersubjetividade, e ainda que exista desacordo sobre os fundamentos das decisões, é suficiente a aceitação de regras comuns de atuação, de modo a que se cumpram os pressupostos de justiça processual. O acordo mútuo sobre os procedimentos a serem adotados pelos cidadãos pode mesmo se transformar em um potente fundamento à escala global, ao permitir a convivência pacífica entre povos com distintas tradições culturais.

Porém, pode-se perguntar se é desejável a existência de um consenso transcultural. Eventualmente, este não será exequível, dado que cada cultura não é composta apenas por um universo

de contribuições individuais, mas está também submetida a um vasto conjunto de influências que seguiram um rumo diferente ao longo dos séculos. Ao ser humano, por sua vez, é permitida uma grande variedade de opções, uma grande maleabilidade opinativa, dependente não só do ambiente cultural, mas, também, de influências psicológicas individuais. Essa liberdade na esfera da decisão pessoal é a base da autodeterminação de que todo o ser humano pode e deve usufruir. Contudo, as decisões individuais não são a resultante de introspecções ascéticas, mas sim, a consequência de interações psicossociológicas, formando-se correntes de opinião (sobre estas e sobre as demais questões) que dão alguma coerência e certo grau de intersubjetividade à autodeterminação individual. Torna-se necessário determinar um padrão mínimo, isto é, um nível crítico que desperte a consciência dos cidadãos, no sentido de reprovar energicamente aqueles atos considerados, por todas as correntes do pensamento, como moralmente inaceitáveis. Exemplificando, o direito à liberdade individual parece ser um desses valores que a todos os seres humanos compete respeitar e fazer respeitar.

Outra dúvida está relacionada ao método utilizado para alcançar o referido consenso. Parece ultrapassada a hipótese de imposição coerciva de determinada norma ético-social. Aceita-se como razoável a necessidade de uma análise livre e consciente do imperativo moral que venha a ser aceita de forma convicta e refletida. Ao legislador compete a tarefa de distinguir o comportamento humano, permitindo uma ampla capacidade de manobra, tendo em conta as diferentes perspectivas culturais. Contudo, a norma jurídica não deve nunca ser de tal modo permissiva que permita a ultrapassagem dos limites aceites e definidos pelas correntes mais representativas do pensamento humano. Então poderá afirmar-se que a dignidade humana se impõe ao próprio indivíduo, ao próprio agente moral (NUNES, 1996a).

A necessidade desse consenso é real a nível transcultural, mas não só. Dentro de cada cultura, deve se estender transversalmente a todos os segmentos da população, não se limitando aos estratos

mais desenvolvidos. Tentando transmitir essa mensagem a todos os elementos da sociedade – os mais e os menos informados – o antigo preceito do Decálogo de desejar para os outros aquilo que se deseja para si próprio pode ser, em meu parecer, uma plataforma compreensível de sustentação desse objetivo. Esse imperativo ético fundamental, observado em outra perspectiva, pode ser enunciado da seguinte forma: atua em todas as circunstâncias de forma a promover a autonomia e a autorrealização da outra pessoa.

Porém, importa que, no que concerne à organização política da sociedade, os direitos das minorias (daqueles que discordam e não consentem) não sejam sutilmente violados. Assim, no plano jurídico, a proteção constitucional deverá, no mínimo, garantir um conjunto de direitos formais (idealmente materiais), que processualmente permitam essa aspiração comum (MELO, 2008). Por exemplo, a expectativa da existência na Europa de uma constituição que garanta os direitos fundamentais de todos os cidadãos da família europeia é o reflexo evidente da necessidade de harmonizar distintas culturas e modelos de desenvolvimento social, de modo que o seu futuro aconteça sem sobressaltos. De fato, no preâmbulo do Projeto de Tratado Constitucional Europeu (que por diversas condicionantes político-sociais não chegou a ser aprovado) era possível ler:

Conscientes de que a Europa é um continente portador de civilização; de que os seus habitantes, chegados em vagas sucessivas desde os tempos mais remotos, aqui desenvolveram progressivamente os valores em que se funda o humanismo: igualdade de todos os seres, liberdade, respeito pela razão. Inspirando-se nas heranças culturais, religiosas e humanistas da Europa, cujos valores, ainda presentes no seu patrimônio, enraizaram na vida da sociedade o papel central da pessoa humana e dos seus direitos invioláveis e inalienáveis, bem como o respeito pelo direito. (CONVENÇÃO EUROPEIA, 2003).

Isto é, trata-se do pressuposto de que, em uma sociedade secular pós-cristã, o respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade

é o único meio de se resolverem disputas morais aparentemente irreconciliáveis. Inexoravelmente, a humanidade deverá dispor de uma matriz ideológica, com um rosto constitucional, dotado de eficácia jurídica e de legitimidade intercultural. Legitimidade que decorre do acordo mútuo das partes envolvidas. Mais ainda, importa que o modelo de organização social tenha em atenção – à luz dos princípios da autonomia e da responsabilidade – que o elemento nuclear da sociedade é o cidadão, e que este vai progressivamente delegando ao Estado as tarefas que ele individualmente não consegue cumprir. Assim, a complexa relação entre a legislação e os deveres pessoais deve ter em atenção também, e sobretudo, uma reinterpretação ascendente do princípio da subsidiariedade. Afirmando a convicção de que o ser humano, consciente, autônomo e livre, tem direitos e deveres ponderados no quadro de instituições justas e com legitimidade democraticamente determinada.

Em síntese, em uma cultura global, atravessada em tempo real pelos limites da tecnociência, desde logo nos domínios da biomedicina e das tecnologias da informação, só o respeito profundo por esse quadro valorativo poderá ajudar a construir a sociedade do futuro. E, quando Jean-Yves Naudet (1992) questiona “liberdade para fazer o quê?”, a resposta pode muito bem ser que a existência de visões irreconciliáveis sobre o bem individual e o bem comum entre os diversos membros da sociedade, implica que se gere o consenso possível que permita a convivência pacífica e o pluralismo social pós-moderno.

No plano profissional, a existência de pluralismo cultural originou a necessidade de se encontrar uma plataforma comum para a resolução de determinados conflitos em temas socialmente fraturantes. Muitos desses dilemas emergem da prática da medicina, sobretudo em situações-limite, tal como no caso do aborto, da eutanásia, da clonagem ou de algumas técnicas de procriação assistida. A ética profissional – de médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros – sentiu a necessidade de se compaginar com a evolução da sociedade, e um meio de alcançar esse consenso foi

justamente a elaboração de um conjunto de grandes princípios orientadores, de aplicação sistemática, na prática clínica e na investigação em seres humanos (NUNES, 2003a).

Esses princípios de ética biomédica estariam a meia distância entre a teoria ética fundamental (corpo integrado de regras e de princípios) e regras de conduta, que, por definição, são restritas a determinados contextos e de alcance forçosamente mais limitado. Essa tarefa está longe de ser simples, dado que, quando em presença de dilemas éticos complexos, de difícil resolução, vários princípios entram em conflito, prevalecendo aquele que seja moralmente afim do agente com capacidade de decisão.

Essa enunciação de princípios de aplicação prática, baseados na bagagem humanista da cultura ocidental, preocupa-se em originar ações facilmente perceptíveis como justas, bem como na definição das obrigações morais a elas associadas e quase nunca dos valores que possam fundamentar ou justificar essas obrigações morais. Trata-se, talvez, de uma abordagem pragmática, dado que se torna mais simples alcançar um consenso sobre princípios gerais a serem adotados do que sobre os valores que possam fundamentar esses princípios. Este pragmatismo traduz, também, o fato de se tratar de uma ética laica, desligada de uma tradição cultural que tem profundas raízes sociais. A sociedade pós-moderna não adota uma postura ética uniforme, optando pela pluralidade de crenças e de opiniões. Os valores e as virtudes subjacentes a essa heterogeneidade moral estão sujeitos a uma tensão transformadora constante por parte da cultura atualmente dominante. Essa cultura se orienta por um imperativo científico-tecnológico que penetra decisivamente no seio das culturas tradicionais.

Porém, em decisões críticas, a maioria das pessoas tem uma tendência natural a não se orientar especificamente por nenhum desses princípios, como reflexo de uma postura moral sujeita a alguma flutuação, por vezes mesmo, a certo grau de inconsistência. O fator decisivo na resolução de um dilema ético concreto, qualquer que seja a sua natureza, é o grau de virtude da consciência

individual de cada agente moral. A aplicação prática dos princípios éticos subjacentes está dependente, em larga medida, da presença ou não das referidas virtudes. Essa volatilidade dos valores ético-sociais, evidenciada sobremaneira em meados do século passado, se traduziu em uma profunda violação de alguns direitos fundamentais, colocando em dúvida a própria essência da dignidade humana. De igual modo, o surgimento de novas tecnologias e a percepção da insuficiência dos referenciais éticos tradicionais contribuíram decisivamente para a emergência de uma nova ética social. Em sentido lato, está igualmente em causa a ética e a deontologia profissional que, na sua componente normativa, se configura como um conjunto de deveres inerentes ao exercício profissional. A questão central é, então, como deve responder hoje a medicina a novos desafios, principalmente os que se colocam no fim da vida humana. Como devem os médicos apreciar um testamento vital, um pedido de suspensão de suporte avançado de vida (ventilador, por exemplo), ou mesmo a sedação paliativa com o intuito de debelar a dor ou o sofrimento intenso.

No entanto, uma análise apurada da evolução de códigos e juramentos médicos revela que, após a aceitação universal dos direitos humanos fundamentais, havia algo para ser mudado nas normas éticas da profissão médica. Não porque estivessem erradas, ou até desatualizadas, mas porque os cidadãos passaram progressivamente a ocupar um lugar de destaque nas sociedades plurais e secularizadas. O Relatório Belmont é um bom exemplo disso, pois foi um dos primeiros instrumentos éticos, de relevância internacional, a fazer um apelo ao princípio do respeito pela autonomia individual no âmbito da experimentação em seres humanos. Tratou-se de um importante documento que influenciou decisivamente as normas éticas nos ensaios clínicos e em outros tipos de investigação (UNITED STATES OF AMERICA, 1979).

A ética em cuidados de saúde não podia, assim, relegar para segundo plano o direito de cada pessoa a sua autodeterminação (REICH, 1999). O Código de Nuremberg, em particular, se refere a essa problemática, a propósito do imperativo ético da obtenção

de consentimento informado. Não houve, assim, que criar uma nova ética profissional, mas reformulá-la à luz de novos paradigmas sociais. Um desses paradigmas é o princípio do respeito pela autonomia individual. Tal como formulados por Beauchamp e Childress (2013), os princípios de ética biomédica – autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – refletem a secularização característica das sociedades ocidentais, que conferem, ao que parece, uma prevalência da autodeterminação individual sobre outros valores humanos fundamentais, como a responsabilidade social, ou a solidariedade humana. Esta, alicerçada, também, no princípio da subsidiariedade, identifica deveres interpessoais que estão bem evidentes, por exemplo, na experimentação em seres humanos ou na dádiva de órgãos para transplantação.

Foi essa, talvez, uma das grandes transformações culturais do final do século XX: a evolução para uma ética centrada na dignidade da pessoa e no seu direito à liberdade de autodeterminação. A doutrina dos direitos humanos, em todas as sociedades de tradição judaico-cristã, evoluiu ao ponto de conferir uma autonomia quase ilimitada ao ser humano individual. Essa noção está expressa com clareza na Declaração Universal dos Direitos Humanos, que deve ser o substrato fundamental de toda a reflexão ética em torno das ciências da vida (NUNES, 2006a). De fato, é universalmente aceito (pelo menos nas sociedades influenciadas pela cultura ocidental) que alguns direitos básicos são inerentes a todos os membros da nossa espécie, independentemente da raça, sexo, convicção política ou religiosa.

b) Dignidade humana e responsabilidade

Neste contexto de aparente relativismo ético, um dos principais dilemas das sociedades civilizadas é a fundamentação dos valores pelos quais se devem nortear as políticas de proteção dos direitos individuais. Ou seja, em um modelo de organização social no qual são aceitas distintas visões de mundo – nos planos político, ideológico, religioso e, mesmo, cultural –, é possível questionar qual o denominador comum a todos os seres humanos em uma

cultura global em que a informação é partilhada universalmente, sem barreiras nem restrições. A resposta para essa questão assume particular relevância quando está em causa a complexa relação do cidadão com a sociedade, em todo o seu percurso desde a infância até à terceira idade. Isto é, obtido um consenso sobre quais os valores mais representativos da nossa sociedade importa definir uma estratégia clara sobre o modo como devem ser transmitidos às gerações vindouras.

Sendo as sociedades modernas ocidentais uma encruzilhada de culturas, religiões e crenças díspares e não relacionadas, torna-se difícil definir quais os valores predominantes em determinada sociedade. Engelhardt Jr. (1996) reconhece essa dificuldade ao tentar demonstrar a existência de uma ética secularizada totalmente descomprometida com a tradição judaico-cristã predominante no passado ou a qualquer outro tipo de ortodoxia culturalmente imposta. Ao se permitir um amplo campo de manobra à autodeterminação e à autorrealização individuais, acaba por se consentir todas ou quase todas as manifestações da vontade pessoal, ainda que contrárias à intuição moral generalizada. De fato, a inexistência de argumentos racionais que comprovem que determinada ação é incorreta origina, inevitavelmente, uma diminuição da força moral que obrigue a determinada proibição.

Qual será, então, a fundamentação da ética e dos valores em uma sociedade plural e secularizada? Colocando em perspectiva a ética como uma das categorias do pensamento humano, tal como a lógica ou a estética, categoria esta que norteia o desejo e o comportamento subsequentes segundo determinados valores positivos, podemos encontrar uma alternativa atraente de encarar o problema. Naturalmente que esses valores estão relacionados, de alguma forma, com a edificação da personalidade através, entre outras, da educação ministrada desde o princípio do nosso psiquismo individual. Trata-se, efetivamente, de um conjunto de regras que se impõe à vida individual. Essa dimensão categorial da ética não a impede de uma efetiva interpenetração com as restantes ciências normativas do pensamento humano.

Valores, nessa perspectiva universalizante, podem querer significar apenas critérios operativos de amplo espectro de atuação como, por exemplo, o profundo respeito pela vida humana, pela preservação da espécie e pela efetiva comunicação entre os seus membros. É hoje pacificamente aceita a dualidade que o homem social se impõe a ele mesmo: conflito persistente entre os diversos membros de uma comunidade, por um lado, e a necessidade de eles viverem conjuntamente, por outro. A dignidade humana, através do estabelecimento de direitos e de deveres, parece ser uma solução viável para mediar esse conflito. Como princípio fundante da ética social, a dignidade humana deve ser distinguida de lei, ou leis, da natureza, dado que estas não têm relação direta com a ética, embora, por vezes, a possam influenciar. As leis da natureza, nas suas várias componentes, são meramente descritivas e fundamentam-se em determinadas observações científicas de nível biológico, químico ou físico. O fundamento dos valores em um modelo de convivência social, plural nas ideias e secular nas práticas, pode então residir no conceito de dignidade humana. Mais ainda, a dignidade da pessoa, na sua diversidade, e nos direitos que dela emanam, é o alicerce do próprio Estado de Direito. Trata-se, porventura, do único valor absoluto e inalienável em uma sociedade secular e pluralista. Uma sociedade onde as pessoas se encontram com distintas visões de mundo, como verdadeiros “estranhos morais”.

Após ter sido claramente definida uma concepção biológica e antropológica de pessoa humana, a dignidade lhe confere o direito de ser sempre considerado como sujeito, em si mesmo, com uma finalidade própria, dotado de liberdade no plano ético, não podendo nunca ser considerado como um objeto do desejo ou da manipulação de terceiros. Essa liberdade ética fundamental implica que a ciência concorra sempre para melhorar as condições de existência da humanidade respeitando a identidade do sujeito e a da espécie a que pertence. Essa linha de pensamento está na base da edificação daquilo que hoje conhecemos e valorizamos por direitos humanos fundamentais. Estes mais não são do que o reconhecimento expresso de um marco axiológico fundamental que é o valor intrínseco e inquestionável da pessoa humana.

Uma ética fundada na dignidade humana pressupõe, necessariamente, que novos conhecimentos na área das ciências biológicas possam questionar axiomas considerados imutáveis, de modo a proporcionar – através de uma análise introspectiva permanente – uma mudança gradual da visão antropológica de ser humano. Pretender que a dignidade humana e os direitos humanos a ela associados sejam considerados irrevogáveis é não apenas um erro conceitual, como também uma tarefa difícil de alcançar.

A fortiori, toda a visão da dignidade humana deve ser periodicamente revista, não no sentido de uma total substituição, mas no sentido de uma reavaliação conceitual. Essa caducidade dos critérios operativos se associa, também, à característica intercultural da humanidade. Quando se interpõem diversas contribuições culturais, a noção de ser humano e de direitos humanos fundamentais pode variar substancialmente. Logo, torna-se decisivo usar uma considerável capacidade de adaptação de modo a que a dignidade humana se possa difundir plenamente a todos os membros da humanidade. A dignidade humana, mesmo nos seus princípios básicos, é resultado de uma grande maleabilidade, dado que aquilo que define a bondade de determinado ato é frequentemente descoberto através da experiência e da razão. À luz dessa posição doutrinária deve se reafirmar a convicção de que a dignidade humana se impõe ao próprio indivíduo, principalmente através da indisponibilidade de alguns bens essenciais, tal como o corpo humano e partes dele. Incluindo os genes que são hoje considerados patrimônio comum da humanidade.

Não se pretende com isso afirmar que todos os seres humanos são iguais na rigorosa acepção do termo. De fato, somos todos diferentes biológica e intelectualmente. Mais ainda, uma verdadeira igualdade social será porventura inalcançável. O conceito de igualdade se refere à inserção em um grupo que confere direitos iguais a todos os seus membros. Pelo menos no que diz respeito a determinados direitos fundamentais. Essa concepção não implica uma lógica de standardização comportamental. A uniformidade se contrapõe à própria essência da natureza humana, dado que

a criatividade intelectual é um fator que milita a favor da existência da própria comunidade moral. Desse fato, decorre que sempre existirão diferenças entre as pessoas, independentemente da semelhança do seu estatuto moral. Os direitos à vida, à alimentação, à família, aos cuidados básicos de saúde, não implicam que as pessoas sejam todas iguais, nem que ambicionem realizar os mesmos projetos de vida. Implica, sim, que quaisquer que sejam as suas aptidões intelectuais (e daí a sua capacidade de florescer no seio da sociedade), seja-lhes garantido um nível mínimo de condições sociais conforme à dignidade da pessoa humana. Esse princípio de igual dignidade dos seres humanos é, também, a base de uma verdadeira justiça social na distribuição de recursos materiais destinados à saúde (NUNES; REGO, 2002).

Rejeitamos, dessa forma, a tese segundo a qual a igualdade implica necessariamente uma valorização dos interesses pessoais segundo as circunstâncias. Isto é, a igual consideração dos interesses das várias pessoas. Essa perspectiva se encontra desenquadrada da realidade humana, visto não prever a falibilidade do fundamento moral entre os seus membros. A maioria destes, de fato, não desenvolve nenhum sistema aprofundado de valores que lhes permita pensar e decidir segundo elevadas normas morais. Alguma desigualdade entre os seres humanos irá sempre prevalecer, pelo que é irrealista, mesmo impossível, pretender uniformizar o espírito humano global. Contentamo-nos em atribuir um estatuto de relevância superior aos membros da espécie humana pelo simples fato de a ela pertencerem.

A dignidade humana tem, nesse contexto, duas vertentes fundamentais que importa considerar:

- 1) A gênese dos direitos;
- 2) A sede da responsabilidade.

Isto é, se, *a priori*, todos os seres humanos, pelo simples fato de pertencerem à comunidade moral humana, são detentores de direitos,

a fortiori o reconhecimento da dignidade humana ao próprio indivíduo implica a assunção da responsabilidade como dever geral da própria condição humana. A dignidade humana reflete a sua legitimidade formal no vasto elenco de direitos humanos fundamentais. Assim, é possível considerar que, em nível operacional, a dignidade humana se consubstancia por um conjunto de princípios subjacentes aos documentos de validade internacional no âmbito dos direitos fundamentais, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Trata-se, no essencial, de dignidade da pessoa inserida na comunidade moral humana. Porém, em uma visão mais abrangente, pode estar em causa uma tripla dimensão desse conceito:

- 1) A dignidade da pessoa enquanto agente individual;
- 2) A dignidade da comunidade humana na sua globalidade e intemporalidade (o que pode implicar uma especial atenção aos direitos das gerações futuras protagonizados, por exemplo, pela proclamação do Genoma Humano enquanto patrimônio comum da humanidade); e
- 3) A dignidade das minorias enquanto realidades culturais autônomas (subculturas na perspectiva da antropologia), mas cujos direitos devem também ser salvaguardados diante da maioria da sociedade.

Direitos, tal como o direito à vida, à autodeterminação, à integridade física e moral, ou ao reconhecimento da personalidade são inerentes a todos os membros da família humana. Ou, por outro lado, aqueles direitos que permitem o cabal desenvolvimento da personalidade, como a liberdade de pensamento, de expressão ou de associação e que afirmam a natureza singular da espécie humana nos planos cognitivo, emocional, e da decisão moral. Essa tripla dimensão – a razão, a emoção e a moralidade – como a seguir defenderei, é tanto a característica distintiva da pessoa, como a expressão da sua natureza. E, o livre desenvolvimento e expressão da personalidade humana encontra na diversidade da autodeterminação a sua riqueza fundamental.

Essa perspectiva parte do pressuposto, questionável por autores como Peter Singer (2000) ou Gary Varner (2002), de que a dignidade é um atributo específico dos seres humanos. A dignidade humana, ao decorrer da natureza ontológica dos seres humanos, mergulha as suas raízes nas capacidades distintivas da nossa espécie, tal como a consciência reflexiva, o pensamento abstrato, a linguagem simbólica, ou mesmo o comportamento moral. Outras espécies dispõem de forma rudimentar desses atributos, mas nenhum outro animal, ainda que detentor de “sentiência”¹, manifesta na plenitude essas capacidades. O erro de Singer (2000), ao considerar como princípio ético fundamental a igual consideração dos interesses de todos os seres vivos – rejeitando, assim, toda e qualquer prática especista – é o de não sugerir fundamentos sólidos, no plano racional e intuitivo, para equiparar os seres vivos não humanos aos humanos. Note-se que a não atribuição de dignidade aos animais (e, portanto de verdadeiros direitos), não implica a aceitação de práticas claramente condenáveis, desde logo quando esteja em causa infligir sofrimento desnecessário e brutal (por exemplo, no âmbito da experimentação animal). De fato, o conceito de dignidade humana é compatível com uma ética animal (e mesmo ambiental), aceitando-se que, simbolicamente, o tratamento brutal dos animais põe em causa a nossa própria humanidade por revelar maus sentimentos, como seja a preferência por comportamentos violentos e degradantes. Para Hans Jonas (1982) pode mesmo estar em causa uma responsabilidade substantiva do ser humano para com o restante da cadeia filogenética (em particular referente aos primatas superiores) enquanto garante do equilíbrio ecológico fundamental para a sobrevivência da espécie. Pelo que foi com enorme agrado que se constatou em Portugal uma evolução doutrinal no sentido de os animais deixarem de ser “coisas” e passarem a ser legalmente considerados “seres vivos dotados de sensibilidade”.

Como afirma, aliás, Merlin Donald (1993, p. 141),

se compararmos a arquitetura representacional tão complexa da mente moderna com a dos macacos,

¹ A consciência do sentir.

temos que concluir que o Universo Darwiniano é demasiado pequeno para conter a humanidade. Somos de uma ordem diferente [...]. Talvez os nossos genes sejam muito idênticos aos dos chimpanzés e dos gorilas, mas a nossa arquitetura cognitiva não o é. E tendo atingido um ponto crucial na nossa evolução cognitiva, somos criaturas que usam símbolos, ligados em rede, diferentes de qualquer outra criatura anterior a nós. As nossas mentes funcionam em vários planos representacionais, filogeneticamente novos, nenhum dos quais está disponível aos outros animais.

Também, em nível emocional, está claramente comprovado, como sugere Desmond Morris (1996), que nenhum outro animal desenvolve o mesmo tipo de relação de amor, que, no caso dos seres humanos, é complexa, duradoura, e tem profundas alterações no plano da sexualidade. Comparando a biologia do amor humano com a dos outros primatas, esse autor refere-se mesmo a “mudanças básicas na nossa biologia sexual, mudanças que se aplicam a todos os seres humanos, onde quer que se encontrem ao longo do tempo” (Ibid., p. 116). Além disso, a presença desses atributos na forma potencial, como nas crianças e recém-nascidos, em nada diminui a sua concretização futura pelo que o conceito de dignidade enquanto gênese dos direitos mantém-se, no plano conceitual, intacto e inabalável. Pode mesmo invocar-se o conceito de solidariedade ontológica entre todos os membros da espécie humana para incluir todos, sem exceção, na esfera protetora da dignidade humana.

Mas, apesar dessas perspectivas ontológicas, alguma desigualdade entre os seres humanos irá sempre prevalecer, pelo que é irrealista pretender uniformizar o espírito humano global. Contentamo-nos em atribuir um estatuto de relevância superior aos membros da espécie humana pelo fato de a ela pertencerem. Ao excluir alguns elementos pela ausência de capacidades cognitivas que os definem como pessoas, encontram-se um erro grave e um precedente insustentável. O raciocínio, permitindo a manifestação de características especificamente humanas, é condição

suficiente, embora não absolutamente necessária, para a inserção na comunidade moral. Na verdade, o raciocínio é suficiente para identificar uma personalidade humana; mas um ser humano pode existir mesmo sem dispor de raciocínio. O ser humano é o suporte material da pessoa. Na sua evolução, ele está permanentemente enriquecendo a sua capacidade de autorreconhecimento até o momento em que dispõe de autoconsciência desse autorreconhecimento. Aqui, começa a se estruturar a pessoa humana, por um processo de memorização da cultura exterior simbólica e de invenção que só termina com a demência ou com a morte.

Dignidade que, na perspectiva de James Rachels (1999), se apoia no fato de que os seres humanos têm desejos e objetivos, moldados pelas características da sua consciência reflexiva, pelo que têm um valor intrínseco, não instrumental, nem instrumentalizável. De fato, na visão kantiana,

Seres racionais estão, pois, todos submetidos a esta lei que manda que cada um deles jamais se trate a si mesmo ou aos outros simplesmente como meios, mas sempre simultaneamente como fins em si. [...] Mas um ser racional pertence ao reino dos fins como seu membro quando é nele em verdade legislador universal, estando porém também submetido a estas leis. (KANT, 1995, p. 76).

Mais ainda, afirma Immanuel Kant (1995, p. 77),

No reino dos fins tudo tem ou um preço ou uma dignidade. Quando uma coisa tem um preço, pode-se pôr em vez dela qualquer outra como equivalente; mas quando uma coisa está acima de todo o preço, e portanto não permite equivalente, então ela tem dignidade.

Nessa ótica, o agir especificamente humano é consciente, derivando de uma extensa rede de motivações. Naturalmente que está em causa a satisfação de necessidades e desejos, bem como o cumprimento de objetivos. Assim qualquer ser humano reco-

nhece e atribui valor a determinados “objetos” ou “coisas” porque visam à satisfação dessas necessidades e incorporam-se na realidade complexa que é a motivação humana (RENAUD, 1994). Nessa ótica, as “coisas” servem fins humanos e o seu valor é de fato instrumentalizável.

O fato de o ser humano ser racional e capaz de tomar decisões livres e refletidas tem um valor inquestionável e, sobretudo, inalienável. Na perspectiva kantiana, se não existissem seres racionais, o plano da decisão moral também não existiria. Porém, se é certo que o universo da racionalidade atravessa as emoções e sentimentos, que são decisivos na motivação humana (GOLEMAN, 1995), o agir especificamente humano compreende uma terceira dimensão categorial que é a ética, enquanto realidade autônoma das duas anteriores. Isto é, se analisarmos a dimensão ética e moral do comportamento humano em uma base categorial, com uma profunda base genético-biológica, e moldada pelo ambiente sociofamiliar em que se desenrola a aculturação humana, é possível encontrar, então, uma distinção entre ética, razão, e emoção.

De acordo com o esquema de representação apresentado na Figura 1, a base conceitual da estrutura motivacional do agir humano é um reflexo da ponderação cognitiva de três vetores inter-relacionados mas, analiticamente, passíveis de distinção. Tratando-se de uma característica especificamente humana, a ética articula os valores definidos *a priori* pela sociedade com o substrato intelectual que permite, nas situações concretas, decidir não apenas o que está certo, mas o que é bom. Ainda que alguns animais apresentem vestígios daquilo que se entende por comportamento ético, nunca se comprovou, de acordo com as regras da metodologia científica nesse domínio, que algum animal, mesmo os primatas superiores, tivessem a percepção clara do que está certo e errado e, portanto, do universo da moralidade (DE WAAL, 1996).

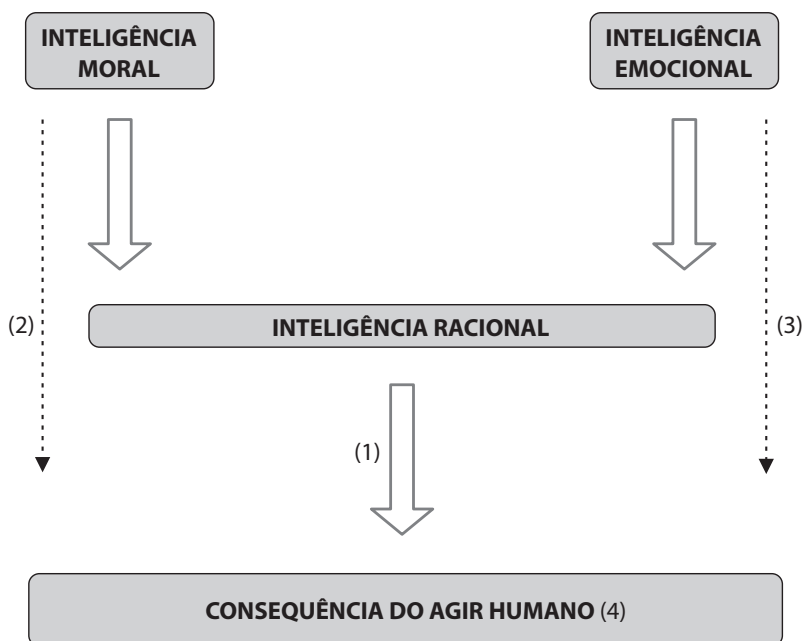


Figura 1. Base conceitual da estrutura motivacional da ação humana

- (1) O agir especificamente humano tem por base uma complexa estrutura motivacional na qual a razão se encontra em um delicado equilíbrio com as emoções e com a dimensão ética do comportamento humano. Esses três níveis da vida cognitiva e, portanto, do processo de decisão têm pesos distintos de pessoa para pessoa e, na mesma pessoa, de circunstância para circunstância. Por vezes, contudo, a decisão estritamente racional se emancipa dos outros dois vetores (ética e emoção) ou apenas de um deles.
- (2) Curto-circuito à complexa estrutura motivacional da ação humana no qual a pessoa age por motivos altruístas de acordo com referenciais éticos socialmente reconhecidos. Por exemplo, alguns comportamentos heroicos se enquadram nessa circunstância. Pode mesmo existir uma predisposição genética/biológica para esse tipo de comportamento que a sociobiologia tem classificado como *"inclusive fitness"*.
- (3) Curto-circuito no qual as emoções controlam totalmente o agir humano. Ou seja, a intenção e a motivação subjacente reduzem o

comportamento a uma resposta desprovida de conteúdo racional e muitas vezes do juízo ético das circunstâncias envolventes. Alguns casos de homicídio passional se enquadram nessa perspectiva.

- (4) A estrutura motivacional que determina o agir especificamente humano pode ser interpretada tendo por base a hierarquia de necessidades humanas proposta por Maslow (1999): necessidades fisiológicas, segurança, sociais, estima e autorrealização. Ou seja, quer o curto-circuito (2) quer o (3) podem corresponder à satisfação de determinadas necessidades ou grupos de necessidades.
-

Daí que o método dedutivo na ponderação ética seja frequentemente insuficiente, porque a transição racional de um patamar de decisão para o imediatamente inferior (dedução) não tem em linha de conta a profunda influência das emoções e da ética no comportamento humano. A existência de comportamentos antisociais não entra em conflito com essa visão da natureza humana enquanto sede da responsabilidade. A personalidade antissocial, previamente designada por psicopatia (quando se considerava como uma doença mental) e, mais tarde, sociopatia (quando se atribuiu ao ambiente social e familiar a gênese desse tipo de comportamento), apenas comprova a realidade de que o ser humano é fruto de um equilíbrio permanente entre o patrimônio genético e o ambiente (*nature versus nurture*). E, em alguns casos, a componente ética do processo de decisão humana é ultrapassada por objetivos individuais e desprovidos de qualquer sentido ético da responsabilidade.

Em outra perspectiva, a dignidade humana é tanto o fundamento da sociedade plural e secular como a sede dos valores sociais que todos partilhamos. A principal emanção do conceito de dignidade humana é o princípio lapidar do respeito e tolerância pelo outro, especialmente na sua autonomia individual. Portanto, e mais uma vez, configura-se um princípio no plano ético, e com um rosto jurídico, que é o direito à liberdade de autodeterminação de todos os seres humanos. Emerge, assim, na sociedade plural e secular, o conceito de que cada pessoa tem o direito e o dever de se

autorrealizar – não obstante a existência de situações de especial fragilidade física e psicológica. De acordo com a teoria da motivação humana proposta por Abraham Maslow (1999), o ser humano tem necessidades diferentes que podem ser estratificadas e ordenadas em necessidades fisiológicas, segurança, sociais, estima e autorrealização. As motivações que visam à satisfação de desejos individuais são, de um modo geral, meios e não fins em si mesmas. Assim, as necessidades de ordem superior não só emergem após a satisfação das necessidades de ordem inferior, mas, a partir desse momento, controlam totalmente a atividade global do indivíduo. Trata-se do postulado de que as necessidades humanas básicas estão organizadas em uma hierarquia funcional de prepotência relativa. A gratificação e a privação são então instrumentais, mesmo nucleares, nessa apreciação do comportamento humano.

Porém, ainda que à luz dos valores éticos emanados das correntes mais representativas do pensamento um cidadão seja portador de direitos, não se pode esquecer de que a vida de cada pessoa sempre se desenrola em relação a outros membros da comunidade. Pelo que, valores de natureza social, fundados no princípio da solidariedade, devem ser cuidadosamente ponderados e articulados com o direito ao livre arbítrio de cada um de nós. Por “solidariedade” deve-se entender a percepção de unidade no interior de um grupo populacional e a vontade de sofrer as consequências daí resultantes. A solidariedade pode ser voluntária (como quando, a título de exemplo, uma pessoa age por motivos humanitários) ou compulsiva quando o governo tributa a população através dos impostos de forma a providenciar serviços universais. Quando o ser humano atinge determinado patamar civilizacional, e se liberta da miséria, da ignorância, e do medo, evolui em um sentido mais social e menos individualista, valorizando a liberdade individual, a participação social, e sentimentos de solidariedade para com os mais desfavorecidos.

Nesse quadro axiológico, é questionável se existe espaço para uma visão igualitária entre os seres humanos, não apenas no que concerne a uma sociedade em particular, mas também à escala global. Não parece ser mais defensável uma visão radical da igual-

dade, mas sim e tão só o princípio matricial de que todas as pessoas – independentemente da sua convicção religiosa, política ou ideológica – são iguais no atinente a sua dignidade e aos seus direitos fundamentais. Está em causa a criação de condições para uma igualdade de oportunidades no acesso aos bens sociais que promovam a autorrealização pessoal: especialmente, e, sobretudo, o acesso à educação, à saúde, e ao trabalho e formação profissional (DANIELS; SABIN 2002).

Decorre desse pressuposto, que a sociedade deve se organizar de modo a que todos os cidadãos estejam em efetiva igualdade de oportunidades. Essa visão das relações sociais implica, em alguns casos, políticas de discriminação positiva como é o caso da estratégia designada por *Affirmative Action*, e implementada, por exemplo, nos Estados Unidos da América (DWORKIN, 2000) e em outros países, como no âmbito do acesso ao ensino superior, público e privado. Assim, algumas políticas sociais podem implicar a discriminação positiva de pessoas pertencentes a grupos minoritários que foram discriminados ao longo da nossa história coletiva.

Em síntese, a dignidade humana – de todas as pessoas humanas – deve ser considerada como o fundamento da ética em uma sociedade plural e secular, conceito do qual decorrem os valores estruturantes da nossa sociedade, especialmente, a autonomia individual, a solidariedade interpessoal, e a igualdade de oportunidades no acesso aos bens sociais.

Humanização na terminalidade da vida

A terminalidade da vida pode originar, em qualquer pessoa, desconforto e angústia consideráveis principalmente nos doentes oncológicos. Por esse motivo, levantam-se dilemas éticos especiais, dependentes em grande parte do ambiente cultural, bem como de convicções religiosas e, mais recentemente, de pressões econômicas e sociais pela escassez de recursos destinados à saúde (NUNES, 2014a).

Neste capítulo, serão abordadas algumas decisões éticas na doença terminal muito em particular, os cuidados paliativos, e a necessária humanização dos cuidados de saúde. Assim, e após abordar criticamente o fenômeno da morte nas sociedades contemporâneas, tenta-se analisar a temática da morte medicamente assistida nas suas múltiplas dimensões.

a) *Morte, morrer e cuidados paliativos*

Ao refletir sobre o fato inevitável que é a morte, subsiste a dúvida de se saber o que é a vida, em especial a vida humana. A partir daí será mais fácil enquadrar o projeto existencial de cada um de nós, não apenas como organismo biológico, mas como um ser envolvido em uma cultura que lhe é peculiar.

Considerando que a morte equivale à ausência de vida, tentarei alcançar uma definição de vida e defenderei a tese de que a morte ocorre quando o organismo como um todo deixa de existir. Porém, a questão pertinente a colocar não deve ser “quando começa ou acaba a vida humana”, mas “em que circunstâncias é que esta é eticamente relevante”. Enfatizando que apenas os membros da espécie humana podem pertencer à comunidade moral, dado que a capacidade para distinguir o bem do mal, tal como a de reconhecer que outros membros da mesma comunidade possuem essa mesma capacidade, lhes é exclusiva. Só o ser humano tem a faculdade de admitir que outros membros da sua espécie podem pensar e agir da mesma forma que ele próprio. Ou seja, o raciocínio abstrato é exclusivo da espécie humana, sendo, de fato, uma das principais distinções em relação a todos os outros seres vivos, mesmo os sencientes.

O fato de o ser humano possuir algo que o distingue, fundamentalmente, de um ser não humano, parece ser motivo suficiente para devermos respeitar, de forma absoluta, apenas o membro da espécie humana. Não é unânime, por sua vez, a obrigação de dever respeitar todos os seres humanos de igual forma. O ponto

de discórdia reside, precisamente, naqueles seres humanos que não possuem as características mentais superiores que definem uma pessoa, pelo que não são consensualmente enquadrados na comunidade moral humana – por exemplo, o embrião, o feto ou mesmo o adulto em estado vegetativo persistente. Mas, será fundamental a presença dessas características, muito em particular a consciência reflexiva e a capacidade de pensamento abstrato e de autoconsciência para pertencer à comunidade moral?

A justificação plausível para uma igualdade fundamental entre todos os seres humanos reside no fato de todos eles pertencerem à mesma espécie, devendo, uns aos outros, a obrigação de respeito e ajuda em todas as circunstâncias. Trata-se de uma ampla solidariedade entre os seres humanos, pelo simples fato de o serem. Essa igualdade, que a todos diz respeito, desde o início do novo ser humano até a sua morte, é uma plataforma de partida, não de chegada. Refere-se a uma verdadeira solidariedade ontológica ao longo de toda a evolução de um novo ser humano para com os seus semelhantes. Esse conceito de igualdade se refere à inserção em um grupo que confere direitos iguais a todos os seus membros, pelo menos no que diz respeito a determinados direitos fundamentais.

De fato, todo o ser humano, pela circunstância de ser parte integrante da nossa espécie biológica, possui uma dignidade própria que impede a sua utilização com outra finalidade que não seja a promoção da sua realização pessoal. E embora seja possível considerar que, do ponto de vista biológico, a morte é um processo gradual, do ponto de vista filosófico, e mesmo ontológico, existem vários conceitos com repercussões éticas e legais complexas. Assim, da concepção tradicional, profundamente enraizada na crença popular, de morte cardiorrespiratória – facilmente confirmada após cuidadosa observação do cadáver – evoluiu-se, não sem grande polêmica, para o conceito de morte cerebral. A evolução da ciência permitiu, nas últimas décadas, a manutenção artificial de algumas funções vitais, funções essenciais para o prolongamento da vida de muitos seres humanos. Esse fato

concorreu para alterar a concepção ética e legal de morte de um ser humano, sendo consensualmente aceito pela comunidade científica internacional o conceito de morte cerebral (NUNES, 1996b). Assim, um ser humano pode ser declarado morto após a cessação irreversível de funcionamento do tronco cerebral.

O conceito filosófico de morte cerebral, defendido na maioria dos países ocidentais, não representa, em minha opinião, nenhuma evolução substancial comparativamente ao conceito de morte cardiorrespiratória. Diferem, sim, os critérios utilizados para comprovar a morte de uma pessoa. A paragem cardiorrespiratória é apenas um dos mecanismos – embora dos mais frequentes – de disfunção irreversível de funcionamento do tronco cerebral.

Outras causas existem (traumatismo, hemorragia cerebral, por exemplo) que podem originar a mesma consequência final – lesão irreversível do tronco cerebral – sendo a paragem cardiorrespiratória a fase terminal de todo o processo de morte. Algumas funções celulares e metabólicas, bem como o funcionamento descoordenado de alguns aparelhos e sistemas, podem persistir, de forma autônoma ou assistida, após a parada irreversível de funcionamento do tronco cerebral. Trata-se de vida humana, em sentido lato, mas não de um ser humano vivo, dado que a integração das funções vitais carece de suporte biológico. Contudo, “morte cerebral” é uma terminologia vaga que pode gerar alguma confusão, sugerindo, eventualmente:

- 1) Morte cerebral total: disfunção total e irreversível de todos os componentes neurais da cavidade intracraniana;
- 2) Morte do tronco cerebral;
- 3) Morte neocortical.

Segundo David Lamb (1985), ocorre morte de uma pessoa quando termina a função do organismo como um todo, pela perda irreversível das funções integradoras essenciais. Na realidade,

a capacidade de gerar consciência e de estar alerta, bem como de variar a tensão arterial e os ritmos cardíaco e respiratório, está localizada no tronco cerebral, pelo que a lesão irreversível dessa zona integradora da vida de relação é condição necessária e suficiente para uma pessoa ser declarada morta. Essa é também a posição da Comissão Presidencial de Ética dos Estados Unidos da América, segundo a qual a morte cerebral é não apenas a perda da capacidade de ter consciência, mas também a perda da função integradora do tronco cerebral, após o que as funções dos órgãos vitais deixam de constituir um organismo vivo. Penso que essa é, na atualidade, a melhor das opções possíveis, sendo esse o conceito usualmente utilizado nos países ocidentais. Contudo, na Dinamarca, o Conselho de Ética recusou-o, baseando-se em características próprias da sua cultura, propondo a reintrodução do conceito tradicional de morte cardiorrespiratória, reconhecendo, contudo, que a morte cerebral marca o início irreversível do processo de morte (RIX, 1990).

Nessa perspectiva, uma pessoa só deve ser considerada morta quando tiverem terminado todas suas funções cerebrais e, além disso, tiver ocorrido parada cardiorrespiratória irreversível. Adotando o conceito de morte cerebral, compreende-se que os recém-nascidos anencéfalos – que mantêm o tronco cerebral íntegro – estejam vivos, sendo frequente a sobrevivência por vários dias após o nascimento (MASSUD, 2010). Porém, para a aplicação eficaz dos critérios de morte do tronco cerebral, deve-se conhecer com clareza a causa exata da morte, para excluir uma eventual intoxicação por depressores do sistema nervoso central e a hipotermia corporal, que são condições potencialmente reversíveis que devem ser ultrapassadas.

Por sua vez, alguma controvérsia tem surgido em torno do conceito de morte neocortical. Entende-se por esse termo um estado clínico caracterizado por alteração neurológica grave em que o doente permanece inconsciente, apesar de manter as pálpebras temporariamente abertas. Esse aspecto vígil, assim como a manutenção de algumas funções dependentes do Sistema Nervoso

Autônomo (cardiovascular, termorreguladora, neuroendócrina), tornam discutível a sua classificação médico-legal.

Discutindo-se com frequência os elevados encargos sociais e econômicos que esses doentes implicam, dado que exigem, geralmente, alimentação e hidratação artificiais durante meses ou anos (DELEGGE et al., 2005). A falta de critérios fidedignos de determinação da morte neocortical, por oposição aos facilmente executáveis testes de morte do tronco cerebral, e a eventual reversibilidade do estado vegetativo persistente (ou do estado vegetativo permanente, dependendo das circunstâncias) impedem a adoção de um conceito de morte baseado exclusivamente na perda da função cortical, por destruição dos hemisférios cerebrais. Mantendo-se o organismo biológico vivo, por vezes com capacidade de respiração e de deglutição espontâneas, torna-se difícil de aceitar que tal ser humano esteja, de fato, morto.

Outra questão que se coloca é a de se saber qual o grau de destruição neocortical necessária para uma pessoa ser considerada morta. Essas situações clínicas não apresentam uma solução de continuidade, desde a destruição neocortical completa até aos casos mais frequentes pós-traumatismo ou acidente vascular cerebral, pelo que é difícil, se não impossível, determinar com clareza quando ocorre a morte de uma pessoa. Embora possa se tratar de uma situação pior do que a própria morte, a destruição do neocórtex reflete apenas um estado de perda de personalidade e nunca um conceito aceitável de morte de um ser humano.

Seguindo essa linha de pensamento, compreende-se que a utilização de órgãos de recém-nascidos anencéfalos para transplantação não seja consensual, tolerando-se hoje essa prática desde que se obtenha o consentimento informado dos legítimos representantes. Contudo, ainda que o recém-nascido anencéfalo possa não ter interesses fundamentais, trata-se de um ser humano vivo, de acordo com a legislação atualmente em vigor.

Partindo desses pressupostos, a morte não deve ser encarada como uma doença que tem de ser eliminada a todo o custo

(NUNES, 2006a). Quando a função integradora do organismo humano, localizada na região crítica do tronco cerebral, estiver irreversivelmente destruída, um ser humano pode e deve ser declarado morto. O que remete para a necessária reflexão sobre a suspensão ou abstenção de meios extraordinários e desproporcionados de tratamento, quando estes se demonstram comprovadamente ineficazes. É de fato assim, já que tem havido um extraordinário progresso dos recursos tecnológicos que permite aos médicos a manutenção artificial da vida humana, durante largos meses ou anos, através de unidades de cuidados intensivos, que produzem um verdadeiro “tronco cerebral artificial”. Por outro lado, o perigo de procedimento judicial por negligência pode incitar o médico mais preocupado a prosseguir com terapêutica fútil e a recorrer a meios desproporcionados de tratamento. Diante de uma doença terminal, a primeira questão a ser colocada deve ser “será que esse tratamento diminui o sofrimento, o desconforto, e a dor do doente ao nosso lado?”, ao invés de “será que essa intervenção prolonga a vida do doente?”.

Esse problema vê-se substancialmente agravado por causa de uma evolução significativa do modo como a morte é encarada nas sociedades modernas ocidentais. Antigamente a morte não era temida, sendo a sua ocorrência considerada natural, em conformidade com a Divina Providência. Era acompanhada de perto pela família, acontecendo geralmente em casa, na presença de crianças na fase formativa da sua personalidade. Ao longo da sua vida, cada indivíduo sentia o fenômeno da morte com certa frequência e em relação a pessoas com diversas idades. Atualmente, a maior parte da população termina os seus dias em hospitais ou lares de terceira idade, longe da família e dos amigos. Assim sendo, a morte deixa de ser um acontecimento natural, vivido por todas as pessoas, para se tornar em um fato distante que ocorre apenas aos mais desafortunados. Essa diferente percepção da morte, associada a critérios utilitaristas de qualidade de vida, constitui um desafio para a humanidade. Um desafio a sua inteligência sobre o significado da existência humana, enquanto existência da pessoa humana.

O reconhecimento da finitude da vida humana é uma atitude eticamente louvável, devendo médicos e enfermeiros respeitar geralmente a vontade expressa do doente competente, desde que esteja em causa a suspensão de tratamento desproporcionado em um doente terminal. Dessa forma, materializa-se o princípio do respeito pela autonomia individual, pilar da ética contemporânea. Por outro lado, o médico não é obrigado a providenciar tratamentos inúteis, mesmo a pedido instantâneo do doente. Essa apreciação do problema não é consensual, dado que outros interesses fundamentais podem impedir a observação desse princípio. Muito em particular, o dever geral de preservar a vida humana e à obrigação de prevenir o suicídio.

Quando o tratamento é considerado inútil ou desproporcionado trata-se de boa prática clínica – e não de um ato de eutanásia – a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento quando estes sejam comprovadamente ineficazes. Tratando-se de doentes incompetentes – que nunca foram competentes ou que deixaram de o ser – o problema é algo mais complexo, dado que se desconhece a vontade real do doente a este propósito.

Existe uma diferença assinalável entre o doente que, alguma vez, por qualquer meio, exprimiu a sua opinião sobre esse assunto, e aquele que nunca o fez. O médico deve tomar em consideração, tanto quanto possível, os valores éticos do doente em causa – compatíveis com a ética médica – apoiando-se em uma conversa franca e aberta com a família e amigos. Deve, sempre que possível, transpor a vontade do doente – julgamento substitutivo – não esquecendo, nunca, qual o tratamento que melhor serve os reais interesses do paciente. Se a decisão couber a um familiar, espera-se que este se ponha no lugar do doente, decidindo de acordo com aquilo que se sabe ser a sua vontade. Quando existir desacordo óbvio entre a equipe médica e o representante legal, o melhor curso dos acontecimentos é a consulta a entidades responsáveis intrainstitucionais, muito em particular a um Comitê de Ética.

É necessário ressaltar que a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento, obtida a anuência do doente,

não significa ajuda ou incitamento ao suicídio, dado que não está subjacente a intenção de morrer. Esta distinção é crucial (NUNES, 2009a). Quando médico e doente concordam que o tratamento em causa não serve qualquer objetivo terapêutico, a atitude mais correta é deixar prosseguir a doença, recorrendo apenas a cuidados paliativos. A assistência ao suicídio reveste-se de contornos éticos distintos, devido à existência de outra estrutura motivacional. Isto é, no limite o doente pode desejar efetivamente a morte. No entanto, no debate em torno da assistência ao suicídio, raramente é referido o fato de que distúrbios psiquiátricos estão presentes em mais de 90% desses pacientes. Sabe-se, também, que no idoso o suicídio é relativamente raro na ausência de doença afetiva tratável, como a depressão. Mas, não são apenas argumentos de ordem clínica os responsáveis pela falta de adesão a essa prática na maioria dos países ocidentais. É geralmente aceito que tirar a vida de uma pessoa não está dentro do âmbito da medicina. Mais ainda, a inevitável erosão da relação médico-doente, bem como o espectro da falta de controle por parte da sociedade, contribuem igualmente para a sua não aceitação.

Um caso consensual de abstenção de meios desproporcionados de tratamento é a “Ordem de Não Reanimar”. Desde os anos 1970 é consensual que determinado tipo de doente deva possuir uma informação no processo clínico segundo a qual não se deve efetuar reanimação cardiopulmonar (RCP) caso dela necessitasse. Isso é aquilo que se convencionou chamar de Ordem de Não Ressuscitar ou, mais recentemente, Ordem de Não Reanimar, Decisão de Não Reanimar (DNR), ou Decisão de Não Tentar Reanimar. Esse conceito teve uma origem dupla: por um lado, o relevo que a autodeterminação individual usufrui no mundo ocidental; por outro, o desenvolvimento acelerado das técnicas de reanimação cardiopulmonar. Frequentemente trata-se de uma decisão urgente, por parte de pessoal médico ou paramédico jovem. A existência de uma Ordem de Não Reanimar pressupõe a manutenção integral de outro tipo de cuidados de saúde, principalmente no que se refere a conforto, higiene, analgesia ou intervenções cirúrgicas consideradas necessárias.

Alguns estudos comprovam que a reanimação cardiopulmonar é tentada em cerca de um terço dos doentes que morrem nos hospitais, geralmente acima dos 65 anos de idade. Nesse último caso, apenas 15-30% sobrevivem ao episódio inicial de paragem cardiorrespiratória. Apesar de ser impossível prognosticar qual o doente individual que não vai recuperar após um episódio de reanimação cardiopulmonar, podem definir-se alguns grupos de risco, isto é, doentes especialmente suscetíveis de não recuperar após paragem cardiorrespiratória. Trata-se, de um modo geral, de doentes portadores de neoplasia metastática, sepsis generalizada, hemorragia gastrointestinal ou pneumonia. A patologia de base deve ser irreversivelmente terminal e a morte iminente, constituindo algumas (poucas) semanas o período máximo de sobrevida provável do doente. Por sua vez, doentes com enfarte agudo do miocárdio, arritmia ventricular ou complicação anestésica têm grande possibilidade de recuperação, pelo que, nessas circunstâncias, não deve ser emitida tal ordem. A idade, *per se*, não parece constituir indicador seguro de ausência de sobrevida após reanimação, pelo que não deve ser estabelecido um limite etário máximo a partir do qual não se deva efetuar RCP.

Dado o respeito atribuído à autodeterminação individual, uma Ordem de Não Reanimar pode pressupor a obtenção de consentimento informado do doente ou, em caso de incompetência, do seu legítimo representante. Competência implica uma compreensão razoável de toda a situação clínica, sendo obrigatório excluir qualquer tipo de distorção, ainda que temporária, da personalidade. Contudo, têm surgido vozes discordantes, criticando a discussão sistemática destes problemas com o doente terminal devido à dor psicológica despertada pelo desencadear da morte. Uma estratégia preferível é convidar o doente a pronunciar-se sobre o seu estado clínico, discutindo possíveis atitudes terapêuticas. Alguns autores sugerem que a decisão de não reanimar deve ser unilateral por parte da equipe de saúde, argumentando não ser obrigatória a discussão de terapêutica inútil com o doente terminal. É sua impressão que os doentes não desejam esse tipo de discussão, pelo que se justifica a prevalência do princípio da beneficência sobre o da autonomia.

No Quadro 1 podem ser observados os princípios subjacentes a uma Ordem de Não Reanimar. É preciso ressaltar que cada Ordem Não Reanimar deve ser casuisticamente avaliada tendo-se em consideração as especificidades de cada caso, envolvendo sempre que possível toda a equipe de saúde na decisão (FRANÇA; REGO; NUNES, 2010).

Quadro 1	
Princípios subjacentes a uma Decisão de Não Reanimar	
1)	Conceito: A Ordem de Não Reanimar deve ser considerada nas situações de doença terminal, perda irreversível da consciência ou quando o doente tem doença grave e irreversível e em quem a reanimação possa ser considerada desproporcionada;
2)	Âmbito: A Reanimação Cardiopulmonar (RCP) deve ser criteriosamente aplicada, devendo existir procedimentos claros a observar nos casos de Ordem de Não Reanimar. Esse procedimento não abrange qualquer outra forma de limitação terapêutica, seja no que se refere à suspensão ou abstenção de outros tratamentos. Deve aplicar-se apenas a doentes em regime de internamento;
3)	Limites: Os limites da intervenção devem ser ditados pelo estado atual dos conhecimentos – <i>leges artis</i> – de acordo com as regras provenientes da Medicina Baseada na Evidência (NUNES, 2003b, 2009b);
4)	Responsabilidade: Compete ao médico assistente, em consonância com toda a equipe de saúde, iniciar os procedimentos para a Ordem de Não Reanimar;
5)	Reversibilidade: A Ordem de Não Reanimar é reversível se houver alteração da situação clínica do doente que o justifique. Uma nova Ordem de Não Reanimar implica a repetição dos procedimentos pelo novo médico assistente;
6)	Suspensão: Durante a realização de qualquer procedimento (ainda que não diretamente relacionável com a evolução da doença como sejam procedimentos para permeabilização da via aérea ou intervenções cirúrgicas para melhoria de conforto) sob anestesia ou ida ao bloco operatório, deve-se suspender essa instrução. Deve-se escrever no processo do doente “Suspensão da Ordem de Não Reanimar”, decisão esta assinada e fundamentada;

- 7) Ordem de Não Reanimar em menores: No caso de o doente ser menor ou incompetente, esses procedimentos podem ser efetuados em consonância com o seu representante legal;
- 8) Dever de Tratamento: A Ordem de Não Reanimar não exclui o dever de tratamento adequado e a implementação de todas as medidas de conforto apropriadas para o doente;
- 9) Dever de Registro: Todos os passos para desencadear ou reverter a Ordem de Não Reanimar devem ficar documentados no prontuário clínico do doente. Nas situações em que se preencher um formulário próprio para Ordem de Não Reanimar deve registrar-se:
 - a) Um resumo da situação clínica do doente e os fatos relevantes para essa decisão, incluindo a competência do doente;
 - b) A concordância relativamente a essa decisão de outro médico com o mesmo grau;
 - c) Um resumo da informação dada ao doente e/ou ao seu representante legal e aos elementos da família presentes (e o grau de parentesco com o doente);
 - d) A vontade do doente (ou do seu representante legal) se tal for solicitado;
- 10) Prontuário eletrônico: A Ordem de Não Reanimar deve ser adequada às normas do prontuário eletrônico para agilizar a sua utilização.

Face à evolução verificada nas sociedades contemporâneas – principalmente a existência de diferentes percepções do fenómeno da morte e o reconhecimento da existência de limites à intervenção médica – surgiu uma nova abordagem da doença terminal, ou seja, emergiram os Cuidados Paliativos como um imperativo da política de saúde. A questão nuclear é a qualidade desses cuidados e o modo como estes são distribuídos entre os cidadãos. Porém, ao acentuar a necessidade de uma verdadeira solidariedade intergeracional entre os membros da comunidade, exige-se, implicitamente, que essa solidariedade se estenda à po-

pulação geriátrica. Os Cuidados Paliativos implicam a percepção por parte da sociedade de que esse grupo etário tem características próprias, tendo necessidades também distintas das camadas mais jovens da população. O papel da família é essencial, sendo necessário criar as infraestruturas necessárias para que o doente idoso possa ser acolhido em sua casa. Frequentemente é o idoso que muito tem a oferecer à família, participando na educação e formação dos jovens e dos adolescentes.

Mas os Cuidados Paliativos não se dedicam apenas a pessoas idosas, mas, em sentido lato, a todos os doentes crônicos, mesmo crianças. Ou seja, a doentes portadores de afecções irreversíveis sem qualquer perspectiva de recuperação completa e com uma duração substancial. Pretende-se o conforto e o bem-estar do doente crônico (e, por maioria de razão, do doente terminal), recorrendo a uma equipe de saúde multidisciplinar especialmente sensibilizada para o efeito. As instituições de solidariedade social terão, certamente, um importante papel a desempenhar como veículo apropriado de acolhimento das pessoas mais vulneráveis.

O que está em causa é, invariavelmente, a dependência de terceiros e uma limitação séria na vida cotidiana (sobretudo no desenrolar das relações sociais), sendo necessária a prestação de cuidados continuados formais, bem como de cuidados informais por parte de amigos e familiares. Mais do que tratar e curar, pretende-se cuidar do doente e integrá-lo na família e na sociedade. Uma abordagem multifacetada e multidisciplinar se torna, então, essencial. Através da criação de uma coleção de modalidades de prestação de cuidados paliativos, pretende-se providenciar os melhores cuidados possíveis a pessoas com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, em qualquer idade e qualquer que seja a causa da incapacidade. Incluindo doentes terminais. Para esse efeito são criadas diferentes tipologias de unidades básicas de prestação de cuidados, de acordo com cada tipo de situação específica. É neste contexto integrado que devem ser efetivamente implementados os cuidados paliativos. Esse tipo de

cuidado é definido como cuidados ativos, globais, que se prestam aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo. Pretende-se que o doente e a sua família obtenham a melhor qualidade de vida possível. O apoio profissional é determinante, devendo contar com médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de saúde, técnicos do serviço social especificamente qualificados para o efeito. Está em causa a criação de uma rede nacional de cuidados paliativos no quadro da rede de cuidados continuados.

Na realidade, os cuidados paliativos são reconhecidos pela Organização Mundial da Saúde, desde os anos 1990, como parte integrante da luta contra o câncer (GONÇALVES, 2008). Hoje, estendem-se ao tratamento de doentes terminais como aids, doenças cardiorrespiratórias, hepáticas, neurológicas, entre outras. Reconhecendo a importância desse tipo de cuidado, foi aprovado em Portugal o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Quadro 2) prevendo-se a criação não apenas de equipas hospitalares de cuidados paliativos mas também de unidades de cuidados paliativos centradas na comunidade, com ênfase na articulação entre equipas domiciliárias e unidades de internamento. De acordo com o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, prevê-se que a prestação desses cuidados possa ser no âmbito da rede hospitalar, da rede de centros de saúde, ou da rede de cuidados continuados. Porém, pode haver vantagem, no futuro, na criação de uma rede específica ainda que em plena articulação com as redes mencionadas.

Quadro 2

Programa nacional de cuidados paliativos

1) Princípios:

- a) Consagrar e defender o direito dos doentes na fase final da vida a uma gama completa de cuidados paliativos;
- b) Proteger o direito dos doentes incuráveis e na fase final da vida a sua própria escolha;
- c) Proteger a criança na terminalidade da vida.

2) Destinatários:

- a) Doentes que, cumulativamente, não têm perspectiva de tratamento curativo, têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada, têm intenso sofrimento, e têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar;
- b) Estima-se que, por ano, cada mil doentes por milhão de habitantes careçam de cuidados paliativos diferenciados.

3) Componentes essenciais:

- a) Alívio de sintomas;
- b) Apoio psicológico, espiritual e emocional;
- c) Apoio à família;
- d) Apoio durante o luto;
- e) Apoio domiciliário;
- f) Interdisciplinaridade.

A sociedade deve, então, promover a generalização dos cuidados paliativos em nível domiciliário, na atenção primária e em hospitais oncológicos e outros estabelecimentos de saúde. E, a medicina

de acompanhamento, componente essencial dos cuidados paliativos, deve estar alicerçada tanto em redes sociais de apoio – que potenciem os recursos individuais do doente dependente – como na família, elemento nuclear de uma sociedade solidária.

A esse propósito Robert Zalenski e Richard Raspa (2006), recorrendo a já citada psicologia humanista de Abraham Maslow, sugerem que o potencial humano pode ser claramente galvanizado em cuidados paliativos se reinterpretada a pirâmide de necessidades no contexto da doença terminal. O autor sugere a seguinte abordagem para avaliar as necessidades do doente em cuidados paliativos, deduzindo-se, naturalmente, as intervenções necessárias para providenciar a segurança e conforto necessários ao doente terminal:

- 1) Necessidades fisiológicas: controlar sintomas tal como dor ou dispneia;
- 2) Necessidades de segurança: ultrapassar o medo de morrer ou de abandono;
- 3) Necessidades sociais: providenciar amor e aceitação diante da doença terminal;
- 4) Necessidades de estima: promover o respeito e a apreciação;
- 5) Necessidades de autorrealização: promover a autoatualização e a transcendência.

Concretizando essa abordagem, é importante afirmar que a humanização da saúde é uma tarefa que respeita a todos os setores da sociedade, tendo os médicos a responsabilidade de exercer a sua profissão na convicção de que lidam com pessoas humanas particularmente vulneráveis. Nesse contexto, também o direito ao acompanhamento espiritual e à assistência religiosa, por opção concreta do doente, afigura-se como fundamental em uma sociedade plural e secular. Uma possível formulação desse direito pode ser a seguinte: os usuários do serviço público de saúde têm

o direito a ser respeitados incondicionalmente nas suas convicções espirituais e religiosas e as suas necessidades, nessa dimensão, devem ser satisfeitas. Note-se que, nas democracias liberais, o direito à autodeterminação pessoal é o seu eixo vertebral, pelo que o acompanhamento espiritual dos doentes assume particular relevância em contexto hospitalar. E assim, satisfazem-se algumas das necessidades previamente elencadas.

Esta assistência reflete tão somente o fato de que o ser humano, gozando de liberdade pessoal, desenrola a sua vida em uma esfera relacional (REGO; NUNES, 2016). O respeito incondicional por esse direito pode ser concretizado garantindo a liberdade de consciência e de religião a todos os doentes (NUNES; MELO, 2007), oferecendo a todos eles a possibilidade de se identificarem espiritual e religiosamente, regulamentando essa assistência em todos os serviços de saúde, garantindo em todos os estabelecimentos públicos de saúde a existência de um Serviço de Acompanhamento Espiritual e Assistência Religiosa (bem como a sua integração na estrutura orgânica das instituições), promovendo a existência de espaços físicos (locais de culto) e de recursos financeiros para o efeito e sensibilizando os profissionais de saúde para a existência desse direito. Desse modo, estar-se-á verdadeiramente a promover a humanização da saúde.

b) *Morte medicamente assistida*

As democracias plurais afirmam determinados valores como o da igual dignidade da pessoa humana. Porém, em simultâneo, cresce a noção de que, no âmbito da prestação de cuidados de saúde, os cidadãos devem ser livres para recusar determinados tratamentos à luz do princípio do respeito pela autonomia individual. Assim, é hoje possível qualquer doente competente recusar determinado tratamento (dissentimento), mesmo que dessa forma se abrevie o momento da sua morte. Pergunta-se mesmo se essa capacidade decisória pode ser exercida prospectivamente, principalmente quando não for possível o exercício da autodeterminação individual. Mais ainda, em doenças incuráveis e terminais, tem-se

questionado se o direito à autodeterminação é ilimitado, principalmente no atinente ao pedido para terminar a própria vida, ou se existem fronteiras éticas que não devem ser ultrapassadas. A classe médica, em concreto, tem-se manifestado majoritariamente contra a legalização da eutanásia, ainda que frequentemente sejam invocados fatores atenuantes no que diz respeito a atos concretos isolados. Ou seja, o debate social e político em torno da eutanásia origina grandes discussões em um diálogo nem sempre construtivo em torno dos conceitos de morte assistida e de morte com dignidade. Porém, apesar da importância desse debate – e em constante crescente nas sociedades civilizadas – existe uma manifesta falta de informação objetiva sobre os motivos que podem originar um pedido dessa natureza.

Importa, assim, conhecer com maior pormenor qual a estrutura do processo de decisão da parcela da população mais predisposta a efetuar um pedido de eutanásia, ainda que de acordo com a ordem jurídica (em Portugal e no Brasil) a eutanásia seja uma prática ilegal e criminalizada. Isto é, pretende-se saber se, no plano sociológico, e da consequente avaliação ética, a população está ou não mais predisposta à prática da eutanásia, bem como à reflexão sobre as estratégias mais adequadas para evitar práticas que não sejam verdadeiramente desejadas. Especialmente a eutanásia involuntária.

Como é do conhecimento geral, a fase final da vida de uma pessoa suscita inúmeras questões éticas e dúvidas de natureza existencial, sobretudo quando existe a possibilidade de intervir medicamente para aliviar a dor e o sofrimento. Porém, ao longo das últimas décadas o tema da morte se tornou progressivamente mais aceitável no plano social, sobretudo com a divulgação do estudo seminal de Elizabeth Kübler-Ross (1969) sobre as fases de aproximação da morte e com a aceitação progressiva do conceito de morte cerebral. Em suma, a morte está progressivamente a deixar de ser considerada como um tabu, mas como algo inerente à condição humana e que deve merecer respeito por parte de todos os cidadãos (CALLAHAN, 2005).

A evolução da medicina originou, também, a possibilidade de prolongar a existência humana para além daquilo que é razoável, pelo que importa desde logo estabelecer critérios claros para uma boa prática clínica nessa fase da vida. O estabelecimento desses critérios deve ser o mais consensual possível para impedir disparidades eticamente inaceitáveis na suspensão ou abstenção de tratamentos em doentes terminais. Com frequência, os médicos deparam com situações de difícil interpretação no plano ético, pelo que é fundamental proceder a uma distinção conceitual principalmente entre eutanásia, *stricto sensu*, e suspensão de meios extraordinários, fúteis ou desproporcionados de tratamento. Ainda que nem sempre seja fácil traçar uma linha divisória entre ambas as situações, a utilização desproporcionada de intervenções médicas suscita dilemas éticos de enorme impacto nas sociedades ocidentais, sendo hoje universalmente considerada como má prática médica, ou seja, distanásia – obstinação terapêutica.

A situação ideal seria, assim, uma prática profissional digna, adequada e diligente, isto é, aquilo que se designa por ortotanásia. Em síntese, a suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – incluindo a reanimação cardiopulmonar e as “Ordens de Não Reanimar” – são hoje prática corrente em todo o mundo ocidental, cristalizando a noção de que vida humana merece ser sempre respeitada na sua dignidade, sobretudo no final da sua existência. Ao serem consideradas intervenções fúteis ou desproporcionadas não carecem em princípio de consentimento informado do doente, dado que estão para além dos limites da autonomia individual. Porém, tem-se generalizado a noção de que mesmo nesses casos se deve envolver o paciente no processo de decisão, de modo a esclarecê-lo devidamente sobre as circunstâncias envolvidas nessa fase da sua vida.

Note-se que existem diferenças importantes entre a suspensão (*withdraw*) e a abstenção (*withhold*) de tratamento, particularmente em doentes terminais. Porém, se estas diferenças são bem nítidas no exercício clínico diário, tendem a esbater-se consideravelmente do ponto de vista ético. Na Espanha, por exemplo, para

ultrapassar essa questão da suspensão *versus* abstenção de tratamento, recorre-se à expressão "*limitación del esfuerzo terapéutico*", que abarca simultaneamente ambos os conceitos (CAMPOS, 2003). Na realidade, as correntes doutrinárias mais representativas nessa matéria não traçam nenhuma distinção eticamente sustentável entre suspender ou não iniciar determinado tipo de suporte avançado de vida. Pelo que se torna fundamental promover o consenso possível sobre essa temática. Tal como em outros países, a realização de uma Conferência Nacional de Consenso sobre a Suspensão ou Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais² – que envolveu tanto especialistas como a sociedade civil – foi um excelente instrumento para promover a generalização de recomendações sobre essa temática. Assim, tem-se progressivamente reafirmado a noção de que a vontade previamente manifestada deve ser respeitada e, quando tal não for possível por falta de informação fidedigna, deve prevalecer o *standard* de "melhor interesse" do doente, de acordo com critérios universais de razoabilidade (DRESSER, 2005). A necessidade de um *standard* objetivo e razoável é ainda mais necessário quando existem importantes diferenças interculturais, influenciadas por fatores complexos, tal como a existência ou não de crença religiosa, como constataram, aliás, Sprung et al. (2007) em um estudo europeu multicêntrico que envolveu cerca de 31.000 doentes em 37 unidades de cuidados intensivos.

O debate subsiste, porém, quando o tratamento que prolonga artificialmente a vida não é considerado desproporcionado, tal como a alimentação e a hidratação artificiais (ainda que essa posição não seja consensual). A reflexão ética incide então na distinção entre "tratar" e "cuidar", sendo que, alegadamente, trata-se de uma exigência ética universal prover cuidados a quem deles necessite. A existência de doentes em estado vegetativo persistente alimenta esse debate (FOX; DASKAL; STOCKING, 2007) e contamina

² A I Conferência Nacional de Consenso sobre Suspensão ou Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais foi realizada na Faculdade de Medicina do Porto, em janeiro de 2008.

outros debates igualmente importantes, mas de propriedade diferente, como o da eutanásia ativa voluntária.

Assim, importa esclarecer qual a dimensão ética da prática da eutanásia e da assistência médica ao suicídio, diferenciando essas práticas de outras decisões éticas no fim da vida, decisões que merecem uma abordagem conceitualmente diferenciada. Mais ainda, pretende-se evidenciar algumas variáveis que podem influenciar o pedido de eutanásia. E, se é verdade que algumas são dificilmente controláveis (ausência da família por morte dos seus membros, por exemplo), outras variáveis podem ser contornadas desde que haja vontade social e política – por exemplo, a implementação de políticas de apoio à família.

Note-se que a eutanásia voluntária deriva moralmente da questão central do “direito” ao suicídio, isto é, eutanásia e suicídio racional são conceitos intrinsecamente relacionados. Muitos autores consideram que a morte assistida só pode ser considerada legítima se for fundamentada no juízo efetuado pelo doente terminal de que o seu projeto de vida está completo. Pelo que se deduz, para uma avaliação adequada dessa temática deve ter-se em atenção os motivos que possam originar um pedido dessa natureza. Existem argumentos éticos válidos contra e a favor da prática da eutanásia, argumentos que Margaret Battin et al. (2003) sintetizam da seguinte forma:

- a) Principais argumentos contra: caráter sagrado da vida humana, integridade da profissão médica, e abuso potencial (*slippery-slope*);
- b) Principais argumentos a favor: respeito pela autodeterminação da pessoa e alívio da dor e do sofrimento (compaixão).

Na realidade, e na perspectiva de uma ética personalista, a eutanásia nunca é uma solução, dado que nenhuma pessoa nas suas plenas capacidades cognitivas e emocionais desejaria morrer. Por essa ótica, a eutanásia é a negação da autonomia da pessoa.

Assim, quem pede a eutanásia não quer é viver naquela situação específica, pelo que se trataria apenas de um grito de desespero quanto à vida que está a ser vivida.

Para muitos a vida é um bem sagrado, inviolável, e indisponível ao próprio. Também o pensamento médico, relativamente hermético, tem consistido, ao longo dos dois últimos milênios, na missão do médico curar ou aliviar, e não matar. Essa posição é reforçada pelo juramento de Hipócrates, original ou na versão adotada em 1948 em Genebra, bem como pela Associação Médica Mundial que determina:

*Eutanásia, que é o ato de deliberadamente dar fim à vida de um paciente, é antiético, mesmo que a pedido do próprio paciente ou de seus familiares. Isso não impede o médico de respeitar o desejo de um paciente ao permitir que o processo natural da morte siga o curso da fase terminal da doença.*³ (WORLD MEDICAL ASSOCIATION, 2015, tradução nossa).

Então a integridade da profissão médica estaria em cheque dado que a função do médico é tratar, curar ou aliviar o sofrimento e não tirar a vida do paciente.

Por sua vez, para o utilitarismo, a eutanásia pode ser eticamente adequada. Na esteira dessa corrente de pensamento, John Harris (1991) sugere que é moralmente errado encurtar a vida de uma pessoa se desta forma se estiver privando-a de alguma coisa que ela valoriza (tal como a vida). Contudo, obtido o consentimento, e se a pessoa deixar de valorizar a vida em si própria, esse autor advoga que não existe nada de intrinsecamente errado em permitir a morte assistida. Em síntese, e como sugere James Rachels (1999) a propósito da perspectiva utilitarista da morte assistida:

³ No original: "Euthanasia, that is the act of deliberately ending the life of a patient, even at the patient's own request or at the request of close relatives, is unethical. This does not prevent the physician from respecting the desire of a patient to allow the natural process of death to follow its course in the terminal phase of sickness".

- 1) A ação moralmente certa, em qualquer ocasião, é aquela que produz maior felicidade sobre infelicidade;
- 2) Pelo menos em algumas ocasiões, o maior balanço entre a felicidade e a infelicidade pode ser alcançado pela morte assistida;
- 3) Logo, pelo menos em algumas ocasiões, a morte assistida pode ser moralmente certa.

A validade desses argumentos deve-se, sobretudo, às consequências sociais da legalização da eutanásia e não tanto no que se refere à eticidade intrínseca dessa prática. Ou seja, pode argumentar-se, tal como Edmund Pellegrino (1992), que a prática da eutanásia por médicos fere a essência da relação médico/doente e coloca em causa a moralidade interna da medicina ao questionar a sua natureza e os seus objetivos nucleares.

De acordo com o conceito de dignidade humana adotado pela medicina, a vida humana não é um bem disponível ao próprio, existindo um limite óbvio ao exercício da autonomia individual. Assim, a eutanásia, ainda que a pedido voluntário de pessoa autônoma, não deveria ser legalizada, porque a sua legalização implicaria, necessariamente, um decréscimo do valor simbólico da vida humana e um desrespeito pela integridade de outros seres humanos, tal como os dementes e os incapazes. Ou seja, o princípio da autonomia profissional legitimaria a recusa de ato médico que contrarie os valores morais e religiosos ou a consciência profissional. Por esses motivos, caso fosse legalizada a morte assistida, não competiria à profissão médica esse tipo de prática.

Em Portugal, um dos primeiros estudos efetuados sobre a eutanásia pretendeu determinar a opinião dos médicos oncologistas sobre esse tema. Gonçalves (2010) comprovou que 37% dos inquiridos estariam na disposição de praticar a eutanásia, pelo que resulta cada vez mais claro que essa temática dista de ser consensual, mesmo no universo da classe médica. É importante salientar

que é diferente aceitar uma prática no plano conceitual a legalizá-la, devido às consequências sociais da despenalização sobre outros valores sociais.

Em boa verdade, algumas décadas atrás, quando se iniciou o debate em torno da legalização da eutanásia, e que culminou com a sua despenalização na Holanda e na Bélgica, diversos argumentos foram sucessivamente apresentados a favor dessa prática. Principalmente, a sensação interior de que o projeto de vida está esgotado, uma dor física insuportável e o sofrimento profundo e incontornável. Esses argumentos radicavam, essencialmente, na qualidade de vida do moribundo e no dever de respeito a sua dignidade diante da degradação evidente das condições de vida e do sofrimento enfrentado. Isto é, cresceu e desenvolveu-se a noção de “morte com dignidade” à luz de critérios de qualidade de vida e de ausência de sofrimento (BERNHEIM et al., 2014).

John Keown (2002), por sua vez, afirma que é má política pública a legalização da eutanásia e da assistência ao suicídio, porque não existem mecanismos efetivos de controle social que impeçam a sua prática em doentes que não tenham prestado consentimento livre e esclarecido para o efeito. Esse autor vai ainda mais longe, ao considerar que, no Reino Unido, a proposta submetida em maio de 2006 ao Parlamento Britânico (*House of Lords*) pretendia em princípio legalizar apenas a assistência médica ao suicídio mas, na prática, abria a porta à eutanásia ativa não voluntária (KEOWN, 2007). Essa proposta foi rejeitada por 148 votos contra 100, e em grande medida porque permitia a exposição dos doentes – sobretudo os mais vulneráveis – ao abuso potencial de familiares e profissionais com menos escrúpulos. Isto, apesar da opinião pública de muitos países democráticos ser favorável a sua aplicação (NUNES, 2009a).

Os exemplos da Holanda (onde a eutanásia voluntária e a assistência médica ao suicídio estão formalmente legalizadas desde 2002) e da Bélgica, ou do estado estadunidense do Oregon (onde está legalizada a assistência médica ao suicídio desde 1997, atra-

vés do *Oregon Death With Dignity Act*), contribuem em larga medida para a desconfiança que se gerou em muitas sociedades ocidentais quanto ao controle e regulação da prática da eutanásia. Para além desses casos também a província australiana Northern Territory legalizou, ainda que temporariamente, a prática da eutanásia voluntária e do suicídio assistido através da lei *Rights of the Terminally Ill Act* (1995) (STOFFELL, 1998; BATTIN et al., 2007).

Por esses motivos tem existido um intenso escrutínio da comunidade internacional sobre a morte medicamente assistida – *physician assisted death* (que inclui tanto a eutanásia ativa como a assistência médica ao suicídio), com o objetivo de determinar a tendência de evolução desse tipo de prática. Isto é, e como salienta, aliás, Timothy Quill (2007), é fundamental monitorar a evolução da morte assistida, principalmente no que se refere à fiscalização do cumprimento das normas legais existentes. E, assim, prevenir a ocorrência de práticas ilegais, tal como a eutanásia não voluntária e involuntária. Como salienta esse autor, pelo menos no que diz respeito à assistência médica ao suicídio em Oregon, verificou-se uma estabilidade no número absoluto de casos desde a sua legalização em 1997.

Já no que concerne à evolução da eutanásia na Holanda e na Bélgica, após sua legalização, os dados existentes revelam que cerca de 2% de todas as mortes ocorridas nesses países se deveram à eutanásia. Porém, de acordo com um estudo multicêntrico realizado na Holanda sobre a eutanásia por Van der Heide et al. (2007), evidencia-se uma evolução positiva no que diz respeito ao controle da eutanásia voluntária, mas permanecem algumas dúvidas sobre outras decisões médicas em fim de vida, tal como a sedação com morfina. Esse tipo de tratamento pretende o alívio da dor e do sofrimento, não sendo a morte intencionalmente desejada. E, quando esta ocorre, trata-se apenas de um efeito subsidiário do objetivo principal que é o alívio do sofrimento através da sedação. Não obstante, também em Portugal e no Brasil é necessária a existência de recomendações específicas nessa matéria.

Ainda que se evidenciasse alguma estabilização do número absoluto de casos de eutanásia na Holanda ao longo dos últimos anos, a evidência científica demonstra que não existiu qualquer agravamento do risco de prática da eutanásia voluntária em grupos particularmente vulneráveis relativamente à população em geral (BATTIN et al., 2007) – principalmente, em idosos, em deficientes, em doentes mentais, em doentes crônicos, em pessoas com baixo nível cultural, ou nas minorias étnicas e raciais. Fica por determinar, contudo, a verdadeira realidade no que se refere à eutanásia não voluntária e involuntária, principalmente quando se trata de doentes incompetentes, especialmente crianças e recém-nascidos com graves deficiências neurológicas. Para diminuir esse problema, Van Marwijk, Haverkate e The (2007) advogam que os especialistas em Medicina Geral e Familiar devem entrar em contato com essa problemática desde o início da sua carreira profissional, e que o tema da morte assistida deve ser obrigatoriamente incluído no programa de formação dessa especialidade médica.

Em síntese, e como já se afirmou, a problemática da eutanásia evoca pelo menos duas questões éticas, sociais e jurídicas de maior importância. Por um lado, a análise dos argumentos a favor e contra a sua prática, partindo do pressuposto de que se trata de um pedido racional de alguém que não se revê mais no seu projeto existencial. Por outro, se um pedido de eutanásia é ou não apenas um comportamento apelativo por parte de alguém que se encontra radicalmente insatisfeito com as condições de vida que lhe são proporcionadas. De fato, e de acordo com Linda Ganzini (2006), diversos estudos sobre a morte assistida revelam que os doentes que solicitam a eutanásia estão frequentemente deprimidos ou sob o efeito de outra doença afetiva tratável ou, por outro lado, se sentem sem qualquer esperança de que as condições de vida se venham a alterar substancialmente, pelo que a vida não vale a pena ser vivida.

Importa, então, extrair algumas ilações sobre o modo como a nossa sociedade pode e deve intervir para diminuir o problema da eutanásia que não é verdadeiramente desejada, dado que

existe um consenso alargado de que nunca se deve equacionar a possibilidade da morte assistida se esta não corresponder a uma vontade real do paciente. Assim, desde logo, importa sugerir a implementação de medidas concretas que permitam diminuir o impacto das circunstâncias que possam motivar um pedido de eutanásia voluntária principalmente quando esta não é verdadeiramente desejada. Seria claramente inadequado não aplicar todos os esforços para prestar auxílio àqueles que sofrem e que encontram em um pedido de eutanásia um grito de alerta e de esperança sobre a qualidade da sua vida.

Tais medidas seriam relacionadas a:

- 1) Acompanhamento espiritual: É importante que, no âmbito das políticas sociais, sejam implementadas medidas que permitam fomentar cuidados domiciliares ou institucionalizados de grande qualidade, especificamente no que diz respeito ao acompanhamento espiritual que o doente terminal pode desejar;
- 2) Apoio à família: A inversão da pirâmide demográfica é um extraordinário desafio que a todos interpela. Ao governo compete a tarefa de dar condições às famílias para que possam acolher devidamente os idosos e outros dependentes, não sendo de excluir apoios diretos àqueles agregados familiares que objetivamente não tenham recursos para o efeito (*cash for care*). Fica, assim, evidente que o papel da família é de importância capital diante do número crescente de pessoas idosas em todas as sociedades ocidentais. A sua revalorização é instrumental para promover a coesão social e para a melhoria sustentada dos indicadores de saúde e de qualidade de vida de uma sociedade (NUNES, 2015a);
- 3) Cuidados paliativos: Trata-se de cuidados globais que se prestam aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo, sendo hoje reconhecidos pela Organização Mundial da Saúde como uma componente essencial de qualquer sistema de saúde (HOLMAN; BRENDDEL, 2006).

Os cuidados paliativos implicam a percepção por parte da sociedade de que os doentes terminais têm características próprias, tendo também necessidades distintas de outras camadas da população. Mais uma vez, o papel da família nesse contexto é essencial, devendo-se criar as infraestruturas necessárias para que o doente terminal possa ser acompanhado por familiares e amigos;

- 4) Prevenção e tratamento da dor crônica: Pretende-se providenciar conforto e bem-estar ao doente crônico (e, por maioria de razão, ao doente terminal), recorrendo a meios proporcionados de tratamento por parte de uma equipe de saúde especialmente sensibilizada nessa matéria (Foley, 2005). As instituições de solidariedade social terão certamente um importante papel a desempenhar, como veículo apropriado de acolhimento das pessoas mais desfavorecidas. Nesse sentido, o governo deve também implementar uma política efetiva de luta contra a dor, principalmente através da implementação generalizada de um Plano Nacional de Luta Contra a Dor. O tratamento médico da dor crônica, já existente em muitas unidades, permite controlar esse sintoma em mais de 95% dos doentes terminais;
- 5) Política legislativa: Também a política legislativa, principalmente no que diz respeito ao reforço da autonomia dos doentes, pode ajudar a diminuir o impacto da eutanásia não desejada. Recorde-se que já em 1976 o *California Natural Death Act* legalizou o testamento vital (*living will*) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos outros estados dos Estados Unidos e em muitos países europeus. Também, em Portugal, a legalização das diretivas antecipadas de vontade foi um importante vetor de afirmação dos direitos individuais, principalmente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autocontrole e de independência diante das intervenções médicas não desejadas;
- 6) Quadro regulatório: O debate em torno da assistência médica a doentes em estado vegetativo persistente reforça o

ideal de que em uma sociedade livre a pessoa – ainda que exista uma aparente impossibilidade de concretizar a vida de relação – deve poder exercer algum controle sobre a fase final da sua vida. Ainda em matéria legislativa, importa definir rapidamente um quadro regulatório de práticas tal como a suspensão ou a abstenção de meios desproporcionados de tratamento, de modo a não serem administrados tratamentos considerados “fúteis” ou “heroicos”. Isto é, intervenções claramente invasivas, tratamentos médicos ou cirúrgicos que visem a promover a vida sem qualidade, ou mesmo a reanimação cardiopulmonar. Pelo que importa definir normas de orientação (recomendações) que ajudem os profissionais a lidar com esse problema, cada vez mais recorrente na sua atividade profissional (DUBLER, 2005);

- 7) Política de saúde: Importa também considerar quais as soluções de política de saúde mais adequadas nessa matéria (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010). Se um dos principais motivos que originam um pedido de eutanásia é o sofrimento do doente, o governo deve promover a generalização dos cuidados continuados, e em três distintos níveis: cuidados domiciliares, cuidados prestados na Atenção Primária e cuidados em unidades especificamente concebidas para o efeito (em hospitais oncológicos e outras unidades de saúde) (NUNES, 2014b). A medicina de acompanhamento pode ser observada por muitos doentes como uma verdadeira alternativa à eutanásia, alicerçada em redes sociais de apoio adequadas;
- 8) Formação profissional: O apoio profissional deve contar com médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de saúde, técnicos do serviço social, especificamente preparados para o efeito. Daí que exista também espaço de intervenção em termos da formação contínua dos profissionais, tendo estes a responsabilidade de exercer a sua profissão na convicção profunda de que lidam com pessoas humanas particularmente vulneráveis e para as quais o fenômeno da doença é profundamente incapacitante e indesejável.

Em conclusão, diversos estudos multicêntricos – em particular o desenvolvido pela Comissão Remmelink na Holanda, quando se iniciou a prática legal da eutanásia neste país – confirmaram clara e inequivocamente que a maioria dos pedidos de eutanásia se deve a sofrimento intenso, devido ao sentimento de abandono e de exclusão social, e quase nunca à dor profunda e insustentável. A sociedade deve então se organizar para incluir, acompanhar e integrar todos os doentes terminais e as pessoas portadoras de doenças crônicas. Mas, em todo o caso, a problemática da eutanásia – enquanto vertente do suicídio racional (APPEL, 2007) – será sempre uma preocupação de qualquer sociedade democrática e plural. Precisamente porque a essência de uma democracia secular é a convivência de distintas visões do bem comum.

TESTAMENTO VITAL

Enquadramento ético-normativo

É em um contexto de aparente paradoxo entre o bem comum e o bem individual que se inserem as complexas relações entre os doentes e as instituições, especialmente no que se refere ao significado da doença e a sua influência na biografia da pessoa. Se na perspectiva da medicina, o conceito de doença se refere, essencialmente, à categorização de grupos de sintomas em entidades clínicas conhecidas e tipificadas, conduzindo a quadros mais ou menos reproduzíveis de doenças, para a pessoa doente vão ser determinantes outros fatores. A título de exemplo, um episódio doloroso se transforma culturalmente em uma realidade médica. Assim, o modo de adaptação da pessoa à nova situação de estar doente vai ser decisivo na percepção pessoal, na recuperação funcional e na consequente integração social e familiar. Diferentes variáveis concorrem para que o grau de perturbação não seja determinado a partir de dados objetivos, ainda que sistematizados segundo critérios aceitos e estabelecidos. A língua inglesa e, conseqüentemente, o pensamento anglo-saxão, captam essa realidade estabelecendo uma clara distinção entre “*disease*”, doença, e “*illness*”, estar doente, sentir-se perturbado pela doença. A medicina coloca em perspectiva o desvio de um padrão ideal, psicológico ou fisiológico: *disease*, como um verdadeiro fenómeno cultural; *illness*, como circunstância indesejável, incapacitante, merecendo o tratamento apropriado tendo a linguagem médica criado um mundo cultural próprio, verdadeiramente novo.

Esta verificação do problema se vê reforçada quando se coloca em perspectiva a doença como um acontecimento da biografia pessoal e não apenas como uma manifestação física de uma doença orgânica (NUNES, 1999). No adulto, a doença, como qualquer outro acontecimento da sua vida, só é percebida como mal-estar quando, através de uma profunda análise introspectiva – da qual

a pessoa se pode ou não aperceber – ele decide estar doente. Isto é, o mesmo grau de incapacidade representa, na biografia de diferentes pessoas, diferentes estados de doença. Quando ocorre a mudança de estado psicológico, da saúde para a doença, então esta se torna em um acontecimento médico. Na criança, porém, o fenômeno adaptativo tem contornos diferentes. Ao refletir sobre a qualidade de vida de uma criança doente, poucos tomam consciência de que ela pode nunca ter experimentado outro tipo de vida, pelo que pode, ao seu próprio estilo, realizar-se plenamente.

É neste ambiente de enorme subjetividade que serão abordados os “Direitos dos Doentes”, principalmente na fase final da sua vida, bem como o conjunto de linhas de orientação – recomendações – que podem e devem ser utilizadas na doença terminal.

a) *Direitos dos doentes*

O objetivo da medicina deve ser não apenas o de tratar o organismo físico, enquanto variação de um arquétipo de normalidade, mas, essencialmente, reabilitar e integrar a pessoa que se encontra e que se declara doente. E, cada vez mais – embora o diagnóstico de determinada doença seja uma questão médica e a integração social da pessoa doente, principalmente na terminalidade da vida, seja uma questão não médica – é um imperativo fundamental que a medicina se interesse de igual forma por todos esses problemas.

Qualidade de vida, sendo um conceito de difícil definição, pode se referir à autopercepção de um completo bem-estar em nível físico, psicológico e social. A qualidade de vida, posta em perspectiva por cada um de nós, não deve ser confundida com a qualidade ou o valor da vida para a pessoa que se encontra doente. Grupos específicos de doentes podem ter uma boa qualidade de vida segundo o seu próprio sistema de valores. Como grupo, ou a título individual, acreditam que a sociedade deve abraçar essa dinâmica e considerar como válidos diferentes métodos de reabilitação

e de inserção social. Segundo essa corrente de pensamento, sendo a família a unidade básica da sociedade e sendo os pais seu núcleo original, deve-se incrementar o grau de informação quanto ao problema da doença e deixá-los tomar as decisões que considerarem mais convenientes dentro de determinados limites éticos socialmente aceites. Mas, para que essa visão se concretize transculturalmente, pode se evocar a emergência de um direito a um futuro aberto (FEINBERG, 1980) que garanta a todos os cidadãos as condições necessárias para usufruir dos benefícios a que têm direito. Esse direito poderá implicar uma alteração do conceito de melhor interesse para a pessoa. Nessa ótica, e à luz da doutrina da responsabilidade social, compete ao governo garantir as condições para o seu pleno exercício (NUNES, 2006b).

A evolução dos sistemas de saúde em todo o mundo ocidental tem sido acompanhada pela tomada de consciência dos cidadãos dos seus direitos e deveres, principalmente no que diz respeito à existência de mecanismos eficazes de apuramento das responsabilidades mas, também, da possibilidade de se efetuar uma queixa ou reclamação. Acresce a circunstância de que se assiste a um aumento de reclamações e de processos judiciais por danos morais. Todavia, existe a percepção de que esse fato pode não resultar de incompetência profissional nem de má qualidade dos atos prestados, mas de mau relacionamento humano. O que implica uma mudança substancial do sistema de saúde na perspectiva da sua humanização. Assim, os direitos de personalidade assumem particular relevância nesse contexto, devendo as faculdades de medicina e as de outros profissionais de saúde aprofundar as competências neste domínio. Um bom exemplo de danos morais é, independentemente do resultado clínico, a realização de intervenções médicas ou cirúrgicas sem consentimento informado. Ou, também, o modo como se transmite a informação ao doente, sobretudo quando em situações de vulnerabilidade extrema (NUNES, 2004).

É possível observar, no Quadro 3, alguns direitos que são frequentemente reconhecidos aos usuários dos serviços de saúde. Serão

tratados apenas com algum pormenor aqueles direitos que são mais relevantes para a implementação das diretivas antecipadas de vontade.

Quadro 3	
Direitos dos doentes (NUNES, 2014a)	
1)	Autonomia
2)	Informação
3)	Vontade previamente manifestada
4)	Liberdade de escolha
5)	Privacidade
6)	Acesso à informação de saúde
7)	Não discriminação e não estigmatização
8)	Acompanhamento espiritual
9)	Primado da pessoa sobre a ciência e a sociedade
10)	Queixa e reclamação
11)	Equidade no acesso
12)	Acessibilidade em tempo útil

O conceito de autonomia refere-se à noção de que cada ser humano deve ser verdadeiramente livre, dispondo de condições adequadas para se autorrealizar. No entanto, no nosso universo cultural, autonomia pode não se limitar ao doente – sobretudo tratando-se de crianças, adolescentes, ou outras pessoas com competência diminuída – mas estender-se a outros elementos da família – autonomia familiar. Em consequência, no plano da relação clínica com o doente, todas as intervenções carecem de consentimento informado, livre e esclarecido, sendo essa condição considerada como um imperativo de ética profissional (PEREIRA, 2004).

Esse tema, pela sua relevância no quadro da implementação do testamento vital, será tratado em pormenor no capítulo seguinte,

reconhecendo, contudo, que uma sociedade democrática e plural assenta os seus pilares na capacidade dos cidadãos efetuarem escolhas livres, no quadro de uma verdadeira cultura de responsabilidade. Todavia, deve-se ter em atenção que a consagração de direitos implica a existência de deveres correlativos, tal como os expressos na Carta dos Direitos dos Utentes (NUNES; MELO, 2007). Porém, a correlação entre os direitos e os deveres é talvez uma das principais lacunas existentes na aculturação dos cidadãos na era democrática. Estes tomaram progressivamente consciência dos seus direitos, como a liberdade de expressão e de associação, mas não desenvolveram paralelamente um sistema de valores que se identifique com o exercício de uma cidadania responsável. Assim, não é de estranhar que os usuários dos serviços de saúde apenas se sintam portadores de direitos e, do mesmo modo, que os profissionais de saúde não sintam qualquer obrigação de prestar contas da sua atividade (*public accountability*) (NUNES; REGO; NUNES, 2009), levando, por vezes, ao limite o princípio da independência profissional.

Porém, se, nos termos da lei e da ética profissional, qualquer cidadão tem o direito a ser informado e esclarecido sobre a doença, pode, igualmente, configurar-se um direito a não ser informado sobre a sua saúde. Isto é, o exercício da autonomia pode contemplar interrogações à doutrina do consentimento expresso, se for essa a vontade real do paciente (BARBAS, 2007). O conhecimento da informação genética pessoal ou da sorologia para o HIV/aids são exemplos paradigmáticos desse “direito a não saber”. Ou seja, podem existir circunstâncias em que, à luz do princípio ético da não maleficência, o profissional de saúde deve abster-se de informar o doente, se este for o seu desejo expresso. O excesso de informação ou a informação não desejada podem ser claramente prejudiciais para o doente, pelo que frequentemente é à família que os profissionais de saúde comunicam a informação. Note-se que desse modo está-se a respeitar o direito à autodeterminação pessoal.

Autonomia pressupõe o princípio da liberdade de escolha. Esta será uma das grandes conquistas do sistema público de saúde.

Isto é, a possibilidade de o usuário escolher de um modo esclarecido o profissional desejado e o hospital que melhor se adequa aos seus interesses. No âmbito de um sistema de saúde, no qual operam agentes com distintas motivações e objetivos, a liberdade de escolha, no quadro de uma redução significativa da assimetria de informação, revela-se instrumental para racionalizar as relações econômicas entre os diversos atores.

É nesse contexto que a possibilidade de escolha do consumidor de cuidados de saúde – em relação aos prestadores de cuidados primários e especializados – assume particular relevância. A liberdade de escolha do prestador que melhor sirva os interesses de cada cidadão é um valor que deve ser cuidadosamente ponderado, tendo em consideração outros importantes pilares sociais, como a solidariedade ou a equidade. Em particular, a Carta dos Direitos dos Utentes em que se reafirma a convicção de que o doente tem o direito de obter uma segunda opinião sobre a sua situação de saúde. Esse direito a obter uma segunda opinião devia estar devidamente regulado pela legislação.

No quadro da implementação das diretivas antecipadas de vontade importa, igualmente, relatar a importância do direito à privacidade. Este visa a restringir qualquer intromissão externa, pressupondo a não ingerência na esfera íntima dos doentes. O termo “privacidade” pode englobar quatro conceitos diferentes (REICH, 1998):

- 1) Privacidade física: Refere-se a uma acessibilidade física limitada, isto é, o “direito a estar sozinho”. Conceito adjacente ao de “integridade física”;
- 2) Privacidade mental: Diz respeito à liberdade no plano da intrusão psicológica, obtida através da restrição de interferências manipulativas da vontade individual. Impede práticas de tortura, com manipulação da mente;
- 3) Privacidade decisional: Refere-se à liberdade de interferência processual, isto é, à exclusão de terceiras partes no

processo de decisão. Conceito invocado em muitos estados estadunidenses a propósito da licitude da interrupção voluntária de gravidez até ao limite de viabilidade fetal;

- 4) Privacidade informacional: É alcançada através da imposição de limites ao acesso não autorizado à informação pessoal e a dados de natureza individual, por exemplo, aos resultados do teste para o HIV/aids ou a dados genéticos individuais. É um dos pilares do dever de segredo profissional.

A privacidade e a confidencialidade dos dados de saúde implicam o rigoroso cumprimento do segredo profissional por parte de todos os agentes envolvidos no tratamento dos dados pessoais, biológicos ou genéticos, bem como o arquivamento escrupuloso do prontuário clínico individual, independentemente do suporte em que se encontre (convencional ou informático). Aconselha-se mesmo o seu armazenamento em suporte informático para melhor garantir o direito à privacidade e à reserva da intimidade da vida privada. Porém, a generalização dos sistemas de informação na saúde suscita também preocupações complexas de natureza ético-jurídica, devendo existir um quadro regulatório eficaz de modo a salvaguardar os interesses dos utentes. Por exemplo, através da generalização de níveis de acesso aos dados informatizados na intranet da saúde. A recente proposta de generalizar o prontuário eletrónico deve merecer assim uma adequada supervisão por parte das autoridades reguladoras competentes. O mesmo se pode afirmar no atinente à consulta médica efetuada recorrendo às novas tecnologias de informação. Principalmente, a teleconsulta e a consulta médica recorrendo ao correio eletrónico (NUNES et al., 2009).

Porém, tem-se questionado se esse direito à privacidade é limitado, ou seja, se existem limites ao dever de sigilo e à regra ético-profissional (e jurídica) do segredo médico. A principal objeção à quebra (ainda que limitada) do segredo profissional por parte dos médicos, para além da privacidade individual, que é um valor e um direito em si mesmo, é o reflexo negativo que essa atitude

tem na moralidade interna da medicina, bem como na forma como esta é socialmente colocada em perspectiva. De fato, se for permitido ao médico desvendar algum tipo de informação a respeito do doente, ainda que de uma forma limitada, nada garante ao cidadão comum que esses limites não possam vir a ser arbitrariamente dilatados. Assim, um argumento consequencialista deve ser igualmente considerado, uma vez que é do interesse geral que a confidencialidade do ato clínico seja preservada dentro de limites éticos estabelecidos.

Nas sociedades ocidentais, a privacidade individual é um valor especialmente protegido, só podendo ser perturbado por um motivo de força maior, como o legítimo interesse dos familiares diretos no acesso à informação genética do caso *index*, e só se esta informação permitir determinar o seu próprio estatuto genético. A este propósito, o Parecer 43/CNECV/2004 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (Portugal), a propósito do Tratamento de Informação Genética Pessoal, do qual fui relator, sugere que “todos os familiares biológicos diretos podem ter acesso a uma amostra armazenada, desde que necessário para conhecer melhor o seu próprio estatuto genético, mas não para conhecer o estatuto da pessoa a quem a amostra pertence” (CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, 2004). Outros casos em que progressivamente se reconhece a legitimidade e mesmo o dever do médico quebrar o dever de sigilo referem-se à existência comprovada de interesses legítimos de terceiras partes, especialmente de familiares em risco (de contrair doenças contagiosas tal como o HIV/aids, o HPV, a hepatite, a tuberculose etc.) ou situações de abuso e negligência de menores.

A interface entre privacidade e autonomia determina, também, o direito universalmente reconhecido aos usuários de poder aceder à informação médica que lhes diga diretamente respeito. Em alguns contextos, tem-se distinguido entre informação médica e informação de saúde. Contudo, não se vislumbra o interesse dessa distinção, pois se por informação de saúde se entende todo o tipo de informação pessoal (direta ou indiretamente ligada à saúde

presente ou futura do indivíduo, bem como a sua história clínica e familiar), então esse conceito inclui a informação destinada a ser utilizada em prestações de cuidados ou tratamentos de saúde, estando assim para além da intervenção médica em sentido estrito. Mais importante do que essa distinção é a proteção das pessoas no que diz respeito ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação desses dados. Ao definir-se por dados pessoais qualquer informação, de qualquer natureza e independentemente do respectivo suporte, incluindo som e imagem, relativa a uma pessoa singular identificada ou identificável, é importante garantir o direito de acesso a esses dados, ainda que através do médico assistente.

Aceitando, em princípio, que a informação de saúde objetiva (incluindo resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos) é propriedade exclusiva do doente, menos clara é a propriedade de dados subjetivos que decorrem da interpretação individual do médico assistente. De fato, a ética médica tradicional faz a distinção entre o registro cuidadoso dos resultados que o médico considera relevantes das observações clínicas dos doentes, por um lado, e, por outro, os exames complementares de diagnóstico e terapêutica, que constituem a parte objetiva do prontuário do doente. Desse modo, na impossibilidade da existência de um regime de copropriedade dos dados clínicos subjetivos (os resultantes da interpretação subjetiva, como, por exemplo, os que são obtidos na entrevista com o doente, ou da apreciação pessoal de dados semiológicos entre os quais se pode referir à ordenação das hipóteses de diagnóstico), ter-se-á que vislumbrar uma alternativa (um registro clínico autónomo das notas e interpretações subjetivas do médico), de modo a garantir a total independência do ato médico e a consequente responsabilização cabal pelo desfecho clínico verificado. Porém, assistiu-se nos últimos anos a uma mudança de paradigma em matéria de propriedade da informação de saúde, estando agora consignado na legislação portuguesa que a informação de saúde – incluindo os dados clínicos registrados, resultados de análises e outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos – é propriedade da pessoa, sendo as unidades do sistema de saúde os depositários da informação.

Mais ainda, o princípio de que o acesso à informação de saúde deve ser efetuado por meio de um médico necessita de um esclarecimento mais aprofundado, pois, como é do conhecimento geral, no prontuário clínico encontra-se informação de saúde proveniente de diferentes profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, técnicos superiores de saúde etc.). Pelo que a expressão anteriormente referida não resulta clara em ambiente hospitalar. Em todo o caso, importa salientar que o direito em causa – acesso à informação pessoal constante no prontuário clínico – deve ser considerado como um direito inalienável dos usuários dos serviços de saúde. Aos profissionais de saúde incumbe a tarefa de disponibilizar, em tempo útil, essa informação de modo a que não haja prejuízo para o diagnóstico e tratamento dos doentes.

A informatização dos prontuários clínicos hospitalares será, porventura, uma importante medida de modernização do sistema de saúde, mas que deve ser acompanhada pelas necessárias cautelas, para que o direito à privacidade não seja sutilmente violado. A este propósito tive a oportunidade de emitir um parecer conjunto no âmbito da Comissão de Ética do Hospital de São João (Porto) e que a seguir transcrevo:

Considerando que a evolução do Sistema de Saúde Português, concretamente o Serviço Nacional de Saúde (SNS), se inscreve no quadro mais lato da globalização cultural da sociedade; que a criação de redes de informação é uma importante conquista da civilização atual, dado que permite o acesso à informação, e a sua partilha, por estratos da população previamente excluídos; que, no âmbito da prestação de cuidados de saúde, os sistemas de informação podem trazer inúmeros benefícios ao doente, à sua família e à sociedade em geral; que a implementação de uma Intranet – uma rede de informação no interior de uma unidade de saúde ou de todo o sistema de saúde – pode colocar em causa o direito à privacidade individual e à reserva da intimidade da vida privada; [...]; que devem ser implementadas medidas que tenham como objetivo limitar o acesso não autorizado a informação

privilegiada; que, de acordo com o Código Deontológico da Ordem dos Médicos, é ao médico responsável que compete garantir a privacidade do doente através do segredo profissional; [...] uma solução possível é a implementação de mecanismos de proteção no acesso aos dados informáticos, nomeadamente através da criação de complexas palavras-chave – a diferentes níveis – que limitem o acesso ao doente, à sua família (com consentimento) ou ao pessoal de saúde diretamente relacionado com o doente; [...]. (COMISSÃO DE ÉTICA DO HOSPITAL DE SÃO JOÃO, 2002).

Assim, e em síntese, assiste-se a uma mudança radical de paradigma na prestação de cuidados de saúde, especialmente com a emergência do direito à privacidade. Tendo esse direito um sentido duplo: por um lado, a reserva da intimidade, por outro, o direito de acesso ao que é privado e, portanto, à informação pessoal que os profissionais de saúde devem judiciosamente preservar.

Esse elenco de direitos é o verdadeiro espírito de uma democracia plural, em que se promove o primado da pessoa sobre a sociedade (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA, 2005). Sociedade em sentido lato, e em sentido estrito, para significar o interesse social no avanço do conhecimento científico e na evolução tecnológica da biomedicina. A prioridade dos interesses do indivíduo, desde logo quando está vulnerável e doente, sobre os interesses da sociedade relembra o primado do ser humano, e da sua dignidade, como fundamento da sociedade plural e do Estado de Direito. Ajudando, desse modo, a materializar o valor intrínseco não instrumental da pessoa humana, especialmente na terminalidade da vida.

b) Recomendações sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais

A existência de normas formais, principalmente no que diz respeito ao reforço da autonomia dos doentes, pode ajudar a diminuir

o impacto da distanásia. Recorde-se que já em 1976 o *California Natural Death Act* legalizou o testamento vital (*living will*) na Califórnia, ao que se seguiu legislação nos restantes estados estadunidenses e em muitos países europeus. A Espanha, por exemplo, legislou nesta matéria em 2002, sendo geralmente considerado como um importante marco civilizacional. Também, em países com a mesma tradição cultural, a legalização das diretivas antecipadas de vontade seria um importante vetor de afirmação dos direitos individuais, especialmente dos doentes terminais, reforçando o sentimento de autodeterminação e de independência diante de intervenções médicas não desejadas (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, 2006a; 2006b). O que está em causa é a legitimidade – nos planos ético e jurídico – das diretivas 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. O testamento vital (*living will*) é hoje uma prática corrente em muitos países ocidentais. A utilização do testamento vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a essa nova modalidade.

Definir normas de orientação (recomendações) que ajudem os profissionais a lidar com esse problema tornou-se cada vez mais recorrente na sua atividade profissional. Para efeito dessa proposta utiliza-se a expressão “recomendações” não apenas no sentido estrito – tal como é hoje utilizado no âmbito da Medicina Baseada na Evidência –, mas em uma visão mais abrangente, usual aliás nas ciências sociais (NUNES, 2003b; ROQUE; BUGALHO; CARNEIRO, 2007). Note-se, também, que para efeito da elaboração dessas recomendações não se procedeu a nenhuma distinção conceitual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”. Nesse contexto, o Conselho Federal de Medicina (Brasil) determinou – através da Resolução do CFM nº 1.805/2006 publicada no D.O.U., em 28 de novembro 2006 – que:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

No sentido de contribuir para o debate nessa matéria, a Faculdade de Medicina do Porto submeteu à votação pública, na Conferência Nacional de Consenso sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais – que se realizou no dia 11 de janeiro de 2008 –, um conjunto de recomendações de orientação ética/clínica para que os médicos disponham de um instrumento que os auxilie nas complexas decisões na terminalidade da vida humana. Deve salientar-se, contudo, que essa proposta assenta em um largo consenso internacional na matéria (STANLEY, 1989; BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, 2007; DUBLER, 2005). Atingiu-se um consenso sobre as decisões clínicas em doentes terminais, pelo que foram deliberadamente excluídos outros grupos de doentes, tal como as doenças neurológicas crônicas ou mesmo o estado vegetativo persistente (exceto em fase terminal). Também a prática da eutanásia foi excluída desse debate preliminar devido à falta de consenso social nessa matéria, que se traduz, por exemplo, pela sua ilegalidade em países como Portugal e o Brasil.

Essas recomendações não propõem nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística. Na aceção generalizada “doente terminal” refere-se àquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, conseqüentemente entrou em um processo que conduz irreversivelmente à morte. “Doença terminal” deve, contudo, ser distinguida de “agonia terminal” (doente moribundo). Porém, de acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, deve-se entender por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, de 3 a 6 meses de vida, sendo que essa

avaliação deve estar alicerçada em critérios de objetivação de prognóstico (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2008). Nesses doentes tem sido também considerada uma prática eticamente adequada à utilização de sedação, desde que sob supervisão médica. Contudo, a ética da sedação paliativa está para além do âmbito da aplicação dessas recomendações, merecendo uma abordagem diferenciada no capítulo seguinte.

Em seguida, estão transcritas as Recomendações sobre Suspensão e Abstenção de Tratamento em Doentes Terminais já na versão que contou com a participação de dezenas de entidades que contribuíram decisivamente para esse projeto. Pretende-se que essas normas de orientação sejam incorporadas no sistema de saúde, quer pela via legislativa quer através da sua adoção pelas autoridades administrativas competentes.

1. Decisões Respeitantes a Doentes Competentes

- 1) A decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em um doente competente deve ser efetuada envolvendo ativamente o paciente no processo de decisão (se for a sua vontade), principalmente através da obtenção de consentimento informado, livre e esclarecido. O conceito de “competência” se refere à capacidade para decidir autonomamente. Isso é competência decisional. Pressupõe que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efetuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores.
- 2) Se um doente competente recusa um tratamento que, após ponderar os riscos e os benefícios, o médico entende ser mais adequado, é preciso que o doente se informe das consequências dessa decisão, respeitando-se a sua decisão informada. Nenhum tratamento deve ser imposto coercivamente. É hoje universalmente considerado que o direito à recusa de tratamento é uma expressão concreta da inviolabilidade da integridade física pessoal.

- 3) Quando um doente competente solicita expressamente determinado tratamento e essa modalidade terapêutica presumivelmente não só salva a vida como mantém uma qualidade de vida aceitável, esse pedido deve ser respeitado (exceto se não existirem condições objetivas que permitam a satisfação desse pedido).
- 4) A equipe de saúde deve abster-se de efetuar tratamentos desproporcionados (neste contexto, utilizam-se como expressões sinônimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, ou “tratamento heroico”).
- 5) À luz da mais recente evidência científica existente, os profissionais de saúde não são obrigados a providenciar tratamentos que contrariem as *leges artis*. Sobre tudo se a intervenção, mesmo que por solicitação do doente, possa causar dor, sofrimento desproporcionado, ou perda de função.
- 6) Os profissionais de saúde têm o direito a recusar a realização de tratamentos que contrariem a sua consciência moral ou profissional, desde logo no âmbito do legítimo direito à objeção de consciência (ainda que sobre eles impenda o dever de assegurar a continuidade de cuidados).
- 7) Qualquer decisão de suspensão ou de abstenção de tratamento em doentes terminais deve ser efetuada no respeito pelos valores básicos da justiça e da equidade. Não obstante, é igualmente exigida uma adequada ponderação no modo como se utilizam os recursos materiais e tecnológicos nesse grupo de doentes.

II. *Decisões Respeitantes a Doentes Incompetentes*

- 8) Os profissionais de saúde devem assegurar, na medida possível, os valores e as preferências dos doentes no que diz respeito a determinado tratamento.

- 9) Quando o doente se encontra incompetente e, portanto, incapaz de decidir livremente, a informação clinicamente relevante deve ser partilhada com a família – entendendo-se por “família” aqueles que se encontram em maior proximidade com o paciente, independentemente da relação parental existente. Em todo o caso deve ser respeitada e protegida a intimidade da pessoa doente.
- 10) Existindo uma diretiva antecipada de vontade na forma de testamento vital a vontade expressa por essa via deve ser respeitada pelos médicos e pela restante equipe de saúde. Em muitos países ocidentais as diretivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de “testamento vital” ou de “nomeação de um procurador de cuidados de saúde” (O testamento vital pode também ser designado por testamento de vida, testamento em vida, testamento biológico, testamento de paciente ou simplesmente cláusulas testamentárias sobre a vida, dado que os seus efeitos se produzem ainda em vida, imediatamente antes da ocorrência da morte).
- 11) Quando existe um representante legal, este deve ser envolvido no processo de decisão, devendo aplicar-se, sempre que possível, a doutrina do “julgamento substitutivo”. Ou seja, as decisões terapêuticas devem enquadrar-se nos valores do paciente e naquela que seria provavelmente a sua decisão na situação clínica concreta (tendo sido legalizada a figura jurídica do “procurador de cuidados de saúde” aplica-se a este a doutrina do “julgamento substitutivo”).
- 12) Se não for possível determinar, à luz da melhor evidência existente, qual seria a vontade do doente em determinado contexto clínico, o médico e a restante equipe de saúde, em estreita colaboração com a família, devem determinar o curso de atuação mais adequado de acordo com o melhor interesse do paciente. Isto é, em consonância com princípio ético da beneficência.

- 13) Quando existe uma razoável probabilidade de que o doente incompetente pode recuperar a competência decisional, devem envidar-se todos os esforços para restituir a autonomia, dando a oportunidade ao paciente para consentir ou recusar determinada estratégia terapêutica.
- 14) Se persistir desacordo entre a equipe de saúde e os familiares do paciente e não existir uma diretiva antecipada de vontade, deve tentar-se, até ao limite, uma estratégia consensual. Após aplicados todos os esforços, se não for possível a obtenção de um consenso, então deve recorrer-se a meios formais de resolução. Especialmente mecanismos intrainstitucionais – tal como o Comité de Ética – ou extrainstitucionais, como o poder judicial.
- 15) Tratando-se de doentes que nunca foram competentes – recém-nascidos, anencéfalos, crianças, deficientes mentais severos etc. – deve adotar-se a doutrina do melhor interesse do paciente. Porém, existe um consenso generalizado de que a criança e, sobretudo, o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade. Podem surgir dilemas éticos complexos quando não é claro qual é esse melhor interesse, principalmente devido a um juízo complexo da qualidade de vida previsível.
- 16) Nesses casos, quando o doente dispõe de legítimos representantes (por exemplo, os pais no caso das crianças), os seus interesses e expectativas devem ser igualmente considerados. Deve ser providenciada informação adequada à família para que esta possa participar do processo de decisão.
- 17) Nestas circunstâncias, os profissionais de saúde podem legitimamente proceder à suspensão ou abstenção de tratamento quando a razão entre os riscos e os benefícios parece impor riscos desproporcionados a pacientes que pela sua própria condição apresentam uma especial vulnerabilidade.

III. Decisões Respeitantes a Doentes Competentes e Incompetentes

- 18) Quando a reanimação cardiopulmonar é considerada uma intervenção desproporcionada – por exemplo, porque é possível ou previsível que o doente entre em paragem cardiorrespiratória, podendo-se enquadrar em um grupo de risco bem definido – é eticamente adequada a emissão de uma “Ordem de Não Reanimar” (DNR – *Do Not Resuscitate Order*, em língua inglesa; ainda que alguns autores preferiram utilizar a expressão de “Instrução de Não Reanimar” ou mesmo “Decisão de Não Tentar Reanimar”).
- 19) Pressupõe-se que, independentemente da patologia de base, o doente se encontra irreversivelmente terminal e a morte está iminente. A título exemplificativo, determinados casos de neoplasia metastática em fase terminal, de sepse generalizada ou mesmo algumas pneumonias nas quais a reanimação cardiopulmonar é considerada desproporcionada no sentido previamente exposto (em todo o caso, existem outras situações clínicas em que é eticamente adequado ponderar a não reanimação cardiopulmonar, desde que essa instrução seja emitida por mais de um médico, de preferência por consenso entre toda a equipe de saúde).
- 20) Deve existir em todos os hospitais um modelo padronizado através do qual se possa redigir uma Ordem de Não Reanimar. A existência desse modelo permite uma melhor materialização da Ordem de Não Reanimar e agiliza o processo que, por si só, já se reveste de elevada complexidade clínica.
- 21) Qualquer restrição econômica na provisão de cuidados assistenciais deve ser do conhecimento do doente e da família previamente à hospitalização. Os profissionais de saúde devem tomar as precauções necessárias para que nenhum doente seja injustamente discriminado e práticas de seleção adversa e de desnatação devem ser prevenidas (NUNES, 2014a; REGO, 2008).

Em síntese, torna-se fundamental promover o consenso possível sobre esta temática (JOHNSON, 2005) envolvendo tanto especialistas como a sociedade civil de modo a promover a generalização de recomendações sobre a temática da ortotanásia com vista a uma reumanização da medicina, o que implica um esforço em diversos níveis. Por um lado, no plano da formação. É essencial que o ensino médico tenha uma forte incidência na dimensão humana das relações interpessoais. Aprender a lidar com a vida e com a morte implica um novo paradigma em nível formativo, com uma ênfase especial no respeito profundo pela dignidade da pessoa humana (CALLAHAN, 2005). Por outro, importa entender que a medicina se desenrola hoje em equipe multidisciplinar, respeitando as competências específicas de cada profissão, com o objetivo último de melhor servir os doentes e a sociedade.

Essa proposta de linhas de orientação trata-se, obviamente, do início de um percurso que não se esgota em si próprio e que pretende o envolvimento ativo da sociedade nesse domínio. Isto é, um verdadeiro exercício de democracia deliberativa para legitimar a ortotanásia como uma prática médica adequada.

c) *Recomendações sobre sedação em doentes terminais*⁴

Ao longo das últimas décadas, a terminalidade da vida tem suscitado um intenso debate na generalidade das sociedades civilizadas. Questões como o testamento vital, a eutanásia, o acesso a cuidados paliativos, ou as ordens de não reanimar exemplificam o interesse dos cidadãos nessa temática e a necessidade da existência de linhas claras de orientação sobre qual o processo de decisão mais adequado em uma fase tão complexa da existência de cada um.

Um aspecto que tem merecido menos atenção nas sociedades contemporâneas, principalmente nos países lusófonos – Portugal

⁴ Parecer nº P/20/APB/10 – *Guidelines sobre Sedação em Doentes Terminais*, Relatores: Rui Nunes, Guilhermina Rego.

e Brasil, por exemplo – é a dimensão ética da sedação paliativa. Note-se que a sedação é uma intervenção médica utilizada para providenciar alívio em uma multiplicidade de circunstâncias clínicas. Pode ser usada conjuntamente com tratamentos curativos ou de suporte vital em doentes não terminais – tal como os grandes queimados –, pode ser ou não contínua, e pode variar em intensidade, desde sedação ligeira até à inconsciência total. Essa proposta de recomendações vai debruçar-se apenas sobre a sedação em doentes terminais, entendida tradicionalmente como o uso de fármacos (opiáceos, benzodiazepinas etc.) para aliviar sintomas refratários causadores de sofrimento intolerável que não foram passíveis de alívio por outros meios em um período de tempo aceitável (CHIU et al., 2001). Ou seja, essas recomendações pretendem abordar exclusivamente a sedação paliativa contínua até à inconsciência, independentemente de se considerar que existem outras aplicações relevantes da sedação que devem merecer uma abordagem diferenciada.

Ainda que exista hoje evidência empírica sobre as circunstâncias que rodeiam a morte, principalmente em ambiente hospitalar (incluindo unidades especializadas de cuidados paliativos), de acordo com diversos estudos multicêntricos realizados permanecem dúvidas sobre algumas decisões médicas em fim de vida, tal como a sedação em doentes terminais (CLAESSENS et al., 2008). Do ponto de vista ético, deve-se salientar que esse tipo de prática pretende geralmente o alívio da dor e do sofrimento, não sendo a morte intencionalmente desejada. E, quando esta ocorre, trata-se de um efeito subsidiário em relação ao objetivo principal que é o alívio da dor e do sofrimento através da sedação. Está, portanto, fora do âmbito desta análise, quer a suspensão ou abstenção de tratamentos desproporcionados evitando, assim, a distanásia, quer a prática da eutanásia. É necessário ressaltar que o conceito de eutanásia internacionalmente reconhecido reporta-se à morte intencional de um doente, a seu pedido (firme e consistente), através da intervenção direta de um profissional de saúde. Trata-se de um processo voluntário por oposição à “eutanásia não voluntária”, sem o conhecimento do doente, ou à “eutanásia involuntária”,

contra a sua vontade. Mais ainda, a eutanásia voluntária pressupõe a livre expressão da vontade individual ou, por outro lado, a vontade previamente expressa e, nessa perspectiva, apenas se pode referir ao termo “eutanásia” quando a morte é provocada por um médico (BATTIN, 2003). Assim, não está em causa, com essas recomendações, a avaliação da dimensão ética da eutanásia.

O que se pretende, sim, é promover uma avaliação crítica sobre as condições em que a sedação pode ser implementada e definir linhas, diretrizes claras e inequívocas na matéria. E, desse modo, dar expressão ao profundo respeito que deve existir pela liberdade de autodeterminação da pessoa humana, e aplicar todos os esforços para aliviar a dor e o sofrimento do doente, em um espírito de compaixão, respeito e tolerância.

A sedação paliativa contínua até à inconsciência é, aliás, habitual na generalidade dos países desenvolvidos, sendo usualmente considerada como uma prática consentânea com a integridade exigida à profissão médica (e a outros grupos profissionais), prevenindo, assim, o potencial abuso na sua utilização (*slippery-slope*) (HARRIS, 1991). Não devem restar dúvidas de que com a administração de medicamentos com uma finalidade paliativa – principalmente a sedação – a morte superveniente é uma consequência eventualmente esperada, mas não desejada (não intencional). Na perspectiva ética, existe um consenso alargado de que, quando a intenção é aliviar o sofrimento ou providenciar a analgesia necessária, a ação em si mesma é adequada aos valores éticos predominantes.

Pode mesmo tratar-se da aplicação do princípio ético do duplo efeito (MCCORMICK, 1978; HOOSE, 1987), princípio este que tem em consideração quatro condições essenciais:

- 1) A ação em si mesma tem de ser boa, ou pelo menos neutral;
- 2) O mal não pode ser pretendido;

- 3) A boa consequência não pode ser obtida através da má;
- 4) Deve haver proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efetuado.

A sedação paliativa contínua até à inconsciência cumpre com estes pressupostos: 1) a ação em si mesma é boa (aliviar o sofrimento); 2) o mal não é pretendido (não se deseja a morte do doente, ainda que desejar a morte seja um “mal” apenas para aqueles que considerarem a eutanásia ilegítima do ponto de vista ético); 3) A boa consequência não é obtida através da má (o alívio do sofrimento não implica a morte do doente); 4) Existe proporcionalidade entre o bem atingido e o mal efetuado (ao abrigo da doutrina da dignidade humana, não prolongar a vida para além do razoável e providenciar cuidados de conforto e qualidade de vida ao doente são considerados argumentos proporcionais em relação à manutenção da vida a todo o custo).

Ao abrigo desta arquitetura de princípios e de valores, faz sentido efetuar uma proposta concreta de recomendações sobre sedação paliativa de acordo com a evidência técnica e científica existente na matéria, considerando que:

- 1) Um dos grandes dilemas com que somos confrontados, ao longo das últimas décadas, é a necessidade de cuidados de saúde por parte do doente terminal, sendo uma das questões nucleares a qualidade desses cuidados e o modo como estes são distribuídos entre os cidadãos (equidade e acessibilidade);
- 2) Ao longo dos últimos anos se assistiu a uma utilização excessiva de tecnologia sofisticada, o que contribuiu decisivamente para uma desumanização progressiva da prestação de cuidados de saúde. Um exemplo desta desumanização é a utilização desproporcionada de meios de tratamento (distância) em doentes terminais;

- 3) A situação ideal seria uma prática profissional digna, adequada e diligente, ou seja, aquilo que se designa por ortotanásia. O Conselho Federal de Medicina (2006) determinou que:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal.

- 4) Sempre que possível, deve obter-se o consentimento livre e esclarecido para uma intervenção médica, pressupondo que o doente está no pleno uso das suas capacidades mentais (competência no plano ético) (CONSELHO DA EUROPA, 1997);
- 5) Está em causa o empoderamento do doente, reforçando o exercício do seu legítimo direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, principalmente no âmbito do *advance care planning*, dado que a morte, por diversos motivos, é frequentemente ignorada pela maioria das pessoas e por muitos profissionais de saúde;
- 6) Para efeito de obtenção de consentimento válido, devem ser excluídas todas as condições que possam afetar a vontade do paciente na esfera volitiva, por exemplo, o efeito de medicamentos, de drogas ou de álcool, perturbações afetivas tratáveis (como a depressão) ou mesmo a dor e sofrimento intensos. Nessas circunstâncias, e nos limites do melhor interesse do paciente, reconhece-se geralmente o direito à família (ou ao procurador de cuidados de saúde) de tomar decisões médicas que sejam benéficas para o paciente;
- 7) O processo de decisão clínica deve ser claro, transparente e bem analisado pela sociedade, de acordo com o princípio ético da *public accountability* (NUNES; NUNES; REGO,

2011), principalmente no que diz respeito às Ordens de Não Reanimar (*DNR-Order – Do-Not-Resuscitate Order*, ou mais corretamente *DNAR-Order – Do Not Attempt Resuscitation Order*);

- 8) Há doentes terminais para os quais não há nenhuma terapêutica a oferecer que não seja cuidados paliativos de excelência, ou seja, cuidados ativos, globais e integrais que se prestam aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo, pretendendo-se que o doente e a sua família obtenham a melhor qualidade de vida possível;
- 9) Os cuidados paliativos são reconhecidos pela Organização Mundial da Saúde desde os anos noventa como parte integrante da luta contra o câncer, estendendo-se hoje ao tratamento de doentes terminais com HIV/aids, doenças cardiorrespiratórias, hepáticas, neurológicas, entre outras;
- 10) Os cuidados paliativos implicam a percepção por parte da sociedade de que o doente terminal tem características próprias, tendo necessidades também distintas de outras camadas da população, e que o papel da família nesse contexto é essencial, devendo criar as infraestruturas necessárias para que o doente terminal possa ser acompanhado por familiares e amigos;
- 11) É necessário providenciar conforto e bem-estar ao doente terminal, recorrendo a meios proporcionados de tratamento por parte de uma equipe de saúde sensibilizada para lidar com esse tipo de doente, principalmente médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de saúde, técnicos do serviço social, especificamente preparados para o efeito;
- 12) A sedação é um tratamento médico adequado em doentes terminais, sendo por vezes utilizada mesmo quando os sintomas não são refratários a outras modalidades terapêuticas, quer em adultos quer em crianças (LINDEMANN; VERKERK, 2008).

1. Sugerem-se as seguintes recomendações sobre a sedação paliativa contínua até à inconsciência em doentes terminais⁵:

- 1) O doente deve ter uma doença terminal;
- 2) O tempo até à morte pela doença deve ser menor ou igual ao tempo até à morte por desidratação induzida pela sedação paliativa;
- 3) Devem existir sintomas graves e severos para os quais não exista tratamento adequado na perspectiva do doente;
- 4) A preservação da consciência é uma das considerações do doente;
- 5) O doente ou o seu representante legal (procurador de cuidados de saúde) prestaram consentimento válido e eficaz;
- 6) Existe uma ordem de não reanimar inscrita no processo clínico;
- 7) O doente está em profundo sofrimento existencial, sofrimento para o qual todas as alternativas de tratamento razoável e efetivo são para si inaceitáveis.

d) Crioética: ética da suspensão criogênica de pessoas

A suspensão criogênica (ou criônica) permite em abstrato que uma pessoa seja criopreservada no final da sua vida para ressuscitação

⁵ Na elaboração dessas recomendações, e na esteira da proposta de Jeffrey Berger (2010), teve-se em consideração a opinião de algumas das entidades mais representativas nesta matéria, entre outras:

- 1) International Consensus Panel;
- 2) National Council for Palliative Care (Reino Unido);
- 3) Conselho Federal de Medicina (Brasil);
- 4) American Academy of Hospice and Palliative Medicine (EUA);
- 5) American College of Physicians-American Society of Internal Medicine Consensus Panel (EUA);
- 6) Royal Dutch Medical Association (Holanda);
- 7) Council on Ethical and Judicial Affairs, American Medical Association (EUA).

posterior. No estado atual da tecnologia, trata-se apenas da preservação de cadáveres, ainda que por tempo indeterminado, mas estima-se que pessoas em estado terminal possam também ser alvo de criopreservação a temperaturas muito baixas. Essa hipótese parte do pressuposto de que as estruturas cerebrais responsáveis pela memória e pela personalidade podem persistir mesmo em estado de morte cerebral.

O objetivo central da suspensão criogênica é, então, o de permitir a inferência dessas características pessoais em um futuro mais ou menos distante. Porém, tratando-se já hoje de uma realidade, a criogenia evoca questões éticas prementes que importa analisar (NUNES, 2015b). Desde logo, e também, pelas inultrapassáveis consequências jurídicas para o próprio, para a família e para a sociedade.

Nos países em que se encontra implementada, como nos Estados Unidos da América, a criopreservação aplica-se quando a pessoa é declarada legalmente morta, principalmente quando se encontra em estado de morte cerebral (morte do tronco cerebral). Nesse país a suspensão criogênica só é permitida nessas circunstâncias; caso contrário a sua utilização é considerada uma forma de assistência ao suicídio. Porém, a previsível evolução da tecnologia irá permitir a criogenia de pessoas em estado de vida pelo que surgirá seguramente uma intensa pressão social para permitir a sua utilização nessas circunstâncias.

Após a declaração do óbito inicia-se um complexo procedimento médico-cirúrgico, colocando-se o cadáver em gelo e injetando anticoagulantes. Este é ligado a uma máquina de perfusão que substitui o sangue por uma solução química que impede a formação de cristais de gelo. O processo de perfusão injeta gradualmente uma solução crioprotetora sendo a temperatura corporal controlada digitalmente e indexada à concentração de crioprotetor. A monitorização do índice refratário da solução crioprotetora verifica se a concentração é suficiente para a “vitrificação” (arrefecimento profundo/solidificação sem congelamento). Posterior-

mente o cadáver é colocado em um contentor de alumínio imerso em nitrogênio líquido a -196°C .

Também em Portugal e no Brasil já se iniciou a oferta desses serviços, ainda que o armazenamento físico possa ocorrer em outro país. Pelo que importa proceder a uma profunda reflexão ética e jurídica de modo a que seja possível implementar políticas públicas adequadas à utilização dessa nova tecnologia.

1. Enquadramento ético

A utilização da criônica deve merecer uma avaliação crítica no quadro dos valores mais representativos da nossa sociedade. Especificamente importa perceber de que modo é que a suspensão criogênica colide com a visão mais consensual de vida e de vida humana. É precisamente sobre essa temática que se debruça esta reflexão, em que os conceitos de vida, vida humana, ser humano e pessoa são abordados na interface com uma dimensão mais global do fenómeno vital (NUNES, 2013).

Nesse contexto irão elencar-se algumas questões éticas, com profundas repercussões jurídico-sociais no âmbito da suspensão criogênica e que podem ser assim sintetizadas:

- 1) Dignidade humana e identidade pessoal: A dignidade da pessoa humana é o referencial ético nuclear da sociedade democrática e plural. Só a pessoa é sujeito portador de dignidade. Porém, na medicina, é usual uma abordagem mais alargada desse conceito entendendo-se que está sob a esfera protetora da dignidade humana o corpo humano, partes deles (diferentes órgãos), o genoma (que é mesmo considerado patrimônio comum da humanidade) ou mesmo o cadáver humano⁶. A questão central é, então, se a

⁶ O cadáver, não sendo pessoa, deve ser respeitado em homenagem à pessoa que foi. Em geral permite-se que a pessoa, durante a sua vida, disponha sobre o que irá acontecer ao seu corpo depois da morte, por exemplo, a utilização do cadáver para fins de investigação ou de ensino médico. O mesmo argumento poderá ser utilizado a propósito da criônica.

dignidade humana e mesmo a identidade pessoal são afetadas pela criogenia; isto é, mesmo obtido o consentimento da pessoa importa determinar se a suspensão criogênica afeta ou não a percepção geral de dignidade e de identidade. De fato, não existem estudos de medicina baseados na evidência que determinem se é possível manter as características essenciais da personalidade – no plano cognitivo, emocional ou mesmo moral – após reversão da suspensão criogênica. A identidade pessoal, sendo o produto entre a identidade genética e a identidade espiritual, ficaria ou não afetada pela suspensão vital por tempo indeterminado? Ou seja, tratar-se-ia da mesma pessoa ou de pessoa diferente após a ressuscitação?

- 2) Conceito de vida e de morte: Vida e vida humana são conceitos de difícil definição. Porém, a opinião mais consensual é a de que “vida humana” corresponde à vida de uma pessoa humana. E a morte corresponde ao fim da vida pela paragem irreversível de funcionamento do tronco cerebral. O que implica que se a pessoa está em estado de morte cerebral (morte do tronco cerebral) e existe a possibilidade, ainda que remota, de vir a ser ressuscitada após a suspensão criogênica são os próprios conceitos de vida e de morte que poderão ter que ser reequacionados. Mais ainda, ao sugerir-se que a criônica permitirá recuperar os elementos essenciais da personalidade e da memória não se pode esquecer a dimensão afetiva da personalidade, ou seja, aquilo a que se convencionou chamar de “inteligência emocional”. Note-se que a reversão pós-suspensão origina a possibilidade de um prolongamento indefinido da vida (o que não equivale necessariamente à imortalidade) com implicações devastadoras para o reconhecimento ulterior da sua personalidade jurídica. Em síntese, mesmo após a pessoa ter sido declarada médica e legalmente morta, em estado de suspensão a pessoa estaria viva ou morta?
- 3) Respeito pela autonomia e consentimento: O conceito de autonomia associa-se ao ideal de que cada ser humano

deve ser verdadeiramente livre, dispondo das condições mínimas para se autorrealizar. Essa autonomia pode não se limitar ao caso *index* mas estender-se a outros elementos da família – autonomia familiar. No que diz respeito à suspensão criogênica, o consentimento deve ser rigorosamente informado e a pessoa que efetuar essa escolha deve ficar plenamente esclarecida dos limites e alcance dessa tecnologia. Pelo que se deduz que só é equacionável a criogenia quando a decisão é tomada em vida por uma pessoa adulta, capaz e competente, sem qualquer tipo de condição ou distúrbio mental que afete o seu julgamento. Sendo muito mais discutível a sua implementação em crianças, quando estas não se encontrem em condições de prestar um consentimento válido e eficaz. Também seria questionável, ainda que possível, a elaboração de um testamento vital no qual estivesse prevista a suspensão criogênica, dado que a vontade previamente manifestada, e expressa numa diretiva antecipada de vontade, aplica-se geralmente durante a fase terminal da vida e não após a morte da pessoa. Mais ainda, implicaria necessariamente uma intervenção de terceiros e não apenas a suspensão ou abstenção de tratamentos. Ou seja, será que é possível obter um consentimento verdadeiramente informado e esclarecido para a suspensão criogênica, livre de qualquer influência manipulativa ou mesmo de publicidade enganosa?

- 4) Eutanásia prematura: A eutanásia (ativa voluntária) não está legalizada em Portugal, no Brasil nem na maioria dos países civilizados. Nem a eutanásia nem outras formas de morte medicamente assistida tal como o suicídio assistido. Porém, está legalizada em países europeus como a Holanda e a Bélgica (mesmo em crianças). Dada a especial vulnerabilidade dos doentes terminais, trata-se de uma possibilidade real a sugestão desse tipo de prática, ou por outro lado, uma maior complacência diante da utilização de meios que antecipam o momento da morte. Daí que as recomendações sobre suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais

devem ser claras e inequívocas no sentido de garantir que todas as intervenções decorrem de acordo com as *leges artis* respeitando a vontade livre do paciente. Mas pode-se questionar se a simples hipótese de suspensão criogênica não poderia originar um condicionamento da vontade de tal magnitude que originasse a prática da eutanásia prematura ou de outras formas de assistência médica ao suicídio?

- 5) Relações interpessoais e intrafamiliares: A manutenção em estado de criopreservação por tempo indeterminado origina necessariamente uma dissociação entre o projeto existencial da pessoa e a sua família e restante sociedade. De fato, o ser humano não existe sozinho mas desenvolve a sua personalidade em alteridade com o outro e em relação com os demais membros da sociedade (sejam mais ou menos próximos). Trata-se de uma evidência lógica que a suspensão criogênica durante anos ou décadas causará uma enorme fratura relacional dado que, na hipótese de a pessoa ser ressuscitada, as relações afetivas ficariam particularmente perturbadas. Originando, provavelmente, por parte da pessoa criopreservada, sentimentos de solidão, isolamento e alheamento familiar e cultural. E, por parte da família e sociedade, a estranha sensação de receber alguém com determinada história e identidade, mas completamente desenraizada do mundo atual. Será que a utilização da suspensão criogênica e a ressuscitação, anos ou décadas mais tarde, não poderia originar uma dissociação geracional irreversível com um alheamento substancial por parte da família e outros membros do círculo de relações?
- 6) Direito de sucessão e cadeia de custódia: Trata-se de uma questão ética e jurídica da maior relevância determinar, entre outros aspectos, qual a situação patrimonial da pessoa criopreservada em termos de direito de sucessão. Também a esse nível é essencial uma clara definição do conceito de morte, no plano médico e legal, para que possam ser acionados os mecanismos existentes referentes aos direitos

de herança. Mais ainda, não é claro a quem compete a tutela do cadáver mantido em suspensão criogênica durante anos ou décadas. Assumindo que se trata de um contrato com valor jurídico a empresa contraente não será nunca “proprietária” do cadáver criosuspenso, mas sua gestora no quadro de um negócio jurídico bem definido. Em todo o caso fica por determinar como se processa a cadeia de custódia do cadáver assim que este seja potencialmente ressuscitado, quem se responsabiliza por ele a todos os títulos, principalmente diante da provisão de cuidados de saúde que serão obviamente necessários. Como é que a legislação irá resolver essa disputa entre os direitos da pessoa criopreservada e os direitos dos familiares diretos abrangidos pelo direito de sucessão em relação ao patrimônio familiar?

- 7) Equidade no acesso e custos do procedimento: Os custos de acesso a essa tecnologia, e da respectiva manutenção devem ficar, *a priori*, a cargo da responsabilidade de cada pessoa que expresse esse desejo. Tratando-se de uma tecnologia que custará pelo menos 150 mil euros por pessoa, facilmente se deduz que se irá originar uma iniquidade no acesso dado que a maioria das pessoas não dispõe de recursos para satisfazer esse encargo. Apesar disso, não parece existir uma objeção ética suficientemente válida para impedir a sua prática na perspectiva da justiça distributiva. Porém, uma análise rigorosa implica que se considerem todos os custos do procedimento; os custos iniciais de preparação e armazenamento, os custos subsequentes de ressuscitação, os gastos com os tratamentos necessários para restabelecer a saúde para níveis adequados de desempenho físico, psicológico e social, e mesmo os custos de natureza ambiental (se o procedimento for generalizado no futuro a largas camadas populacionais). Se é verdade que todos os cidadãos têm o direito à proteção da saúde e o dever de defendê-la e promovê-la, dado o custo da criônica importa estabelecer critérios claros, transparentes e democráticos de priorização na saúde (NUNES, 2014b). Como será

possível garantir a justiça e a equidade no acesso à suspensão criogênica e aos benefícios decorrentes desta tecnologia?

- 8) Liberdade intelectual e de investigação: A democracia e a sociedade plural dependem da liberdade intelectual em articulação com o comportamento responsável de pessoas e instituições. Desde que respeite os direitos humanos e a proteção do ambiente, a investigação deve ser considerada não apenas como uma prerrogativa individual, mas, também, como uma mais-valia no plano social e as políticas públicas devem promover o espírito criativo dos cientistas e investigadores⁷. No caso em apreço, e como norma geral, devem prevalecer sempre os interesses da pessoa sobre os interesses da ciência. Na criônica deve ser realçado o primado do ser humano, e da sua dignidade, como fundamento da ética em pesquisa, dado que é fácil explorar a especial vulnerabilidade da pessoa em fase terminal e induzi-la a participar de procedimentos que são ainda experimentais. Pelo que se pode interrogar de que modo é que se garante e materializa o valor intrínseco não instrumental da pessoa humana no âmbito da investigação em criônica; e de que modo é se pode assegurar que as empresas comerciais envolvidas nessa prática adotam uma atitude ética e socialmente responsável (*responsible stewardship*).

II. Recomendações

Diante das questões éticas enunciadas e das inevitáveis consequências no plano jurídico, recomenda-se que:

- 1) Se continue a aprofundar o estudo e avaliação das questões éticas suscitadas pela suspensão criogênica, principalmente perante os avanços tecnológicos sistematicamente verificados.

⁷ Para se conseguir uma regulação adequada da investigação em seres humanos pode estar em causa o princípio da “regulação parcimoniosa”, ou seja, a necessidade de controlo apropriado para que, por um lado, não existam constrangimentos desnecessários à pesquisa científica e, por outro, sejam prevenidos abusos e desvios com a aplicação das novas tecnologias.

- 2) Sendo a garantia de qualidade um pré-requisito técnico, essa tecnologia deve apenas ter lugar em laboratórios que pautem a sua atividade por princípios técnicos e éticos bem estabelecidos. Principalmente através da certificação ou da acreditação pelas autoridades competentes nessa matéria.
- 3) A Ordem dos Médicos (Portugal) e o Conselho Federal de Medicina (Brasil) estabeleçam normas técnicas e éticas bem definidas para o exercício profissional nesse domínio.
- 4) As autoridades de saúde determinem claramente em que condições é que essa prática pode ou não ser implementada diante dos constrangimentos que necessariamente existem na sua aplicação.
- 5) No plano legislativo se proceda à conformidade da aplicação dessa tecnologia com o conceito de morte cerebral e sua relação com os inalienáveis direitos que os cidadãos devem poder usufruir num Estado Democrático de Direito.
- 6) Se implemente uma moratória sobre a suspensão criogênica de pessoas humanas até ser aprovada uma lei específica que enquadre a sua utilização.

O testamento vital e o procurador de cuidados de saúde

Ao longo dos últimos anos assistiu-se a uma profunda alteração na relação entre a medicina e a sociedade. Vários fatores contribuíram para esse desiderato, principalmente a utilização excessiva de tecnologia sofisticada, ou seja, aquilo que se designa por obstinação terapêutica ou distanásia. Deve-se salientar que, apesar de a medicina ser uma profissão regulada por padrões éticos estritos, a ética profissional não conseguiu alterar essa tendência de utilização abusiva das novas tecnologias biomédicas. Por outro lado, a postura paternalista tradicional da medicina é dificilmente aceitável em uma democracia plural, sendo a decisão clínica

progressivamente partilhada com o doente e a sua família. Em doentes terminais, a determinação de limites à intervenção médica é cada vez mais o paradigma da atuação médica, impondo-se, então, a existência de normas no nosso ordenamento jurídico que permitam uma interpretação adequada da vontade das pessoas. Ou seja, e em outra perspectiva, está em causa o exercício do direito à liberdade ética sendo este considerado como o valor fundamental das sociedades contemporâneas.

Esse é, porventura, um dos dilemas e dramas das sociedades pluralistas: a colisão de valores que refletem distintas visões de mundo sobre a autonomia da pessoa. A questão central é saber se o doente deve ou não poder ser livre para se autodeterminar e fazer escolhas livres, informadas e esclarecidas. Principalmente quando se trata de doentes terminais.

Também em Portugal e no Brasil já se iniciou esse debate, e a proposta de legalização das diretivas antecipadas de vontade, incluindo o testamento vital, reforça a possibilidade de uma pessoa manifestar a sua vontade sobre os tratamentos que deseja ou não para si própria em uma fase de incapacidade decisional. A expressão *"living will"* – da qual surgiu a tradução portuguesa *"testamento vital"* – parece ter sido utilizada pela primeira vez por Luis Kutner, jurista em Chicago, em um artigo publicado no *Indiana Law Journal*, em 1969, que se intitulava *"Due process of euthanasia: the living will, a proposal"*. Em Portugal e no Brasil, apesar da generalização dessa expressão, têm sido propostas ao longo dos últimos 20 anos outras construções linguísticas, principalmente *"testamento de vida"*, *"testamento em vida"*, *"testamento biológico"*, *"testamento de paciente"*, ou simplesmente *"cláusulas testamentárias sobre a vida"* (NUNES, 1992).

Para apreciar adequadamente a problemática do testamento vital, é importante conhecer as principais correntes do pensamento que abordam o consentimento informado, principalmente quando as decisões tomadas produzem efeitos no futuro. Trata-se do consentimento prospectivo. Posteriormente, e tendo em consideração

a evolução verificada na relação médico/doente, irei efetuar uma análise dos princípios subjacentes à proposta de legalização do testamento vital.

a) *Consentimento prospectivo*

O direito à autodeterminação enquadra-se em um contexto em que os médicos e os doentes se encontram frequentemente como “estranhos morais”, coexistindo frequentemente distintas visões do bem comum. Recorde-se que, na sociedade plural, os cidadãos são mais críticos e exigentes, não aceitando a imposição coercitiva de nenhuma ortodoxia de pensamento. Os próprios conceitos de ética e de moral, bem como a sua fundamentação, não estão isentos de controvérsia. Talvez por isso seja premente a obtenção de um consenso sobre princípios éticos universais. A elaboração da Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina (CONSELHO DA EUROPA, 1997), pelo Conselho da Europa, e da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (2005), pela Unesco, consubstanciaram a doutrina do consentimento esclarecido abrindo a porta à possibilidade de efetuar um testamento vital.

O conceito de autonomia se refere à perspectiva de que cada ser humano deve dispor das condições mínimas para se autorrealizar. No plano da relação clínica com o doente, todas as intervenções carecem de consentimento informado, livre e esclarecido. Assim, o médico tem o dever de informar em linguagem acessível os fatos que são relevantes para o doente decidir em plena consciência. Obviamente, exige-se a prudência necessária para informar e, sobretudo, esclarecer o paciente de modo a que a informação transmitida seja apreendida com calma e serenidade (MARTINS; NUNES, 2009). Quanto maior o risco da intervenção, maior a importância da obtenção de um consentimento válido e atual.

É possível observar, no Quadro 4, os elementos estruturais do consentimento informado na perspectiva de Tom Beauchamp e James Childress (2013).

Quadro 4

Elementos estruturais do consentimento informado

- 1) Competência
- 2) Comunicação
- 3) Compreensão
- 4) Voluntariedade
- 5) Consentimento

Estes elementos são os blocos de construção para que o consentimento seja considerado válido. O agente presta um consentimento informado se for competente para agir, receber a informação completa, compreender essa mesma informação, decidir voluntariamente, e, finalmente, consentir a intervenção. O conceito de “competência” refere-se à capacidade para decidir autonomamente. Isto é, competência decisional. Pressupõe-se que o doente não apenas compreende a informação transmitida, mas é também capaz de efetuar um juízo independente de acordo com o seu sistema de valores. A competência na esfera da decisão deve ser considerada, como veremos, mais como um pressuposto do que, verdadeiramente, como um elemento do consentimento.

Esses elementos poderão, ainda segundo os autores, ser subdivididos em três componentes fundamentais:

- 1) Pré-condições: Competência (para compreender e agir) e voluntariedade (em decidir);
- 2) Elementos da informação: Comunicação da informação, recomendação de um plano e compreensão;
- 3) Elementos do consentimento: Decisão (em favor de um plano) e autorização do plano escolhido.

Essa classificação, porém, necessita de um breve comentário. Em primeiro lugar, quando existe dissentimento, o item 3 deve

referir-se a “elementos de recusa”. É o caso do testamento vital, onde frequentemente o que está em causa é a recusa informada de um tratamento desproporcionado. Também, e por exemplo, quando está em causa investigação em seres humanos, a obtenção de consentimento não implica necessariamente uma recomendação (item 2). Se esta for efetuada, deverá ser em um âmbito diferente da realizada na prática clínica. Finalmente, o consentimento não tem necessariamente que ser atual, ou seja, produzir efeitos imediatamente a seguir ao momento da sua prestação. No sistema público de saúde, por exemplo, os doentes inscritos para cirurgia nas listas de espera oficiais prestam consentimento muitos meses antes de a cirurgia ser efetivamente realizada. Ainda que o consentimento devesse ser reforçado imediatamente antes da cirurgia, tal não é frequentemente o caso. Pelo que o consentimento obtido produz efeitos de um modo diferido no tempo e não no momento atual da sua obtenção.

Mais ainda, apenas em circunstâncias excepcionais, pode o profissional de saúde invocar o “privilégio terapêutico” para se eximir à responsabilidade de informar e esclarecer. Essas circunstâncias se referem à existência de elevada probabilidade de dano físico ou mental, e não o mero transtorno emocional dependente da transmissão da verdade factual. Liberdade na esfera da decisão implica que o paciente seja verdadeiramente autônomo para decidir. Ou seja, pressupondo que está no pleno uso das suas capacidades mentais (competência no plano ético), liberdade implica que:

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

Na realidade, em uma sociedade democrática e plural os cidadãos devem poder efetuar escolhas livres em matéria de cuidados de

saúde. Existem, então, algumas variantes do consentimento que podem ser invocadas em contextos distintos (NUNES, 2014b):

- 1) **Consentimento expresso:** quando o consentimento informado é prestado ativamente (não tacitamente), na forma oral, no quadro de uma aliança terapêutica entre o médico e o paciente. Não diz respeito apenas à medicina mas também à medicina dentária, à enfermagem, à psicologia ou às tecnologias da saúde. Pode-se referir a uma intervenção em concreto (cirurgia, por exemplo) ou a todo o processo terapêutico (no âmbito da atenção primária à saúde, a título de exemplo). Em todo o caso, o consentimento é livremente revogável a qualquer momento. Com a implementação da doutrina do consentimento informado na forma expressa reduz-se significativamente a importância da “conspiração do silêncio”, uma prática tradicional no exercício da medicina. Quando possível o consentimento deve ser atual, ou seja, deve ser prestado para um ato médico que irá ocorrer no imediato.
- 2) **Consentimento implícito:** quando a intervenção médica está implícita no relacionamento entre o médico e o doente, partilhando ambos um objetivo comum. Para o consentimento ser considerado implícito, o risco (de morte ou de violação da integridade física ou psicológica) deve ser desprezível. Alguns atos clínicos dispensam o consentimento expresso, pois o doente subentende que estes podem vir a ocorrer. Alguns passos no decurso da avaliação clínica (elaboração da história clínica ou a auscultação pulmonar, por exemplo) enquadram-se nesse conceito de consentimento implícito.
- 3) **Consentimento presumido:** presume-se o consentimento quando não estão reunidas as condições mínimas para a obtenção de consentimento expresso e não existem dados objetivos e seguros que permitam inferir que o doente se oporia a determinada intervenção (ANDRADE, 2004). Por

exemplo, em situações de emergência médica (hospitalar ou pré-hospitalar) ou no decurso de uma intervenção cirúrgica com inconsciência do doente. Esta é também considerada a doutrina subjacente à legitimidade da colheita de órgãos para transplantação *post mortem* em Portugal, dado que existe a possibilidade de qualquer pessoa se inscrever no Registo Nacional de Não Dadores (Rennda) e assim manifestar a sua oposição a essa colheita.

- 4) Consentimento escrito: em um ambiente de litígio judicial crescente, e de aumento sustentado de processos de responsabilidade civil e criminal por danos, procura-se por vezes obter evidência material de que o consentimento expresso foi efetivamente prestado (MELO, 1999). No entanto, não deve ser perspectivado como um substituto do consentimento expresso na forma oral, mas sim como uma forma complementar de consentimento que pretende materializar a prova desse consentimento. Em alguns casos, a legislação em vigor prevê a sua obrigatoriedade (ensaios clínicos de medicamentos, por exemplo). No entanto, por regra, não existe liberdade de forma na prestação de consentimento. Nesse sentido, Wendler e Rackoff (2009) apresentam alguns argumentos contra o imperativo legal da assinatura do documento de consentimento esclarecido:
 - a) Em algumas minorias culturais a palavra de honra é suficiente, pelo que exigir uma assinatura põe em causa a integridade da pessoa;
 - b) Algumas pessoas ou não sabem escrever ou não utilizam a língua escrita, recorrendo a formas visuais de comunicação (língua gestual, por exemplo);
 - c) A assinatura pode levantar a suspeita de que a autorização não é verdadeiramente voluntária, transformando-se a relação clínica em uma relação meramente contratual;

- d) A pessoa pode ter perdido as capacidades físicas necessárias para assinar, como é, por exemplo, o caso de doentes com esclerose múltipla avançada.
- 5) Consentimento testemunhado: trata-se de um acréscimo de rigor na materialização da prova de que o consentimento foi efetivamente prestado. Esse tipo de consentimento é usual em ambiente hospitalar, sobretudo quando o doente e o médico não têm uma relação próxima e duradoura. A testemunha pode ser um familiar, um amigo, ou outro profissional de saúde.
- 6) Consentimento familiar: em alguns casos – por exemplo, recém-nascidos, crianças, doentes mentais ou doentes em estado vegetativo persistente –, o doente é incapaz de prestar consentimento expresso. Nessas circunstâncias, e nos limites do melhor interesse do paciente, reconhece-se geralmente o direito da família (e ao legítimo representante em geral) a tomar decisões médicas que sejam benéficas para o paciente. Porém, quando existe conflito entre a vontade dos pais e o melhor interesse da criança, pode mesmo se configurar um “Direito a um Futuro Aberto” (NUNES, 2006b). Ou seja, o direito ao exercício futuro da autonomia, que se inscreve em uma categoria geral de direitos da criança (ou de outra pessoa com competência diminuída), que devem ser protegidos no presente para poderem ser exercidos mais tarde na sua vida – conceito proposto por Joel Feinberg (1980), no sentido de *rights-in-trust*.
- 7) Consentimento genérico: a título de exceção, pode ser invocada esta modalidade de consentimento quando a quantidade de informação a prestar ao doente ou a sua família é de tal modo avassaladora que não é exequível um genuíno consentimento informado. Esse consentimento tem sido utilizado no contexto da execução de testes genéticos para inúmeras doenças e suscetibilidades (*multiplex genetic testing*) e não apenas para uma doença em particular. Nessa

perspectiva, caberia ao clínico informar genericamente o doente prospectivo e a sua família sobre quais as implicações pessoais e familiares de um resultado positivo (NUNES, 2013).

Enquadra-se, ainda, no direito à autodeterminação o respeito que merece a vontade do doente, previamente manifestada. Especialmente, aquela que é veiculada pelos familiares ou mesmo a que está expressa em diretivas antecipadas de vontade, sendo esta uma prática corrente em muitos países ocidentais. O testamento vital é o exemplo paradigmático. Note-se que a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina refere expressamente, no seu artigo 9º, que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”. Existe assim uma obrigação por parte dos médicos de respeitar a vontade dos doentes.

No nosso ambiente cultural respeita-se cada vez mais a vontade manifestada dessa forma. Desde logo, porque existe a percepção de que podendo não existir uma verdadeira consistência na vontade individual, as pessoas devem ser progressivamente responsabilizadas pelos seus atos e decisões. Trata-se da consagração de uma verdadeira ética da responsabilidade. Porém, alguns médicos têm ainda hoje relutância em respeitar a vontade anteriormente manifestada – principalmente na forma escrita – porque essa vontade pode questionar o melhor interesse do doente, bem como ser de discutível validade. Porém, não restam dúvidas que, em Portugal, como no Brasil, este tipo de documento tem uma aceitação crescente na sociedade.

Em um contexto plural e inclusivo, a nova ética médica deve ter em consideração a aplicação da doutrina do consentimento informado, livre e esclarecido, expressão máxima do respeito pela liberdade de autodeterminação individual. O paternalismo médico, assente em considerações de beneficência, abre espaço a uma nova realidade na relação médico-doente, implicando no exercício

da medicina responsabilidades particulares, principalmente em situações-limite como a doença terminal ou o estado vegetativo persistente. O testamento vital é a expressão mais vinculada da vontade previamente manifestada por parte do doente. Trata-se de uma reinvenção da doutrina do consentimento esclarecido segundo a qual o consentimento não produz efeitos no imediato, mas antes no futuro, mais ou menos próximo, isto é, de um modo prospectivo. Em síntese, a legalização das diretivas antecipadas de vontade é uma importante evolução civilizacional que remete, mas não se esgota, no direito à autodeterminação da pessoa em matéria de cuidados de saúde. Pelo que é importante continuar a debater as principais forças e fraquezas dessa iniciativa.

b) Testamento vital: uma proposta

A notável evolução da medicina verificada nas últimas décadas – tal como o desenvolvimento da ventilação assistida, da transplantação de órgãos, da reanimação cardiopulmonar ou da diálise renal – permitiu a sobrevivência de doentes com uma variedade de doenças agudas ou crônicas previamente letais. Em doentes terminais o desenvolvimento da medicina, principalmente das técnicas de reanimação, colocou desde logo a questão de se determinar se é ou não adequado utilizar todos os recursos médicos existentes ou se, pelo contrário, é legítima a suspensão ou abstenção de tratamentos considerados fúteis, extraordinários, ou desproporcionados. Nesta obra não se irá proceder a nenhuma definição específica de “doente terminal”. Trata-se de doentes em fim de vida, sendo que a determinação da fase final da vida de um doente é sempre casuística.

Na aceção generalizada, “doente terminal” se refere àquele paciente em que a doença não responde a nenhuma terapêutica conhecida e, conseqüentemente, entrou em um processo que conduz irreversivelmente à morte. Doença terminal deve, contudo, ser distinguida de agonia terminal (doente moribundo). De acordo com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2008),

deve entender-se por “doente terminal” aquele doente que tem, em média, de 3 a 6 meses de vida, sendo que essa avaliação deve estar alicerçada em conjuntos de critérios de objetivação de prognóstico⁸.

Em outra perspectiva, foi a própria ética médica que questionou o imperativo de manter, ou mesmo iniciar, determinados tratamentos em doentes terminais, simplesmente porque estes estão clinicamente disponíveis, independentemente da qualidade de vida remanescente. Assim, surgiram diversas propostas no sentido de estabelecer um padrão consensual de boas práticas, tendo em atenção os valores predominantes das sociedades pluralistas (STANLEY, 1989; BRITISH MEDICAL ASSOCIATION, 2007). Também em Portugal e no Brasil se verificou essa tendência, tendo mesmo sido proposto um conjunto de recomendações de aplicação universal no atinente à suspensão ou abstenção de tratamento em doentes terminais (NUNES, 2009b). As Ordens de Não Reanimar, já discutidas em capítulo anterior, são a expressão mais visível da evolução recente da ética médica. De fato, não é hoje considerada má prática médica este tipo de decisão, ainda que o decurso natural da doença conduza inevitavelmente à morte da pessoa. Em outras palavras, as Ordens de Não Reanimar são hoje o padrão da boa prática médica tendo sido plenamente incorporadas nas *leges artis* da profissão médica (BAKER, 2010).

Porém, o debate social, e também no seio da classe médica, sobre a licitude da suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento – que tem como objetivo essencial evitar a obstinação terapêutica ou distanásia – é facilmente contaminado por outro debate, também importante, mas de ordem diferente. Ou seja, a prática da eutanásia enquanto expressão da morte medicamente assistida. Note-se que existe hoje uma clarificação

⁸ Neste livro não se procede a nenhuma distinção conceitual entre “tratamento”, “suporte de vida” ou “suporte avançado de vida”. Nem mesmo à clarificação conceitual da alimentação e hidratação artificiais enquanto métodos proporcionados ou desproporcionados de tratamento. Assim, utilizam-se como expressões sinônimas “tratamento desproporcionado”, “tratamento extraordinário”, ou “tratamento heroico”.

conceitual sobre o que se entende por eutanásia. Expressões arcaicas, tal como eutanásia passiva, que incluíam um conjunto de práticas muito variadas devem ser abandonadas, desde logo, porque são hoje prática corrente na medicina. Por exemplo, e como já se referiu em capítulo anterior, a sedação é hoje uma prática rotineira na doença terminal ainda que por vezes possa antecipar o momento da morte do doente.

Conceitualmente distinto é o conceito de eutanásia – ativa e voluntária – onde a questão central é determinar se o doente pode ou não diretamente dispor da sua vida. Recorrendo, principalmente a um médico ou outro profissional de saúde que executa o ato solicitado. Conceito com alguma conexão conceitual, mas materialmente distinto, é a assistência ao suicídio (QUILL, 2007), assistência prestada também por um profissional de saúde. Trata-se de duas variantes da morte medicamente assistida, que apresentam semelhanças e distinções nos planos ético e jurídico. Na morte medicamente assistida – seja na forma de eutanásia propriamente dita, seja na forma de assistência ao suicídio – o que está em causa é uma ponderação sobre o próprio valor da vida humana. Esta problemática vê-se agravada pelo fato de existir uma profunda alteração sociológica do fenómeno da morte, sendo que grande parte das pessoas já não morre em casa com a família e amigos, mas em hospitais centrais e em lares e residências de terceira idade (JOHNSON, 2005).

De toda a evidência, eutanásia e suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento são conceitos diferentes, pelo que devem ser tratados de forma diferenciada pelo ordenamento jurídico. Recorde-se que apesar de se assistir a alguma evolução nessa matéria, a ética médica coloca tradicionalmente sérias reticências à prática da eutanásia e a outras formas de morte medicamente assistida. Quer se trate de doentes terminais ou de doentes crónicos não terminais – principalmente no estado vegetativo persistente – a oposição à prática da eutanásia tem sido uma constante na profissão médica, talvez com a exceção, entre outros, da Holanda, da Bélgica e do estado estadunidense do Oregon.

E os códigos de ética mais representativos da classe médica refletem essa tendência de rejeição de uma prática condenada desde os tempos hipocráticos.

Já o testamento vital – que surgiu quatro décadas atrás com o objetivo de permitir a uma pessoa, devidamente esclarecida, recusar determinado tipo de tratamento que no seu quadro de valores é claramente inaceitável –, é conceitualmente considerado como distinto da eutanásia. A degradação evidente da qualidade de vida de alguns doentes terminais reforça a possibilidade do exercício da sua liberdade de autodeterminação, possibilidade que a sociedade vem concedendo progressivamente aos cidadãos. De acordo com Henry Perkins (2007), existem duas qualidades essenciais do testamento vital:

- 1) Contribuição para o empoderamento dos doentes, reforçando o exercício do seu legítimo direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, principalmente no que diz respeito à recusa de tratamentos desproporcionados;
- 2) Facilitação do *advance care planning*, ou seja, do planeamento do momento da morte, dado que esta, por diversos motivos, é pura e simplesmente ignorada pela maioria das pessoas e por muitos profissionais de saúde.

A utilização do testamento vital como elemento estrutural da decisão médica – e não apenas com valor indiciário – implica que alguns requisitos básicos do consentimento sejam adequados a essa nova modalidade de decisão (Quadro 5). Porém, os requisitos fundamentais do consentimento, constantes no Quadro 4, devem verificar-se quando se opta pelo consentimento prospectivo através da elaboração de uma diretiva antecipada de vontade na forma de testamento vital.

Quadro 5

Princípios para a legalização do testamento vital (NUNES, 2011)

- 1) Limitação a pessoas capazes, competentes, maiores de idade e não inibidas por anomalia psíquica;
- 2) Informação e esclarecimento adequados, por intermédio de um médico com formação técnica apropriada;
- 3) Efeito compulsivo na decisão médica e não meramente indiciário, exceto em condições muito particulares;
- 4) Existência de um formulário-tipo com o objetivo de padronizar procedimentos;
- 5) Possibilidade de revogação a qualquer momento e sem qualquer formalidade;
- 6) Renovação periódica da manifestação de vontade. Este prazo poder-se-ia situar entre os três e os cinco anos;
- 7) Certificação perante um notário para garantir a autenticidade e evitar influências indevidas na esfera da decisão pessoal, e/ou;
- 8) Criação no âmbito do sistema de saúde de um Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev) para agilizar o acesso ao testamento vital por parte dos médicos.

Como já dito, sugere-se geralmente que, para ser válido, o consentimento deva ser atual. Ora a criação *on-line* de um Registro Nacional de Testamento Vital permitiria que só documentos recentes, com um período de validade predefinido, fossem considerados válidos. Mais ainda, a existência desse registro permite também que o consentimento seja livremente revogado até à prática do ato concreto, na medida em que, enquanto existir competência, o doente pode revogar a orientação expressa no testamento vital. Findo esse prazo de validade, e no caso de o doente ficar incapaz de decidir, o testamento vital manteria o seu valor dado que representa a vontade previamente manifestada do doente, desde

que não existam dados que permitam supor que o doente alteraria a sua decisão.

Por outro lado, existe um consenso alargado de que a criança e, sobretudo, o adolescente, deve ser envolvido no processo de decisão de acordo com o seu grau de maturidade, tal como se pode verificar no nº 2 do art. 6º da Convenção sobre Direitos Humanos e Bio-medicina – “A opinião do menor é tomada em consideração como um fator cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade” (CONSELHO DA EUROPA, 1997) – e no art. 28º da última versão da Declaração de Helsinki da Associação Médica Mundial (2008), adotada pela 59th WMA General Assembly:

Quando um potencial sujeito de uma pesquisa é capaz de dar consentimento sobre a participação na pesquisa, mesmo sendo considerado inapto, o médico deve buscar essa aprovação, além do consentimento do representante legal. A rejeição por parte do potencial sujeito deve ser respeitada.⁹ (tradução nossa).

O testamento vital, que deve ser reservado apenas a pessoas com clara capacidade decisional, pode e deve ser estendido no futuro a menores de idade desde que estes disponham de capacidade para o efeito. Ou seja, se o menor possuir o discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance no momento em que efetua este testamento. Em matéria de aplicação do testamento vital, deve preponderar o princípio da precaução pelo que defendo que essa possibilidade deva ser reservada a pessoas não inibidas por anomalia psíquica.

Apesar de o testamento vital ser o corolário natural de uma trajetória de reforço do direito à autodeterminação da pessoa, convém referir também alguns dos seus limites e insuficiências. Desde logo a dificuldade em traduzir a complexidade de muitas situações clí-

⁹ No original: “When a potential research subject who is deemed incompetent is able to give assent to decisions about participation in research, the physician must seek that assent in addition to the consent of the legally authorized representative. The potential subject’s dissent should be respected”.

nicas em palavras escritas, que posteriormente serão plasmadas em um documento com valor jurídico. Daí que apesar de surgirem inúmeras tentativas para discriminar os atos médicos passíveis de consentimento ou dissentimento prospectivo – através da elaboração de diretivas antecipadas de vontade muito circunstanciadas – a generalidade das legislações aprovadas nesse domínio opta por formulários simples, com expressões genéricas, em que mais do que caracterizar os atos médicos específicos se dá uma indicação clara dos valores éticos a respeitar. Principalmente no que diz respeito à suspensão ou abstenção de meios desproporcionados de tratamento (ROBERTSON, 2001).

Em muitos países ocidentais as diretivas antecipadas de vontade podem revestir a forma de testamento vital ou de nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde. A figura do procurador (Quadro 6) enquadra-se em uma trajetória de reforço da autonomia da pessoa sendo outro instrumento de defesa dos direitos inalienáveis dos doentes. Quando for legalizada no Brasil (em Portugal já existe lei específica na matéria) a figura jurídica do procurador de cuidados de saúde, e se este tiver sido nomeado pelo paciente no momento certo, aplica-se ao procurador a doutrina do “julgamento substitutivo”. Ou seja, espera-se que a decisão seja tomada com base no quadro de valores da pessoa doente, e só quando este referencial axiológico é desconhecido é que se aplica o critério genérico do “melhor interesse do doente”.

Quadro 6

Princípios para a legalização do instituto ético/jurídico do procurador de cuidados de saúde (NUNES, 2011)

- 1) Limitação a pessoas capazes, competentes, não inibidas por anomalia psíquica, e adequadamente informadas;
- 2) Adoção pelo procurador de cuidados de saúde de um “julgamento substitutivo”, ou seja, o procurador deve decidir respeitando o quadro de valores do doente de acordo com a sua biografia pessoal. Quando tal não for possível deve imperar a doutrina do “melhor interesse do doente”.

- 3) Efeito compulsivo na decisão médica e não meramente indiciário;
- 4) Possibilidade de hierarquizar procuradores de um modo claro e eficaz;
- 5) Existência de um formulário-tipo com o objetivo de padronizar procedimentos;
- 6) Possibilidade de revogação a qualquer momento e sem qualquer formalidade;
- 7) Certificação perante um notário para garantir a autenticidade e evitar influências indevidas na esfera da decisão pessoal;
- 8) Criação no âmbito do sistema de saúde de um Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev) para agilizar a confirmação da existência de um procurador de cuidados de saúde por parte dos médicos.

Deve referir-se que existe uma hierarquia vinculativa no modo como a decisão do doente é veiculada (exceto se o próprio doente decidir em contrário – *waiver*), e que deve ser respeitada:

- 1) Vontade expressa do doente (doente competente e capaz para decidir);
- 2) Testamento vital;
- 3) Procurador de cuidados de saúde – julgamento substitutivo;
- 4) Procurador de cuidados de saúde – melhor interesse do doente.

Dadas as limitações das diretivas antecipadas de vontade em interpretar cabalmente a vontade do doente, existe espaço para uma intervenção médica que respeite a autonomia pessoal. De fato, e ainda que existam limites ético/sociais à prática de uma medicina paternalista, esta irá sempre desempenhar um importante papel, principalmente quando a autonomia pessoal não puder ser cabalmente exercida. A esse propósito, Ronald Miller (2009) refere

que muitos países aprovaram já disposições normativas referentes a decisões clínicas com profundas implicações éticas. A generalização das ordens de não reanimar é um bom exemplo de uma ferramenta adicional para uma prática médica consentânea com os valores mais representativos das sociedades contemporâneas.

Em síntese, o testamento vital está legalizado há várias décadas em muitos estados estadunidenses e, mais recentemente, muitos países europeus aprovaram também legislação específica na matéria, incluindo Portugal (SANTARENO, 2009). A Califórnia foi o primeiro estado a legalizar o testamento vital, em 1976, através do *California Natural Death Act* e a legalizar a figura do procurador de cuidados de saúde através do *California Durable Power of Attorney for Health Care Decisions Act*, em 1984.

Como tentei comprovar, o testamento vital é um instrumento ético/jurídico que permite reforçar a autonomia da pessoa, podendo ser complementado com a nomeação de um procurador de cuidados de saúde ou mesmo com um conjunto de instruções médicas tomadas previamente com o consentimento do doente. No Quadro 7, verifica-se uma proposta de documento de diretivas antecipadas de vontade (ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA, 2010b). Esse documento permite o necessário campo de manobra na esfera da decisão, estando de acordo com os seguintes princípios:

- 1) O documento de diretivas antecipadas de vontade deve estar disponível em todos os estabelecimentos do sistema de saúde, independentemente da natureza jurídica do operador, e disponibilizado através do Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev);
- 2) O documento de diretivas antecipadas de vontade deve ser acompanhado de cópia autenticada do documento de identificação do declarante e demais personalidades que figuram nesse documento. No caso de se tratar de cidadãos(as) estrangeiros(as), esse documento deve ser acompanhado de cópia autenticada do passaporte.

Quadro 7

Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade

Nos termos da Lei este Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade contém o “testamento vital”, no qual a vontade do declarante no que diz respeito aos cuidados de saúde que deseja ou não receber em fase de incapacidade para prestar consentimento válido e atual é redigida em uma declaração escrita. A Lei não exige esse modelo concreto de Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade, podendo o declarante optar por outra formulação.

Para ser eficaz, o declarante deve entregar um exemplar desse documento ao seu médico assistente, a familiares e/ou amigos e/ou proceder a sua inscrição no Registro Nacional de Testamento Vital (Rentev). Para o preenchimento desse documento deve procurar aconselhamento médico adequado devendo ser assinado ou na presença de um notário ou de um funcionário do Rentev com competência para o efeito.

Eu, _____

Portador(a) do documento de identificação nº _____,

nascido(a) a ____ de _____ de _____, residente em _____

_____ código

postal ____-_____, nacionalidade _____, telefone

Declaro que:

Se em alguma fase da minha vida o meu médico determinar que eu tenha uma doença incurável ou terminal e que a utilização de meios de diagnóstico e tratamento apenas sirva para prolongar artificialmente o processo de morte, determino que esses procedimentos extraordinários e desproporcionados sejam suspensos ou, de preferência, que não sejam iniciados, e

que seja permitida a evolução natural da minha doença sendo apenas providenciados os cuidados paliativos necessários para o meu conforto ou para o alívio das dores e sofrimento.

(Opção: determino especificamente que _____

_____).

Na ausência de capacidade da minha parte para, de um modo informado e esclarecido, consentir na utilização de meios extraordinários e desproporcionados de tratamento é minha vontade que esta declaração seja respeitada pela minha família e pela equipe médica enquanto expressão final do meu direito de recusa de tratamento e de aceitar as consequências desta decisão.

Esta diretiva antecipada de vontade deve continuar a produzir efeito apesar do meu estado de incapacidade. Ao assinar em baixo, indico que estou emocional e mentalmente competente para efetuar essa diretiva antecipada de vontade e que entendo o objetivo, o alcance e as consequências desse documento.

Data

Assinatura do Declarante

O declarante assinou este Documento de Diretivas Antecipadas de Vontade na minha presença, não sendo eu cônjuge ou familiar do declarante.

Assinatura do Notário

e/ou

Assinatura do Funcionário
do Rentev

Deve, no entanto, considerar-se esse documento como um simples instrumento operacional passível de ser refinado de acordo com os valores éticos de cada pessoa. Mais do que o formulário em si próprio, o importante é que a sociedade conceda a cada cidadão a capacidade e a possibilidade de efetuar escolhas por e para si próprio, por mais estranhas que estas possam parecer aos olhos de outras pessoas.

É preciso ressaltar que, em Portugal, o debate sobre a legalização do testamento vital iniciou-se em 2006 com a proposta de um diploma legal sobre diretivas antecipadas de vontade por parte da Associação Portuguesa de Bioética, proposta esta que foi enviada à Comissão de Saúde da Assembleia da República para apreciação, tendo sido apresentada em audiência parlamentar em 5 de maio de 2009. No Brasil esta proposta esteve a cargo do Conselho Federal de Medicina que aprovou em 21 de fevereiro de 2013 uma Resolução sobre o testamento vital que é hoje o elemento central da discussão em torno da legalização das diretivas antecipadas de vontade na sociedade brasileira. Em todo o caso, a singularidade das diretivas antecipadas de vontade implica a existência de um diploma legal específico para regulamentar a sua aplicação¹⁰. Tanto em Portugal como no Brasil (LIPPMANN, 2013; DADALTO, 2015).

¹⁰ Em 2006 a Associação Portuguesa de Bioética apresentou, pela primeira vez, em Portugal, uma proposta de lei que visava à legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade, na forma de testamento vital e de procurador de cuidados de saúde (Projeto de Diploma Nº P/06/APB/06 que Regula o Exercício do Direito a Formular Diretivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registro Nacional). Após a sua discussão pública, foram apresentados quatro outros projetos de lei em 2010, devendo realçar-se que existe uma notável semelhança entre o projeto original da Associação Portuguesa de Bioética e a versão final aprovada por unanimidade na Assembleia da República.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta obra tem como objetivo nuclear elucidar o leitor sobre a importância do testamento vital, no quadro mais amplo da implementação de um conjunto de medidas que pretendem humanizar a morte na sociedade contemporânea. Porém, se a legalização do testamento vital não esgota a complexidade do fenômeno da morte, identifica um caminho. O caminho da mudança no sentido da construção de uma sociedade atenta aos mais desfavorecidos, aos mais vulneráveis, principalmente no que se refere aos doentes na terminalidade da vida. O contributo principal desse livro é, precisamente, ajudar a refletir sobre a morte e o morrer bem como sobre o modo como se pode exercer a autonomia em fase de incapacidade para decidir (BURLÁ; REGO; NUNES, 2014).

Mas, deve igualmente salientar-se que os direitos dos doentes, principalmente, não se limitam à legalização das diretivas antecipadas de vontade. Medidas tal como a generalização dos cuidados paliativos, o combate à dor crônica (hoje passível de tratamento na maioria dos casos), à solidão e à exclusão social e familiar, o apoio espiritual, e a humanização dos serviços de saúde são fatores igualmente relevantes para uma adequada prestação de cuidados aos doentes terminais ou a outros doentes com doenças crônicas incapacitantes, que por alguma razão não estão em condições de se exprimir. Medidas que implicam importantes reformas no sistema de saúde, na segurança social, na política legislativa e de práticas ancestrais de médicos e de outros profissionais de saúde que se cristalizaram ao longo das últimas décadas. Só a implementação dessas medidas permitirá que, em Portugal e no Brasil, tal como em muitos países desenvolvidos, a eutanásia seja reservada a casos muito pontuais, sendo possível ultrapassar a generalidade das circunstâncias que podem originar um pedido dessa natureza.

Ainda assim, a legalização do testamento vital não é apenas um importante passo no sentido da afirmação do direito inalienável

à autodeterminação das pessoas. É uma vitória das sociedades democráticas e plurais que defendem o ideal de que a cidadania se exerce com um profundo sentido ético de responsabilidade. É, portanto, uma conquista civilizacional.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, M. C. Consentimento em Direito Penal: o consentimento presumido. *Revista Portuguesa de Ciência Criminal*, v. 14, n. 1-2, p. 134, 2004.

APPEL, J. A suicide right for the mentally ill? A Swiss case opens a new debate. *The Hastings Center Report*, v. 37, n. 3, p. 21-23, 2007.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA. Parecer nº P/05/APB/06 sobre Diretivas antecipadas de vontade. 2006a. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802556471148471346directivas_medicas_parecer_05.pdf>. Acesso em: 8 jun. 2016.

_____. Projeto de Diploma nº P/06/APB/06 que regula o exercício do direito a formular diretivas antecipadas de vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde e cria o correspondente registo nacional. 2006b. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/12802554221200319873p_06_apb_06_testamento_vital.pdf>. Acesso em: 8 jun. 2016.

_____. Estudo nº E/17/APB/10 – Testamento vital (Relator: Rui Nunes). 2010a. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf>. Acesso em: 8 jun. 2016.

_____. Proposta Nº P/19/APB/10 sobre o documento de diretivas antecipadas de vontade (Relator: Rui Nunes). 2010b. Disponível em: <http://www.apbioetica.org/fotos/gca/1280252162documento_-_testamento_vital.pdf>. Acesso em: 8 jun. 2016.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Comentários referentes à proposta de guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. Lisboa: APCP, 2008.

BAKER, J. et al. Changes in medical care at a Pediatric Oncology Referral Center after placement of a do-not-resuscitate order. *Journal of Palliative Medicine*, v. 13, n. 11, p. 1349-1352, 2010.

- BARBAS, S. *Direito do genoma humano*. Coimbra: Almedina, 2007.
- BATTIN, M. Euthanasia and physician assisted suicide. In: LAFOLLETTE, H. *The Oxford handbook of practical ethics*. Oxford: Oxford University Press, 2003.
- BATTIN, M. et al. Legal physician-assisted dying in Oregon and the Netherlands: evidence concerning the impact on patients in "vulnerable" groups. *Journal of Medical Ethics*, v. 33, n. 10, p. 591-597, 2007.
- BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS, J. *Principles of biomedical ethics*. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.
- BERGER, J. Rethinking guidelines for the use of palliative sedation. *Hastings Center Report*, v. 40, n. 3, p. 32-38, 2010.
- BERNHEIM, J. L. et al. Questions and answers on the Belgian model of integral end-of-life care: Experiment? Prototype? *Bioethical Inquiry*, v. 11, p. 507-529, 2014.
- BRITISH MEDICAL ASSOCIATION. *Withholding and withdrawing life-prolonging medical treatment*. 3. ed. London: BMA, 2007.
- BURLÁ, C.; REGO, G.; NUNES, R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, v. 17, n. 13, p. 389-95, 2014.
- CALLAHAN, D. Death: "the distinguished thing". *The Hastings Center Report*, v. 35, n. 6, p. 5-8, 2005.
- CAMPOS, R. A. Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET): no instauración o retirada de medidas de soporte. In: PERICAS, C. *Decisiones Terapéuticas al Final de la Vida*. Barcelona: EdikaMed, 2003.
- CHIU, T. et. al. Sedation for refractory symptoms of terminal cancer patients in Taiwan. *Journal of Pain Symptom Management*, v. 21, p. 467-472, 2001.
- CLAESSENS, P. et al. Palliative sedation: a review of the research literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 36, n. 3, p. 310-333, 2008.

COMISSÃO DE ÉTICA DO HOSPITAL DE SÃO JOÃO. Parecer sobre a disponibilização de dados clínicos dos doentes na Intranet do Hospital de São João. Relatores: Rui Nunes e Marta Lopes Cardoso. Porto, 17 de Junho de 2002.

CONSELHO DA EUROPA. *Tratado nº 164*. Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da Biologia e da Medicina: convenção dos Direitos Humanos e da Biomedicina. Oviedo: Conselho da Europa, 1997.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução CFM nº 1.805/2006*. Brasília, DF, 2006.

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA. 43/CNECV/O4: parecer 43 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Relator: Rui Nunes. Lisboa: CNECV, 2004. p. 23-43.

CONVENÇÃO EUROPEIA. Projeto de tratado que estabelece uma constituição para a Europa. Luxemburgo: Serviço das Publicações Oficiais das Comunidades Europeias, 2003.

DADALTO, L. *Testamento vital*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015.

DANIELS, N.; SABIN, J. *Setting limits fairly*. New York: Oxford University Press, 2002.

DE WAAL, F. Good natured: the origins of right and wrong in humans and other animals. Cambridge: Harvard University Press, 1996.

DELEGGE, M. et al. Ethical and medicolegal aspects of PEG-Tube placement and provision of artificial nutritional therapy. *Gastrointestinal Endoscopy*, v. 62, n. 6, p. 952-959, 2005.

DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE. Carta dos direitos e deveres dos doentes. Lisboa: Ministério da Saúde, 1998. Disponível em: <<http://www.chleiria.pt/download.php?data=YToyOntzOjM6Im-NpZCI7czoyOilxNil7czo0OiJhcmVhljtzOjE3OiJ1dGVudGVzX2Nvb-nRldWRvcyl7fQ==>>. Acesso em: 10 jun. 2016.

DONALD, M. *Origins of the modern mind*. Cambridge: Harvard University Press, 1993.

DRESSER, R. Schiavo's legacy: the need for an objective standard. *The Hastings Center Report*, v. 35, n. 3, p. 20-22, 2005.

DUBLER, N. Conflict and consensus at the end life. *The Hastings Center Report*, v. 35, n. 6, p. 19-25, 2005.

DWORKIN, R. *Sovereign virtue: the theory and practice of equality*. Cambridge: Harvard University Press, 2000.

ENGELHARDT JR., H. T. *The foundations of Bioethics*. 2. ed. New York: Oxford University Press, 1996.

_____. Autonomy of the person and the right to self-determination. In: NUNES, R.; RICO, M.; NUNES, C. *Dependências individuais e valores sociais*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004.

EUROPEAN COMMISSION. The 2015 ageing report: underlying assumptions and projection methodologies. Brussels: Directorate-general for Economic and Financial Affairs, 2014.

FEINBERG, J. The child's right to an open future. In: AIKEN, W.; LAFOLLETTE, H. *Whose child?: children's rights, parental authority and State power*. Totowa: Littlefield, Adams & Co., 1980.

FOLEY, K. The past and the future of palliative care. *The Hastings Center Report*, v. 35, n. 6, p. 42-46, 2005.

FOX, E.; DASKAL, F.; STOCKING, C. Ethics consultant's recommendations for life-prolonging treatment of patients in persistent vegetative state: a follow-up study. *The Journal of Clinical Ethics*, v. 18, n. 1, p. 64-71, 2007.

FRANÇA, D.; REGO, G.; NUNES, R. Ordem de não reanimar o doente terminal: dilemas éticos dos enfermeiros. *Revista Bioética*, v. 18, n. 2, p. 469-482, 2010.

FUKUYAMA, F. *O nosso futuro pós-humano*. Lisboa: Quetzal, 2002.

GANZINI, L. et al. Interest in physician-assisted suicide among Oregon cancer patients. *The Journal of Clinical Ethics*, v. 17, n. 1, p. 27-38, 2006.

GOLEMAN, D. *Inteligência emocional*. Lisboa: Temas e Debates, Atividades Editoriais, Ltda., 1995.

GONÇALVES, F. Validation of a consciousness level scale for palliative care. *Palliative Medicine*, v. 22, p. 724-729, 2008.

_____. Attitudes toward assisted death amongst Portuguese oncologists. *Support Care Cancer*, v. 18, p. 359-366, 2010.

HARRIS, J. *The value of life: an introduction to medical ethics*. London: Routledge, 1991.

HOLMAN, J.; BRENDEN, D. The ethics of palliative care in Psychiatry. *The Journal of Clinical Ethics*, v. 17, n. 4, p. 333-338, 2006.

HOOSE, B. *Proportionalism: the American debate and its European roots*. Washington: Georgetown University Press, 1987.

JOHNSON, S. Making room for dying: end of life care in nursing homes. *The Hastings Center Report*, v. 35, n. 6, p. 37-41, 2005.

JONAS, H. *The phenomenon of life: toward a philosophical Biology*. Chicago: The University of Chicago Press, 1982.

KANT, I. *Fundamentação da metafísica dos costumes*. Lisboa: Edições 70, 1995.

KEOWN, J. *Euthanasia, ethics and public policy: an argument against legalisation*. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.

_____. Physician-assisted suicide: Lord Joffe's slippery bill. *Medical Law Review*, v. 15, p. 126-135, 2007.

KÜBLER-ROSS, E. *On death and dying*. New York: Macmillan, 1969.

LAMB, D. *Death, brain death and ethics*. London: Croom Helm, 1985.

LINDEMANN, H.; VERKERK, M. Ending the life of a newborn: the Groningen protocol. *Hastings Center Report*, v. 38, n. 1, p. 42-51, 2008.

LIPPMANN, E. *Testamento vital: o direito à dignidade*. São Paulo: Matrix, 2013.

MARTINS, J. C.; NUNES, R. Satisfação do doente oncológico com a informação sobre a doença: do dever ao carácter utilitário. In:

NUNES, R.; REGO, G.; DUARTE, I. (Coords.). *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2009.

MASLOW, A. *Toward a psychology of being*. New York: John Wiley & Sons, 1999.

MASSUD, M. Anencefalia numa perspectiva ética. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 10, Supl. 2, 2010.

MCCORMICK, R. *Doing evil to achieve good*. Chicago: Loyola University Press, 1978.

MCLUHAN, M.; POWERS, B. *Global village*. New York: Oxford University Press, 1989.

MELO, H. O biodireito. In: SERRÃO, D.; NUNES, R. (Coords.). *Ética em cuidados de saúde*. Porto: Porto, 1999.

_____. *Manual de biodireito*. Coimbra: Almedina, 2008.

MILLER, R. Physician orders to supplement advance directives: rescuing patient autonomy. *The Journal of Clinical Ethics*, v. 20, n. 3, p. 212-219, 2009.

MORRIS, D. *O animal humano*. Lisboa: Gradiva, 1996.

NAUDET, J. Y. *La liberté pour quoi faire?* Paris: Gallimard, 1992.

NUNES, R. *Dimensão ética da abordagem do doente terminal*. 1992. Trabalho de Síntese (Apresentado nas Provas de Aptidão Pedagógica e Capacidade Científica) – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, 1992.

_____. A vida humana: início e termo. *Humanística e Teologia*, v. 17, n. 3, p. 341-349, 1996a.

_____. *Humanização na doença terminal, comissões de ética: das bases teóricas à atividade quotidiana*. Ponta Delgada: Centro de Estudos de Bioética, 1996b.

_____. Correlações entre os doentes e as instituições. In: SEMINÁRIO DO CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA, 5., 1999, Lisboa: Imprensa Nacional Casa da Moeda, 1999.

_____. *Obrigações profissionais e regras de conduta: olhar o presente, projetar o futuro*. In: _____. *Direitos do homem e biomedicina*. Lisboa: Universidade Católica, 2003a.

_____. Evidence-based medicine: a new tool for resource allocation? *Medicine, Health Care and Philosophy*, v. 6, n. 3, p. 297-301, 2003b.

_____. Os valores e a sociedade plural. In: NUNES, R.; RICO, M.; NUNES, C. *Dependências individuais e valores sociais*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004.

_____. A morte no ciclo vital. *Revista da Ordem dos Enfermeiros*, v. 20, p. 35-37, 2006a.

_____. O direito a um futuro aberto. In: NUNES, R.; REGO, G. *Desafios à sexualidade humana*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2006b.

_____. Ética e medicina baseada na evidência. *Revista da Ordem dos Médicos*, n. 102, p. 41-42, 2009a.

_____. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. *Revista Bioética*, v. 17, n. 1, p. 29-39, 2009b.

_____. *Bioética*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2010.

_____. *Testamento vital*. Coimbra: Almedina, 2011.

_____. *Gene-ética*. Coimbra: Almedina, 2013.

_____. *Regulação da saúde*. 3. ed. Porto: Vida Económica, 2014a.

_____. Consentimento informado. 2014b. Disponível em: <<http://www.academianacionalmedicina.pt/Backoffice/UserFiles/File/Documentos/Consentimento%20Informado-RuiNunes.pdf>>. Acesso em: 11 jun. 2016.

_____. *Democracia e sociedade*. Coimbra: Almedina, 2015a.

_____. Crioética: parecer sobre a suspensão criogênica de pessoas humanas. *Revista do Centro de Estudos Judiciários*, v. 1, n. 1, p. 293-299, 2015b.

NUNES, R. et. al. Inquérito nacional à prática da eutanásia. In: NUNES, R.; REGO, G.; DUARTE, I. *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2009.

NUNES, R.; MELO, H. A nova carta dos direitos do utente dos serviços de saúde. In: NUNES, R.; NUNES, C. *Humanização da saúde*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2007.

NUNES, R.; NUNES, C. A mensagem ética de Marshall McLuhan. In: JORNADAS HISPANO-LUSAS DE GESTÃO CIENTÍFICA, 11., 2001, Cáceres. São Paulo: Fundación Xavier de Salas, 2001.

NUNES, R.; NUNES, C. M. A. B.; REGO, G. Public accountability and sunshine healthcare regulation. *Health Care Analysis*, v. 19, n. 4, p. 352-364, 2011.

NUNES, R.; REGO, G. *Prioridades na saúde*. McGraw-Hill, Lisboa, 2002.

_____. Questões ético-jurídicas da consulta médica por via telefónica: parecer do Conselho Médico-Legal. *Revista do Centro de Estudos Judiciários*, v. 11, p. 235-241, 2009.

_____. Priority setting in health care: a complementary approach. *Health Care Analysis*, v. 22, p. 292-303, 2014.

NUNES, R.; REGO, G.; NUNES, C. Healthcare regulation as a tool for public accountability. *Medicine, Healthcare and Philosophy*, v. 12, p. 257-264, 2009.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos*. Paris, 2005.

PELLEGRINO, E. Doctors must not kill. *The Journal of Clinical Ethics*, v. 3, n. 2, p. 95-102, 1992.

PEREIRA, A. *O consentimento informado na relação médico-paciente: estudo de Direito Civil*. Coimbra: Coimbra, 2004.

_____. Advance directives: binding or merely indicative? Incoherence of the Portuguese National Council of Ethics for the Life Sciences and insufficiencies of newly proposed regulation. *European Journal of Health Law*, v. 16, n. 2, p. 165-171, 2009.

PERKINS, H. Controlling death: the false promise of advance directives. *Annals of Internal Medicine*, v. 147, n. 1, p. 51-57, 2007.

PORTOCARRERO, M. L. Autonomia da pessoa e determinismo genético. In: NUNES, R.; MELO, H.; NUNES, C. (Coords.). *Genoma e dignidade humana*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2003.

PORTUGAL. *Lei nº 67/1998, de 26 de outubro*. Lei de Protecção de Dados Pessoais, que transpõe para a ordem jurídica portuguesa a Diretiva nº 95/46/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 24 de Outubro de 1995, relativa à protecção das pessoas singulares no que diz respeito ao tratamento dos dados pessoais e à livre circulação desses dados.

_____. *Lei nº 12/2005 de 26 de janeiro*. Lei sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde. 2005. Disponível em: <http://www.portoeditora.pt/conteudos/emanuais_pe_2015_amos-tra/85319/9789720853196-TE-1/assets/resources/documents/vter9_ta_lei.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2016.

_____. *Lei nº 25/2012, de 16 de julho*. Regula as diretivas antecipadas de vontade, especialmente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV). Disponível em: <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1765&tabela=leis>. Acesso em: 11 jun. 2016.

PROGRAMA DA NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO. *Relatório de Desenvolvimento Humano 2010*. A verdadeira riqueza das nações: vias para o desenvolvimento humano. Nova Iorque: ONU, 2010.

QUILL, T. Physician assisted death in vulnerable populations. *British Medical Journal*, v. 335, p. 625-626, 2007.

RACHELS, J. *The elements of moral philosophy*. 3. ed. Boston: McGraw-Hill College, 1999.

RAWLS, J. *A theory of justice*. New York: Harvard University Press, 1971.

_____. *Justice as fairness: a restatement*. Cambridge: Harvard University Press, 2001.

REGO, F.; NUNES, R. The interface between psychology and spirituality in palliative care. *Journal of Health Psychology*, 2016.

REGO, G. Gestão empresarial dos serviços públicos: uma aplicação ao setor da saúde. Porto: Vida Económica, 2008.

REICH, W. (Ed.). *Bioethics: sex, genetics, & human reproduction*. New York: Macmillan Library Reference USA; Simon & Schuster; Prentice Hall International, 1998.

_____. *Encyclopedia of Bioethics*. London: Simon & Schuster; Prentice Hall International, London, 1999.

RENAUD, M. Os valores num mundo em mutação. *Brotéria*, v. 139, n. 4, p. 299-322, 1994.

RIX, B. A. Danish Ethics Council rejects brain death as the criterion of death. *Journal of Medical Ethics*, v. 16, p. 5-7, 1990.

ROBERTSON, J. Second thoughts on living wills. In: MCLEAN, S. (Coord.). *Medical Law and Ethics*. Burlington: Ashgate, 2001.

ROQUE, A.; BUGALHO, A.; CARNEIRO, A. V. Manual de elaboração, disseminação, implementação de normas de orientação clínica. Lisboa: Centro de Estudos de Medicina Baseada na Evidência, 2007.

SANTARENO, T. From bioethics to human rights: a European study on advance health care directives. European Master's Program in Human Rights and Democratisation. Bilbao: University of Deusto, 2009.

SERVIÇO DE BIOÉTICA E ÉTICA MÉDICA DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO. *Guidelines sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais*. Relator: Rui Nunes. 2008.

SINGER, P. *Libertação animal*. Porto: ViaOptima; Oficina Editorial Ltda., 2000.

SPRUNG, C. et al. The importance of religious affiliation and culture on end-of-life decisions in European intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 2007. DOI: 10.1007/s00134-007-0693-0, 2007.

STANLEY, J. The appleton consensus: suggested international guidelines for decisions to forego medical treatment. *Journal of Medical Ethics*, v. 15, p. 129-136, 1989.

STOFFELL, B. Voluntary euthanasia, suicide and physician-assisted suicide. In: KUHSE, H.; SINGER, P. *A companion to bioethics*. Oxford: Blackwell, 1998.

UNITED STATES OF AMERICA. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research. *The Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington, DC: US Government Printing Office, 1979.

VAN DER HEIDE, A. et al. End-of-life practices in the Netherlands under the Euthanasia Act. *The New England Journal of Medicine*, v. 356, p. 1957-1965, 2007.

VAN MARWIJK, H.; HAVERKATE, I.; THE, A. M. Impact of care physicians in the Netherlands. *Palliative Medicine*, v. 21 n. 7, p. 609-614, 2007.

VARNER, G. Animals. In: COMSTOCK, G. *Life Science Ethics*. Ames: Iowa State Press, 2002.

WENDLER, D.; RACKOFF, J. Informed consent and respecting autonomy: what's a signature got to do with it. *IRB – Ethics & Research*, v. 23, n. 3, p. 1-4, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Evaluation of the National Health Plan of Portugal (2004-2010)*. Copenhagen: The Regional Office for Europe of the World Health Organization, 2010.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. *WMA Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects*. 2008. Disponível em: <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>>. Acesso em: 11 jun. 2016.

_____. *Medical Ethics Manual*. 3. ed. Ferney-Voltaire: WMA, 2015.

ZALENSKI, R.; RASPA, R. Maslow's hierarchy of needs: a framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, v. 9, n. 5, p. 1120-1127, 2006.

RUI NUNES obteve em 1996 o grau de doutor em Medicina na área da Bioética, em 2002 o título de agregado em Sociologia Médica e em 2009 o título de agregado em Bioética. É professor catedrático de Sociologia Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e diretor do doutorado em Bioética (FMUP/CFM), do doutorado em Cuidados Paliativos e da pós-graduação em Gestão e Administração Hospitalar. Publicou 22 livros sobre temas relacionados com bioética, saúde e cultura, entre os quais *Regulação da saúde*, *Testamento vital*, *GeneÉtica* e *Democracia e sociedade*.



Foi diretor da Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto, administrador da Fundação Ciência e Desenvolvimento, fundador do Centro de Inovação Social do Porto, coordenador do Programa Porto Cidade de Ciência, membro do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida e da direção da European Health Management Association e, em 2004, foi nomeado pelo Conselho de Ministros como primeiro presidente da Entidade Reguladora da Saúde. Atualmente, é coordenador do Conselho Nacional para o Serviço Nacional de Saúde da Ordem dos Médicos; presidente do Conselho Consultivo da Entidade Reguladora da Saúde, da Associação Portuguesa de Bioética e do Research Department of the Unesco Chair in Bioethics (Haifa); e membro do Conselho Médico-Legal (Ministério da Justiça). Recebeu diversos prêmios em sua carreira, como o Prémio Internacional de Deontologia Médica João XXI, o Prémio de Mérito Científico Maria Cândida da Cunha, o Prémio Ensino de Futuro, o Prémio Nacional de Bioética, o Certificate of Appreciation da European Health Management Association, a Medalha de Mérito da Ordem dos Médicos e a Medalha Institucional do Conselho Federal de Medicina (Brasil).

