

Ana Isabel Dias de Castro Neto

A Evolução Legislativa do Testamento Vital

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Medicina Legal submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto

Orientador – Professor Doutor Rui Nunes

Categoria – Professor catedrático

Afiliação – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

RESUMO

O presente trabalho tem como título A EVOLUÇÃO LEGISLATIVA DO TESTAMENTO VITAL, e insere-se no contexto atual de valorização da autodeterminação individual da pessoa do doente na tomada de decisões em final de vida e na necessidade de titular a vontade do paciente sob a forma de documento com força legal.

O escopo essencial do presente estudo é percorrer o surgimento do Testamento Vital desde a sua fase embrionária, confundido não poucas vezes com a eutanásia e/ou com o suicídio assistido, até aos dias de hoje com a legalização daquele.

Constituído por uma Introdução, cinco capítulos (o capítulo I – O *Background* do Testamento Vital na Procura da Valorização do Doente Enquanto Ser Dotado de Direitos; o capítulo II – Ética Nas Decisões Sobre o Fim Da Vida; o capítulo III – As DAV na Sua Realidade Transfronteiriça; o capítulo IV – As DAV Sob a Forma De Testamento Vital e Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde em Portugal e o capítulo V – A Lei N.º 25/2012, de 16 de julho de 2012), Conclusão e Bibliografia.

No primeiro capítulo, aborda-se e desmistifica-se a confusão entre conceitos e por conseguinte realidades, clarificando-se as noções de Eutanásia, Suicídio Assistido e Testamento Vital. E, na génese deste último, salienta-se a relevância do indivíduo/doente na tomada de decisões sobre os seus cuidados de saúde. Dá-se particular enfoque à evolução histórica deste novo paradigma da sociedade médica e civil.

No que concerne ao segundo capítulo contextualiza-se a necessidade de fomentação dos cuidados paliativos para melhor sustentar e proteger a autonomia da pessoa do doente em relação aos cuidados de saúde em situação terminal.

O terceiro capítulo faz uma incursão internacional sobre a forma como cada sociedade assume o Testamento Vital e/ou a Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde.

Finalmente, o presente trabalho, nos seus capítulos IV e V, faz uma viagem legislativa do Testamento Vital até à sua materialização na Lei N.º 25/2012, de 16 de julho de 2012. Desde a propulsora iniciativa da Associação Portuguesa de Bioética em 2006, à supra referida lei, o corpo político representativo da nossa sociedade debateu-se, para a legalização do Testamento Vital, com a questão de garantia da autodeterminação da pessoa para a tomada de decisões acerca dos cuidados de saúde a que se há-de querer submeter *ad futurum* em caso de doença terminal incapacitante.

Palavras-chave: autodeterminação do doente, Testamento Vital, decisão em final de vida, cuidados paliativos, doença terminal.

ABSTRACT

The present study is entitled A EVOLUÇÃO LEGISLATIVA DO TESTAMENTO VITAL (THE LEGISLATIVE EVOLUTION OF THE *LIVING WILL*) and is set in the modern context of the increasing importance attributed to individual self-determination of the patient as regards to decision-making at the end-of life stage and in relation to the need to respect the patient's final wishes in the form of a legal document or will.

The main scope of this study is the appearance of the *Living Will*, from its beginnings, when it was often misunderstood with euthanasia and/or assisted suicide, to the present, with its legalization.

It consists of an Introduction, five chapters (Chapter I – The background of the *Living Will* as an attempt to attribute importance to the patient as a human being who has Rights; Chapter II – Ethics in decision-making in the end-of-life stage); Chapter III – The transnational reality of the Advance Health Care Directives; Chapter IV – Advance Health Care Directives under the form of *Living Will* or *Durable Power of Attorney for Health Care* in Portugal; Chapter V – Bill (proposed law) No. 25/2012, dated July 16, 2012), Conclusion and Bibliography.

Chapter I broaches and demystifies the confusion among concepts, and consequently realities, by clarifying the notions of *Euthanasia*, *Assisted Suicide* and *Living Will*. And at the genesis of the latter, the patient's role as regards to end-of-life health care decisions is emphasized. Particular relevance is given to the historic evolution of this new paradigm of the medical and civil society.

In Chapter II, the need to foster palliative care in order to maintain and protect the patient's autonomy regarding health care in terminal phase condition is contextualized.

Chapter III makes an international incursion into the way every community implements the *Living Will* and/or nominates the agent with *Durable Power of Attorney for Health Care*.

Finally, the present study, in Chapters IV and V, gives an account of the legislative process which the *Living Will* went through until its materialization in Bill No. 25/2012, July 16, 2012. In order to legalize the *Living Will*, from the propelling initiative of the Portuguese Bioethics Association, in 2006, to the above-mentioned Bill, the political representatives of our society have debated with the issue of guaranteeing self-determination to the person who has to make decisions as regards to the health care he/she wants to be submitted to *ad futurum* in case of terminal and incapacitating illness.

Keywords: patient self-determination; *Living Will*; decision-making at end-of-life stage; palliative care; terminal illness.

AGRADECIMENTOS

Não posso começar a elencar todas aquelas pessoas que comigo enfrentaram este desafio sem primeiro dedicar a minha dissertação de mestrado a todos aqueles que, ainda hoje, por medo ou por incapacidade, sofrem em fim de vida, órfãos da sua liberdade e autonomia nas decisões sobre a sua morte iminente.

Ao meu orientador, o Professor Doutor Rui Nunes a quem fui beber a motivação e o gosto pelo tema. Não fosse a sua dedicação a este tema há mais de duas décadas, Portugal manter-se-ia afastado de mudanças imperiosas. A si devo as traves mestras da minha dissertação, desde o início que pouco mais era do que um punhado de ideias soltas mas cheias de vontade de vingar, até ao momento em que conclui o estudo imersa na sua experiência e exemplo. Obrigada por acreditar neste projeto que também é o seu projeto!

À Sr^a. Professora Doutora Maria José Carneiro de Sousa Pinto da Costa, exemplo do que venha a ser uma docente de excelência no ensino superior e graduado. Quero agradecer-lhe a permanente disponibilidade, a atenção dada e a forma motivadora com que olhou para este meu trabalho de investigação. Dizer-lhe que são já raros os casos de total entrega à docência, à formação e, principalmente, à forma humilde e de respeito com que trata os seus alunos. Que orgulho foi para mim poder contar com a Sr^a. Professora!!

À minha mãe linda, Maria da Graça, por ser o meu pilar, a minha base, a minha amiga incondicional, a minha força. Sem ti os dias eram menos dias e os desafios menos importantes, não fosses tu a razão para, muitas vezes, eu continuar a acreditar que sou capaz! Obrigada Mãe. Tudo o que diga é pouco para verbalizar tudo aquilo que representas para mim. És, sem risco de roçar o clichê, a melhor mãe que alguém pode ter. Que SORTE a minha!!

Ao meu pai Jacinto que durante cada dia desta jornada emprestou-me a sua sabedoria e tornou possível que cada palavra na minha dissertação fizesse sentido. Pai, uma vez mais não me desiludiste e cedeste-me a tua experiência pedagógica e de vida para consolidar este trabalho e a forma como o encarei. Obrigada!! Eu sei bem que te deixo orgulhoso com mais esta conquista.

À minha irmã Cláudia que me conhece como ninguém, onde um simples olhar despe-nos o que de mais profundo esconde a alma, obrigada pelo empurrão constante ao longo destes meses de trabalho. Obrigada por acreditares em mim e por me ensinares diariamente a ser melhor. Obrigada pelas horas de sono de que te privaste para me orientares e mostrares claramente o rumo das coisas. Já sabes, és o meu orgulho, o exemplo de ser humano que eu quero ser um dia!!

Ao Zé Pedro pela paciência que demonstrou, uma vez mais, ter comigo. Foste fundamental para o sucesso da construção final da minha dissertação. Tomara eu ter a “santa paciência” para lidar e manusear um computador!! Mas sobretudo, obrigada pela constante boa disposição e amizade para comigo.

Ao Pedro pelo abraço inicial que me deste desde o primeiro dia de investigação. Porque também tu não poupaste na cumplicidade e nas risadas ao final do dia. Obrigada por me contagiares com a tua inteligência e humor sem igual!!

Ao meu querido amigo Adérito cujas histórias de vida tantas vezes me confortaram e ensinaram interiormente. Saiba que a maior riqueza está na sua constante presença e amizade. Não esqueço as suas mensagens preenchidas com caretas sorridentes!

À Filipa que se tornou numa feliz conquista dentro do Serviço de Bioética e que sinceramente não julgava possível. Sempre rodeada por trabalho e com um fito certo ganhei conhecimento mas também uma nova amiga. Que bom poder contar com a tua disponibilidade e dedicação.

À Professora Cristina Tomé pela ajuda tremenda com o inglês. Numa fase final de estudo e concluído o trabalho, a disponibilidade mental para uma tradução já não era fiável. O meu obrigada!!

Ao Jeremias, a minha companhia serena e ronronante de todos os dias.

A todos aqui citados o meu eterno agradecimento!

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	4
1. RAZÕES DE UMA ESCOLHA.....	4
2. AS FONTES.....	5
3. O MÉTODO.....	5
4. ESTRUTURA DO TRABALHO	6
CAPÍTULO I – O <i>BACKGROUND</i> DO TESTAMENTO VITAL NA PROCURA DA VALORIZAÇÃO DO DOENTE ENQUANTO SER DOTADO DE DIREITOS	9
1. UMA DISTINÇÃO CLARA DAS NOÇÕES DE EUTANÁSIA E DO SUICÍDIO ASSISTIDO	9
2. A EVOLUÇÃO DO PAPEL DO INDIVÍDUO/DOENTE NAS DECISÕES RELATIVAS AOS SEUS CUIDADOS DE SAÚDE.....	11
CAPÍTULO II – ÉTICA NAS DECISÕES SOBRE O FIM DA VIDA – A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	19
1. A MEDICINA PALIATIVA EM BENEFÍCIO DO DOENTE TERMINAL E O COMBATE AOS EVENTUAIS ABUSOS TERAPÊUTICOS	20
2. OS PRINCÍPIOS DA AUTONOMIA, BENEFICÊNCIA E DA JUSTIÇA NO RELATÓRIO DE BELMONT E O SEU IMPACTO NAS DECISÕES DOS PACIENTES	26
CAPÍTULO III – AS DAV NA SUA REALIDADE TRANSFRONTEIRIÇA	29
CAPÍTULO IV – AS DAV SOB A FORMA DE TESTAMENTO VITAL E NOMEAÇÃO DE PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE EM PORTUGAL	39
1. UMA EVOLUÇÃO QUE PERCORREU TRÊS LEGISLATURAS	39
<i>O PROJETO DE DIPLOMA Nº 06/APB/06 (INICIATIVA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA)</i>	40
2. OS PROJETOS PROPRIAMENTE DITOS.....	42
<i>PROJETO DE LEI Nº 788/X (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIALISTA)</i>	42
<i>PROJETO DE LEI Nº 413/XI (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIALISTA)</i>	43
<i>PROJETO DE LEI Nº 414/XI (INICIATIVA DO BLOCO DE ESQUERDA)</i>	46
<i>PROJETO DE LEI Nº 428/XI (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIAL DEMOCRATA)</i>	50
<i>PROJETO DE LEI Nº 429/XI (INICIATIVA DO PARTIDO POPULAR PORTUGUÊS)</i>	54
<i>PROJETO DE LEI Nº 21/XII/1.ª (INICIATIVA DO BLOCO DE ESQUERDA)</i>	58
<i>PROJETO DE LEI Nº 62/XII/1.ª (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIALISTA)</i>	59
<i>PROJETO DE LEI Nº 63/XII (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIAL DEMOCRATA)</i>	62
<i>PROJETO DE LEI Nº 64/XII/1.ª (INICIATIVA DO PARTIDO POPULAR PORTUGUÊS)</i>	62
CAPÍTULO V – A LEI N.º 25/2012, DE 16 DE JULHO DE 2012	73
CONCLUSÃO.....	80
BIBLIOGRAFIA	84

Tentar saber algo sobre a morte é tentar saber algo sobre a vida. A literatura dá-nos a ver verdades que só podem ser usadas por nós próprios, que são as nossas convicções e as respostas essenciais a perguntas para as quais todos temos de ter uma resposta. (...) A morte é natural, a maior certeza que temos sobre qualquer coisa é que vai ter o seu fim.

Os dias começam e acabam, tudo acaba... Fechar os olhos ao que quer que seja, ignorar, fingir que não existe, nunca é bom, sobretudo em relação a coisas que existem de facto e a morte existe de facto. Lamento, mas não fui eu que inventei o mundo nem a morte.

José Luís Peixoto, in 'Diário de Notícias (2003)'

INTRODUÇÃO

1. Razões de uma escolha

Não foi difícil encontrar a área sobre a qual nos iríamos debruçar neste trabalho. O Testamento Vital constituiu desde a sua apresentação, no ainda Curso de Especialização em Medicina Legal que frequentei antes mesmo de me lançar no Mestrado propriamente dito, um tema fascinante e com relevância jurídica, social e com acento tónico na defesa da pessoa humana.

O título deste trabalho – A EVOLUÇÃO LEGISLATIVA DO TESTAMENTO VITAL – ocorreu-nos de forma lógica e plena de sentido. Partindo da minha formação jurídica, mas igualmente a partir das minhas preocupações de direitos humanos com ramificações na área da saúde, da ética e da bioética, mais nenhum título faria sentido.

Uma série de acontecimentos históricos, nomeadamente as atrocidades físicas e psíquicas, fruto de uma experimentação médica desregulada, invasiva, decorridos durante a II Grande Guerra e o culminar na mudança de paradigma relativamente ao tratamento do ser humano doente e do respeito pela sua liberdade e autodeterminação. Estes revelam-se ainda hoje como uma necessidade imperiosa de permanente atualidade e esforço contínuo de proteção legal.

O nosso tema - A EVOLUÇÃO LEGISLATIVA DO TESTAMENTO VITAL encontra-se, pois pleno de sentido e de atualidade. Partiu-se de uma série de documentos legais para fazer evoluir a conceção que tínhamos da pessoa do doente. Desde o Código de Nuremberga, à Declaração de Helsínquia, à Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, tornaram fulcral a legalização das Declarações Antecipadas de Vontade relativamente àqueles cuidados de saúde que os indivíduos pretendem ou não receber quando colocados numa posição de total incapacidade de manifestarem as suas opções e vontades. Entre estes acontecimentos, a leitura destes documentos e o conhecimento da realidade das pessoas que se encontram numa posição diminuída motivaram o estudo da presente dissertação.

O silêncio de antes e o domínio absoluto da Medicina sobre os enfermos são progressivamente substituídos pela voz ativa daqueles, *a priori*, em documento ou registada digitalmente, na tomada de decisões em fim de vida.

Uma outra razão para levar a cabo este estudo prende-se com o papel fundamental que a lei desempenha numa sociedade democrática. É absolutamente

motivante estudar esta temática. Contribuir para que a mesma seja regularizada e para que os cidadãos, alvo desta lei, possam eficazmente ver garantidas as suas escolhas. É sinónimo de avanço cultural e social, mas sobretudo, um avanço humanitário.

E, apesar de alguns pequenos entraves e recuos na aplicação desta Lei sobre o Testamento Vital, é premente continuar a melhorá-lo e a efetiva-lo.

É nosso objetivo ocupar-nos do iter desta Lei. Debruçarmo-nos sobre o seu *background* e acompanhá-lo até à sua legalização. Desta feita, pretende-se contribuir diretamente, e num sentido pedagógico até, para o enaltecimento da pessoa, centro das suas escolhas dentro da sociedade atual.

2. As Fontes

A obra por detrás do Testamento Vital, aprovado em Portugal, é vastíssima. E há pelo menos vinte anos é submetida a discussão pública em cadeiras da Faculdade de Medicina. Uma obra que não se esgota em apenas grandes dissertações ou livros científicos Mas que foi discorrida em inúmeros artigos científicos para revistas e jornais de interesse mundiais, sobretudo no estrangeiro. Daqui surge o desafio de estudar e deixar um testemunho escrito sobre a perspetiva legal e evolutiva no nosso país desta realidade que são as declarações antecipadas de Vontade, sob a forma de Testamento Vital ou Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde.

Destacamos, como verdadeiramente essenciais para a pesquisa do nosso trabalho, as obras e os artigos nacionais do Professor Rui Nunes, impulsionador da previsão legal do Testamento Vital, e da Associação Portuguesa de Bioética, sobretudo através dos seus pareceres, para estas questões. Foi ainda fundamental para a construção do corpo da nossa tese, a análise das obras de Roberto d' Ávila e dos autores Beauchamp e Childress.

3. O Método

O método analítico foi aquele utilizado por nós na leitura atenta das obras nacionais, mas porque parcas, sobretudo das internacionais.

Se, numa primeira fase, privilegiamos os textos publicados no estrangeiro para nos ajudar a perceber o *background* da necessidade em se proteger a liberdade e autodeterminação da pessoa do doente. Numa segunda fase, privilegiaram-se pareceres e legislação portuguesa para impulsionar a legalização do Testamento Vital. Porque estamos na presença de uma temática bastante complexa e nova, claro se torna salutar

as iniciativas legislativas dos partidos políticos para sustentar este avanço histórico na sociedade portuguesa.

4. Estrutura do trabalho

O nosso estudo é constituído por uma Introdução, cinco capítulos (o capítulo I – O *Background* do Testamento Vital na Procura da Valorização do Doente Enquanto Ser Dotado de Direitos; o capítulo II – Ética Nas Decisões Sobre o Fim Da Vida; o capítulo III – As DAV na Sua Realidade Transfronteiriça; o capítulo IV – As DAV Sob a Forma De Testamento Vital e Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde em Portugal e o capítulo V – A Lei N.º 25/2012, de 16 de julho de 2012), Conclusão e Bibliografia.

4.1. No primeiro capítulo, ao abordarmos, desde logo, a distinção do Testamento Vital relativamente à figura da Eutanásia e do Suicídio Assistido, afastamos de imediato confusões de práticas e objetivos. Importante tornou-se fazer sobressair o Testamento Vital como materialização legal das Declarações Antecipadas de Vontade que nada têm que ver com a legalização da ajuda ao suicídio ou da morte voluntária pelas mãos do próprio ou por uma terceira pessoa a pedido daquele. Poderá ser sim um trampolim para a discussão próxima destas questões mas não se confundem com aquele.

Ainda aqui abordamos a mudança de paradigma no centro das decisões sobre os cuidados de saúde que o indivíduo deseja ou não receber. Traçamos um percurso histórico e evolutivo da importância do respeito pela pessoa com dignidade e liberdades intransponíveis.

Este percurso pela génese internacional, documentada largamente por Convenções Internacionais e Declarações Internacionais de Direitos Humanos, do Testamento Vital tornou-se imprescindível para compreender a necessidade de criação de uma Lei que assegurasse o cumprimento da vontade do paciente *a priori*, no que aos cuidados de saúde se refere, inseridos num contexto de incapacidade para manifestar-se conscientemente e livremente numa situação de doença terminal.

4.2. No segundo capítulo, pretendemos demonstrar a importância dos Cuidados Paliativos, da Medicina de acompanhamento continuado. E, uma vez mais, são trazidas à discussão do tema, questões controversas. Isto é, até que ponto os cuidados paliativos podem ou não constituir-se como um abuso face à manutenção artificial da vida. Onde

deve terminar o acompanhamento em final de vida? A resposta encontrada prendeu-se com o limite pela autodeterminação e vontade da pessoa do doente.

Procurou-se sustentar este limite numa série de princípios estruturantes e basilares da decisão da pessoa do doente em final de vida. Os princípios da Autonomia, da Beneficência e da Justiça sob a perspetiva protetora e enaltecadora do ser humano enquanto único responsável pelas suas escolhas em vida.

4.3. Destacou-se, no capítulo terceiro, as fontes donde brotou uma das razões para que em Portugal se legislasse sobre as Declarações Antecipadas de Vontade. A experiência transfronteiriça ajudou-nos a perceber o impacto que teve noutros países a legalização do Testamento Vital. Nuns casos mais abrangentes (preveem muitos já a prática da eutanásia) noutros mais discreta, facto é que o Testamento Vital tornou-se reflexo de uma nação respeitadora e protetora da autodeterminação da pessoa em matéria de cuidados de saúde. É curioso como outros países, com a mesma matriz judaico-cristã, como o caso da Argentina e até de Espanha, há muito que já haviam previsto esta realidade.

4.4. No capítulo quarto, centramo-nos no objetivo a que nos havíamos proposto, a evolução legislativa do Testamento Vital. Traçamos o seu iter ao longo de quase três legislaturas. Salientamos o papel ativo dos partidos políticos na tentativa de chegarem a um consenso democrático. Partiram daquele que foi o documento propulsor destas iniciativas, a proposta da Associação Portuguesa de Bioética de 2006 (Projeto de Diploma N.º P/06/APB/06, para em 2012 aprovada e publicada em 16 de julho de 2012, a Lei N.º 25/2012 sintetizar, na medida do possível, todos os contributos dos diferentes projetos.

O percurso foi longo mas serviu para perceber como um corpo legislativo avançado, com contributos de diferentes sensibilidades políticas, contribuiu para a afirmação e alargamento dos direitos de cidadania.

4.5. Analisamos, finalmente, a Lei N.º 25/2012, de 16 de julho. Conseguimos evidenciar o passo gigantesco que Portugal fez no combate ao comando de terceiros na tomada de decisões da pessoa do doente e na exorbitação do respeito pela liberdade, autonomia e autodeterminação daquele. O processo da sua construção implicou severas críticas, no entanto, estas foram importantes porque propiciaram um notável aperfeiçoamento da mesma lei.

O trabalho que se segue desenvolveu-se num clima propício à nobreza do tema e à sua importância exigiu grande disponibilidade de tempo e empenhamento. É nosso escopo de despertar o interesse de quem nos lê e contribuir para uma opinião formada, informada e orientada para o bem comum. E este, não esqueçamos, só se torna possível pelo respeito e tolerância para com as escolhas individuais.

CAPÍTULO I – O *BACKGROUND* DO TESTAMENTO VITAL NA PROCURA DA VALORIZAÇÃO DO DOENTE ENQUANTO SER DOTADO DE DIREITOS

1. Uma distinção clara das noções de eutanásia¹ e do suicídio assistido

A Eutanásia² levanta uma série de questões morais³ que, pese embora possam equivaler em alguns pontos àquelas que se levantam relativamente ao Testamento Vital, visam uma realidade totalmente distinta. Diferentemente o Testamento Vital, sob a forma das Diretivas Antecipadas de Vontade, prevê prospectivamente uma tomada de decisão, por escrito e por parte de pessoa saudável, consciente e informada, no sentido da recusa de um ou vários tipos de tratamento que prolonguem ineficazmente um estado de doença irreversível e terminal e que deverá ser respeitada quando aquela já não se encontrar no domínio das suas capacidades físicas e intelectuais. Como o próprio nome indica, é uma diretiva sobre os cuidados de saúde que a pessoa saudável pretende ver cumprida pelo profissional de saúde quando, porventura, fique submergida numa situação de doença degenerativa, terminal e de diagnóstico irreversível.⁴ A Eutanásia⁵, segundo o estudo realizado pela Associação Portuguesa de Bioética, no ano pretérito de 2007⁶, corresponde “...à morte intencional de um doente, a seu pedido (firme e consistente), através da intervenção directa de um profissional de saúde”. Ou seja, esta realidade nada tem que ver com o Testamento Vital que funciona como uma diretiva para uma eventual situação limite de doença e para a não sujeição a determinados tratamentos, pois a eutanásia pressupõe um pedido efetivo para pôr fim à vida da pessoa do doente, esteja ou não numa situação de terminalidade e irreversibilidade da doença de que foi

¹ Vide Perelman, C., *Ética e Direito*, Coleção *Direito e Direitos do Homem*, Instituto Piaget, 1990, pp: 277 a 282 (ponto 18. O Direito e a Moral Perante a Eutanásia). Ver também Hottois, G. e Parizeau, M. H, *Dicionário da Bioética*, Coleção *Atlas e Dicionários*. Instituto Piaget, 1993, pp: 225 a 231.

² Vide Elizari, F. J., *Questões de Bioética: Vida em Qualidade*, Editorial Perpétuo Socorro, 1996, pp. 213 a 229.

³ Vide Baird, R. M., e Rosenbaum, S. E., *Eutanásia: As questões morais*, Bertrand Editora, 1997.

⁴ Vide a este propósito o ponto 12 de Elizari, F. J., *Directrizes Prévias do Doente Incapacitado*, *Questões de Bioética: Vida em Qualidade*, Editorial Perpétuo Socorro, 1996, pp: 189 a 197.

⁵ Vide Parecer N.º P/13/APB/08 – Proposta de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia. Relator Rui Nunes. Disponível em <http://www.apbioetica.org>.

⁶ Estudo N.º E/10/APB/07 Inquérito Nacional à Prática da Eutanásia. Autores: Rui Nunes, Ivone Duarte, Ricardo Soares e Guilhermina Rego, pp.3. Disponível em <http://www.apbioetica.org>

acometido. Situação aliás proibida no Código Penal Português, prevista no artigo 134º/1 : “Quem matar outra pessoa determinado por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até três anos.”

Relativamente ao suicídio assistido⁷ enquanto morte voluntária⁸ por métodos variados, como por exemplo a ingestão de determinadas substâncias toxicológicas, com auxílio de uma qualquer pessoa⁹, aquele confunde-se muitas vezes com o próprio conceito de eutanásia.¹⁰

Em Portugal esta prática é igualmente proibida, tal como dispõe o artigo 135º/1 do Código Penal Português: “Quem incitar outra pessoa a suicidar-se, ou lhe prestar ajuda para esse fim, é punido com pena de prisão até três anos, se o suicídio vier efectivamente a ser tentado ou a consumir-se.”

Assim, não restam quaisquer dúvidas de que estas noções não se confundem com o conteúdo das Diretivas Antecipadas de Vontade¹¹. E futuramente podem até vir a suplantar o testamento vital, como escreveu Genival Veloso de França no seu artigo “Direito de Viver e Direito de Morrer (Um Enfoque Ético-Político Sobre a Eutanásia e o Suicídio Assistido)¹², onde afirma: “Se quisermos simplificar a questão, diremos apenas que não se trata de sermos a favor ou contra essa ou aquela forma de eutanásia, mas tão-somente o cuidado de seguir criteriosamente o novo conceito de morte, sabendo-se se o paciente está vivo ou não. Com isso, muitas das chamadas “diretivas de futuro” (*advance directives – DA*), como os “testamentos vitais” (*living wills*), ou os “poderes legais” (*durable powers of attorney*), ambos instrumentos jurídicos para decisões sub-rogadas criados com base na “lei da autodeterminação do paciente” (*patient self-*

⁷ Vide Lopes-Cardoso, A., O Direito de Morrer: Suicídio e Eutanásia, Publicações Europa-América, 1986, pp: 15 e ss.

⁸ Uma visão filosófica sobre a morte voluntária na obra Améry, J., Atentar contra si – Discurso sobre a morte voluntária, Assírio e Alvim, 2009.

⁹ Possível definição: “...quando uma pessoa que não consegue concretizar a sua intenção de morrer sozinha solicita o auxílio de outra. In “Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?”. Autores: Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L. Almedina julho 2000.pp. 39.

¹⁰ Vide artigo “Debate sobre a morte assistida em Portugal no Socialismo 2008” disponível em <http://www.esquerda.net/dossier/debate-sobre%E2%80%9Cmorte-assistida-em-portugal%E2%80%9D-no-socialismo-2008>.

¹¹ Denominação que se deveu a Yvon Kenis, enquanto “instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida, para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por e para si própria.” In Nova Enciclopédia da Bioética, tradução do original francês por Maria Carvalho, Lisboa. Instituto Piaget, pp. 235 – “Directivas Antecipadas”.

¹² In Urban, C. A., Bioética Clínica, Revinter, 2003, pp: 537 a 544.

determination act – PSDA), até de forma compulsória em certos climas mais consumistas, principalmente quando do internamento de pessoas carentes, já não terão maior significado.”

2. A evolução do papel do indivíduo/doente nas decisões relativas aos seus cuidados de saúde

É aceite e cientificamente comprovado que o ciclo humano da vida tem um princípio mas tem também um fim. Começa com o nascimento e termina com a morte. Vida e Morte são dois conceitos que, ao longo dos séculos, motivaram personalidades de todos os quadrantes científicos e humanísticos a deixar escrito o seu testemunho acerca daqueles. Se na Antiguidade Clássica a Morte¹³ era o tema mais discorrido e associado a aspetos do fantástico e do mal, hoje, em pleno século XXI, falar sobre a morte já não traz consigo ancorado a maldição e a superstição. O mesmo dizer-se da Vida. Percorre-se a história da civilização e constatamos a relevância dada aos acontecimentos, aos fenómenos que ocorrem na vida do ser humano. A Medicina, especialmente vocacionada para a preservação da vida, com o desenvolvimento de inúmeras técnicas quer psicossociais, quer técnico-científicas, fomenta, exatamente, a continuidade e longevidade humanas.

Mas o que dizer quando pretendemos falar da morte em vida? O que levam inúmeros estudiosos a focarem cada vez mais a temática da morte ainda em vida? E em que sentido se concebe aqui a morte? Todas estas questões prendem-se com o tema a ser desenvolvido ao longo dos capítulos que se seguem e que compreendem este estudo - o Testamento Vital e a sua evolução legislativa. Mas porquê discutir-se agora esta temática? São inúmeras as respostas e as motivações por detrás da necessidade de regulamentar o Testamento Vital. Sabe-se que a sociedade de hoje encontra-se, maioritariamente, num escalão etário mais envelhecido quando comparado com o que se verificava há umas décadas atrás e até há um século atrás¹⁴. Para tanto, basta observarmos com atenção o gráfico abaixo ilustrado. Esta pirâmide ilustra não só do aumento da esperança média de vida, da diminuição do número de nascimentos por ano mas, simultaneamente, dos avanços tecnológicos no âmbito dos cuidados de saúde bem

¹³ Sobre a temática da morte Moura, C., *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida – entre a Filosofia e a Bioética*, Coisas de Ler Edições, 2011, Parte I, pp: 19 a 110.

¹⁴ Disponível em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_p_etarias&menuBOUI=13707095&contexto=pe&seITab=tab4

como no aumento da investigação científica vocacionada para superar com cada vez mais eficiência as síndromes que afetam as populações e cujo impacto social é flagrante. Trata-se de uma pirâmide etária que reflete o estado em que uma determinada população alvo se encontra, e que é explicada pelos mais variados campos de estudo.

Ora, é precisamente aqui que começam a desenhar-se os primeiros contornos que impulsionaram a sociedade portuguesa a discutir temas tão prementes quanto o são, a eutanásia, o suicídio assistido e o testamento vital, este último relevante no nosso estudo.

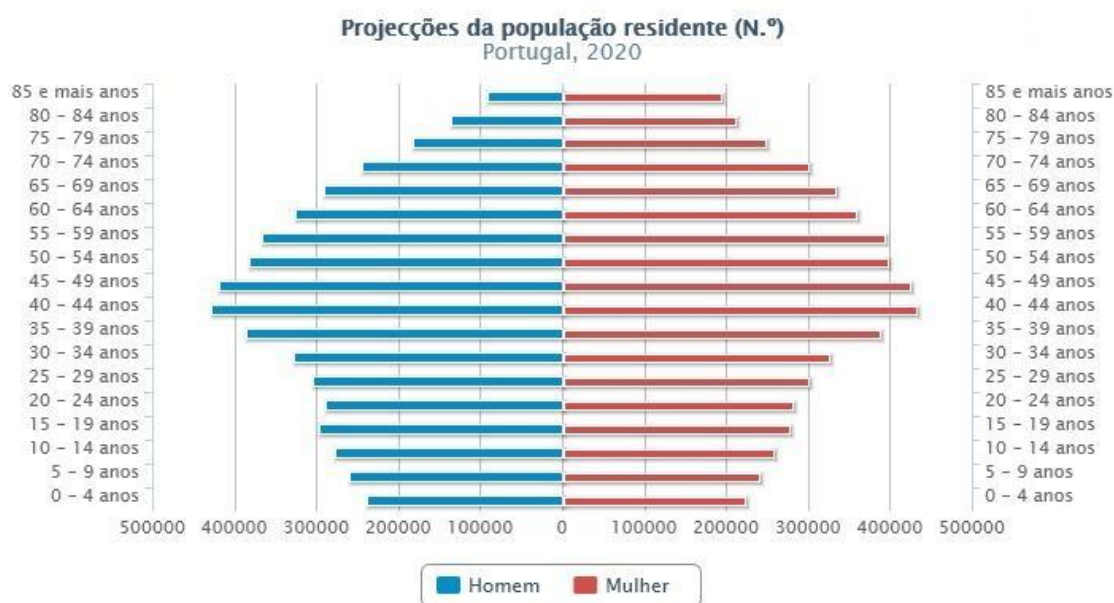


Figura 1 - Gráfico demográfico que ilustra a prevalência das faixas etárias mais envelhecidas na população portuguesa.

Se, por um lado, a ciência tem evoluído, se as áreas da saúde que se mesclam com a tecnologia avançam, com ela progride também o aparecimento de novos perigos, novos desafios aos quais é necessário dar uma resposta ponderada, estudada e no respeito mais profundo pelos direitos de quem é afetado por estes avanços. Falamos aqui dos cidadãos, dos utentes¹⁵, dos pacientes, da pessoa do doente.

E porque todo o progresso tem o seu “revés da medalha”, porque o Homem não deve tornar-se um mero instrumento nas mãos da ciência, num mero núncio para

¹⁵ Vide Parecer N.º P/18/APB/10 – Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde. Relatores Rui Nunes e Helena Melo. Disponível em <http://www.sbem-fmup.org>

satisfazer as vontades da experimentação científica, os direitos¹⁶ à autodeterminação, à liberdade de escolha, à autonomia da vontade ganharam uma nova veste no campo da Medicina. E é precisamente no âmbito da prestação de cuidados de saúde ao doente, que se encontra numa fase de enfermidade terminal e de diagnóstico irreversível, que estas questões ganham e ganharam contornos absolutamente fraturantes nas sociedades espalhadas pelo globo. Aqui é relevante o caso português, onde o número de pessoas afetadas por doenças do foro oncológico com efeitos degenerativos, cresceu exponencialmente nas últimas décadas.¹⁷

Cabe à Medicina e aos profissionais de saúde cumprir com o seu objetivo primordial que passa por investigar, experimentar, testar, aplicar e, sobretudo, tratar a pessoa doente que padeça de uma qualquer doença, tentar alcançar a sua cura e garantir sempre a saúde. Durante muito tempo a Medicina, nas mãos do médico, era cega à vontade do doente. Quem era o profissional de saúde era o médico, quem detinha o conhecimento técnico era o médico, logo era este que, no cumprimento do Juramento de Hipócrates¹⁸, decidia sobre os cuidados de saúde administrados, substituindo-se ao paciente e suplantando a sua vontade – era o denominado paternalismo médico¹⁹. Situação que sofreu progressivamente alterações que remontam a uma série de acontecimentos ao longo do século XX. Todos os acontecimentos e, posteriormente, todos os documentos elaborados tiveram, resumidamente, pontos-chave que justificaram aqueles. Um dos acontecimentos que fez despoletar a necessidade da medicina virada para o indivíduo-paciente no respeito mais profundo pelos seus direitos individuais, especialmente do seu direito à liberdade e autodeterminação em matéria de saúde foram

¹⁶ Vide art. 11º “Direito à Protecção da Saúde”: Com vista a assegurar o exercício efectivo do direito à protecção da saúde, as Partes comprometem-se a tomar, quer directamente, quer em cooperação com as organizações públicas e privadas, medidas apropriadas tendentes, nomeadamente: 1) A eliminar, na medida do possível, as causas de uma saúde deficiente; 2) A estabelecer serviços de consulta e de educação no que respeita à melhoria de saúde e ao desenvolvimento do sentido da responsabilidade individual em matéria de saúde; 3) A prevenir, na medida do possível, as doenças epidémicas, endémicas e outras, assim como os acidentes.” In Ratificação da Carta Social Europeia Revista pelo Decreto do Presidente da República N.º 54-A/2001, de 17 de outubro, D.Rep. N.º 241, I Série-A.

¹⁷ Segundo a notícia do Jornal Sol de 20 de abril de 2012 com o título “Cancro mata mais de 20 mil por ano em Portugal”: “Mais de 40 mil novos casos de cancro surgem em Portugal, todos os anos, e mais de 20 mil pessoas morrem devido a esta doença...” Disponível em http://www.sol.sapo.pt/inicio/Sociedade/Interior.aspx?content_id=47381

¹⁸ Vide Juramento de Hipócrates na parte em que se pode ler: “Guardarei respeito absoluto pela vida humana desde o seu início, mesmo sob ameaça e não farei uso dos meus conhecimentos médicos contra as leis da humanidade...”. Disponível em <http://www.ordemdosmedicos.pt>

¹⁹ Vide ponto 3. O (neo-) paternalismo médico. Pp. 3 a 5. In intervenção de André Gonçalo Dias Pereira no I Congresso Internacional sobre “Os desafios do Direito face às Novas Tecnologias” – O consentimento informado na experiência europeia. 10.11-2010.

os acontecimentos desenrolados durante a II Grande Guerra. Alguns dos responsáveis pelos atos mais desumanos que a História já conheceu contra os enfermos, foram julgados.

Assim, em 1947 o Código de Nuremberga²⁰ que não é mais do que um conjunto de dez princípios orientados para a defesa dos doentes contra a experimentação desautorizada e desenfreada, colocou definitivamente o assento tónico no direito ao consentimento informado, à autodeterminação e, sobretudo, à autonomia daqueles. A partir daqui, o consentimento passa a ser parte integrante da ação do médico que vai intervir no paciente, sob pena de responsabilização²¹.

Nesta senda, em 1964, a Declaração de Helsínquia sofreu alterações até 2004, foi fundamental para a regulamentação dos princípios éticos que se aplicam às investigações médicas que envolvem os seres humanos²². Daqui pode retirar-se um excerto que resume a atuação médica exigível: “Um médico deve agir no melhor interesse do doente quando presta cuidados de saúde”²³. Isto é, sempre no respeito pela vontade consentida do paciente. O ponto 29. que aqui se reproduz: “A investigação envolvendo sujeitos que são incapazes física ou mentalmente de dar consentimento, por exemplo, doentes inconscientes, apenas pode ser feita se a condição física ou mental que os impede de dar o consentimento informado é uma característica necessária da população investigada.”

Em tais circunstâncias, o médico deve procurar o consentimento informado do representante

legal²⁴. Se tal representante não está disponível e se a investigação não pode ser adiada, o estudo pode prosseguir sem consentimento informado desde que as razões específicas para incluir sujeitos com uma condição que os impede de dar consentimento estejam expressas no protocolo de investigação e o estudo tenha sido aprovado por uma

²⁰ Disponível em <http://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>.

²¹ Vide Rodrigues, A. C. G., *Direito da Medicina – I: Consentimento Informado – Pedra angular da responsabilidade criminal do médico*, Coimbra Editora 2002, pp: 5 a 51.

²² Disponível em http://www.portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

²³ Disponível em http://www.portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

²⁴ Disponível em http://www.portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

comissão de ética para a investigação. O consentimento para permanecer na investigação deve ser obtido logo que possível do sujeito ou do representante legal.” Esta citação é especialmente relevante porque se enquadra no âmago do tema explanado nesta tese, isto é, a relevância do consentimento informado daqueles pacientes que são acometidos de uma doença grave e que os deixa incapazes de manifestar autonomamente a sua vontade.

Mas não termina aqui a série de documentos que influenciaram definitivamente a proteção dos doentes inconscientes, dependentes e incapazes de manifestar a sua vontade. Em 1978, ratificada por Portugal e publicada no D.Rep. I Série A como Lei N.º 29/78, de 12 de junho, o Pacto Internacional dos Direitos Cíveis e Políticos, cujo art.º 7º enuncia: “Ninguém será submetido a tortura nem a pena ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes. Em particular, é proibido submeter uma pessoa a uma experiência médica ou científica sem o seu livre consentimento.” Assim, e de forma obrigatória, devido ao caráter vinculativo que está por detrás daquela ratificação, o consentimento informado²⁵ ganhou uma nova perspetiva social e caminhou ao encontro da sua previsão legal. Posteriormente, em 1981, e com caráter meramente indicativo a Declaração de Lisboa sobre os Direitos dos Doentes previu efetivamente no ponto 3. :“Direito a autodeterminação – a) O paciente tem o direito a autodeterminação e tomar livremente as suas decisões. O médico informará o paciente das consequências das suas decisões;”²⁶

“A partir da década de 1990, vários países membros da OMS assinaram declarações, em conjunto, ou próprias, relativas a direitos de pacientes. Um dos objetivos da Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Pacientes na Europa (WHO, 1994) é a implementação do conceito de respeito pelas pessoas e equidade em saúde. Neste documento, enfatiza-se o livre exercício da escolha individual, bem como a necessidade de se construírem mecanismos que garantam a qualidade do atendimento. Aponta-se que a crescente complexidade dos sistemas de saúde, os progressos da medicina e da ciência e o fato de a prática médica ter-se tornado mais arriscada e, em muitos casos, mais impessoal e desumanizada, geralmente envolvendo grande burocracia, mostrou a

²⁵ Vide a este propósito o estudo sobre o Consentimento Informado da responsabilidade da Entidade Reguladora da Saúde, Maio de 2009. Disponível em http://ww.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf

²⁶ Disponível em <http://www.dhnet.org.br/direitos/codeica/medica/14lisboa.html>

importância de se reconhecer o direito do indivíduo à autodeterminação e de assegurar garantias de outros direitos de pacientes.”²⁷

Em 2001 Portugal ratifica a Convenção de Oviedo²⁸, a Convenção sobre os Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina²⁹. Este documento desempenhou um papel decisivo para a discussão da importância da existência do Testamento Vital, seja sob a forma de diretivas antecipadas de vontade, seja através da nomeação de procurador de cuidados de saúde. Será o primeiro documento com uma previsão específica direcionada para “A vontade anteriormente manifestada” (cfr. art.º 9º do capítulo II da Convenção *sub judice*), que corresponde na exatidão ao espírito do Testamento Vital. Respeitar a vontade do indivíduo quando este se encontrar incapaz de manifestar o seu consentimento ou dissentimento relativamente a um qualquer procedimento clínico.

Aplicar-se-á em Portugal a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia que no seu art.º 3º/2 (Direito à Integridade do Ser Humano) dispõe igualmente acerca do consentimento informado³⁰.

Feito este percurso é possível estabelecer uma ligação de cariz histórica e jurídica entre a evolução da Medicina e o respeito mais profundo pelo indivíduo inserido na sociedade, mas mais do que isso, considerado e aceite na sua individualidade, autonomia, liberdade e autodeterminação no que às suas decisões se refere. Portugal não ficou indiferente e no seu ordenamento jurídico interno formulou, começando pela Lei Fundamental - a Constituição da República Portuguesa - uma série de disposições legais que sustentaram a lei do Testamento Vital, no respeito pela vontade do indivíduo devidamente informado, capaz e maior de idade a até ao momento, e inclusive, em que deixa de poder exprimir-se e se torna incapaz. “No direito interno português, o art. 25 da Constituição da República consagra o direito à integridade pessoal, afirmando que —*a integridade moral e física das pessoas é inviolável*” e o art. 26, n. 1, estabelece o direito ao livre desenvolvimento da personalidade e o n.º 3 garante a —*dignidade pessoal e a identidade genética do ser humano, nomeadamente na criação, desenvolvimento e*

²⁷ Vaitsman, J., Andrade, G. R. B., Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. Departamento de Ciências Sociais, ENSP/Fiocruz. Rua Leopoldo Bulhões 1.480, sala 916, Manguinhos, 21041-210, Rio de Janeiro RJ. vaitsman@ensp.fiocruz.br ENSP/Fiocruz. Disponível em <http://www.scielo.br>.

²⁸ Publicada em D.Rep. I Série A, N° 2 de 3 de janeiro de 2001.

²⁹ Disponível em <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>

³⁰ Disponível em http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf

utilização de tecnologias e na experimentação científica. O direito à integridade moral e física e o livre desenvolvimento da personalidade são expressões concretizadas desse axioma fundamental que é a Dignidade Humana (art. 1.º CRP).

No plano do Direito Civil, está consagrado no artigo 70.º do Código Civil o direito geral de personalidade. No quadro contratual, alguma doutrina faz apelo ao princípio da boa-fé como fundamento do dever de informar o paciente, mesmo quando se trata de um prognóstico pessimista.

O Código Penal Português consagrou, no capítulo dos crimes contra a liberdade, o tipo intervenções ou tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários (art. 156.º) e estabeleceu, com rigor, o dever de esclarecimento (art. 157.º).

Por seu turno, a Lei de Bases da Saúde confere aos utentes o direito a —ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis do tratamento e a evolução provável do seu estado. (Base XIV, n. 1, al. e) da Lei n. 48/90, de 24 de Agosto)

“O dever de esclarecer também está previsto no Código Deontológico da Ordem dos Médicos³¹. Este dever assume a natureza de um verdadeiro dever profissional sendo portanto sindicável independentemente da existência de um contrato com o paciente”³².

Em suma, Portugal caminhou para a legalização do Testamento Vital e foi ao encontro do que, em termos filosóficos, se designa por “livre arbítrio”³³ que põe em causa a doutrina determinista segundo a qual todo o acontecimento tem uma causa e perante esta segue-se necessariamente um determinado efeito. Ora, esta rigidez mecanicista põe em causa a liberdade³⁴ da ação humana, a possibilidade de fazer

³¹ Vide artigo 44.º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos:

1. O doente tem o direito a receber e o médico o dever de prestar o esclarecimento sobre o diagnóstico, a terapêutica e o prognóstico da sua doença.
2. O esclarecimento deve ser prestado previamente e incidir sobre os aspectos relevantes de actos e práticas, dos seus objectivos e consequências funcionais, permitindo que o doente possa consentir em consciência.
3. O esclarecimento deve ser prestado pelo médico com palavras adequadas, em termos compreensíveis, adaptados a cada doente, realçando o que tem importância ou o que, sendo menos importante, preocupa o doente.
4. O esclarecimento deve ter em conta o estado emocional do doente, a sua capacidade de compreensão e o seu nível cultural.
5. O esclarecimento deve ser feito, sempre que possível, em função dos dados probabilísticos e dando ao doente as informações necessárias para que possa ter uma visão clara da situação clínica e optar com decisão consciente.

³² Excerto retirado da página 7 In intervenção de André Gonçalo Dias Pereira no I Congresso Internacional sobre “Os desafios do Direito face às Novas Tecnologias” – O consentimento informado na experiência europeia. 10.11-2010

³³ Vide Savater, F., A coragem de escolher, Publicações Dom Quixote, 2003, pp: 82 e 83.

³⁴ Vide Searle, J., *Mente Cérebro e Ciência*, Biblioteca de Filosofia Contemporânea-edições 70, 1984, pp: 108 e 109: “... a vontade livre e o determinismo são perfeitamente compatíveis entre si. Naturalmente, tudo no Mundo é determinado mas, apesar de tudo, algumas acções humanas são

escolhas. Eu não sou livre, de por exemplo, escolher o meu código genético, contudo nem tudo o que me acontece se reduz a esta relação determinista. Há ações que voluntariamente escolhemos fazer. “Não há determinismo, o homem é livre, o homem é liberdade” Jean Paul Sartre³⁵. E, simultaneamente, somos responsáveis por elas. Mediante uma escolha consciente, livre, ponderada e esclarecida consentimos fazer ou deixar de fazer algo ou que nos façam esse algo. Assim, é possível garantir ao doente enquanto indivíduo pertencente a uma determinada sociedade e enquanto pessoa o respeito máximo pelas suas escolhas. Porque o melhor interesse nada mais é do que o respeito pela vontade do paciente em final de vida (de que trata afinal o Testamento Vital na previsão antecipada de escolhas a serem aplicadas numa hipotética situação de incapacidade permanente. Aquilo que deixou escrito deve valer, independentemente da vontade alheia.

A Medicina e os cuidados de Saúde evoluíram ao longo de gerações e fruto de muitas tentativas e erros (de cariz científica e humanitária) perpetrados contra os mais indefesos, *in casu*, os doentes, até ao reconhecimento mundial de que não são válidos todos os atos para manter a vida humana e, igualmente, inadmissível se tornou o tratamento médico não informado e, sobretudo porque incindível daquele, consentido *intuitu personae*.

Pensar a morte em vida no âmbito do Testamento Vital, é precisamente isto, prever um acontecimento de eventual estado de doença futuro e documentar, em caso de incapacidade, as diretivas que pretendemos ver seguidas. Porque, como se defendeu na Conferência Episcopal Espanhola, “A Medicina deve-se orientar para o benefício da pessoa, não se limitando a um puro esforço tecnológico para prolongar a vida”³⁶, ou seja, o indivíduo ainda terá uma palavra a dizer no caso de se ver submerso numa situação de incapacidade física e psicológica irreversíveis. Daí que o Testamento Vital mais não seja do que esse acautelamento da vontade do paciente. Um sinal efetivo dos tempos hodiernos, dos tempos tecnicistas, pluralistas mas simultaneamente de alargamento e defesa do círculo de direitos inerentes ao ser humano, mais precisamente da sua autonomia, autodeterminação, liberdade e responsabilidade.

livres. Dizer que são livres não é negar que sejam determinadas; é afirmar que não são constringidas.”

³⁵ Sartre, J.-P., O Existencialismo é um Humanismo. Editora Presença. 3ª Edição s/ data. pp. 227. – p11

³⁶ In “Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?”. Autores: Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L. Almedina julho 2000.pp. 73

CAPÍTULO II – ÉTICA NAS DECISÕES SOBRE O FIM DA VIDA – A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

O tema e a problematização do sofrimento humano, da dor humana, da morte nunca fizeram tanto sentido como nos dias de hoje. Em apenas um século a Medicina viu progredir o seu conhecimento científico e as suas aptidões técnicas, mais do que alguma se julgava possível, em tempos pretéritos. A crescente ânsia pela descoberta de novos tratamentos, a descontrolada medicalização e a necessidade desenfreada de experimentação do produto descoberto desumanizaram em larga medida a relação médico-paciente. Morrer em casa, fenómeno natural há umas décadas atrás foi paulatinamente suplantado pela morte que "...ocorre no hospital..."³⁷

"Hoje, a morte já não é um fenómeno natural, sem sofrimento, com partilha de sentimentos, que acontece com simplicidade, na companhia da família e amigos. Significa o fracasso, a impotência e a limitação da ciência. Desta forma, ciência e tecnologia juntam esforços numa luta contínua e crescente contra a morte, encorajando o recurso a todos os meios para controlar e dominar a situação. Observa-se nos profissionais de saúde e familiares, e por vezes até mesmo nos próprios doentes, uma forte convicção de que se devem empregar todos os meios disponíveis para a conservação da vida. Mas esta deverá ser prolongada sempre e a qualquer preço? Não será por vezes sensato reconhecer os limites do organismo humano e as limitações da ciência e da técnica? Torna-se neste contexto, imprescindível a reflexão sobre o prolongamento da vida e o afastamento da morte."³⁸

"Parafrazeando Spinoza, considero que a dignidade da morte começa com a dignidade da vida."³⁹

A partir da leitura dos supra citados excertos um ponto em comum salta à vista, a necessidade de enfrentar o problema da morte e atuar com cautela, proporcionalidade e humanidade na cura da doença. Não ignorando pois, que "...os cuidados de saúde devem aceitar também o declínio, o envelhecimento⁴⁰ e a morte que, quer se queira quer

³⁷ In Serrão, D., Nunes, R., *Ética em Cuidados de Saúde: Ética das Atitudes Médicas em Relação ao Processo de Morrer*: Autor, 2001, pp: 86.

³⁸ In Moura, C., *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a Filosofia e a Bioética*, Coisas de Ler, 2011, pp: 142e 143.

³⁹ In Nunes, R., Rego, G., e Duarte, I., *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*, Gráfica de Coimbra 2, 2009, pp: 92.

⁴⁰ Veja a este propósito o gráfico da pp.3, figura 1.1. do artigo Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Constantini, M., Higginson, I.J., *Palliative Care for Older People: Better Practices que exemplifica e*

não, fazem parte da condição humana: todos somos mortais, por mais que a ciência evolua.”⁴¹

Especificamente, iremos abordar as situações limite, as situações de doença crónica e que, não raras as vezes, coloca o doente num estado vegetativo persistente ou PVS⁴², nomenclatura internacional, e os cuidados que estão à sua disposição na sua vivência ou sobrevivência diária e até que ponto o paciente desejaria recebê-los ou não, preferindo a sua abstenção, àqueles.

1. A Medicina Paliativa em benefício do doente terminal e o combate aos eventuais abusos terapêuticos

Paralelamente à Medicina Curativa, aparece-nos com importância de ímpar conexão com os doentes que já não mais irão recuperar e cujo estado exige especiais atenções, a Medicina Paliativa, a medicina de acompanhamento. Uma Medicina voltada para os cuidados de saúde continuados, onde a assistência espiritual, psicológica, de enfermagem e médica mesclam-se e unem-se num objetivo comum, manter o doente em final de vida o mais dignamente possível.

No ano de 2002 a Organização Mundial de Saúde definiu o que venham a ser os cuidados paliativos. Que, segunda esta consiste numa “...abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.”⁴³ Ou seja, o acompanhamento no final

bem a velocidade a que os países estão a envelhecer e a tendência para esta situação aumentar nas próximas décadas. Sobretudo a partir da faixa etária dos 65 anos. Disponível em http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.

⁴¹ In Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou Direito de viver?, Almedina, 2000, pp:13.

⁴² “ This is, very roughly, what happens in persistente vegetative state. Trought brain and body remain physically intact, they are functionally severed. Those parts of the brain that make consciousness and feeling possible are irreversibly lost, and the continued functioning of the body has no more significance in the patient’s life than would, say, a kidney removed from his body and prospering for decades to come in the body of another.” In Mappes, T. A.; Zembaty, J. S., Biomedical Ethics, Third Edition, MacGraw-Hill, 1991, Chapter 7, pp. 398 e 399.

⁴³ In Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos – ANCP 2006. Disponível em http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_servicos.pdf

de vida é absolutamente fundamental para a defesa e proteção do doente e dos seus direitos mais básicos. E pode muito bem funcionar como reflexo do progresso da sociedade em que se inserem. Do latim *pallium-pallii* que significa manto, ou um género de capa derivou a palavra paliativa, que protege, que cuida, que abarca. Aqueles cuidados virados não tanto para a cura mas para o cuidar do doente em fim de vida. Desde 2004 a Organização Mundial de Saúde tem vindo a disponibilizar *on-line* uma série de *guidelines* para que os profissionais de saúde saibam lidar e tratar com pacientes em estado terminal da doença ou doentes crónicos⁴⁴.

Todavia, em Portugal, talvez explicado pelos poucos recursos económicos ou por “frouxidão política”⁴⁵ direcionados para este setor de suma importância na sociedade cada vez mais envelhecida⁴⁶, só há relativamente seis anos se pode falar de uma cultura paliativa, de continuidade por iniciativa governamental na implementação destas unidades de cuidados⁴⁷. Contrariamente ao Reino Unido, que conta já com quarenta anos de tradição paliativa, bem como o Canadá que conta com trinta anos de existência e “cultivo” da necessidade da existência de cuidados paliativos nas Unidades de Saúde. Em Portugal o desenvolvimento tem sido moroso e pouco eficaz. Veja-se que até 2005 as regiões do Alentejo e do Algarve não possuíam qualquer unidade de internamento de Cuidados Paliativos.⁴⁸ Situação que foi alterada com o Decreto-Lei N.º 101/2006, de 6 de junho⁴⁹ que criou, pela 1ª vez em Portugal a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Com este decreto pretendia-se “dinamizar a implementação de unidades e

⁴⁴ Vide Palliative Care: Symptom management and end-of-life-care. Integrated management of adolescent and adult illness. Interim guidelines for first-level facility health workers. June 2004. Disponível em <http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf>

⁴⁵ Expressão retirada de Marques, A. L.; Gonçalves, E.; Salazar, H.; Neto, I.G.; Capelas, M., L.; Tavares, M.; Sapeta, P., O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, Patient Care, 2009. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.

⁴⁶ Vide quadro disponível em http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oced/economics/oced-factbook-2009/population-aged-65-and-over_factbook-2009-table4-en. Aqui é visível a evolução europeia do número crescente das pessoas com mais de 65 anos e que se prevê que aumente até 2050.

⁴⁷ Vide Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M., L., Tavares, M., Sapeta, P., O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, Patient Care, 2009. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.

⁴⁸ Cfr. com os gráficos 1 e 2 das pp. 13 e 14 do documento “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos” relativamente ao Plano da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, dezembro 2010. Disponível em http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

⁴⁹ Dec. Lei N.º 101/2006, de 6 de junho, in Drep n.º 109. Série I –A de 6/6/2006. Disponível em www.dre.pt

equipas de cuidados, financeiramente sustentáveis, dirigidos às pessoas em situação de dependência, com base numa tipologia de respostas adequadas, assentes em parcerias públicas, sociais e privadas, visando contribuir para a melhoria do acesso do cidadão com perda de funcionalidade ou em situação de risco de a perder, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados. Estas unidades e equipas devem assentar numa rede de respostas de cuidados continuados integrados em interligação com as redes nacionais de saúde e de segurança social.”⁵⁰ E consertar num mesmo objetivo a intervenção do ministério da saúde e do ministério da segurança social. Com o Plano Nacional de Saúde 2004-2010, até sensivelmente 2008, Portugal apresentou francos progressos quer na abrangência destes cuidados a um maior número de instituições de saúde, quer ao nível da disponibilização de camas e profissionais ao serviço dos pacientes.⁵¹ Em 2008, com o Decreto-Lei N.º 28/2008, de 22 de fevereiro⁵² dá-se mais um passo na garantia de uma maior intervenção, ao nível da saúde, na população portuguesa no que diz respeito à prestação de cuidados de saúde primários. A criação dos ACES (agrupamentos de centros de saúde) possibilitou que mais espaços geográficos ficassem munidos de instrumentos físicos e logísticos, por forma a responder às necessidades médicas dos utentes. Possibilitou que Misericórdias, Lares de Dia, Lares da 3ª idade, Hospitais e Centros de Saúde unissem esforços e proporcionassem aos seus doentes uma resposta curativa e paliativa de internamento ou através de domiciliação⁵³. Todavia, a rede ainda é estreita e muitas zonas do país continuam desprovidas deste sistema.

E a partir daqui estagnaram os seus desenvolvimentos. Por uns, explicado pela impossibilidade de maior afetação de recursos económicos neste setor da saúde, por outros justificada por uma total desresponsabilização do Estado pelos seus doentes crónicos, o novo plano de saúde para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2011-

⁵⁰Excerto do preâmbulo do Decreto—Lei N.º 101/2006, de 6 de junho de 2006. Disponível em <http://www.dre.pt>.

⁵¹ Cfr. pp. 12 e seguintes do documento “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos” relativamente ao Plano da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, dezembro 2010. Disponível em http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

⁵² Disponível em <http://www.dre.pt>

⁵³ Vide organograma da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados a criar-se na pp. 19 do documento “Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos” relativamente ao Plano da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013. Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Lisboa, dezembro 2010. Disponível em http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

2013 pretende inverter esta situação. E só recentemente com a publicação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, a Lei N.º 52/2012, de 5 de setembro de 2012⁵⁴ que na sua Base II definiu cuidados paliativos na sua alínea “a) «Cuidados paliativos» os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais;” se voltaram a considerar, ao nível legislativo e político, a relevância da criação de mais infraestruturas que assegurassem o cuidado e bem-estar do crescente número de doentes crónicos e em fase terminal no país. Esta Medicina visa até ao ínfimo pormenor o melhor interesse do paciente que aceita a sua atuação e a ela se submete até ao último dos seus dias. Depositando o seu corpo nas mãos da ciência virada para o alívio da dor insuportável e da manutenção da qualidade mínima de vida (hidratação, alimentação, ventilação, mas simultaneamente suporte espiritual e psicológico por forma a afastar o eventual sentimento de solidão que esteja a acossar o paciente).

Atualmente encontra-se em discussão europeia a Carta de Praga que resulta da aliança entre a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, a Associação Internacional de Cuidados Paliativos, a Aliança Mundial de Cuidados Paliativos e o Observatório dos Direitos Humanos, no sentido de promover junto dos Estados Membros a importância dos Cuidados Paliativos à disposição do doente, da sua família e de toda a comunidade.⁵⁵ Um passo mais no sentido de promoção e defesa da implementação destes cuidados nos sistemas europeus de saúde. E, sendo que apenas cerca de 10% dos doentes terminais⁵⁶ têm acesso real e efetivo à prestação destes cuidados, movimentos internacionais como a supra referenciada, a Carta de Praga, demonstram-se essenciais para o alargamento e melhoramento dos cuidados de saúde a um maior número de pacientes.

E em que medida estes direitos interagem com a afirmação dos direitos das pessoas doentes? Talvez seja aqui pertinente citar o Professor Rui Nunes, ativista nesta

⁵⁴ Publicada no D.Rep. I Série, nº 172 de 5 de setembro de 2012. Disponível em <http://www.dre.pt>

⁵⁵ <http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-um-direito-humano-carta-de-praga.html>

⁵⁶ Vide artigo do semanário Sol: “Cuidados Paliativos não chegam a 10% dos pacientes necessitados” Disponível em http://sol.sapo.pt/inicio/Sociedade/Interior.aspx?content_id=72488 de 07 de abril de 2013

área e defensor acérrimo dos direitos das pessoas, em especial dos doentes incapazes, quando afirma numa das suas obras: “Julgo, e salvo o devido respeito por quem defende tese contrária, que quando a morte é “inevitável” e “iminente” e desde que respeitada a vontade do doente ou do seu representante legal, o recurso aos cuidados paliativos destinados a diminuir o sofrimento (mesmo que impliquem o risco de encurtar a vida do doente) e a renúncia a procedimentos desproporcionados ou escusados é a forma de assegurar dignidade no morrer.”⁵⁷

Partindo deste excerto e estabelecendo uma ponte para a importância do testamento vital nesta matéria, convém esclarecer dois ou três pontos que julgamos absolutamente essenciais.

Assim, quando falamos da importância dos cuidados paliativos na Medicina tecnicista de hoje estamos também a destacar a relevância que está em proteger os direitos dos doentes crónicos ou em final de vida. Isto é, pese embora os cuidados paliativos estejam indicados para garantir um resto de vida com as melhores condições de saúde possíveis, não há um mínimo ou um máximo de sustentação da vida para além do eticamente aceitável⁵⁸. Às vezes coloca-se a questão “...será mais natural viver ligado a uma máquina, ou em sofrimento e agonia apenas porque a sua vida foi prolongada pela enorme capacidade da ciência médica contemporânea?”⁵⁹ Ressalta aqui a questão da Futilidade Terapêutica⁶⁰ que se encontra no limbo de uma terapêutica altamente mecanicista. *The Medical Futility*⁶¹ que derivou da expressão médica francesa *L'acharnement thérapeutique* como o “...comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado, menor que os inconvenientes previsíveis,” e que hoje se encontra espalhada pela mais diversa literatura com as mais

⁵⁷ In Nunes, R., Rego, G. e Duarte, I., Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida, Gráfica de Coimbra 2, 2009, pp: 86.

⁵⁸ Já Platão, na antiga Grécia afirmava “todo o cidadão tem um dever a cumprir em qualquer estado civilizado; ninguém tem o direito de passar a vida doente ou em tratamento (...) aqueles que não forem sãos de corpo, deixem-se morrer...” in Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?, Almedina, 2000, pp: 54.

⁵⁹ Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?, Almedina, 2000, pp: 11

⁶⁰ “... definida em função da relação existente entre tratamento, terapêutica e cuidado...” Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?, Almedina, 2000, pp: 34.

⁶¹ Vide Pessini, L., Barchifontaine, C.P., Problemas Actuais da Bioética, Edições Loyola, Editora do Centro Universitário. São Camilo. Agosto 2002. 6ª edição revista e ampliada. Pp: 257 e ss

distintas definições⁶², assume particular relevância no nosso estudo. Sobretudo, porque aqueles que são sujeitos a este perigo (de sujeição a tratamentos médicos arbitrários, supérfluos e inúteis⁶³) são aqueles que se encontram em situação clínica terminal de prognóstico irreversível, isto é, não passíveis de cura e de desgaste físico e psíquicos galopantes e cujo poder decisório está definitivamente comprometido. É o caso, daqueles doentes portadores de patologias severas congénitas mas simultaneamente aqueles portadores de patologias de evolução mais lenta e de prognóstico irreversível, por vezes dúbio, como é o caso de doentes com Alzheimer. Foi precisamente para acautelar estas situações que instrumentos como o testamento vital sob a forma de diretiva antecipada de vontade e nomeação de um procurador de cuidados de saúde⁶⁴, se tornaram prementes. Se é certo que há quem, inserido nos movimentos pró-vida, defendam a sacralidade da vida e, portanto a sujeição do doente a qualquer tipo de tratamento, independentemente da sua eficácia, o importante seria sempre manter vivo o doente. Para os defensores do Testamento Vital, no sentido da opção pela autonomia do doente nas suas escolhas, o pêndulo inclina-se para a manutenção da vida, mas segundo parâmetros exigentes de qualidade e dignidade daquela. Para tal, o doente pode aprioristicamente decidir elaborar um documento onde preveja minuciosamente todos aqueles tratamentos pelos quais, vendo-se numa situação de doença de prognóstico terminal e irreversível, desejaria ou não submeter-se, dando-se assim cumprimento à sua vontade. Respeitando-se a sua liberdade de escolha e a sua autonomia consciente e informada, num núcleo decisório pessoal, individual e livre nem tudo deverá ser admitido. Como confirmou o Papa João Paulo II, numa carta dirigida aos bispos, em 1991, “quando a morte inevitável é iminente, apesar dos meios usados, é permitido, em consciência, tomar a decisão de recusar formas de tratamento que apenas asseguram um precário e doloroso prolongamento da vida.”⁶⁵ A obstinação terapêutica enquanto “...emprego ou

⁶² Vide Urban, C. A., *Bioética Clínica*, Capítulo 54 “Futilidade Terapêutica” de Mario Iceta Gavicagogeascoa. Revinter, 2003, pp:515

⁶³ Vide Parecer N.º P/05/APB/06 Sobre as Directivas Antecipadas de Vontade. Relatores: Helena Melo e Rui Nunes. Pp. 6. Disponível em <http://www.apbioetica.org>

⁶⁴ Vide Mappes, T. A. e Zembaty, J. S., *Biomedical Ethics*, Chapter 6: Treatment Decisions for Incompetent Adults. Identifying the key decisionmaker and making the decision:Hastings Center Project Group on the Termination of Treatment. Third Edition. MacGraw-Hill, Inc. 1991. Pp. 347 e 348: “(b) Identifying a Surrogate: When the patient lacks decisionmaking capacity, he or she should participate in the treatment decision as fully as possible; someone else, though, must serve as the ultimate source of consent or refusal. The responsible health care professional should identify this surrogate decisionmaker in consultation with other members of the health care team.”

⁶⁵ Vide Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., *Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?*, Almedina, 2000, pp: 78 e 79.

manutenção de procedimentos diagnósticos ou terapêuticos, sem que exista eficácia comprovada para evolução positiva e melhoramento das condições dos pacientes, seja em termos de sobrevida ou de qualidade de vida⁶⁶, deve permanecer longe dos objetivos do médico que intervém no alívio da doença do paciente. Nem tudo é permitido e nem tudo será admitido pelo paciente que previu encontrar-se numa situação de doença em que métodos mais invasivos e de eficácia dúbia devem ser afastados caso seja essa a sua vontade escrita, tais como: a hidratação artificial⁶⁷, a ventilação assistida, a utilização de sondas por forma a alimentar o doente, entre outras. Entre estas encontram-se também as ordens de não-reanimação. Todavia, estas ainda levantam inúmeras questões do foro médico e ético. Questões essas que no ponto 2. irão ser abordadas.

A integridade individual e o respeito pela escolha do doente devem prevalecer face às tentativas desenfreadas do médico manter o paciente vivo e/ou sem dor.

2. Os princípios da Autonomia, Beneficência e da Justiça no Relatório de Belmont e o seu impacto nas decisões dos pacientes

É importante salientar o Relatório de Belmont⁶⁸ no nosso estudo, sobretudo pelos princípios que subjazem àquele. Enquadra-se, historicamente, numa resposta política ao pedido de uma série de personalidades desde da medicina, à ética, à ciência para que fossem criados uma série de *guidelines* por forma a proteger os seres humanos da investigação científica, até então desgovernada. Assim, em 1974 o Congresso Americano aprovou o supra referido relatório e influenciou, definitivamente, a investigação médica mas também a Bioética⁶⁹. Os princípios que se impõem como fundamentais relativamente à Bioética Clínica são: o da Autonomia⁷⁰, o da Beneficência e o da Justiça.

⁶⁶ In Urban, C. A., Bioética Clínica, Capítulo 55 “Ordens de não-Reanimação” de Cícero de Andrade Urban; Simon A. Wiesel Bardoe e Ivanilda Maura da Silva. Revinter, 2003, pp: 524

⁶⁷ Vide Bioética e Cuidados Paliativos. Capítulo 27, por António Barbosa. In Manual de Cuidados Paliativos. Editores: António Barbosa e Isabel Galriça Neto. Núcleo de Cuidados Paliativos. Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. 19ª Edição. 2006. Impressão: Gráfica Maiadouro. Patrocinador: Fundação Calouste Gulbenkian. Pp. 441

⁶⁸ Vide Jonsen, A. R.; Veatch, R.M., The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Source Book in Bioethics: A Documentary History, Le Roy Walters Editors. George Town University Press/ Washington, D.C., 1998, pp: 22 – 28.

⁶⁹ Vide Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., Princípios de Ética Biomédica, Masson, 2002.

⁷⁰ “Na autonomous person is na individual capable of deliberation about personal goals ando f acting under the direction of such deliberation. To respect autonomy is to give weight to autonomous person’s considered opinions and choices while refraining from obstructing their actions unless they are clearly detrimental to others. To show lack of respect for an autonomous agent is to repudiate that person’s considered judgements, to deny an individual the freedom to act

A autonomia porque aglutina a ideia de respeito pelo indivíduo e dignidade do mesmo. O indivíduo, enquanto portador de faculdades psíquicas inatas, tem a liberdade de, em consciência e informado e ciente dos riscos e benefícios das suas escolhas, decidir quais, *in casu*, os tratamentos e as intervenções que pretende ou não submeter-se, que pretende ou não consentir⁷¹. Ou seja, este princípio encontra-se mesclado e produz um enorme impacto no consentimento informado, na informação prestada, na compreensão, na voluntariedade, e na avaliação dos riscos e dos benefícios que inclui saber-se a sua natureza e objetivos. Essenciais na decisão do indivíduo/paciente e ainda mais importantes nas vontades que materializa no seu Testamento Vital e que devem vincular os profissionais de saúde, caso o doente já não se encontre autónomo, capaz e consciente do que à sua volta se passa. Evita-se desta forma eventuais abusos por parte dos médicos ou de familiares que queiram decidir contra a vontade do doente.

Um outro princípio que se relaciona intimamente com a Autonomia é o princípio da Beneficência⁷². Este prevê por um lado, que não se faça mal, isto é, que não se prejudique e, por outro lado, que se tente maximizar os benefícios e se diminuam os danos. Para tal, é necessário uma vez mais conhecer riscos e benefícios de um tratamento, depois é preciso conhecer estudos que comprovem a eficácia dos mesmos, depois é preciso que o paciente, devidamente informado, os aceite e que seja respeitada a sua vontade, caso o tratamento não venha alterar o seu estado de doença. Ou seja, que não traga por isso mais ou menos benefícios.

Finalmente, o princípio da Justiça. Este princípio perpassa todos os aspetos da vida em sociedade. Ou, pelo menos, assim o deveria ser. Todos os cidadãos, independentemente das suas condições pessoais, sociais e económicas, devem ter acesso e oportunidade de aceder aos mais desenvolvidos recursos de saúde⁷³. Questão

on those considered judgements, or to withhold information necessary to make a considered judgement, when there are no compelling reasons to do so.” Jonsen, A. R.; Veatch, R.M., *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Source Book in Bioethics: A Documentary History, Le Roy Walters Editors. George Town University Press/ Washington, D.C., 1998, pp: 23.

⁷¹ Vide Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., *El Respeto a la Autonomia, Principios de Ética Biomédica*, Masson, 2002, pp: 113-178

⁷² Constitui-se como um princípio revelador das teses do paternalismo e do não-paternalismo médico. O paternalismo que visa evitar decisões imprudentes e irrefletidas para fugir à maleficência que possa causar-se ao doente que não possui o domínio técnico das intervenções ou que não esteja no domínio das suas capacidades por um lado, e por outro lado o não-paternalismo que defende uma predominância da autonomia do doente e confiança nas suas escolhas devidamente ponderadas. In Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., *Beneficencia, Principios de Ética Biomédica*, Masson, 2002, pp: 266 e 267.

⁷³ In Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., *Justicia, Principios de Ética Biomédica*, Masson, 2002, pp: 311-378.

que ganha particular relevo no âmbito da prestação de cuidados paliativos. O número de estabelecimentos que têm à sua disposição estes cuidados é muito inferior ao que seria aceitável. Além disso o número de camas e de meios humanos e físicos, instrumentos, aparelhos sofisticados exigíveis para o tratamento de patologias crônicas os exigem, é ainda ínfimo face às atuais necessidades. Segundo o princípio da Justiça todas as pessoas, qualquer que fosse a sua situação geográfica, deveriam poder usufruir e fruir dos seus direitos básicos à saúde. Independentemente do grau de literacia dos doentes, estes devem ser devidamente informados acerca dos tratamentos propostos, e evitar o abuso paternalista e dominante dos profissionais de saúde. Também aqueles que se encontram mais vulneráveis devem ver a sua vontade cumprida. Falamos aqui dos doentes incapazes e submersos num estado de inconsciência profunda e irreversível mas que deixaram escritas as suas vontades, as suas diretivas. A estes deve ser dada a máxima relevância e respeito. “...*patient autonomy and right to consent to medical treatment are life-long; in particular, autonomy and the right to consent should exist even in the event of patient incompetence.*”⁷⁴ A onipotência da ciência tecnicista e medicalizada não deve ocultar os princípios bioéticos que subjazem à Medicina e à atuação médica. A todos o que a todos lhes é devido, o direito à saúde, e a todos na exata medida da sua vontade consentida. Sempre no respeito pela dignidade humana e no respeito pela ação médica ponderada, numa confluência tolerável.

⁷⁴ In Holland, S., *Bioethics: A Philosophical Introduction*, Chapter 7, *Advance Directives*, Polity, 2003, pp: 127.

CAPÍTULO III – AS DAV NA SUA REALIDADE TRANSFRONTEIRIÇA

Não é possível compreender a necessidade de implementação das Diretivas Antecipadas de Vontade nos vários ordenamentos jurídicos das inúmeras e heterogêneas sociedades dispersas pelo mundo, se não tivéssemos precedido este estudo, do seu enquadramento legal universal (feito no capítulo e ponto anteriores).

Impõe-se agora fazer uma breve resenha da experiência da implementação das DAV no mundo. Em todos os países o percurso foi semelhante. Todos eles passaram por anos de luta científica, intelectual, religiosa e jurídica, mas em Portugal a regulamentação das DAV sob as formas de Testamento Vital e/ou de Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde tardou.

Motivada em parte pelos acontecimentos da II Grande Guerra, pelos atentados diretos contra a integridade física e psíquica da pessoa do doente, por um lado, e por casos reais de sofrimento físico e desumano atroz, fruto de uma qualquer doença degenerativa e incurável no culminar de um estado vegetativo persistente⁷⁵, por outro, os **Estados Unidos da América** tornaram-se pioneiros no tratamento e legalização de matérias de direitos humanos como o é o Testamento Vital, o *Living Will*⁷⁶. Não nos propomos aqui discorrer sobre a evolução completa de cada um dos países que implementaram as DAV, até porque muita literatura já existe sobre esta, mas pretendemos conseguir chamar a atenção para o facto de inúmeros países, na atualidade, fazerem vigorar no seu sistema legal as DAV.

Assim, enquadrar historicamente aquele que foi o primeiro grande passo impulsionador daquelas impõe tecer umas breves palavras sobre o berço num dos Estados Norte Americanos, ainda que atualmente, muitos estados norte americanos, mais de quarenta, contem no seu ordenamento jurídico com a regulamentação das Diretivas Antecipadas de Vontade, sob a forma de Testamento Vital ou nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde⁷⁷ (durable power of attorney for health care⁷⁸). Foi na

⁷⁵ Relembremos os casos: Karen Ann Quinlan, Nancy Cruzan e Terri Schiavo, amplamente e exaustivamente tratados pela literatura estrangeira e mais recentemente referido na Revista do Ministério Público Janeiro: Março 2011. Pp: 172-174, por Vera Lúcia Raposo

⁷⁶ Nomenclatura que se deve ao advogado Luis Kutner em 1969. Vide Sabatino C.P., The evolution of healthcare advance planning law and policy, The Milbank Quarterly, A multidisciplinary journal of population health and health policy, 2010, pp: 221-239. Descreve a importância da figura de Luis Kutner no aparecimento do testamento vital.

⁷⁷ Vide Annas, G. J., Sounding board - The Health Care Proxy and the Living Will, New England Journal of Medicine, 1991, pp: 1210 - 1213

Califórnia, em 30 de novembro de 1976, com o *Natural Death Act*⁷⁹ que, pela primeira vez, uma realidade como as diretivas antecipadas de vontade assacou relevo jurídico e previsão legais. Pegando nas palavras de Mário Raposo, quando escreveu sobre o Testamento de Vida, “O texto pioneiro (o de 1976) admite, no fundo, que a pessoa se oponha a tratamentos desproporcionais ou excessivos (a obstinação terapêutica), desde que o faça com a antecedência máxima de 5 anos. Outros vão mais além, e ingressam no campo da eutanásia, contrária ao valor supremo da vida humana.”. Em 1990, o *Patient Self-Determination Act*⁸⁰ tornou-se o palco a partir do qual se iriam ensaiar as primeiras atuações médicas e jurídicas no sentido da defesa da liberdade de auto determinação do paciente, sem, contudo entrar especificamente na previsão formal das diretivas antecipadas de vontade, a possibilidade do paciente aceitar ou recusar um determinado tratamento. Culminando na feitura das *Advanced Care Planning*⁸¹ abriu-se a cortina para novos públicos numa interação fulcral.⁸² A figura do Procurador de Cuidados de Saúde, lado a lado na defesa dos desejos e direitos do paciente. Estavam definitivamente lançadas as sementes para a Europa e outros continentes germinarem as suas próprias leis.

⁷⁸ Vide Messinger-Rapport, B. J.; Baum, E. E.; Smith, M. L.; Advance Care Planning: beyond the living will, *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, Vol. 76. Nº 5, 2009, pp: 276-285. Além de dar relevo à figura do Procurador de Cuidados de Saúde que se torna mais flexível do que o Testamento Vital. Atenta também para a importância da Sociedade Médica de Geriatria no planeamento dos cuidados médicos. Finalmente, estes autores salientaram a importância da família no processo de informação e decisão do doente terminal.

⁷⁹ Vide Anexos da Dissertação de Mestrado de Luciana Dadalto Penalva, 2009. Disponível em http://boblioteca.pucminas.br/teses/Direito/Direito_PenalvaLD_1.pdf

⁸⁰ Um estudo que partiu do PSDA – Patient Self-Determination Act fez notar que com a subscrição das DAV os pacientes passam a participar diretamente nas decisões relativas aos seus cuidados de saúde. E chamou a atenção para o facto de haver estudos que demonstram que aqueles que assinaram uma DAV têm maior probabilidade de morrer “no leito das suas casas”. Pese embora seja uma conclusão variável. In Teno, M. J., Gruneir, A., Schwartz, B. A., Nanda, A., Wetle, T., Association Between Advance Directives and Quality of End-Of-Life Care: A National Study, 2007, *JAGS* (journal compilation, The American Geriatrics Society); Vol. 55, No. 2, 2007, pp: 189-194

⁸¹ Vide Winter, L., Parks, S. M., Diamond, J. J., Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life, *Journal of Palliative Medicine*, Vol 13, Nº 5, 2010, pp: 567-572. Entre outros alertas, este artigo chama a atenção para o facto de por vezes, haver uma desconformidade entre aquilo que consta das DAV e as circunstâncias em que a doença vem a ocorrer. Para tal, as DAV devem esclarecer as circunstâncias e as escolhas entre os tratamentos aos pacientes.

⁸² Vide Levi B.H., Green M.J., To soon to give up: Re-examining the value of advance directives, In *The American Journal of Bioethics*, 2010, vol 10:4, pp: 3-22. Neste artigo enumeram-se uma série de problemas com as DAV. Questões como a possível alteração de valores dos pacientes que subscrevem uma DAV; a possibilidade de se perderem nos registos as DAV. Fala ainda do programa “Making your wishes known” como uma possível alternativa às DAV.

Na **Dinamarca**, desde a década de 60, as questões relacionadas com o prolongamento da vida até ao seu limite de sofrimento, têm sido debatidas na e pela sociedade dinamarquesa. E desde 1972 foi-se tentando regulamentar a suspensão de tratamentos inúteis, desproporcionados. Mas só em 1992 foi possível aos médicos atuarem com total cobertura legal, aquando da legalização do direito de interrupção do tratamento fútil.⁸³ Destarte, pese embora o *Livstestament* seja um instituto criado, ainda não é visto pela classe médica como um documento a ser seguido. E, ainda que desde 1992, altura em que foi criado o Registo do Testamento de Vida, a população possa deixar escritos os seus desejos relacionados com os cuidados de saúde em fim de vida e numa situação de estado irreversível, os médicos ainda contactam muito pouco com essa realidade.

Na **Austrália**, mais exatamente no norte da Austrália, vigora desde 1983 o *Natural Death Act*.⁸⁴ Este dispõe sobre a possibilidade de um paciente que tenha subscrito uma diretiva Antecipada de Vontade fazê-la valer para recusar um qualquer tratamento, em virtude de doença terminal. Todavia, não é vinculativa para o médico. E, em 1995 com o *Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995* e regulada em 2004.⁸⁵ Importa considerar que, tal como em Portugal, esta previsão não admitiu a eutanásia nem o suicídio assistido. Esta lei pretendeu regular os direitos dos pacientes. E fê-lo, pretendendo abranger toda a população maior de idade, nomeadamente quanto ao direito de redigir uma DAV. Mas não só. A lei australiana pretendeu incluir neste núcleo de pessoas, todos os jovens com mais de 16 anos⁸⁶. Mas aqui, restringiu os seus direitos à faculdade de emitir a sua opinião no que respeita às decisões sobre o seu tratamento. Numa parte segunda previu um instituto semelhante ao Procurador de Cuidados de Saúde-*Medical Powers of Attorney*, desta feita nas “mãos” do médico. Este decide sempre de acordo com o que o paciente decidiu. Portanto, encontra-se impedido de decidir sobre os tratamentos ou abstenção daqueles, sempre que o paciente esteja capaz. Dispõe ainda sobre o carácter facultativo do registo das DAV. Finalmente regula os direitos e deveres dos profissionais de saúde.

⁸³ Vide “Legalizar a Eutanásia? Uma perspetiva dinamarquesa”, de Soren Holm. Disponível em <http://www.revistabioetica.cfm.org.br>

⁸⁴ Disponível em [http://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/NATURAL/%20DEATH%20ACT%201983/1995.11.29_\(1984.09.30\)/1983.121.PDF](http://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/NATURAL/%20DEATH%20ACT%201983/1995.11.29_(1984.09.30)/1983.121.PDF)

⁸⁵ Disponível em <http://www.legislation.sa.gov.au>

⁸⁶ Vide Consent to Medical Procedures for Children. The Medical Insurance Group, April 2010. Disponível em <http://www.miga.com.au/riskresources/library/10RRAR05>

Em **Porto Rico** prevê, desde 1990, legislação que reconhece o “*derecho del paciente que sufre de una condición terminal a rechazar tratamiento para prolongarle la vida, y establecer el procedimiento para hacer valer ese derecho.*”⁸⁷ Atualmente, já conta com a disponibilização para os seus residentes de um modelo de *living will*⁸⁸. Mas só em 2001 foi legalizada e juridicamente tornada válida com a “*Ley Núm.160 de 17 de Noviembre de 2001*”⁸⁹Distancia-se da nossa Lei Portuguesa, na medida em que naquela é aceite a prática da eutanásia ativa num doente terminal.⁹⁰

Em **Espanha**, a primeira lei a nível nacional a vigorar foi a *Ley 41/2002 de 14 de novembro*⁹¹. A denominada lei da autonomia dos doentes, foi assim o primeiro passo para tentar harmonizar a legislação em toda a Espanha. E, tal como aconteceu muito mais tarde em Portugal (uma década depois), os motivos que estiveram por detrás desta lei foram invariavelmente o reconhecimento da importância dos direitos dos pacientes, a relação médico-paciente, formando uma autêntica aliança terapêutica⁹², os documentos da CE relativamente a esta matéria, tais como a Convenção de Oviedo e a nível mundial a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Deu igual relevância ao desenvolvimento das infraestruturas sanitárias dos estabelecimentos de saúde. Especial enfoque foi dado à humanização dos serviços prestados aos pacientes, no respeito pela sua dignidade. Finalmente, regula os direitos e obrigações dos profissionais de saúde. Para que estes, no respeito pelas diretivas deontológicas e da instituição onde prestam os seus serviços, assegurem o máximo bem-estar dos seus pacientes.

Importante foi o Decreto Real nº 12/2007 que diz respeito àquelas comunidades que não viram regulamentadas as instruções prévias (como são denominadas em

⁸⁷ Ruiz, P.F.S, El Derecho a morir com dignidad y el Testamento Vital, pp: 193

⁸⁸ Disponível em http://www.lifecaredirectives.com/assets/statutory_ads/PUERTO%20RICO%20SS%20AD%20-%2014%20p%20Dwnld.pdf

⁸⁹ Disponível em <http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>

⁹⁰ Vide <http://www.boricualaw.com/2008/05/12/%C2%BFque-es-un-testamento-en-vida-living-will/>

⁹¹ Vide anexo 1

⁹² Vide artigo Simó, P. A., Revisando el llamado “Testamento Vital”, Cuad. Bioét. XXI, 2010/2^a. pp: 169-183. Este artigo leva-nos claramente para o suporte que está sempre por detrás da atuação médica, o código deontológico. *In casu*,” El Código Deontológico Médico Español a su vez establece que “en caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe limitarse a aliviar los Dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá el enfermo hasta el final, com el respeto que merece la dignidade del hombre” art. 28.2 (pp: 180).

Espanha). Assim, estas podem redigir um qualquer documento, que posteriormente há-de ser inscrito no registo nacional da comunidade a que pertence.

Catorze anos depois de luta levada a cabo pela Associação DMD de “*Derecho a Morrir Dignamente*” uma lei emerge e um novo ímpeto de mudança emerge nas distintas regiões autónomas de Espanha. A primeira foi a Catalunha com a Lei 21/2000, de 19 de dezembro⁹³. Seguiu-se-lhe a Galiza com a Lei 3/2001, de 28 de maio.⁹⁴ Um ano depois foi a vez de Aragão com a Lei 6/2002, de 15 de abril.⁹⁵ Em Navarra com a lei foral 11/2002, de 6 de maio.⁹⁶ Posteriormente, em 2004, foi a vez de Cantabria legislar, com o Decreto N° 139/2004, de 5 de dezembro.⁹⁷ Depois, a Estremadura com a Lei N° 3/2005, de 8 de julho.⁹⁸ Posteriormente, em Madrid com a Lei N° 3/2005, de 23 de maio.⁹⁹ Finalmente, La Rioja com a Lei N° 9/2005, de 30 de setembro¹⁰⁰, também esta reguladora das instruções antecipadas de vontade. Por curiosidade, apenas Andaluzia, Valência e Navarra permitem a subscrição de instruções prévias a menores de idade.¹⁰¹

Recentemente, no dia 27 de dezembro de 2011, o grupo parlamentar socialista apresentou o projeto de lei regulador dos direitos da pessoa perante o fim de vida. É em tudo semelhante às previsões da lei portuguesa¹⁰². E, relativamente ao seu campo de

⁹³ Disponível em <http://legislacion.derecho.com/ley-21-2000-sobre-los-derechos-de-informacion-concernientes-a-la-salud-y-la-autonomia-del-paciente-y-la-documentacion-clinica>

⁹⁴ Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2001/07/03/pdfs/A23537-23541.pdf>

⁹⁵ Disponível em http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SaludConsumo/Profesionales/01_Legislacion/01_Recopilacion_Tematica/Decreto_100-2003.pdf

⁹⁶ Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/05/30/pdfs/A19249-19253.pdf>

⁹⁷ Disponível em: <http://boc.cantabria.es/boces>

⁹⁸ Disponível em: <http://legislacion.derecho.com/ley-3-200-por-la-que-se-regula-el-ejercicio-del-derecho-a-formular-instrucciones-previas-en-el-ambito-sanitario-y-se-crea-el-registro-correspondiente>

⁹⁹ Disponível em: <http://legislacion.derecho.com/ley-3-2005-por-la-que-se-regula-el-ejercicio-del-derecho-a-formular-instrucciones-previas-en-el-ambito-sanitario-y-se-crea-el-registro-correspondiente>

¹⁰⁰ Disponível em: <http://www.boe.es/boe/dias/2005/10/21/pdfs/A34392-34395.pdf>

¹⁰¹ Vide Nebot, C; Ortega, B.; Mira, J. J.; Ortiz, L., Dying with dignity. A study of Living Wills, SESPAS, 2010. Foi feito um estudo em Valência e constatou-se que aquelas pessoas que assinavam o Testamento Vital professavam uma determinada religião que rejeitava determinados tratamentos. Faz também uma referência aos maiores de idade que outorgam as DAV. Deixa assente que cada comunidade tem o seu leque de formalidades que a subscrição das instruções prévias deve obedecer.

¹⁰² Vide Ávila, R. L; Ávila, D. C.; Ribeiro, D. C., A Terminalidade da vida: uma análise contextualizada da Resolução CFM nº 1.805/06, Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer, organizadora Rachel Duarte Mortiz., Brasília 2011. CFM. pp: 192-197. O projeto pretendeu em

aplicação, apesar de haver uma série de comunidades autónomas, o Estado assegurar-se-á de promover o que tiver por adequado para que essas mesmas regiões adotem e cumpram o disposto na supra referida lei.

Na **Bélgica**, desde 22 de junho de 2002, vigora a *Wet betreffende de euthanasie*, a lei relativa à eutanásia (tradução livre). Aparentemente, podíamos pensar que estávamos perante uma lei que dizia respeito exclusivamente à legalização da eutanásia ativa. Sucede que, no capítulo III com a designação *De wilsverklaring*, que regula as declarações antecipadas de vontade¹⁰³, na subscrição destas, os menores emancipados também têm a possibilidade de fazer valer a sua vontade. Esta é mais uma das características que distingue esta lei da lei dos restantes países europeus.¹⁰⁴

Em **França**, desde 2005, com a *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005*¹⁰⁵ que se encontram regulados os direitos dos pacientes no final de vida.

No **Reino Unido**, em 2005, aprovou-se o *Mental Capacity Act*¹⁰⁶ por forma a proteger os direitos das pessoas que veem as suas capacidades físicas e/ou mentais diminuídas.¹⁰⁷

Na **Argentina** não há uma lei uniforme a tratar do direito a fazer valer as diretivas antecipadas de vontade. Somente em Rio Negro, em 19 de dezembro de 2007,

cinco partes regular e abranger as situações que a seu ver merecem tutela legal. Para isso definiu uma série de parâmetros que consubstanciam-se no respeito pela dignidade dos doentes. Salientou: os direitos dos doentes: à informação, à tomada de decisões, ao tratamento da dor, ao direito a ter junto a si um familiar ou um amigo da sua confiança e o direito à reserva da intimidade pessoal e familiar. Define e limita o conceito de paciente incapaz, contando para tal, com a avaliação de dois profissionais de saúde. Define o cerne da lei, as instruções prévias. Assegura o cumprimento daquelas pelos profissionais de saúde e nos estabelecimentos de saúde.

¹⁰³ Disponível em

<http://www.health.belgium.be/internet2.Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2law/14888537.pdf>

¹⁰⁴ Vide Gysels M., Evans N., Meñaca A., Andrew E., Toscani F., Finetti S., Pasman H.R., Higginson I., Harding R., Pool R Culture and End of Life Care: A scoping exercise in seven european countries, PLoS One, 2012, Vol. 7, Issue 4. Neste estudo ficou definitivamente demonstrada a diferença de valores que pautam cada uma das sociedades face à doença terminal. Na Bélgica, por exemplo, foram feitos estudos entre o ano 2000 e o ano de 2010. As diferenças culturais interferem definitivamente com o modo como as DAV são encaradas e usadas pela população.

¹⁰⁵ Disponível em <http://www.legifrance.gouv.fr>

¹⁰⁶ Disponível em <http://www.justice.gov.uk/protecting-the-vulnerable/mental-capacity-act>

¹⁰⁷ Algumas questões levantam-se em relação ao seu conteúdo e à dificuldade de compreensão de determinados termos científicos e o seu alcance. E o que dizer-se quando a pessoa ficar demenciada? Esta não é uma situação previsível. Como ficará assegurada este paciente demenciado? Vide esta questão no artigo: Ba, K. S., Manthorpe, J., I live for today: a qualitative study. Investigating older people's attitudes to advance planning, Health and Social Care in the Community, 19 (1), 2010, pp: 52-59

promulgou-se a primeira lei acerca daquele direito. A Lei 4.263 prevê e regula esta matéria de forma muito semelhante à lei espanhola, ainda que não preveja o registo de vontades antecipadas. Este registo apenas surgiu em 23 de Abril de 2004, na capital argentina, Buenos Aires. Aqui criou-se o Registo de Atos de Autoproteção de Prevenção de uma Eventual Incapacidade. Mais tarde, a lei 26.529 de 2009, entretanto atualizada¹⁰⁸, sobre os Direitos do Paciente e a sua Relação com os Profissionais e Instituições de Saúde. A lei federal 26.742, diferentemente de Portugal, admite e incentiva à participação de crianças e adolescentes na decisão acerca dos tratamentos sobre a sua vida e saúde. E separa, como Portugal o faz, as *directivas antecipadas das práticas eutanásicas* que continuam desprovidas de eficácia, portanto, proibidas.

No **Uruguai** está desde 2009 regulado e legislado o Testamento Vital. A lei nº 18.473 "*Voluntad Anticipada*"¹⁰⁹ São 11 artigos que tratam especificamente dos casos em que a pessoa queira opor-se a determinados tratamentos e sujeição a certas terapêuticas, deixando para tal escrito e formalmente reconhecidas as suas vontades. Em muito se aproxima da nossa lei portuguesa, nomeadamente quanto a aspetos formais de elaboração do documento, os requisitos para ser aceite, entre outros. Distancia-se daquela na medida em que exige a intervenção de uma segunda opinião clínica e médica para atestar e certificar o estado de irreversibilidade da doença que afeta o paciente.

Em **Itália**, ainda que já tenha sido proposto em julho de 2011 uma lei que regule as diretivas antecipadas de vontade, não tem até hoje uma lei devidamente votada e aprovada.¹¹⁰ Todavia, em 2003 o Comité Nacional de Bioética desenhou um documento (a fazer lembrar a iniciativa pioneira da Associação Portuguesa de Bioética) intitulado *Dichiarazioni Anticipate di Tratamento*¹¹¹. Este documento, em quase tudo semelhante ao articulado da lei portuguesa e de outras nações, prevê uma série de garantias, nomeadamente, do respeito pela dignidade da pessoa do doente, da vontade que expressa nas DAV e da orientação informada fornecida pelos profissionais de saúde.

¹⁰⁸ Vide Lei Federal 26.742 de 9 de Maio de 2012 em anexo 2

¹⁰⁹ Vide Ley Nº 18.473 Voluntad Anticipada, em anexo 3

¹¹⁰ Vide Meñaca A., Evans N., Andrew E.V.W., Toscani F, Finetti S., Batiste X.G., Higginson I.J., Harding R., Pool R., Gysels M, End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal, *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 2012, vol. 82, pp: 387-401. Aqui compara-se as DAV nos três países em questão. No entanto, partilham as fortes raízes da família e da religião. São portanto, culturas mais conservadoras. Mas nem por isso descaram os cuidados paliativos aos seus pacientes. Denotando-se que em 2005 muitos cidadãos morreram em casa aos cuidados das suas famílias.

¹¹¹ Vide Penalva, L. D., As contribuições da experiência estrangeira para o debate acerca da legitimidade do Testamento Vital no ordenamento jurídico brasileiro, 2008, pp: 527-530. Disponível em: http://www.advocaciapasold.com.br/artigos/arquivos/testamento_vital_contribuição.

Também não faz confusão com a legalização da eutanásia. Deixa bem explícita as disposições que são admissíveis perante a lei. E, a prática da eutanásia não é uma delas. Contudo, eventualmente, peca por excesso quando admite que no mesmo documento se disponha acerca da intenção do paciente querer ou não doar os seus órgãos e qual o destino que pretende dar ao seu corpo/cadáver. Se pretende ou não doar para fins didáticos e de investigação.

Apesar de todo este esforço e de vários casos terem sido submetidos a tribunal¹¹² o Testamento Biológico ainda não encontra suporte legal.

No **Brasil**, no dia 31 de agosto de 2012, o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução 1.995 sobre as diretivas antecipadas de vontade que nada têm que ver com a prática da eutanásia. Uma previsão legal não se confunde com a outra. Todavia, esta Recomendação não tem força legislativa. É somente uma espécie de tratado/projeto que orienta a classe médica relativamente às diretivas antecipadas de vontade e aos desejos e vontades do paciente. Constitui-se o médico como a ponte entre os conhecimentos técnicos que possui e as escolhas consentidas e informadas do paciente. Esta Recomendação traz à colação a necessidade do Brasil legislar e regulamentar as diretivas antecipadas de vontade.¹¹³ Não de agora, mas já desde a Recomendação do CFM Nº 1.805/2006¹¹⁴, questões como a terminalidade da vida humana, a suspensão dos tratamentos pelos médicos, as escolhas dos pacientes relativamente aos seus cuidados de saúde foram palco para inúmeras querelas nos tribunais brasileiros¹¹⁵. Seguiu-se a

¹¹² Vide Ávila, R. L.; Ávila, D. C.; Ribeiro, D. C., A Terminalidade da vida: uma análise contextualizada da Resolução CFM nº 1.805/06, Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer, organizadora Rachel Duarte Mortiz, Brasília 2011. CFM pp: 197-203.

¹¹³ Vide Dadalto, L., Reflexos Jurídicos da Resolução CFM 1.995/12, Revista de Bioética (Impr.) 2013; 21 (1), pp: 106-112

¹¹⁴ Vide Penalva, L. D., Declaração Prévia de Vontade do Paciente Terminal, Revista Bioética, 2009, 17 (3), pp: 530 e sgts.

¹¹⁵ Uma das decisões que marcou definitivamente o avanço da jurisprudência brasileira relativamente às DAV foi a sentença da 14ª Vara Federal do Distrito Federal em 23 de Outubro de 2007. Onde se retira do essencial das palavras da Procuradora da República, a dra. Luciana Loureiro Oliveira; “1) o CFM tinha competência para editar a Resolução CFM 1.805/06, que não versa sobre direito penal, mas sim sobre ética médica e as consequências disciplinares ante a sua inobservância; 2) a ortotanásia não constitui crime de homicídio, interpretando-se o Código Penal à luz da Constituição Federal; 3) a Resolução CFM 1.805/06 não determinou modificações significativas no dia a dia dos médicos que lidam com pacientes terminais; não gerou, portanto, os efeitos danosos propugnados na inicial da ação civil pública; 4) A Resolução CFM 1.805/06 incentiva os médicos a descreverem, exatamente, os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, de modo a permitir mais transparência quanto aos procedimentos adotados e a possibilitar maior controle de atividade médica.” O texto integral encontra-se no anexo 2 do livro Martiz, R. D., Conflitos Bioéticos. Do viver e do morrer, Brasília 2011. Conselho Federal de Medicina. pp: 206 e 207 e 214-227.

esta, embora com mais detalhe, o projeto de lei nº 524/2009¹¹⁶. Da autoria do senador Gerson Camata, o projeto lei sobre os direitos das pessoas em fase terminal de doença levou esta matéria uma vez mais a discussão no Senado Federal¹¹⁷. Entre os sete artigos intercalou uma série de noções essenciais para a correta compreensão do articulado.

Hoje está em discussão a Resolução CFM Nº 1.995/2012¹¹⁸, de 31 de agosto de 2012¹¹⁹ e tem vindo a gerar algumas confusões terminológicas e necessidade de especificação de determinados aspetos muitíssimo relevantes, entre eles: a espécie de tratamentos que prontamente e especificamente o outorgante se recusaria aceitar, o registo das DAV, entre outros¹²⁰. Todavia, ainda sem legalização à vista.

Na **África do Sul** o *Living Will* tem plena eficácia jurídica. Permite a quem o subscreve deixar escritos quais os tratamentos a que não desejaria expor-se e à intervenção medicamentosa que rejeita¹²¹.

Após uma leitura cuidada daquilo que constituem as diretivas antecipadas de vontade, quer sob a forma de Testamento Vital, quer sob a forma de nomeação de procurador de cuidados de saúde, uma conclusão retiramos, o Homem, enquanto ser individual está no centro de todas as decisões. Os direitos que lhe assistem, são para ser exercidos em prol da sua singularidade e existência. E desde que nasce até que morre a linha condutora da sua atuação é apenas uma, o agir por forma a resguardar a sua dignidade pessoal e cumprir aqueles que são os valores pessoais. Sem nunca pôr em causa a liberdade alheia, todos os cidadãos que convivem em torno do espaço individual de um único ser humano devem respeitar as suas decisões. Podem questioná-lo, podem informá-lo, podem contra argumentá-lo, mas em última análise é a sua vontade que

¹¹⁶ Vide Bomtempo, T. V., *Diretivas Antecipadas: Instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente*, Revista de Bioética y Derecho, 2012, Nº26, pp: 22-30.

¹¹⁷ Vide conteúdo do projeto 524/2009 disponível em [http://www.senado.gov.br/atividade\(materia/get PDF](http://www.senado.gov.br/atividade(materia/get PDF)

¹¹⁸ Vide *Ética ao final da vida e morte digna*, Wagner Ribeiro Rodrigues. Neste artigo o autor percorre o texto mais recente da lei argentina nº 26.742, focando aspetos essenciais subjacentes a este tema, tais como: a autonomia da vontade, a capacidade civil, a relação médico-paciente, as noções de morte digna e o testamento vital, o respeito pelo princípio da dignidade humana e a questão da eutanásia. Faz ainda uma breve alusão à Resolução do CFM nº 1.995/2012, ainda que não esteja materializada e formalizada numa lei de carácter vinculativo. Disponível em www.editorajc.com.br/2013/05/etica-ao-final-da-vida-e-morte-digna

¹¹⁹ Disponível em http://bioetica.ufrgs.br/1995_2012.pdf ou www.portalmédico.org.br/resoluções/CFM/2012/1995_2012.pdf

¹²⁰ Neste ponto específico recomenda-se a leitura do artigo Dadalto, L., *Reflexos Jurídicos da Resolução CFM 1.995/12*, Revista de Bioética (Imp.), 2013, 21 (1), pp: 108-112

¹²¹ Vide <http://www.medicalprotection.org/southafrica/booklets/consent>

conta. Ao longo do estudo de cada diploma legal de cada nação mais ou menos emergente, mais ou menos desenvolvida, mais ou menos rica, matérias estruturantes como a vida, a morte, o corpo humano, a saúde, o tratamento, a suspensão do tratamento, a abstenção de tratamento, o consentimento, a informação, a doença, o direito a, o dever a, a liberdade, a igualdade, a dignidade, o auto conhecimento, o conhecimento técnico, a crença religiosa, a vivência psicológica, a idealização filosófica, o medo, a coragem mesclam-se e unificam-se na salvaguarda do direito mais essencial do ser humano – o direito à vida, mas um direito à vida digna. Nestes diplomas procurou-se solidificar o direito do cidadão consciente, maior de idade, e do paciente (caso seja acometido de uma doença) já em fase de impossibilidade de expressão da sua vontade, à tomada de uma decisão autónoma, livre, esclarecida e consentida e à garantia do cumprimento da sua vontade. Aos profissionais de saúde, aos familiares e às pessoas próximas da pessoa que subscreve um testamento vital, apenas se lhes pede o respeito e cumprimento pelas suas decisões sobre o seu final de vida.

Portugal não ficou indiferente a este debate e também este uniu esforços para libertar os cidadãos de teias preconceituosas, comprometedoras da vontade individual e inibidoras do “passo em frente” em questões do direito a cuidados de saúde segundo os ditames da própria pessoa, do doente ou ainda em fase saudável, mas em que pretenda acautelar um futuro incerto de fim de vida.

CAPÍTULO IV – AS DAV SOB A FORMA DE TESTAMENTO VITAL E NOMEAÇÃO DE PROCURADOR DE CUIDADOS DE SAÚDE EM PORTUGAL

1. Uma evolução que percorreu três legislaturas

“... 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 de responsabilidade. É portanto uma conquista civilizacional.”¹²²

Mas, até chegarmos ao dia 1 de junho de 2012, um longo caminho foi percorrido. Caminho esse em direção à exortação dos direitos humanos, a que Portugal não é indiferente. Exemplo disso mesmo foi o ano de 1867, data em que Portugal se tornou o primeiro país da Europa a abolir a pena “capital”, a pena de morte¹²³ (com valor de lei para todos os crimes). Portanto, pioneiro na defesa pelo direito à vida. Tal e qual se encontra plasmado no nosso artigo 24º da Constituição da República Portuguesa.¹²⁴ Todavia, já não pioneiro na defesa da liberdade de escolha e autodeterminação da pessoa humana, mais exatamente na prestação de cuidados de saúde, (objeto central da lei das diretivas antecipadas de vontade). O mesmo é dizer que, até Portugal aprovar esta lei e até à sua entrada em vigor, muitos anos passaram. E países como Espanha, Holanda, França, Suíça, Alemanha, Áustria precederam-no na previsão e tratamento desta matéria. Para já não falarmos numa relação comparativa com a “realidade extra Europa”, no caso, os Estados Unidos da América (1976)¹²⁵. Mas aqui a perspetiva altera-se. Ou seja, o enquadramento da vida humana aparece já num outro patamar. Num patamar em que a liberdade, a autonomia, a autodeterminação da pessoa humana se impõe aos “quereres” de outrem, seja esse outrem o Estado, o padre, o médico, a família. Foi precisamente pela necessidade de proteger a autonomia da pessoa, mais exatamente da pessoa na sua tomada de decisões sobre o final da vida, que o Professor Doutor Rui Nunes, desde há mais de duas décadas, tem desenvolvido uma parte do seu

¹²² Nunes, R. e Melo, H. P., Testamento Vital, Almedina, 2011, pp: 142

¹²³ Serrão, J., Dicionário de História de Portugal, Livraria Figueirinhas, Porto, 1992, Vol. V, pp: 44

¹²⁴ CRP, art.º 24º (Direito à Vida) n.º 2: “ Em caso algum haverá pena da morte.”

¹²⁵ Vide capítulo sobre a realidade transfronteiriça.

estudo, da sua formação, do seu trabalho, e agora do seu contributo fulcral na Lei N.º 25/2012, de 16 de julho de 2012.

Enquanto Presidente da Associação Portuguesa de Bioética¹²⁶ o Professor Rui Nunes iniciou aquele que seria o ponto de viragem da nossa visão sobre a morte, sobre a pessoa e a sua autonomia, bem como no tratamento da temática do sofrimento e do prolongamento “desumanizado” da vida humana a qualquer “custo científico, tecnológico, terapêutico”.

Com a colaboração da Professora Helena Pereira de Melo cimentaram-se as traves mestras daquela que viria a ser nas palavras de António Colaço, “um avanço cultural, atendendo a constrangimentos educacionais, religiosos e culturais da nossa sociedade, onde o culto dos mortos e a indefinição quanto ao significado da vida deram origem a interpretações diversificadas sobre a forma como a existência do homem deve e merece ser entendida.”¹²⁷

Mas retrocedamos ao ano de 2006, ano da génese da produção legislativa propriamente dita.

É sabido o impacto que a APB tem na sociedade portuguesa. As suas investigações interferem positivamente e de modo incisivo nas decisões políticas, jurídicas, sociais quando se mesclam com questões médicas, científicas e humanas. Porque a pessoa humana é o cerne de todas as ramificações supra referidas e da qual a Bioética e as suas preocupações partem, não foi estranho que também desta (APB) partisse a iniciativa da presente lei.

O PROJETO DE DIPLOMA Nº 06/APB/06 (INICIATIVA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA)¹²⁸

Com o Projeto de Diploma N.º P/06/APB/06, que Regula o Exercício do Direito a Formular Directivas Antecipadas de Vontade no Âmbito da Prestação de Cuidados de Saúde e Cria o Correspondente Registo Nacional¹²⁹, o valor vida destacou-se, decisivamente, com a nuance na dignidade. Assim, o valor vida deve ser protegido bem como a vida tem de ser vivida com qualidade e dignidade. E o facto de perdermos essa qualidade de vida e querermos optar pela sujeição ou não a tratamento terapêutico, não

¹²⁶ A partir daqui usaremos a sigla APB.

¹²⁷ Colaço, A. C., Justiça e Sociedade, Revista Tempo Livre, n.º 242, 2012, pp: 52

¹²⁸ Vide anexo 4

¹²⁹ Disponível em www.apbioetica.org, Associação Portuguesa de Bioética

torna o ser humano desprovido do seu direito a decidir livremente e conscientemente sobre a sua vida e os cuidados com a sua saúde.

Nesta esteira, e porque a ciência deve sempre contribuir “para melhorar as condições de existência da humanidade respeitando a identidade do sujeito e a da espécie a que pertence,”¹³⁰ a APB deu o seu contributo para a formulação de um diploma legal que previsse, ponto por ponto e, na medida do que os conhecimentos científicos permitem à altura, as vontades do outorgante das DAV¹³¹, na modalidade de Testamento Vital ou Nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde.¹³² Pelas razões e considerações tecidas ao longo de todo o Parecer N.º P/05/APB/06 sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade¹³³, a APB demonstrou, atentas as evoluções na sociedade, na demografia (com a pirâmide invertida no sentido de cada vez mais envelhecida) a relevância do desenvolvimento científico, da atuação médica e da prestação de cuidados de saúde, ao serviço, exclusivamente, do paciente, do outorgante das DAV. Constituindo-se pela necessidade de formalizar legalmente e por escrito, com carácter vinculativo, as vontades que desejaria numa situação de absoluta incapacidade para o paciente se manifestar autonomamente.

Em pleno século XXI urge clamar pela afirmação dos direitos dos putativos doentes. Ou seja, urge assegurar o cumprimento efetivo das DAV que o doente, numa fase saudável da sua vida “ousou” deixar escritas (sob a forma de testamento vital, sob a forma de nomeação de procurador de cuidados de saúde). Desde o consentimento informado, passando pela dicotomia aceitação/recusa de tratamento médico, perpassando pela validade da nomeação de um procurador de cuidados de saúde, até à ponderação de vários direitos constitucionalmente consagrados (direito à vida e o direito à autodeterminação em cuidados de saúde), certo é que foi com o impulso da APB que se tornou vital construir uma legislação “ que permita com clareza definir em que termos pode uma pessoa exercer a sua “autonomia prospectiva”¹³⁴ em matéria de prestação de cuidados de saúde...” que iria contribuir “decisivamente para um maior respeito de um

¹³⁰ Nunes, R. e Melo, H. P., Testamento Vital, Almedina, 2011, pp: 32

¹³¹ Diretivas Antecipadas de Vontade, daqui em diante a sigla DAV

¹³² Em anexo 4 o Projeto de Diploma N.º P/06/APB/06 da autoria de Rui Nunes e Helena Pereira de Melo

¹³³ Disponível em www.apbioetica.org, Associação Portuguesa de Bioética

¹³⁴ No mesmo sentido e uso da expressão “Autonomia Prospetiva” João Lobo Antunes, in Alzheimer Portugal (9/2/2011) e in jornal Publico (10/2/2011) in: <http://publico.pt/1479416>.

direito essencial para que a Medicina seja sempre uma Medicina de rosto humano: o direito de morrer em paz e com dignidade.”¹³⁵

2. Os projetos propriamente ditos

PROJETO DE LEI Nº 788/X (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIALISTA ¹³⁶)¹³⁷

O dia 28 de maio de 2009 foi marcado pela discussão e aprovação na generalidade, no Plenário da Assembleia da República, deste projeto. Era suposto ser uma proposta referente aos direitos dos doentes, nomeadamente o direito à informação e ao consentimento informado. Sucede que, ao longo dos 24 artigos, vários conceitos foram abordados¹³⁸. Num primeiro capítulo, tratou de esclarecer o âmbito da lei, o exercício da autonomia relativamente ao acesso ao seu processo clínico e à prestação de cuidados de saúde. No segundo capítulo, regulou a Autonomia e o Consentimento Informado. Consta da Secção I, essencialmente, a forma como a informação é “administrada” relativamente ao doente concreto: desde o seu conteúdo, ao detalhe com que deve ou não ser transmitida, à pessoa a quem é transmitida, com exclusão *a priori* dos familiares ou outras pessoas que lhe sejam próximas. Substancialmente, esta secção incide sob uma abordagem negativa do direito à informação, isto é, o direito que o doente tem a não querer saber do seu estado de saúde; do lado do profissional de saúde, o recurso ao Privilégio Terapêutico (como forma de defesa do doente quando há o justo receio de que a informação possa antecipar ou agravar o estado de saúde daquele). Na Secção II é explanado, de forma generalizada, o conceito do consentimento (forma de consentir, os meios através dos quais o faz, as intervenções que pelo seu elevado risco exigem uma formalização específica de consentimento). A Secção III dispõe acerca da representação de doentes com capacidade diminuída. Aqui o instituto da representação¹³⁹ na figura do Procurador de Cuidados de Saúde, do tutor, dos representantes legais, do Ministério Público, de familiares ou outras pessoas que lhe são próximas. E, o caso especial das crianças com 12 anos capazes de consentir pelo

¹³⁵ Associação Portuguesa de Bioética: Parecer N.º P/05/APB/06 sobre as Directivas Antecipadas de Vontade, 2006, pp: 25. Relatores Helena Melo e Rui Nunes.

¹³⁶ Daqui em diante PS.

¹³⁷ Vide anexo 5

¹³⁸ Vide Parecer do CNECV 57/CNECV/09 sobre o Projecto de Lei n.º 788/X – “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado. Julho de 2009. Relatores: os conselheiros Daniel Serrão e João Lobo Antunes.

¹³⁹ Vide arts. 22º e seguintes do Código Civil Português.

amadurecimento das suas capacidades e os jovens de 16 anos com igual direito de consentir ou recusar uma intervenção médica. Finalmente, na Secção IV são abordadas as diretivas antecipadas de vontade e a nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde. Integradas na autonomia e no consentimento informado e sem tratamento autónomo, regulou-se aqui desde a eficácia das DAV, ao carácter não vinculativo das DAV, à designação do Procurador de Cuidados de Saúde e às suas competências até à forma de designação pelo Governo. Finalmente, projeta o direito de objeção de consciência pelos profissionais de saúde e o princípio da não discriminação geral do doente no acesso a cuidados de saúde. O Projeto de Lei supra referenciado prevê, no seu Capítulo III, a Autonomia e o Processo Clínico. Define o que venha a ser o processo clínico, o responsável pelo acesso àquele, ou seja, o responsável clínico e, por último o acesso ao titular da informação.

Esta foi sem dúvida uma proposta auspiciosa, no sentido em que, pela primeira vez, foi feita uma tentativa de regular as DAV. Sucede que, ao fazê-lo, enxertando-as no meio de um articulado confuso e “multitentaculizador”, isto é, que pretendeu tocar vários conceitos e realidades (consentimento, processo clínico, transmissão de processo clínico, informação, autonomia, entre tantos outros), o corpo do projeto de diploma perdeu-se no seu objetivo e afastou-se daquilo que seria o seu objetivo primordial, tratar dos direitos dos doentes com ênfase na relação médico-paciente.¹⁴⁰

E, como Rita Lobo Xavier afirmou “Esta nova lei só vai trazer novos problemas, como a vinculação do médico, os conceitos indeterminados e as “paredes meias” com a eutanásia.”¹⁴¹

Deve salientar-se, porém, que se tratou de uma iniciativa salutar que tentou regular pela primeira vez em Portugal esta temática.

PROJETO DE LEI Nº 413/XI (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIALISTA)¹⁴²

Em setembro de 2010 o PS, pela segunda vez, caso se tome em linha de conta o supra descrito projeto de lei nº 788/X, ou como melhor deve entender-se, pela primeira vez o PS estruturou todo o projeto de diploma, que pese embora com o mesmo título, desta feita apresentou-se muito mais cuidado no que se refere ao tratamento das DAV.

¹⁴⁰ Vide Parecer do CNECV 57/CNECV/09 sobre o Projecto de Lei n.º 788/X – “Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado. Julho de 2009. Relatores: os conselheiros Daniel Serrão e João Lobo Antunes. pp: 6-11.

¹⁴¹ Conferência: Testamento Vital: A Humanização da Morte; Intervenção de Rita Lobo Xavier, In Boletim da Ordem dos Advogados N.º 68/Julho 2010. pp: 9

¹⁴² Vide anexo 6.

Intitulada “Direito dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado”, do seu preâmbulo destacam-se: o direito do doente ao consentimento informado, o direito a emitir declarações antecipadas de vontade, direito a nomear Procuradores de Cuidados de Saúde e o direito de acesso às suas informações de saúde. Assentes na dignidade da pessoa do doente, desde o exercício da responsabilidade do paciente, passando pelo enaltecimento do lugar que ocupa o prestador de cuidados de saúde junto ao doente até ao reforçamento da relação de confiança entre o médico e o paciente, este projeto visou, na sua essência, promover e proteger as necessidades individuais de cada doente/paciente. Finalmente, este projeto preocupou-se em valorizar o adulto que vê diminuídas as suas capacidades por motivo de doença, procurando inseri-lo, a ele e à sua família, num sistema de cuidados de saúde efetivo e de acordo com os ditames pugnados pelo Direito Europeu e pelos Direitos Humanos. Ou seja, esta segunda visão aproxima-se dramaticamente da proposta inicial de 2006 da Associação Portuguesa de Bioética, autonomizando a necessidade de regular especificamente as DAV.

Claro que não havia motivação para a feitura de uma lei se por detrás não estivesse toda uma história de direitos humanos, de diplomas legais que protegessem e garantissem numa chamada de atenção impositiva os direitos humanos e, simultaneamente, a dignidade humana. Desde a referência ao nosso Código Penal Português (acerca da temática do consentimento informado), à Convenção para a Protecção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (aprovada pela Resolução da Assembleia da República nº 1/2001, publicada em Diário da República no dia 3 de janeiro de 2001 até ao recurso à Lei de Bases da Saúde (Base IV da Lei Nº 48/90, de 24 de agosto, estes diplomas suscitaram a necessidade desenvolver e assegurar a defesa e respeito pelos direitos dos doentes.

Assim, e a partir daqui, desenhou-se o presente projeto. O capítulo I definiu o âmbito de aplicação da lei. O capítulo II regulou a Autonomia e o Consentimento Informado. E para que estes sejam “exercidos” na sua plenitude a informação é essencial. Dada por quem acompanha o paciente e de modo adequado à pessoa do doente. Não descurando, no entanto, a forma e os meios de prova que protegem a informação prestada. Depois, ao longo dos arts 4º e 5º discorre-se de forma negativa este direito à informação, isto é, prevê-se que o doente tenha o direito a não ser informado ou o direito que o médico tem de não revelar uma determinada informação ao doente. Desta feita, por poder pôr em causa a saúde, já debilitada, presume-se, do doente – o Privilégio Terapêutico. A família não aparece aqui como uma figura do lado do doente, mas que apenas intervém no processo de informação quando o doente assim o autorizar.

No que concerne ao consentimento informado este previu no nº3 do art. 7º o prazo mínimo de 48 horas para uma reflexão ponderada em casos de intervenções “com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente...” O que nem sempre se há-de afigurar de fácil concretização. Previu a necessidade de garantir a obtenção do consentimento de forma legal, tendo para o efeito, fazendo recair sobre o médico o ónus da prova daquele. Ou seja, o médico tem o dever de esclarecer minuciosamente o seu paciente acerca da sua situação clínica bem como das intervenções a que possa estar sujeito e as suas consequências. Finalmente, quando o doente decide recusar ou revogar o consentimento, o projeto do PS admitiu as duas possibilidades, sujeitou-as a escrito e regulou a proibição de discriminação em função do consentimento anteriormente prestado. Ou seja, não é pelo facto de ter recusado um determinado tratamento para uma determinada patologia que a mesma (leia-se recusa) será válida numa outra situação com contornos totalmente diversos. E para as situações em que não foi possível obter-se o consentimento atempado terá de presumir-se o mesmo. Bem como a sua recusa. O que de forma semelhante já previa o nosso Código Penal Português relativamente ao consentimento e às intervenções médicas.

Antes de entrar naquele que seria de esperar que já estivesse autonomizado em lei própria (Declaração Antecipada de Vontade e Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde), o PS achou que era fundamental, e no seguimento do que já prevê o nosso Código Civil Português, regular a representação dos adultos com capacidade diminuída e das crianças e jovens. Nos arts. 11º e 12º previram todas as hipóteses de representação, isto é, enumeraram aquelas pessoas que, caso o doente não seja capaz de se expressar, quer em virtude da sua idade quer em virtude do seu estado de saúde, atuariam em nome daquele. E, é também o único projeto que, como adiante teremos a oportunidade de observar, releva a opinião do jovem a partir dos 12 anos de idade, consoante o seu grau de maturidade.

O PS voltou a individualizar numa pequena secção as DAV. Segundo este partido político a declaração antecipada de vontade está intimamente ligada ao consentimento informado antecipado. E, no nº 1 do art. 13º enuncia aquilo que venha a constituir uma DAV. Assim, “ Através de uma declaração antecipada de vontade, o declarante adulto e capaz, que se encontre em condições de plena informação e liberdade, pode determinar quais os cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, incluindo os cuidados de alimentação e de hidratação, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de prestar o consentimento informado de forma autónoma.”.

A eficácia deste documento está dependente da não contrariedade à lei, à ordem pública, às técnicas da profissão ou quando pela atualização e progressos terapêuticos se houvesse de presumir que o doente não iria manter a sua declaração.

A figura do Procurador de Cuidados de Saúde também figura neste projeto, ainda que de forma muito corrida. A esta figura é atribuído poderes meramente representativos que apenas são válidos no ato constitutivo de aceitação.

Não prevê qualquer formulário mas concede ao Governo a faculdade de determinar a forma que deve revestir a DAV e a designação do procurador de cuidados de saúde. Bem como a criação de um registo nacional que permita aceder às DAV. Estas devem ser respeitadas por todos os estabelecimentos de saúde, podem todavia ser objetadas por alguns médicos¹⁴³. Para tal, terá de ser assegurado o cumprimento das DAV por outro profissional de saúde que a estas não se oponha.

Em virtude da elaboração de uma DAV, o doente/outorgante não pode ser discriminado em função da subscrição daquela na contratação de um seguro de vida.

Num último capítulo III o projeto em análise integrou ainda a autonomia no âmbito do processo clínico. Define o que venha a dever entender-se por processo clínico e quem o responsável pelo acesso ao mesmo. Previu ainda o prazo de 10 dias para o estabelecimento de saúde dar resposta ao pedido de acesso ao processo clínico pelo doente. Protegendo desta forma o sigilo daquelas informações, o presente projeto impõe a necessidade do consentimento prévio pelo doente, titular da informação clínica.

“O PS propôs o estabelecimento do regime do Testamento Vital, assente no aprofundamento da dignidade humana para fortalecer o exercício da liberdade responsável dos cidadãos, bem como do reforço do papel humanizante e solidário dos prestadores de cuidados de saúde.”¹⁴⁴

PROJETO DE LEI Nº 414/XI (INICIATIVA DO BLOCO DE ESQUERDA¹⁴⁵)¹⁴⁶

Apresentado em setembro de 2010 pelo Bloco de Esquerda, o projeto agora em destaque “Regula o direito dos cidadãos a decidirem sobre a prestação futura de cuidados de saúde, em caso de incapacidade de exprimirem a sua vontade, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)”. Este foi o título que assumiu o projeto

¹⁴³ Vide art. 37º do Código Deontológico da Ordem dos Médicos.

¹⁴⁴ Disponível em <http://www.ps.pt/posicoes-do-ps/saude/testamento-vital.html>

¹⁴⁵ Daqui em diante a sigla BE.

¹⁴⁶ Vide anexo 7

bloquista e que, contrariamente ao projeto socialista, deu relevo absoluto às DAV e apenas a estas e às questões a elas tangenciais.

Ao longo de todo o seu preâmbulo ou exposição de motivos, os direitos humanos assumidos aqui na perspectiva dos direitos dos doentes em primeiro plano e, numa relação com o médico e com as instituições de saúde em segundo plano, constituem o objetivo de regulação deste projeto. O enfoque está ou pelo menos deve ser dado, à autonomia e autodeterminação da pessoa do doente. Neste sentido a pessoa doente tem direito à decisão sobre os cuidados de saúde que pretender receber presentemente, mas aqui, com maior relevância, no futuro.

Para tal discorre acerca de uma série de diplomas legais que foram determinantes para a defesa daqueles direitos ao longo de décadas. Desde a Lei de Bases, Base IV ao nosso Código Penal Português que dão especial relevo aos direitos: ao consentimento informado e à autonomia do doente. Remete-nos ainda para a Carta dos Direitos Fundamentais de 2000, para a Convenção de Oviedo-Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina¹⁴⁷ e para as Recomendações do Comité de Ministros do Conselho da Europa REC (1999)4 e REC (2009) 11. Esta última já direccionada totalmente para as DAV e para o estatuto do Procurador de Cuidados de Saúde.

O Bloco de Esquerda colocou a tónica do projeto nos direitos individuais do cidadão, neste caso nos direitos do doente relativamente à prestação de cuidados de saúde futuros. Pelo simples e ao mesmo tempo complexo facto de que a população portuguesa estar cada vez mais envelhecida e pelo facto da esperança média de vida ter aumentado nas últimas décadas, é premente que se desenvolvam mecanismos para atenuar e minimizar o impacto futuro da doença no indivíduo. Garantindo o mais possível que a sua vontade seja cumprida e a sua qualidade de vida assegurada mas, simultaneamente, que sejam colocados ao seu dispor os métodos e meios mais desenvolvidos que a Medicina lhes possa fornecer.

Diferentemente do projeto do PS, que englobou o tratamento das DAV numa das suas secções, o Bloco de Esquerda autonomizou as DAV neste projeto, conferindo-lhe suma importância na sociedade do século XXI.

Assim, começa por definir o âmbito de aplicação, dos direitos dos cidadãos a decidirem de forma antecipada os cuidados de saúde a que pretendem ser sujeitos, quando em caso de manifesta incapacidade não o possam manifestar e a criação do Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV). Segue-se, para melhor elucidação do

¹⁴⁷ Vide arts. 5º e 9º da Convenção

cidadão comum, um elenco de definições de várias expressões que serão utilizadas ao longo de todo o corpo do projeto. Nomeadamente do que venha a entender-se por Testamento Vital: "...a manifestação por escrito feita por pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma"¹⁴⁸, e por Procurador de Cuidados de Saúde: "...a pessoa a quem o outorgante de um Testamento Vital atribui poderes representativos em matéria de prestação de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representado se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente e de forma autónoma." Estes são, sem margem para dúvidas, os conceitos fundamentais.

No capítulo II, dispõe acerca do conteúdo do Testamento Vital que impõe que lá conste, por escrito, a vontade do outorgante, com todas as suas especificidades e a possibilidade de nomeação de um Procurador de Cuidados de Saúde. Todavia, para que seja válida a outorga do Testamento Vital é preciso que se verifiquem certos requisitos: a maioria, a plena capacidade do outorgante para o exercício de direitos e para a prestação do consentimento, por um lado, a identificação do outorgante, as situações em que é válido o testamento, os tratamentos ou opções que desejam ou não receber, a declaração acerca da renovação, alteração ou revogação do mesmo testamento e, finalmente a aposição da sua assinatura (devidamente reconhecida por um notário). Para a proteção e defesa de todos os cidadãos independentemente da sua condição física ou intelectual, o projeto bloquista prevê a solução para os casos de outorgantes que não saibam ler e/ou escrever (nomeando-se outra pessoa da sua confiança para "substituir-se à do outorgante). Para os casos do outorgante pretender nomear um Procurador de Cuidados de Saúde, a identificação deste é obrigatória bem como o é a declaração de aceitação deste e de um seu substituto, e a declaração de revogação, renúncia ou substituição (estas devidamente reconhecidas pelo notário).

Opcionalmente, o outorgante pode fazer constar do Testamento Vital a assinatura do médico que colaborou com ele na elaboração daquele.

Como já previa o projeto do PS, também o Bloco de Esquerda não deixa de parte a declaração de inexistência de todo o Testamento Vital que seja contrário à lei e que não corresponda às circunstâncias que à data correspondiam à vontade do seu outorgante.

Adicionalmente, e não tendo sido previsto no projeto do PS, os bloquistas previram o carácter vinculativo do testamento perante médicos e outros responsáveis de

¹⁴⁸ Vide al. a) do art. 2º do presente projeto

cuidados de saúde, podendo apenas por dois motivos afastar-se daquele: por manifesta desatualização face aos avanços atuais da medicina ou por emissão de um parecer desfavorável da comissão ética do estabelecimento de saúde respetivo.

Num outro ponto este projeto se distanciou daquele apresentado pelo PS, mesmo que já se tenha referido o facto do projeto do PS não ser autonomizado para tratar exclusivamente das DAV, prendeu-se com o prazo de eficácia e renovação do Testamento Vital. Ali, no art. 8º previu-se o prazo de 5 anos a contar da data do registo, que se renova por igual período de tempo. Podendo caducar se até 30 dias depois do prazo de renovação o outorgante nada fizer. Novamente aqui, é preciso a criação de um impresso que seja manuscrito pelo outorgante e que o Ministério da Saúde há-de criar. Bem como a renovação, também os bloquistas previram a liberdade de alterar¹⁴⁹ ou revogar a todo o momento, todo ou apenas parte do Testamento Vital.

Importante continua a ser prever o princípio da não discriminação em matéria de cuidados de saúde, em função da subscrição ou não de um Testamento Vital, quando por exemplo se queira fazer um seguro de vida. E, na mesma esteira de princípios e direitos, dá-se igualmente valor aos direitos que assistem aos profissionais de saúde. *In casu*, a consagração do direito à objeção de consciência. Todavia, mantém-se a obrigação dos estabelecimentos de saúde cumprirem as DAV do paciente.

Todo o capítulo III é dedicado à figura do Procurador de Cuidados de Saúde. Logo no seu art. 12º o projeto esclarece quem pode¹⁵⁰ e quem não pode ser constituído como tal. O modo como deve ser revogada ou extinta a procuração. Prevendo igualmente um Procurador substituto. Ambos decidem a partir do momento em que aceitam, por escrito a sua nomeação e as suas decisões são vinculativas para os médicos, porque feitas em nome do outorgante do Testamento Vital. Exceto quando não correspondam às decisões daquele. Ou seja, sempre prevalecem as diretivas do outorgante.

Finalmente, previu-se no projeto do Bloco de Esquerda, no capítulo V, a criação do RENTEV-Registo Nacional de Testamento Vital. Sob a tutela do Ministério da Saúde, assegura-se a confidencialidade de todos os dados clínicos naquele inscritos. Depois de inscritos e tratados pelo RENTEV, o acesso ao Testamento Vital é concedido ao outorgante ou ao seu procurador ou substituto, sendo-lhes concedida uma cópia do Testamento Vital. O acesso pelos profissionais de saúde, obriga-os, por um lado, ao seu

¹⁴⁹ Dispõe o nº 4 do art. 9º que: “ Começa a correr um novo prazo de eficácia do Testamento Vital sempre que nele seja introduzida uma alteração.”.

¹⁵⁰ Vide caso especial do cônjuge ou pessoa que com o outorgante viva em união de facto. Caso em que a procuração de outorga de tais poderes se extingue com a dissolução do casamento ou união (nº 6 do art. 14º).

cumprimento e, por outro lado, à manutenção do sigilo profissional acerca daquele conteúdo.¹⁵¹

Por último, previu-se a necessidade de assegurar a informação aos utentes nos diversos estabelecimentos de saúde, para que tomem conhecimento da possibilidade e da existência da subscrição de um Testamento Vital e do que venha a ser aquele. A disponibilização do modelo já impresso será ainda uma dificuldade na sua implementação.

Como qualquer diploma legal prevê-se a sua observação e cumprimento, constituindo tudo o que lhe seja contrário uma infração que demanda uma responsabilização civil, penal e disciplinar, de acordo com os ditames do Direito.

O projeto bloquista termina com um exemplo do que poderia vir a ser um modelo de Testamento Vital.¹⁵²

PROJETO DE LEI Nº 428/XI (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIAL DEMOCRATA¹⁵³)¹⁵⁴

Em outubro de 2010 foi a vez do PSD apresentar o seu projeto intitulado: “Declarações Antecipadas de Vontade”.

Na mesma linha do que já tinha sido feito nos dois anteriores projetos supra tratados, o PSD, no seu preâmbulo, discorre sobre os motivos que motivaram a elaboração do seu projeto. Os direitos da pessoa humana, fundamentalmente, o direito à dignidade, à integridade, ao desenvolvimento da personalidade, à liberdade, à autodeterminação e à proteção da saúde constitucionalmente consagrados, mais um conjunto de diplomas legais/médicos deram os primeiros passos na proteção do doente e da sua dignidade e autonomia. Foram eles propulsores, respetivamente, a Lei de Bases (Base IV-relativa ao direito dos doentes), o Código Penal Português (nos seus arts. relativos às intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do paciente), a Lei N.º 12/2005, de 26 de janeiro de 2005 (relativa à informação genética pessoal e informação de saúde), a Lei N.º 67/98, de 26 de outubro (lei sobre a proteção de dados pessoais) e a Lei N.º 46/2006, de 28 de agosto (que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado

¹⁵¹ A violação deste sigilo acarreta a responsabilização disciplinar, civil e penal. Vide nº 6 do art. 17º.

¹⁵² Vide Anexo ao Projeto Lei nº 414/XI/2ª

¹⁵³ Definido em diante com a sigla PSD.

¹⁵⁴ Vide anexo 8

de saúde) – a nível interno. A nível internacional e que foram transpostas e aplicadas no nosso ordenamento interno português, são de destacar neste projeto: a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, ratificada em 2001 por Portugal, o artigo E da parte V da Carta Social Europeia Revista (declara ilícitas discriminações injustas) e num hino ao respeito pelo direito a morrer em paz e dignidade, a Recomendação 1418 (1999) – que foi posteriormente adaptada pela Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde.

Em suma, o projeto social-democrata pretendeu trazer à colação a subscrição das DAV especialmente direcionadas para doentes terminais. Para aquelas situações em que o exame terapêutico é fulcral para atestar da irreversibilidade da doença que afetou o paciente/outorgante do Testamento Vital (onde atestou, de forma livre, esclarecida os cuidados de saúde que pretendia ou não receber futuramente).

Assim, logo no seu capítulo I, o projeto estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade. Seguindo a mesma estrutura que adotou o BE, logo de seguida enumera uma série de definições que elucidam a leitura do articulado. De destacar a definição não de Procurador de Cuidados de Saúde (como consta do projeto bloquista) mas de “Documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde” que dispõe a al. a) do n.2 do presente projeto, como sendo o “acto pessoal, unilateral, voluntário e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa atribui a um familiar poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.” E ainda de “Testamento de Paciente” (diferentemente dos bloquistas que definiram como Testamento Vital) como: “ o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente.”

Somente no capítulo II se começa a regular o documento de diretivas antecipadas de vontade propriamente dito. Podem aquelas ser formalizadas sob a forma de testamento de paciente ou de designação de Procurador de Cuidados de Saúde. Para tal, previu determinados requisitos relativos à capacidade que é exigida ao outorgante (maioridade, plena capacidade de exercício e capacidade para consentir livremente).

Já não num plano de exigência mas de uma faculdade, no seu art. 5º elencou as eventuais disposições que poderiam fazer constar das DAV, as quais foram em larga medida baseadas naquelas disposições que a APB já tinha feito constar do seu projeto de diploma. Em situações de estado permanente de inconsciência, o outorgante pode

prever nas DAV, por exemplo: “a) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental; b) Não ser submetido a tratamentos de suporte de funções vitais se este ofender a sua liberdade de consciência, de religião ou de culto; c) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado, que apenas vise retardar o processo natural da morte; d) Receber todos os cuidados de saúde que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina se mostrem indicados para minorar a doença de que se sofre ou de que se pode vir a sofrer; e) Receber cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma terapêutica analgésica adequada.” Estas previsões mostram-se absolutamente essenciais no que diz respeito à garantia da autonomia e liberdade de escolha do paciente.

No seu nº 2 faz uma alusão àquilo que de certa forma já se fez no projeto socialista com a nomenclatura do “direito a não saber”, isto é, previu a possibilidade de deixar escrito a sua vontade de não receber notícias/informações caso o prognóstico seja fatal.

E, para que não seja considerado inválido ou juridicamente inválido, este projeto previu nos exatos termos em que os bloquistas o fizeram, apenas adicionando um motivo de invalidade: a al. b) do nº 1 do art. 6º “Cujo cumprimento possa implicar a morte no caso de a pessoa não sofrer de doença terminal.” O que causa uma certa perplexidade. Porque, como já foi referido e abordado na primeira parte deste trabalho, o Testamento Vital não significa o mesmo que eutanásia. Nenhuma disposição pode existir no sentido de se pôr termo à vida quando não se esteja afetado por uma doença irreversível, terminal e de deterioração progressiva. O Testamento Vital não é definitivamente o espaço nem a forma adequados para tal abordar a eutanásia. Muito menos a ser aceite e levado a cabo pelos profissionais de saúde.

Quanto à forma que assumem as DAV, aqui os sociais democratas foram mais breves e simplificados: exigindo, obviamente, a identificação e a assinatura do outorgante perante um notário ou, e aqui é uma inovação face ao projeto do BE, um funcionário do RENDAV (habilitado para o efeito). Seguiu igualmente o projeto do BE, prevendo o caso de outorgantes que não saibam ler ou escrever ou ambas.

Numa abordagem diferente do BE, o projeto do PSD, quanto à eficácia das DAV, elenca um conjunto de situações onde expressamente prevê a sua observância vinculativa. Começa por abordar o momento a partir do qual ao nível do estado de saúde se considera eficaz a aplicação e reconhecimento das DAV pelos profissionais de saúde. As suas vontades devem ser expressamente cumpridas por aqueles e prevalecem mesmo quando a vontade do Procurador de Cuidados de Saúde seja contrária. A única

exceção prende-se com o nº 5 do art. 8º, naqueles casos de urgência em que há perigo na demora e não é possível consultar as DAV.

Contrariamente ao BE, as DAV são válidas, não por um período de 5 anos, mas por um período mais curto de 3 anos, a contar da sua assinatura. A modificação ou a alteração do documento implica que se inicie a contagem de um novo prazo, podendo fazê-lo por simples declaração oral, ainda que depois tenha de ser devidamente formalizada.

Inova no seu art. 11º relativamente ao envio das DAV para o estabelecimento de saúde onde o paciente/outorgante está a ser tratado. Nestes locais será sempre assegurado o direito à objeção de consciência. Mas, não previu, como o fez o BE neste capítulo, a necessidade de se encontrar uma solução atempada para fazer face a um médico objetor. Só o fazendo mais à frente no nº 2 do art. 21º relativo aos Procedimentos. E igualmente sublinha o princípio da não discriminação em função da outorga de um Testamento Vital no momento em que pretende fazer um seguro de saúde ou de vida. Para todos os efeitos, deve ser respeitado o sigilo profissional acerca do conteúdo das DAV.

Relativamente à figura do Procurador de Cuidados de Saúde, dos arts 15º ao 17º é regulada a sua função. Enumera aqueles que podem ser e os que não podem ser nomeados como tais. Em relação ao BE, o PSD acrescenta como impossibilitados de se tornarem procuradores as “testemunhas perante as quais se formaliza o documento de directivas antecipadas de vontade”¹⁵⁵ Mais, estabelece ainda a possibilidade de nomeação sucessiva ou simultânea de um outro procurador (mais uma vez exigindo a sua assinatura e aceitação do “cargo”). Pese embora o seu papel “substitutivo” do outorgante, as DAV do outorgante mantém-se com carácter vinculativo, extinguindo-se (a procuração de cuidados de saúde) com a revogação pelo outorgante ou pela renúncia do Procurador de Cuidados de Saúde.

No capítulo III é regulado o RENDAV-Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade. Inovadora e na esteira do que já tinha sugerido a APB, o RENDAV seria de aplicação a todos os cidadãos nacionais, estrangeiros residentes em Portugal e apátridas. Sendo a inscrição no RENDAV meramente declarativa, e não requisito de validade (assim dispõe o art. 18º). Celebrados determinados projetos protocolares, o RENDAV e os estabelecimentos de saúde devem funcionar nesta matéria das DAV em unísono.

¹⁵⁵ Vide al. c) do nº 2 do art. 15º

Finalmente, no seu capítulo IV, são reguladas algumas matérias, tais como o dever dos serviços integrantes do Serviço Nacional de Saúde de informar os seus utentes sobre a possibilidade de subscreverem um Testamento Vital.

Qualquer violação das disposições deste projeto consubstancia a prática de uma infração civil penal e disciplinar.

Fica a cargo do Governo, auxiliado pela Comissão Nacional de Proteção de Dados Pessoais Informatizados, a regulação e funcionamento do RENDAV.

PROJETO DE LEI Nº 429/XI (INICIATIVA DO PARTIDO POPULAR PORTUGUÊS)¹⁵⁶

Este projeto que “Regula as Directivas Antecipadas de Vontade em Matéria de Testamento Vital e nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital” foi o único projeto de lei a começar a sua exposição com a referência à importância, antes de mais, da prestação de cuidados, não só curativos mas também paliativos. Especialmente os Cuidados Paliativos, porque o seu papel para com os doentes em fase terminal, alvo da previsão destas DAV, é essencial para preservar o que ainda seja possível de uma vida digna e com o menor grau de sofrimento possível.

O que pretendeu este projeto foi dar resposta ao estado de incapacidade em que os pacientes se encontram. Fazer face como se lê no projeto, logo no ponto 2 da sua exposição, ao “ladrão da autonomia”.

Baseou todo o seu articulado numa série de diplomas que já os outros três projetos anteriores dos diferentes partidos políticos o tinham feito. Foram eles: a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, a Lei de Bases Nº 48/90, de 24 de agosto e de forma expressa em que mais nenhum projeto o fez, a referência aos exatos artigos da Constituição da República Portuguesa, o 1º, 25º, 26º e 27º, o 41º e o 64º, todos eles referentes à vida humana, ao direito à saúde e à integridade pessoal.

Por um lado, a inviolabilidade do direito à vida, por outro, a dignidade e autonomia da pessoa humana, tentou este projeto harmonizar os dois lados na outorga do Testamento Vital. Este, feito em vida e para produzir efeitos ainda em vida. E porque estamos a falar da prestação ou não de cuidados de saúde, é de enfatizar a relação médico-doente, estabelecendo-se uma verdadeira “aliança terapêutica”, como fez alusão o ponto 5 dos

¹⁵⁶ Vide anexo 9

motivos deste projeto. Finalmente, o direito à informação, de que os doentes são titulares abrange uma boa parte da razão de ser deste projeto de diploma.

De forma diferente foi-se estruturando o projeto do Partido Popular. No capítulo I, ao definir o âmbito de aplicação deste projeto e, num mesmo artigo, aglomera: o tratamento das DAV sob a forma de Testamento Vital e Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde, bem como a criação do RNTV-Registo Nacional do Testamento Vital. Mais, o CDS-PP introduziu aqui, aqueles que já haviam sido tratados em diplomas legais próprios, a doação de órgãos e o destino do corpo após a morte. Definiu uma série de figuras, as quais destacamos: n) “testamento vital”- documento unilateral e revogável no qual uma pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não receber, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”; e na alínea l) “procurador de cuidados de saúde”- pessoa ou pessoas a quem foram atribuídas, com o seu consentimento, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representante se encontrar incapaz de manifestar a sua vontade pessoal e autonomamente”.

Tal como o PSD, o projeto agora em análise previu aquelas pessoas que são abrangidas por este diploma: aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.

Iguala-se ao projeto do BE quando define a capacidade exigida para outorgar um Testamento Vital, maioria, plena capacidade de exercício de direitos e capacidade de consentir livremente. Distancia-se de todos os anteriores projetos quando, simplificando, congrega no mesmo artigo 4º, o conteúdo possível num Testamento Vital e numa Procuração de Cuidados de Saúde. Define o que o outorgante desejaria receber: cuidados de saúde atuais e cuidados paliativos que ajudem a minorar o seu estado de doença avançado e os que não desejaria receber: tratamentos fúteis, desproporcionais e não receber informações que podem vir a constituir um agravamento do seu estado de saúde.

Trata como inexistentes todas as DAV que contrariem a lei, “*leges artis*” e quando não correspondam à vontade manifestada no momento da assinatura. E, para que o Testamento Vital bem como a Procuração de Cuidados de Saúde, relativamente ao outorgante e ao Procurador de Cuidados de Saúde sejam válidos, têm que obedecer à forma escrita, presenciada e assinada na presença de um notário e depois registada no RNTV.

De modo distinto previu, para o caso de estarmos na presença de um indivíduo que não saiba ler ou escrever, ou ambas, deve apor a sua impressão digital para validar o documento. Esse documento será válido por 3 anos, renovável por igual período. Para o caso de revogar-se, alterar-se o Testamento Vital que poderá fazer-se de forma oral, a mesma deverá ser assistida por uma testemunha (nº 4 do art. 7º).

Quer o Testamento Vital quer a Procuração de Cuidados de Saúde é enviada ao estabelecimento onde estiver internado o seu outorgante. E só serão eficazes se cumpridos e observados pelo médico responsável, nos exatos termos que o outorgante previu, aceitando-se apenas o direito à objeção de consciência pelo médico responsável. Não previu, como o fez o PSD, o assegurar por outro médico que não se oponha ao cumprimento da DAV neste mesmo capítulo mas somente na parte final do último capítulo.

Assegurada fica a previsão da proibição da discriminação em função da existência de um Testamento Vital, por exemplo, na celebração de um contrato de seguro de saúde.

Não se dispensa também a obrigação do respeito pelo sigilo profissional, sob pena de praticar-se um ilícito disciplinar, civil e penal.

No capítulo II, regulou a figura do Procurador de Cuidados de Saúde, e mais uma vez elucida os requisitos de maioridade, capacidade e aceitação da representação por este e estabelece quem não pode ser nomeado procurador. São igualmente vinculativos os pareceres do Procurador de Cuidados de Saúde para o médico ou estabelecimento de saúde, exceto quando vá contra a vontade expressa do outorgante. Esta prevalece sobre aqueles pareceres, dissolvendo-se com a sua revogação pelo outorgante ou renúncia pelo procurador.

O capítulo IV regula a criação do RNTV, criado no Ministério da Saúde. Quando o paciente/outorgante dá entrada num estabelecimento de saúde, este tem de assegurar a verificação da existência de um Testamento Vital. Para o efeito devem ser celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RNTV.

Finalmente, no capítulo IV e, na senda do que previu o PSD, este projeto também estabelece o dever do Serviço Nacional de Saúde promover a divulgação da informação da possibilidade de outorgar um Testamento Vital pelos utentes.

O desrespeito deste articulado acarreta a responsabilização civil, penal e disciplinar.

Uma nota final convém deixar. Esta diz respeito ao partido político **Os Verdes**. Pese embora não tenha elaborado um projeto de lei formalmente considerado, não deixou de, em sessão plenária de 19 de outubro de 2010, pela voz do seu deputado José Luís Ferreira, deixar o contributo nesta matéria. Assim, a vontade do declarante, formalizada numa DAV seria vinculativa; tal como entendeu o PS e o PSD, os únicos limites

encontram-se na vontade do doente; defende também, a maioria e a possibilidade de representação do outorgante; em nota final, defende a existência de uma declaração médica como uma faculdade, tal como o defendeu o BE e afasta-se do carácter obrigatório atribuído pelo CDS-PP.

Em baixo o quadro comparativo retirado da obra do Professor Rui Nunes e Helena Melo. Intitulado, “Testamento Vital”.

Tabela 1 - Quadro comparativo entre o Projecto da APB e os Projectos dos Diferentes Partidos Políticos (XI Legislatura) – (Nunes, R.; Melo, H. P. 2011: 139)

QUADRO VIII
Quadro Comparativo entre o Projecto da APB e os Projectos dos Diferentes Partidos Políticos

	P/06/APB/06	PL 413/XI-PS	PL 414/XI-BE	PL 428/XI-PSD	PL 429/XI-CDS/PP
Ordem de Apresentação	1º - 2006	2º - 2009/2010	3º - 2010	4º - 2010	5º - 2010
Voluntariedade do Agente	Voluntário	Voluntário	Voluntário	Voluntário	Voluntário
Eficácia Junto dos Profissionais	Compulsório	Indiciário	Compulsório	Compulsório	Compulsório
Período de Validade	3 anos	—	5 anos	3 anos	3 anos
Conteúdo	Específica	Não específica	Não específica	Específica	Específica
Límites	Lei, <i>leges artis</i> , desactualização	Lei, <i>leges artis</i> , desactualização	Lei, desactualização	Lei, <i>leges artis</i> , desactualização	Lei, <i>leges artis</i> ,
Objecção de Consciência	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Responsabilidade	Disciplinar, Civil, Penal,	—	Disciplinar, Civil, Penal,	Disciplinar, Civil, Penal,	Disciplinar, Civil, Penal,
Procurador	Sim, define quem não pode ser	Sim	Sim, define quem não pode ser	Sim, define quem não pode ser	Sim, define quem não pode ser
Eficácia do Procurador	Vinculativa	Vinculativa	Vinculativa	Vinculativa	Vinculativa
Hierarquia de Procuradores	Sim	Não	Não	Não	Não
Registo Nacional	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim

DIRECTIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE | 139

Entre a queda do XI Governo e a entrada de uma nova legislatura, o tema das Diretivas Antecipadas de Vontade voltou às discussões na Assembleia da República. Desta feita com a apresentação de propostas melhoradas e mais conscientes da importância de colocar a autonomia do indivíduo no centro das prioridades de saúde e da sociedade.

Desta vez, aquilo que se pretende destacar, relativamente a cada partido político são as alterações que houve em cada nova proposta. Vão novamente ser elencados os diferentes projetos, desta feita, apenas destacando as evoluções.

PROJETO DE LEI Nº 21/XII/1.ª (INICIATIVA DO BLOCO DE ESQUERDA)¹⁵⁷

Se, para o anterior projeto, o Médico Responsável assumia o “...papel de interlocutor principal...” (al. c) do art. 2º) relativamente a todos os cuidados de saúde que giram em torno da pessoa do paciente, para o novo projeto do BE o médico responsável continua a ser o coordenador de todos os cuidados de saúde do seu paciente mas mantém a “autonomia profissional dos restantes intervenientes”. Daqui ressalta, desde logo, o valor da Autonomia da pessoa humana. O médico não é o único dono e senhor das decisões sobre os cuidados de saúde do paciente. Em última instância está-se a falar do corpo da pessoa do doente e é ele quem detém a última palavra acerca dos cuidados de saúde que lhe devam ou não ser prestados.

Quanto aos requisitos do Testamento Vital, o BE fez uma pequena alteração relativamente ao modelo de Testamento disponibilizado. Assim, de acordo com o que dispõe o nº 5 do art. 5º: “O Ministério com a tutela da área da saúde define e disponibiliza o modelo de Testamento Vital a preencher pelo outorgante em suporte papel pré-impresso e em suporte digital *on-line*.” Isto é, já não vale aqui aquele modelo que o BE tinha elaborado e projetado em 2010. Agora e como nos diz o n. 6 do art. 5º: “O modelo de Testamento Vital referido no número anterior obedece aos termos do presente diploma e é aprovado pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.”

Do art. 7º retiraram a possibilidade da comissão de ética emitir parecer fundamentado quando discordasse das decisões sobre os cuidados por parte do outorgante.

A renovação do Testamento Vital é agora possível nos 90 dias antes de perfazer o período de 5 anos a que se refere o prazo geral de eficácia do documento, como dispõe o nº 1 do art. 8º. Inicialmente previa-se um período de renovação até 60 dias antes de perfazerem os 5 anos.¹⁵⁸ Igual período alargou para aqueles casos em que, se até 60 dias antes de concluídos os 5 anos, o outorgante não tiver procedido à renovação do seu Testamento Vital, o RENTEV deve informar o outorgante acerca de tal necessidade, sob pena de caducidade.¹⁵⁹

No que ao direito de objeção de consciência se refere neste novo projeto, os bloquistas aditaram o seguinte número, que passa a ser o nº 2 do art. 11º: “O profissional de saúde que recorrer ao direito de objecção de consciência deve indicar a que

¹⁵⁷ Vide anexo 10

¹⁵⁸ Vide nº 4 do art. 8º do Projeto Lei 414/XI/2ª

¹⁵⁹ No projeto anterior do BE previa-se que se até 30 dias não se renovasse o Testamento e informado pelo RENTEV, o outorgante podia ver caducado aquele.

disposição ou disposições do Testamento Vital se refere.” Fica desta forma assegurado o dever do médico justificar as suas ações e omissões.

Adita de igual forma a possibilidade das “... pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante”; poderem ser nomeadas como Procuradores de Cuidados de Saúde, constituindo-se como uma exceção às alíneas b) e c) do nº 2 do art. 12º.

Finalmente, quando a previsão do nº 4 do art. 17º se referia unicamente à anexação do Testamento Vital ao processo clínico, sem poder confirmar-se se havia ou não sido registado no RENTEV, pode agora ler-se: “O Testamento Vital e a confirmação do seu registo são anexados ao processo clínico do outorgante...”. Assim, garante-se que efetivamente o estabelecimento de saúde onde se encontra internado o paciente/doente tem o dever de conhecer que o doente/paciente outorgou um Testamento Vital.

PROJETO DE LEI Nº 62/XII/1.ª (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIALISTA)¹⁶⁰

O PS lança-se num novo desafio em 2011 e apresenta uma proposta renovada em que autonomiza as DAV. O projeto “Estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade”.

Desta forma, foi necessário expor uma nova visão no seu preâmbulo. A autonomia prospetiva da pessoa do doente relativamente à gestão dos seus cuidados de saúde, presentes mas aqui *in casu*, futuros e a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina que no seu art. 9º regula a emissão das diretivas antecipadas de vontade, justificaram a elaboração deste articulado.

A relação entre o médico e o paciente é aqui novamente enfatizada. Já o era no seu projeto anterior. E ganha maior espaço quando o cidadão se encontra incapaz de poder expressar a sua vontade. Aqui o profissional de saúde deve respeitar linha por linha aquilo que foram as DAV do cidadão outorgante. A figura do Procurador de Cuidados de Saúde mantém-se aqui como um instituto de relevância fulcral porque será este, após nomeação e aceitação que, na impossibilidade de resposta por parte do outorgante, irá substituir e fazer cumprir as vontades daquele. Daí a especial necessidade de proteger este indivíduo nomeado de eventuais influências desviantes do seu objetivo de atuação.

¹⁶⁰ Vide anexo 11

Se por um lado é indiscutível o papel altamente positivo e fulcral do desenvolvimento da medicina e da tecnologia, por outro não pode esquecer-se a pessoa humana e os seus direitos mais essenciais, autonomia, liberdade e dignidade.

O Testamento Vital como uma das formas que assumem as DAV são incindíveis da necessidade de obter-se o consentimento informado de quem outorga aquele.

Convém agora proceder à análise da estrutura do presente projeto. Tal como os restantes projetos, logo no seu art. 1º, define o objeto do projeto, o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e a criação de um Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade-RENDAV.

A forma assumida pelas DAV pode revestir a natureza de Testamento Vital e/ou de nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde. Tal como o BE, define uma série de figuras, a destacar: “Testamento Vital, o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, reduzido a escrito, através do qual uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente;”¹⁶¹ e “Documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde, o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, reduzido a escrito, através do qual uma pessoa atribui a uma pessoa próxima poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade;”¹⁶²

No capítulo II regula-se o Testamento Vital, define o que venha a ser e qual o seu conteúdo. Discrimina quais os cuidados de saúde que pretende e que não pretende receber futuramente. Neste elenco incluem-se os cuidados de alimentação e hidratação, bem como a recusa na participação em ensaios clínicos com uma finalidade terapêutica. Mas não só, o Testamento Vital pode também prever a não prestação de informação a pedido do outorgante.

Prevê este projeto o carácter vinculativo do Testamento Vital, funcionando como uma diretiva a ser cumprida incondicionalmente pelos profissionais de saúde e pelo Procurador de Cuidados de Saúde. Para tal, deve ser lavrado por escrito perante um notário ou funcionário do RENDAV. Exige igualmente e, neste sentido constitui-se como o único projeto a prever tal exigência, um documento médico onde demonstre que o

¹⁶¹ Vide al. a) do art. 3º do Projeto Lei 62/XII/1ª

¹⁶² Vide al. b) do art. 3º do Projeto Lei Nº 62/XX/1ª

outorgante foi devidamente informado das consequências das DAV que decidiu expressar.

O carácter vinculativo do Testamento Vital é limitado quando for contra a lei ou à ordem pública ou ainda quando contrariar as técnicas e os avanços médicos. Ainda quando seria expectável que o outorgante não queresse manter o seu Testamento Vital por eventuais desatualizações terapêuticas futuras.

No capítulo III, a figura do Procurador de Cuidados de Saúde é regulada de forma autónoma e muito mais pormenorizada. Define-o bem como os requisitos de capacidade de exercício e maioridade que são exigíveis para a sua constituição. Representa o outorgante, ainda que a sua vontade não se sobreponha, em caso de conflito, à vontade daquele.

No capítulo IV regulou-se o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade-RENDAV. Criado pelo Ministério da Saúde, o RENDAV aplica-se a cidadãos nacionais, apátridas e estrangeiros com residência em Portugal. Aqui, o outorgante pode inserir quaisquer alterações ou modificações, até a revogação das DAV. O presente RENDAV é protegido de acordo com a lei de protecção de dados pessoais.

No art. 11º do presente projeto previu-se a celebração de protocolos entre o RENDAV e os estabelecimentos de saúde. Desta forma permite-se que os profissionais de saúde tenham conhecimento da existência de Directivas Antecipadas de Vontade outorgadas pelo paciente que se encontra no estabelecimento de saúde respetivo.

Finalmente, no capítulo V, dispõe-se sobre três direitos, o direito à não discriminação em função da outorga e do conteúdo das DAV, na possibilidade de contratar um seguro, o direito de objecção de consciência pelo médico, devidamente fundamentado, tem de ser assegurado pelo cumprimento efetivo das DAV por outro profissional de saúde ou num outro estabelecimento de saúde; e o direito à informação pelos utentes do Sistema Nacional de Saúde acerca da possibilidade destes de outorgar uma DAV.

Caso sejam violadas algumas das disposições deste projeto, há lugar à responsabilidade civil, penal e disciplinar, à que acresce a possibilidade de condenação pela prática de um crime previsto e punido pelo art. 156º do Código Penal Português, quando se desrespeita o carácter vinculativo das DAV.¹⁶³

Caberá ao Governo a regulação e funcionamento do RENDAV, bem como a criação de modelos de DAV.

¹⁶³ Vide nº 2 do art. 13º do Projeto Lei 62/XII/1ª

PROJETO DE LEI Nº 63/XII (INICIATIVA DO PARTIDO SOCIAL DEMOCRATA)¹⁶⁴

Esta nova versão do projeto social democrata que “Regula o Regime das Directivas Antecipadas de Vontade” (nome assumido pelo projeto), pese embora nova, novo não o é o seu preâmbulo. Dispõe na íntegra tudo aquilo que estava já valorizado no anterior projeto. Sob a égide da Constituição da República Portuguesa, a autonomia individual dos cidadãos e o seu poder de, livremente, poder decidir presente e futuramente os seus cuidados de saúde. Ao que em poucas palavras se pode resumir ao direito à autodeterminação da pessoa humana, sob a forma escrita nas DAV e registada como Testamento Vital, essencialmente em situações de doença terminal.

De resto, todo o articulado mantém-se igual, ponto por ponto, ao conteúdo do anterior projeto. Pelo que se remete para o que foi dito previamente quanto ao teor do projeto.

PROJETO DE LEI Nº 64/XII/1.^a (INICIATIVA DO PARTIDO POPULAR PORTUGUÊS)¹⁶⁵

Em 2011 o CDS-PP introduz uma breve nuance na parte expositiva do seu projeto. Quando começa a descrever a relevância da relação médico-doente que tem subjacente a si o princípio basilar da confiança, inseriu a necessidade de esclarecer devidamente o paciente. Considerando “...que o fornecimento de informação técnica detalhada e relevante para a matéria em causa, e caso o doente não a recuse, é um dever dos profissionais de saúde.”¹⁶⁶

Uma alteração foi feita, após uma série de críticas dirigidas pela bancada do BE e outras figuras do domínio público, respetivamente no art. 5º quanto à forma. Onde antes se lia, relativamente ao que devia constar do documento, na alínea b) do nº 1: “documento assinado pelo médico responsável pelo esclarecimento, onde se ateste que o outorgante foi cabalmente esclarecido sobre as opções e implicações do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde;” No novo projeto não fazia sentido incluir-se esta imposição. Não é obrigatória a junção desta espécie de “atestado” de informação médica e compreensão assertiva pelo paciente. A mesma deve presumir-se que foi feita mas não deve funcionar como requisito impositivo e objetivado no Testamento.

¹⁶⁴ Vide anexo 12

¹⁶⁵ Vide anexo 13

¹⁶⁶ Vide página 4 da exposição de motivos do projeto lei nº 64/XII/1^a

No mais, o projeto manteve-se fiel ao seu projeto primeiro.

No quadro que se segue, é possível comparar, de forma estruturada, cada uma das propostas individualmente consideradas.

Tabela 2 - Quadro comparativo entre o Projeto da APB e os Projetos dos Diferentes Partidos Políticos (XII Legislatura)

	P/06/APB/06	PL62/XII- PS	PL21/XII- BE	PL63/XII-PSD	PL64/XII-CDS/PP
Data de Apresentação	2006	9 setembro 2011	14 julho 2011	9 setembro 2011	9 setembro 2011
Exposição de Motivos	<ul style="list-style-type: none"> - garantia do pleno exercício do direito à autodeterminação do indivíduo em matéria de cuidados de saúde - respeito pelo direito de que toda a pessoa é titular de decidir de forma livre e responsável - garantia de respeito pela sua vontade quando não gozar de capacidade para consentir de forma livre, séria e esclarecida 	<ul style="list-style-type: none"> - reconhecimento da autonomia prospetiva do cidadão - fortalecimento da dignidade da pessoa humana e da sua liberdade - reforço da relação clínica entre o profissional de saúde e o cidadão - efetivação do direito ao livre desenvolvimento da personalidade 	<ul style="list-style-type: none"> - afirmação e respeito pelos direitos humanos (e direitos das pessoas doentes) - promoção da dignidade e autonomia, autodeterminação individual - ênfase do consentimento informado - respeito pela vontade dos indivíduos pelos profissionais de saúde e instituições prestadoras de cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> - valorização da autonomia dos indivíduos - reconhecimento da sua faculdade para tomar decisões sobre a sua saúde - respeito pela decisão acerca dos cuidados que pretende ou não receber no futuro - indicação para os médicos da vontade do paciente - previsão e antecipação de quase todas as situações que possam ocorrer ao paciente - respeita exclusivamente a situações de doença terminal 	<ul style="list-style-type: none"> - prestação de cuidados; - respeito pela vida e dignidade do paciente - direito de participação nas decisões que diretamente lhe digam respeito - respeita exclusivamente a situações graves de fim de vida (irreversibilidade da doença base)
	- Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade	- Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade	- Lei N.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde, Base XIV)	- Constituição da República Portuguesa - Lei N.º 48/90, de 24 de	- Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade

<p>Diplomas Impulsionadores</p>	<p>do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (art.º 9º)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (art. 3º) - Constituição da República Portuguesa (arts. 1º; 24º-27º; 41º e 64º) - Lei N.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde, Base XIV) - Código Penal (art.º 156º) - Lei N.º 12/2005, de 26 de Janeiro (Sobre informação genética pessoal e informação de saúde) (art. 3º) - Carta Social Europeia Revista (art. E) - Lei N.º 46/2006, de 28 de Agosto (Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde) 	<p>do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (art.º 9º)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recomendação (2009)11 sobre os princípios relativos ao poder de procuração e diretivas antecipadas de vontade por incapacidade - Parecer n.º 59/CNECV/2010 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida 	<ul style="list-style-type: none"> - Código Penal - Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (art. 3º) - Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (art.º 9º) - Recomendação REC (1999)4 sobre os princípios relativos à proteção legal de pessoas adultas incapazes - Recomendação REC (2009)11 sobre os princípios relativos ao poder de procuração e diretivas antecipadas de vontade por incapacidade 	<p>Agosto (Lei de Bases da Saúde, Base XIV)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (art.º 9º) - Código Penal (art.º 156º) - Lei N.º 12/2005, de 26 de Janeiro (Sobre informação genética pessoal e informação de saúde) (art. 3º) - Carta Social Europeia Revista (art. E) - Lei N.º 46/2006, de 28 de Agosto (Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde) - Recomendação 1418 (1999) sobre a proteção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos - Carta dos Direitos do 	<p>do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (art.º 9º)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Constituição da República Portuguesa (arts. 1º; 24º-27º; 41º e 64º) - Lei N.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde)
--	---	---	---	---	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Recomendação 1418 (1999) sobre a proteção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos - Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde (art. 43º) - Lei N.º 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Proteção de Dados Pessoais) 			<p>Utente dos Serviços de Saúde (art. 43º)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lei N.º 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Proteção de Dados Pessoais) 	
Cuidados Visados	Cuidados de Saúde	Cuidados de Saúde	Cuidados de Saúde	Cuidados de Saúde	Cuidados de saúde: preventivos, curativos, de reabilitação ou paliativos
Âmbito de Aplicação	- Diretivas Antecipadas de Vontade em matéria de cuidados de saúde	- Diretivas Antecipadas de Vontade em matéria de cuidados de saúde	- Direitos dos cidadão para decidirem antecipadamente através do Testamento Vital sobre cuidados de saúde	- Diretivas Antecipadas de Vontade em matéria de cuidados de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Diretivas Antecipadas de Vontade: Testamento Vital e Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde - Doação de Órgãos e destino do corpo após a morte
Voluntariedade do Agente	Sempre voluntário	Sempre voluntário	Sempre voluntário	Sempre voluntário	Sempre voluntário
Capacidade do paciente	- maioridade	- adulto	- maioridade	- maioridade	- maioridade

	- plena capacidade de exercício de direitos - capacidade para prestar consentimento	- capaz - em condições de plena informação e liberdade	- plena capacidade de exercício de direitos - capacidade para prestar consentimento	- plena capacidade de exercício de direitos - capacidade para prestar consentimento	- plena capacidade de exercício de direitos - capacidade para prestar consentimento
Eficácia junto dos Profissionais	Vinculativa, salvaguardando-se o direito de objeção de consciência	Vinculativa, salvaguardando-se o direito de objeção de consciência	Vinculativa, salvaguardando-se o direito de objeção de consciência e nos casos de evidente desatualização face ao estado da ciência no momento em que o outorgante tornar-se incapaz	Vinculativa, salvaguardando-se o direito de objeção de consciência	Vinculativa, salvaguardando-se o direito de objeção de consciência
Período de Validade	3 anos a contar da sua assinatura	_____	5 anos a contar da data do seu registo	3 anos a contar da sua assinatura	3 anos a contar do registo no RNTV
	expressar a vontade relativamente a: - não submissão a tratamentos em fase experimental; - não submissão a tratamentos de suporte de funções vitais que comprometam a liberdade de consciência, religião ou	- determinar os cuidados de saúde que pretende ou não receber no futuro (incluindo cuidados de alimentação e de hidratação); - expressar a sua vontade relativamente ao recebimento ou não, de informação sobre o seu estado de saúde;	expressar a vontade relativamente a: - aceitação de cuidados de saúde no futuro; - constituição de Procurador de Cuidados de Saúde e seu substituto (a quem atribui poderes de representação).	expressar a vontade relativamente a: - não submissão a tratamentos em fase experimental; - não submissão a tratamentos de suporte de funções vitais que comprometam a liberdade de consciência, religião ou culto:	expressar a vontade relativamente a: - aceitação de cuidados de saúde indicados para minorar a doença; - aceitação de cuidados paliativos em caso de doença grave e irreversível; - não submissão a tratamentos fúteis e

<p>Conteúdo do Testamento Vital</p>	<p>culto;</p> <ul style="list-style-type: none"> - não submissão a tratamentos fúteis, inúteis ou desproporcionais, que apenas retardem o processo natural de morte; - não receber informação sobre o seu estado de saúde, em caso de prognóstico fatal; - aceitação de cuidados de saúde indicados por forma a minorar a doença; - aceitação de cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma terapêutica analgésica adequada 	<ul style="list-style-type: none"> - autorizar ou não a participação futura em investigação científica e ensaios clínicos com fins terapêuticos. 		<ul style="list-style-type: none"> - não submissão a tratamentos fúteis, inúteis ou desproporcionais, que apenas retardem o processo natural de morrer; - aceitação de cuidados de saúde por forma a minorar a doença; - aceitação de cuidados paliativos adequados a uma terapêutica analgésica adequada; - direito a não receber informações sobre o seu estado de saúde. 	<p>desproporcionais;</p> <ul style="list-style-type: none"> - não receber informação sobre o seu estado de saúde, em caso de prognóstico fatal.
	<ul style="list-style-type: none"> - documento escrito devidamente reconhecido por um Notário ou assinado na 	<ul style="list-style-type: none"> - documento escrito devidamente reconhecido por um Notário 	<ul style="list-style-type: none"> - documento escrito devidamente reconhecido por um Notário (salvaguardando-se os 	<ul style="list-style-type: none"> - documento escrito elaborado na presença de um Notário e registado no RNTV (salvaguardando-se 	<ul style="list-style-type: none"> - documento escrito elaborado na presença de um Notário e registado no RNTV

Forma do Testamento Vital	presença de um funcionário do RENDAV, competente para o efeito		casos dos outorgantes que não sabem ler ou escrever: documento assinado por pessoa indicada pelo outorgante)	os casos de analfabetismo: escrito e assinado por alguém a rogo do outorgante)	(salvaguardando-se os casos dos analfabetos: apõe a impressão digital)
Modificação, Revogação ou Renovação do Testamento Vital	Livremente modificável e revogável, no todo ou em parte a todo o tempo (sujeita a forma escrita)	Livremente modificável e revogável, a qualquer momento e por qualquer meio	Livremente modificável e revogável, no todo ou em parte a todo o tempo (apresentada em impresso a definir e disponibilizar pelo ministério com tutela da área de saúde)	Livremente modificável e revogável, no todo ou em parte a todo o tempo (e, ainda que o possa fazer oralmente, fica sujeita a forma escrita)	Livremente modificável e revogável, no todo ou em parte a todo o tempo (sujeita a forma escrita)
Limites	- Lei, “Leges Artis” ou quando não correspondam às circunstâncias previstas pelo outorgante no momento da sua assinatura	- Lei, ordem pública portuguesa, quando a intervenção seja contrária às normas técnicas da profissão, quando seja manifestamente presumível que o cidadão não desejaria manter a declaração, quando seja demonstrável que a declaração contraria a “história de valores” do	- Lei portuguesa ou quando não corresponda às circunstâncias de fato que o outorgante previu no momento da sua assinatura	- Lei, “Leges Artis”, quando o seu cumprimento possa implicar a morte da pessoa que não sofra de doença terminal ou quando não correspondam às circunstâncias previstas pelo outorgante	- Lei, “Leges Artis” ou quando não correspondam às circunstâncias previstas pelo outorgante

		cidadão ou quando haja evidente desatualização da vontade anteriormente manifestada face aos progressos dos meios terapêuticos			
Direito de Objeção de Consciência	Assegurado aos profissionais de saúde	Assegurado aos profissionais de saúde	Assegurado aos profissionais de saúde	Assegurado aos profissionais de saúde	Assegurado aos profissionais de saúde
Responsabilidade	Responsabilidade Civil, Penal e Disciplinar	Responsabilidade Civil, Penal (configurando a prática de um crime previsto e punido nos termos do n.º 1 do art. 156º) e Disciplinar	Responsabilidade Civil, Penal e Disciplinar	Responsabilidade Civil, Penal e Disciplinar	Responsabilidade Disciplinar, Civil e Penal
Procurador de Cuidados de Saúde	Define quem pode e quem não pode ser Procurador de Cuidados de Saúde	Define quem pode ser Procurador de Cuidados de Saúde	Define quem pode e quem não pode ser Procurador de Cuidados de Saúde	Define quem pode (preferencialmente familiares do outorgante) e quem não pode ser Procurador de Cuidados de Saúde	Define quem pode e quem não pode ser Procurador de Cuidados de Saúde
Eficácia do Procurador	Vinculativa (respeitando a vontade expressa do outorgante)	Vinculativa (respeitando a vontade expressa do outorgante)	Vinculativa (respeitando a vontade expressa do outorgante)	Vinculativa (respeitando a vontade expressa do outorgante)	Vinculativa (respeitando a vontade expressa do outorgante)
Hierarquia de Procuradores	Sim	Não	Não	Não, só em caso de representação simultânea ou sucessiva	Não, só em caso de representação simultânea ou sucessiva

				expressamente prevista	expressamente prevista
Registo Nacional	Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV): quanto a cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.	Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV): quanto a cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.	Registo Nacional de Testamento Vital.	Registo Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENDAV): quanto a cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.	Registo Nacional do Testamento Vital (RNTV): quanto a cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.
Não Discriminação	Não Discriminação: - no acesso a cuidados de saúde; - na celebração de contrato de seguro de vida ou de saúde.	Não Discriminação: - no acesso a cuidados de saúde; - no âmbito de um contrato de seguro.	Não Discriminação: - no acesso a cuidados de saúde; - na subscrição de um contrato de seguro.	Não Discriminação: - no acesso a cuidados de saúde; - na celebração de contrato de seguro de vida ou de saúde.	Não Discriminação: - no acesso a cuidados de saúde; - na celebração de contratos.
Informação aos Estabelecimentos de Saúde	Sim, nos centros de saúde e unidades de saúde familiar.	Sim, nos estabelecimentos de saúde, designadamente nos centros de saúde e as unidades de saúde familiar.	Sim, nos estabelecimentos de saúde, públicos e privados.	Sim, nos Serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde.	Sim, por forma a assegurar a correta informação aos utentes nos estabelecimentos de saúde.
Formas de adoção dos procedimentos nos estabelecimentos de saúde	Dever de informar os cidadãos do seu direito a emitirem documentos de diretivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem.	Dever de informar os cidadãos do seu direito a emitirem documentos de diretivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o fazerem.	Acesso pelos utentes à informação sobre o Testamento Vital; sua formalização e disponibilização do modelo em suporte papel	Adoção de procedimentos internos para assegurar a observância do conteúdo do Testamento Vital ou Procuração de Cuidados de Saúde.	Adoção de procedimentos internos para assegurar a observância do conteúdo do Testamento Vital ou Procuração de Cuidados

			pré impresso do Testamento Vital.		de Saúde.
--	--	--	--------------------------------------	--	-----------

CAPÍTULO V – A LEI N.º 25/2012, DE 16 DE JULHO de 2012

. A lei propriamente dita

. Uma visão crítica da lei n.º 25/2012, de 16 de julho

Nas palavras do Professor Rui Nunes¹⁶⁷, era” quase uma inevitabilidade” legalizar o Testamento Vital. Que não mais é do que uma resposta de “um avanço cultural, atendendo a constrangimentos educacionais, religiosos e culturais da nossa sociedade, onde o culto dos mortos e a indefinição quanto ao significado da vida deram origem a interpretações diversificadas sobre a forma como a existência do homem deve e merece ser entendida.”¹⁶⁸ E, ainda que o caminho legislativo tenha-se mostrado longo e tortuoso (lembremo-nos que o Governo anterior caiu no ano de 2011 e interrompeu os trabalhos preparativos de uma futura e almejada lei) a própria sociedade e a sua evolução tornou indeclinável a feitura desta lei. Estamos, portanto a falar agora, não do próprio direito à vida como indisponibilidade sobre aquela, como muitos opositores à legalização desta Lei se socorreram e entendimento do qual ficaram reféns mas, do direito de cada pessoa à sua auto determinação relativamente ao poder de disposição do seu próprio corpo e tomada de decisões acerca do mesmo. E como Vera Lúcia Raposo¹⁶⁹questionou “...Será o valor da vida humana tão premente que esta deva ser protegida mesmo contra a vontade do seu titular quando, em virtude do sofrimento a que está sujeito, solicita a morte? Será que o art. 24º da CRP protege a vida em si ou antes o direito à vida? Será que o direito à vida inclui igualmente o dever de viver? (...) mas sempre diremos que não existe tal coisa como um dever de viver, nem para benefício da comunidade nem para benefício próprio. Pelo contrário, tal como outro qualquer direito, também o direito à vida terá de incluir em si a dimensão negativa do seu não exercício, especialmente em situações de intenso sofrimento e agonia, que tornam a vida numa não-vida.”

¹⁶⁷ Ação de Formação realizada na rua no dia 7 de Novembro de 2012, que entre outros, contou com a presença e intervenção do Professor Rui Nunes, professor catedrático da Faculdade de Medicina do Porto e Presidente da APB.

¹⁶⁸ Vide Colaço, A. B., Justiça e Sociedade, Revista Tempo Livre, n.º 242, 2012, pp: 52, rubrica

¹⁶⁹ Vide Raposo, Vera Lúcia. Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida. Lisboa: Revista do Ministério Público, n.º 125, Janeiro/Março 2011. pp: 198

Pelas considerações supra referidas foi, discutida, votada e aprovada no passado dia 1 de junho de 2012 e publicada a Lei N.º 25/2012.¹⁷⁰ Em baixo fazemos um quadro que desconstrói a mesma e identifica os seus principais pontos.

Tabela 3 - Redação final – Lei N.º 25/2012, de 16 de Julho de 2012 (Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Regulamento Nacional do Testamento Vital

Exposição de Motivos	<ul style="list-style-type: none"> - garantia do pleno exercício do direito à autodeterminação do indivíduo em matéria de cuidados de saúde - respeito pelo direito de que toda a pessoa é titular de decidir de forma livre e responsável - garantia de respeito pela sua vontade quando não gozar de capacidade para consentir de forma livre, séria e esclarecida
Diplomas Impulsionadores	<ul style="list-style-type: none"> - Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina (art.º 9º) - Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia (art. 3º) - Constituição da República Portuguesa (arts. 1º; 24º-27º; 41º e 64º) - Lei N.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde, Base XIV) - Código Penal (art.º 156º) - Lei N.º 12/2005, de 26 de Janeiro (Sobre informação genética pessoal e informação de saúde) (art. 3º) - Carta Social Europeia Revista (art. E) - Lei N.º 46/2006, de 28 de Agosto (Proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde) - Recomendação 1418 (1999) sobre a proteção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos - Recomendação REC (1999)4 sobre os princípios relativos à proteção legal de pessoas adultas incapazes - Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde (art. 43º) - Lei N.º 67/98, de 26 de Outubro (Lei de Proteção de Dados Pessoais) - Recomendação REC (2009)11 sobre os princípios relativos ao

¹⁷⁰ Vide Lei N.º 25/2012, de 16 de Julho de 2012, in DRep. 1ª Série, N.º 136 pp: 3728-3730 em anexo 14

	<p>poder de procuração e diretivas antecipadas de vontade por incapacidade</p> <p>- Parecer n.º 59/CNECV/2010 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.</p>
Cuidados Visados	Cuidados de saúde
Âmbito de Aplicação	Diretivas Antecipadas de Vontade em matéria de cuidados de saúde
Voluntariedade do Agente	Sempre voluntário
Capacidade do Paciente	<ul style="list-style-type: none"> - maioridade; - plena capacidade de exercício de direitos (não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica); - capacidade para prestar consentimento (consciente, livre e esclarecido)
Eficácia junto dos Profissionais	Vinculativa, salvaguardando-se o direito de objeção de consciência
Período de Validade	5 anos a contar da assinatura
Conteúdo do Testamento Vital	<p>expressar a vontade relativamente a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - não submissão a tratamentos em fase experimental; - não submissão a tratamento de suporte artificial das funções vitais; - não submissão a tratamentos fúteis, inúteis ou desproporcionais, que apenas retardem o processo natural de morte; - aceitação de cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, e a uma terapêutica sintomática adequada; - autorização ou recusa de participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos
Forma do Testamento Vital	documento escrito assinado na presença de um funcionário do RENTEV, competente para o efeito ou de um Notário
Modificação,	Livremente modificável e revogável, no todo ou em parte a todo o

Revogação ou Renovação do Testamento Vital	tempo (sujeita a forma escrita)
Limites	Lei, Ordem Pública, “Leges Artis”, quando cumprimento das DAV possa implicar deliberadamente a morte não natural e evitável (arts. 134º 1 135º, do CP) ou quando não correspondam à vontade clara, inequívoca e expressa do outorgante.
Direito de Objeção de Consciência	Assegurado aos profissionais de saúde que prestem cuidados de saúde ao outorgante
Responsabilidade	Responsabilidade Disciplinar, Civil e Penal
Procurador de Cuidados de Saúde	Define quem pode e quem não pode ser Procurador de Cuidados de Saúde
Eficácia do Procurador	Vinculativa (respeitando a vontade expressa do outorgante)
Hierarquia de Procuradores	Não
Registo Nacional	Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV): quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal
Não Discriminação	Não Discriminação: - no acesso a cuidados de saúde; - na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

Já foram desenhados os contornos em que a presente lei foi pensada e formulada. Agora, cabe-nos fazer uma análise crítica sobre a mesma. E, na esteira do que defendeu Genival Veloso de França: “ ...uma coisa é certa: se o indivíduo está vivo, deve-se tratá-lo. Se ele morreu, não há porque mantê-lo artificialmente ligado a aparelho. Não há meia-vida nem meia-morte.”¹⁷¹ Debruçarmo-nos sobre as eventuais dificuldades

¹⁷¹ Vide França, V. G., Direito de viver e direito de morrer (um enfoque ético-político sobre a eutanásia e o suicídio assistido), Bioética Clínica, 2003, Cícero de Andrade Urban, pp: 544

com que a mesma se pode deparar, incongruências patentes em partes de uma série de artigos e problemas putativos relacionados com o âmbito de aplicação.

A primeira preocupação prende-se, desde logo, com necessidade de não fazer deste documento, mais um instrumento meramente informativo.

Depois de termos percorrido o iter evolutivo do processo legislativo, caracterizado por discussões emotivas em sessões de plenário da Assembleia da República e por uma morosidade típicas, motivadas por um pano de fundo (o tema das Diretivas Antecipadas de Vontade) complexo e de uma suscetibilidade cultural enorme, eis que a 1 de junho de 2012, finalmente, Portugal vê aprovado o “fruto” final da Lei que “Regula as Diretivas Antecipadas de Vontade, designadamente sob a forma de Testamento Vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV)”.

Sucede que, pese embora, votada com a aprovação por todas as bancadas parlamentares e, tal como acontece, infelizmente, com muitos dos nossos diplomas legais, também esta redação última não ficou de fora do “contorcionismo crítico” de muitas figuras da nossa sociedade e que ocupam os mais diversos cargos naquela.

Ainda que a Comissão Parlamentar da Saúde, mais exatamente a Comissão de Trabalho - Diretivas Antecipadas de Vontade ou Testamento Vital, tenha feito um esforço heróico, no sentido de ter discutido ao longo de três legislaturas este tema, o resultado final não ficou impermeabilizado a possíveis lacunas ou a uma infinita possibilidade de interpretação.

Percorrendo-se todo o corpo das normas que integram a Lei N.º 25/2012 começa-se a detetar algumas “fragilidades”, nomeadamente no teor das alíneas do n.º 2 do art. 2º da presente lei. Quando na alínea b) se lê “Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado...” a conclusão que daí retiramos será a de que o médico poderá submeter o paciente a tratamento desadequado às práticas médicas? Ou quererá significar que, sujeitos a esses tratamentos “podemos ser massacrados até à morte”¹⁷²? Naturalmente que os autores deste excerto desconhecem a realidade clínica, porquanto o próprio conceito de futilidade terapêutica é desprovido de consenso na profissão médica. Na perspetiva do notário João Menezes esta constitui “uma infelicidade do legislador” porque à partida o médico não os pratica (os tratamentos fúteis e desproporcionais supra citados).

¹⁷² Nas palavras de Laura Ferreira dos Santos e João Carlos Macedo: Desvitalidade do Testamento aprovado. In: Público (02/07/2012) 47.

Mais uma vez, sendo legítimas todas as opiniões, a distanásia existe e foi o principal motivo do aparecimento do Testamento Vital.

Na mesma linha de pensamento João Semedo¹⁷³ havia já criticado a proposta de lei do partido CDS-PP e, “ironicamente”, colocou as seguintes questões: “ quem não quer cuidados paliativos? Quem quer tratamentos fúteis?”¹⁷⁴

Relativamente à alínea c) do mesmo n.º e art.º onde se lê “ Receber cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado...” a mesma gera estupefação. Qual será a necessidade de deixar previsto legalmente aquele que é ou pelo menos devia ser um direito inerente ao direito à saúde plasmado no art.º 64º da CRP? Será que quem não deixar estipulado na sua DAV os mesmos não serão prestados?

Uma outra contenda foi colocada perante os vários projetos antes ainda de se terem reduzido a uma única lei. Esta prende-se com a alínea a) do art. 4º da presente lei. Como defendeu Luís Lignau da Silveira “... por força da Convenção da ONU sobre os Direitos das Crianças (que é direito português, e, nos termos do artigo 8º da Constituição, sobreleva mesmo as leis ordinárias), os direitos dos menores se devem definir gradualmente, segundo o grau da sua maturidade.”¹⁷⁵

O formulário, que não é mais do que o suporte material das vontades que o outorgante deseja para os seus cuidados de saúde futuros e em caso de incapacidade permanente, não está previsto que siga um modelo uniforme de carácter obrigatório, (cfr. n.º 3 do art. 3º) antes subentende-se que esteja ao critério de quem o elabora e sob a assistência de um médico, de um advogado, de um notário ou de qualquer outra pessoa que apoie a feitura daquele. Aqui levanta-se logo inúmeras dúvidas. Será que uma unicidade de conceitos, uma harmonização de conceitos não seria preferível? Se alguns dos princípios basilares que subjazem ao Direito e correspondentemente às suas leis, são os princípios da estabilidade e da segurança jurídicas, então porque razão ter-se-à deixado à livre disponibilidade das partes a subscrição de um qualquer modelo? Não irá gerar mais dificuldades ao nível futuro de aplicação pelos médicos? Será que a comunidade irá compreender o alcance de uma lei que não define um modelo-padrão? Por outro lado, a existência de um formulário obrigatório pode originar alguma confusão do legítimo direito à autodeterminação pessoal.

¹⁷³ Deputado e juntamente com Catarina Martins, Coordenador do Bloco de Esquerda.

¹⁷⁴ In Reunião Plenária de 15/09/2011 – Projeto Lei N.º 21/XXII/ 1ª- BE

¹⁷⁵ Luís Lignau da Silveira, Presidente da Comissão de Dados defende testamento vital aos 16 anos. Projecto de lei define que só maiores de 18 possam dizer que cuidados desejam receber caso se encontrem incapazes de expressar a sua vontade. In: Jornal i (10/05/2012). 6-7

Estas, entre outras questões e dúvidas têm sido levantadas pelos mais variados substratos da sociedade portuguesa e aos quais a presente lei não deu resposta.

Mas existem outros aspetos positivos de toda esta discussão legislativa, pois foi através desta que foi aprovada a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos e com ela projeta-se a sociedade para um futuro muito mais consciente da necessidade de tratar os seus cidadãos doentes.

Cabe-nos a nós, cidadãos atentos e recetores das normas, aguardar pela Regulamentação da lei e com a prática comecem a esfumar-se dúvidas, anseios e talvez incongruências que devessem desaparecer da lei.

Não deverá assim constituir esta lei mais uma informação acerca da saúde do paciente. E, ainda que não resolva todos os problemas, a legalização da presente lei mostrou-se um “significativo progresso” como disse João Semedo.

E porque a vida não é um momento estanque, porque a sociedade evolui bem como todas as suas ramificações (cultura, religião, demografia, ideais, princípios, ambiente, saúde, tecnologia, ciência, entre muitos outros) a legalização das Diretivas Antecipadas de Vontade são uma real e autêntica concretização dos direitos humanos e do respeito pela pessoa humana que os detém intrinsecamente.

CONCLUSÃO

Poder-se-ia inferir do tom crítico da última parte do corpo do texto, que estaria do lado desesperançoso daqueles que não veem viabilidade na implementação e cimentação da outorga do Testamento Vital e do que ele representa em termos de afirmação dos valores da cidadania. Pelo contrário, atentas as críticas feitas por parte de alguns membros da comunidade, nem todos pertencentes ao ramo médico e/ou científico, conseguiu-se com a aprovação da Lei do Testamento Vital, evidenciar os benefícios e os avanços que aquela trouxe para a afirmação da autonomia da pessoa relativamente às suas escolhas em final da vida.

A questão fundamental, vinque-se, foi a necessidade imperiosa de reforçar os instrumentos legais e operativos da sua implementação.

É necessário dar a conhecer, em termos de opinião pública, as virtualidades da assunção do Testamento Vital enquanto vontade deliberada, escolha assumida livremente, sem constrangimentos, atitude cívica nobre.

Partiu-se de uma série de diplomas internacionais do pós-guerra para reajustar o indivíduo no seio do comando da sua vontade no que concerne ao recebimento e sujeição de cuidados de saúde. Questão que trouxe à colação a existência de abusos graves, verdadeiros atentados contra a dignidade da pessoa do doente, sobretudo do doente em fase terminal, portanto sem perspectiva de recuperação. Onde antes dominava uma relação médico-paciente paternalista, isto é, de total sujeição do doente aos desígnios daquele, por acreditar-se que a sua formação estava ao serviço, exclusivo, do bem-estar do paciente. Com a descoberta daqueles ataques cruéis contra o corpo da pessoa do doente e da sua autodeterminação, ainda que muito residuais no âmbito geral da atuação clínica, emergiu a necessidade de deslocar a escolha para a vontade do paciente, ainda que sob a orientação médica. Altera-se desta forma o paradigma da ação médica e da liberdade de escolha da pessoa relativamente aos cuidados de saúde que diretamente lhe dizem respeito.

O que nos leva a concluir que por detrás da legalização do Testamento Vital em Portugal e nos outros países estivesse a distanásia¹⁷⁶ ou obstinação terapêutica. E que pela primeira vez fosse discutida na classe médica e debatida mais tarde pela opinião pública aquela.

¹⁷⁶ Vide artigo “Distanásia: Até quando investir sem agredir?”, Léo Pessini. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/394/357

A distanásia existe enquanto prolongamento artificial da vida através de qualquer meio de tratamento, na maior parte das vezes desproporcional e altamente abusivo. Por esta razão tornou-se imperioso enfrentar a sua convivência em ambiente médico e hospitalar. Sobretudo no que diz respeito àqueles indivíduos que sofrem de doença terminal e de diagnóstico irreversível. Uma vez que estes se encontram submersos numa incapacidade manifesta de expressar a sua vontade no que aos tratamentos que ele deseja ser submetido, uma vez que os limites da utilização da tecnociência na pessoa do doente tange não poucas as vezes o eticamente e humanamente aceitável, onde o cuidar e tratar se mesclam com a manutenção a todo o custo daquilo que consideram “viver” artificialmente e sob o suporte de máquinas altamente dispendiosas, o debate acerca das diretivas antecipadas de vontade tornou-se pleno de significado. Porque o que define a vida, a qualidade de vida, a morte e o momento de morrer não pertence ao domínio exclusivo dos profissionais de saúde mas principalmente à perspetiva e entendimento pessoais, a previsão antecipada do que, em situação limite e incapacitante da sua manifestação de vontade, o doente opte ou não por se submeter no que diz respeito aos seus cuidados de saúde, tornou-se o enfoque da Lei N.º 25/2012, de 16 de julho, em Portugal.

Para esta também se mostrou muito importante relevar os cuidados paliativos na assistência última aos doentes terminais. Serão estes que juntamente com a vontade anteriormente expressa pelo paciente irão ajudar a definir o seu estado de terminalidade, a controlar a dor física e psicológica e a determinar o momento até ao qual é aceitável e admitido pelo próprio doente a suportá-las.

Movimentos pró-vida e pró-escolha digladiam-se numa luta sem vencedores ou vencidos. Os direitos à vida humana e à dignidade da pessoa, constitucionalmente consagrados, conflituam na sociedade portuguesa, relativamente às escolhas em final de vida até ao ano de 2006, altura em que a Associação Portuguesa de Bioética se reposiciona na sociedade médica, científica e civil. Lança as traves mestras para colocar-se o acento tónico da discussão vida, morte, saúde, doença, autonomia, liberdade e manifestação de vontade devidamente informada no indivíduo dotado de poder decisório sobre o que a ele lhe assiste, as suas decisões.

Tendo servido de trampolim a realidade internacional e os acontecimentos históricos destacados na parte inicial deste trabalho, Portugal inicia o seu contributo para a evolução da concretização dos direitos humanos e sua manifestação cívica no que respeita às decisões da pessoa quanto aos seus cuidados de saúde e a sua previsão para futuro, no caso de se encontrar incapacitada de manifestar a sua vontade.

A Associação Portuguesa de Bioética, ciente do que já acontecia na Europa e fora dela, associada às suas preocupações éticas no que diz respeito a cada área da Medicina *versus* impacto social lança para debate público estas questões e mais uma vez põe a descoberto a problemática da existência da prática da distanásia. E ainda que muitos profissionais de saúde compreendam esta noção de distanásia com um sentido diverso daquele que o é na realidade, facto é que existe. Existe em total desrespeito pela identidade individual e com recurso a meios distorcidos de benefícios. Assim, concluiu-se no sentido em que era urgente precaver abusos, garantir a autonomia e a liberdade da pessoa no que aos seus cuidados de saúde futuros dizia respeito.

E, após um percurso de aproximadamente quatro anos a Assembleia da República aprova, sob um forte consenso democrático, a Lei que atualmente regula as diretivas antecipadas de vontade, sob a forma de Testamento Vital ou Nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde. O que constituiu um marco definitivo no avanço da nossa sociedade no que diz respeito à dignidade da pessoa humana.

O esforço continuado das diversas forças políticas resultou numa lei que podemos assumir como instrumento defensivo do exercício da liberdade de escolha da pessoa relativamente à prestação de cuidados de saúde e à sua aceitação. Que conseguiu numa primeira concretização e materialização legislativa assegurar em grande parte a defesa dos direitos individuais do cidadão.

Apenas duas ressalvas merecem ser feitas e que podiam melhorar o atual corpo legal da Lei N.º 25/2012, de 16 de julho. Segundo o Professor Rui Nunes, presidente da APB, talvez a maior lacuna desta lei consista na omissão da previsão da necessidade de um aconselhamento, não vinculativo mas obrigatório, por parte e sob a alçada do médico assistente ou de outro profissional de saúde muito próximo do indivíduo que decide subscrever uma declaração antecipada de vontade. O mesmo é dizer que, antes mesmo de a pessoa apor a sua assinatura no seu Testamento Vital, o indivíduo deve encontrar-se perfeitamente elucidado, informado e crente das possibilidades de tratamentos e cuidados que estarão à sua disposição em caso de doença terminal e/ou incapacidade de expressar a sua vontade no ato e do que pretende ou não aceitar relativamente a si.

Finalmente, ressaltado fica o atraso na regulamentação da lei suprarreferida. O que leva a concluir que torna-se quase mais morosa a regulamentação do que a aprovação da respetiva lei na Assembleia da República. E que nas palavras do Professor Rui Nunes, uma das principais figuras impulsionadoras desta lei, é “a falha de regulamentação da lei do testamento vital que tem impedido a sua generalização”¹⁷⁷. O

¹⁷⁷ Vide artigo do jornal Sol de 11 de outubro de 2013 “Ordem dos Médicos define Regras de Não Reanimação”; pp: 26 e 27

mesmo é dizer que “...é fundamental haver uma definição clara das regras da lei e a criação do Registo Nacional, previsto no diploma”. Para que assim, com este último seja possível ao cidadão”...fazer diretamente na net a declaração sobre os tratamentos que quer receber e que garantirá o acesso fácil dos médicos.” Porque o que se passa na realidade atual, e segundo o Professor Rui Nunes, é das duas uma, “...ou o doente está consciente ou então tem de trazer a declaração de vontade no bolso” diminuindo desta forma o grau de eficácia do Testamento Vital.

Ainda assim, independentemente das críticas ou pequenos reparos que possamos fazer à lei do Testamento Vital, certo é que ninguém lhe pode retirar a luta pela consagração e projeção da autodeterminação do indivíduo na tomada antecipada de decisões sobre o eventual fim de vida. Não vale a pena continuar a atuar com um total alheamento da realidade. É necessário avançar. Não só ao nível tecnológico mas também ao nível das mentalidades e da aceitação das diferentes conceções de vida/morte, saúde/doença, tratamento/manutenção artificial de uma situação irreversível. Cada um deve poder decidir sobre si mesmo. Deve poder, não dispor da sua vida mas deixar escritas as suas orientações sobre o modo como aceita ou venha a aceitar que terceiros ajam sobre o seu corpo.

Cabe-nos a nós, cidadão livres e responsáveis, seres humanos dotados de direitos e deveres continuar a pugnar pelo debate aberto e democrático na sociedade acerca de uma série de questões éticas, médicas, que advêm do foro pessoal, para que cada vez mais seja possível viver numa comunidade preocupada, pró-ativa para com os seus cidadãos.

BIBLIOGRAFIA

- Améry, J., Atentar contra si – Discurso sobre a morte voluntária, Assírio e Alvim, 2009.
- Annas, G. J., Sounding board - The Health Care Proxy and the Living Will, *New England Journal of Medicine*, 1991, pp: 1210 – 1213.
- Antunes, J. L., Alzheimer Portugal, *Autonomia Prospetiva*, 2011.
- Ávila, R. L; Ávila, D. C.; Ribeiro, D. C., A Terminalidade da vida: uma análise contextualizada da Resolução CFM nº 1.805/06, *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer*, organizadora Rachel Duarte Mortiz,. Brasília 2011. CFM. pp: 192-197.
- Ávila, R. L; Ávila, D. C.; Ribeiro, D. C., A Terminalidade da vida: uma análise contextualizada da Resolução CFM nº 1.805/06, *Conflitos Bioéticos do Viver e do Morrer*, organizadora Rachel Duarte Mortiz, Brasília 2011. CFM pp: 197-203.
- Baird, R. M., e Rosenbaum, S. E., *Eutanásia: As questões morais*, Bertrand Editora, 1997.
- Barbosa, A., *Manual de Cuidados Paliativos, Bioética e Cuidados Paliativos*, Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa. 19ª Edição. Maiadouro, 2006, pp: 441
- Beauchamp, T.L. e Childress, J. F, *Beneficencia, Principios de Ética Biomédica*, Masson, 2002, pp: 266 e 267.
- Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., *El Respeto a la Autonomia, Principios de Ética Biomédica*, Masson, 2002, pp: 113-178.
- Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., *Justicia, Principios de Ética Biomédica*, Masson, 2002, pp: 311-378.
- Beauchamp, T.L. e Childress, J. F., *Princípios de Ética Biomédica*, Masson, 2002.
- Boletim da Ordem dos Advogados N.º 68/Julho 2010. pp: 9.
- Bomtempo, T. V., *Diretivas Antecipadas: Instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente*, *Revista de Bioética y Derecho*, 2012, N°26, pp: 22-30.
- Brito, A. J. S. L. e Rijo, J. M. S. L., *Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?*, Almedina, 2000: pp. 39.
- Brito, A. J. S. L., Rijo, J. M. S. L., *Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?*, Almedina, 2000, pp: 73.
- Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., *Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou Direito de viver?*, Almedina, 2000, pp:13.

Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?, Almedina, 2000, pp: 54.

Brito, A.J.S.L.; Rijo, J.M.S.L., Estudo Jurídico da Eutanásia em Portugal: Direito sobre a vida ou direito de viver?, Almedina, 2000, pp: 11

Código Civil Português, Almedina, 2012.

Código Deontológico da Ordem dos Médicos Português, 2008.

Colaço, A. B., Justiça e Sociedade, Revista Tempo Livre, n.º 242, 2012, pp: 52.

Colaço, A. C., Justiça e Sociedade, Revista Tempo Livre, n.º 242, 2012, pp: 52.

Constituição da República Portuguesa, Almedina 2008.

D.Rep. I Série A, Nº 2 de 3 de janeiro de 2001.

Dadalto, L., Reflexos Jurídicos da Resolução CFM 1.995/12, Revista de Bioética (Impr.) 2013; 21 (1), pp: 106-112 .

Dadalto, L., Reflexos Jurídicos da Resolução CFM 1.995/12, Revista de Bioética (Imp.), 2013, 21 (1), pp: 108-112.

Elizari, F. J., Directrizes Prévias do Doente Incapacitado, Questões de Bioética: Vida em Qualidade, Editorial Perpétuo Socorro, 1996, pp: 189 a 197.

Elizari, F. J., Questões de Bioética: Vida em Qualidade, Editorial Perpétuo Socorro, 1996, pp: 213 a 229.

Estudo N.º E/10/APB/07 – Inquérito Nacional à Prática da Eutanásia. Autores: Rui Nunes, Ivone Duarte, Ricardo Soares e Guilhermina Rego, pp.3. Disponível em <http://www.apbioetica.org>.

França, V. G., Direito de viver e direito de morrer (um enfoque ético-político sobre a eutanásia e o suicídio assistido), Bioética Clínica, 2003, Cícero de Andrade Urban, pp: 544.

Gysels M., Evans N., Meñaca A., Andrew E., Toscani F., Finetti S., Pasman H.R., Higginson I., Harding R., Pool R Culture and End of Life Care: A scoping exercise in seven european countries, PLoS One, 2012, Vol. 7, Issue 4

Hall, S., Petkova, H., Tsouros, A.D., Constantini, M., Higginson, I.J., Palliative Care for Older People: Better Practices, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0017/143153/e95052.pdf.

Holland, S., Bioethics: A Philosophical Introduction, Chapter 7, Advance Directives, Polity, 2003, pp: 127.

Hottois, G. e Parizeau, M. H, Dicionário da Bioética, Coleção Atlas e Dicionários. Instituto Piaget, 1993, pp: 225 a 231.

http://bioetica.ufrgs.br/1995_2012.pdf .

http://biblioteca.pucminas.br/teses/Direito/Direito_PenalvaLD_1.pdf.

<http://boc.cantabria.es/boces>.

<http://history.nih.gov/research/downloads/nuremberg.pdf>

<http://legislacion.derecho.com/ley-21-2000-sobre-los-derechos-de-informacion-concernientes-a-la-salud-y-la-autonomia-del-paciente-y-la-documentacion-clinica>.

<http://legislacion.derecho.com/ley-3-2005-por-la-que-se-regula-el-ejercicio-del-derecho-a-formular-instrucciones-previas-en-el-ambito-sanitario-y-se-crea-el-registro-correspondiente>.

<http://legislacion.derecho.com/ley-3-200-por-la-que-se-regula-el-ejercicio-del-derecho-a-formular-instrucciones-previas-en-el-ambito-sanitario-y-se-crea-el-registro-correspondiente>.

<http://publico.pt/1479416>.

http://sol.sapo.pt/inicio/Sociedade/Interior.aspx?content_id=72488 de 07 de abril de 2013.

http://www.advocaciapasold.com.br/artigos/arquivos/testamento_vital_contribuicao.

<http://www.apcp.com.pt/noticias/cuidados-paliativos-um-direito-humano-carta-de-praga.html>.

http://www.apcp.com.pt/uploads/Recomendacoes_Organizacao_de_servicos.pdf.

http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SaludConsumo/Profesionales/01_Legislacion/01_Recopilacion_Tematica/Decreto_100-2003.pdf.

<http://www.boe.e/boe/dias/2002/05/30/pdfs/A19249-19253.pdf>.

<http://www.boe.es/boe/dias/2001/07/03/pdfs/A23537-23541.pdf>.

<http://www.boe.es/boe/dias/2005/10/21/pdfs/A34392-34395.pdf>.

<http://www.boricualaw.com/2008/05/12/%C2%BFque-es-un-testamento-en-vida-living-will/>.

<http://www.dhnet.org.br/direitos/codeica/medica/14lisboa.html>

<http://www.dre.pt>.

<http://www.editorajc.com.br/2013/05/etica-ao-final-da-vida-e-morte-digna>.

http://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/73/Estudo-CI.pdf.

<http://www.esquerda.net/dossier/debate-sobre%E2%80%9Cmorte-assistida-em-portugal%E2%80%9D-no-socialismo-2008> - Debate sobre a morte assistida em Portugal no Socialismo 2008.

http://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_pt.pdf.

<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>.

<http://www.health.belgium.be/internet2.Prd/groups/public/@public/@dg1/@acutecare/documents/ie2law/14888537.pdf>.

http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_p_etarias&menuBOUI=13707095&contexto=pe&selTab=tab4.

<http://www.justice.gov.uk/protecting-the-vulnerable/mental-capacity-act>.

http://www.keepeek.com/Digital-Asset-Management/oece/economics/oece-factbook-2009/population-aged-65-and-over_factbook-2009-table4-en.

<http://www.legifrance.gouv.fr>.

<http://www.legislation.sa.gov.au>.

[http://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/NATURAL/%20DEATH%20ACT%201983/1995.11.29_\(1984.09.30\)/1983.121.PDF](http://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/NATURAL/%20DEATH%20ACT%201983/1995.11.29_(1984.09.30)/1983.121.PDF).

<http://www.lexjuris.com/LEXLEX/Leyes2001/lex2001160.htm>.

http://www.lifecaredirectives.com/assets/statutory_ads/PUERTO%20RICO%20SS%20AD%20-%2014%20p%20Dwnld.pdf.

<http://www.medicalprotection.org/southafrica/booklets/consent>.

<http://www.miga.com.au/riskresources/library/10RRAR05>.

<http://www.ordemosmedicos.pt>

http://www.portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf.

http://www.portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf.

http://www.portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf.

http://www.portalmedico.org.br/resoluções/CFM/2012/1995_2012.pdf.

<http://www.ps.pt/posicoes-do-ps/saude/testamento-vital.html>.

<http://www.revistabioetica.cfm.org.br>.

http://www.mcci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.

http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.

http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf.

[http://www.senado.gov.br/atividade\(materia/get PDF](http://www.senado.gov.br/atividade(materia/get PDF).

http://www.sol.sapo.pt/inicio/Sociedade/Interior.aspx?content_id=47381

<http://www.who.int/hiv/pub/imai/genericpalliativecare082004.pdf>.

I Congresso Internacional sobre “Os desafios do Direito face às Novas Tecnologias” – O consentimento informado na experiência europeia, intervenção de André Gonçalo Dias Pereira, 10.11.2010.

Jonsen, A. R.; Veatch, R.M., The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Source Book in Bioethics: A Documentary History, Le Roy Walters Editors. George Town University Press/ Washington, D.C., 1998, pp: 22 – 28.

Jonsen, A. R.; Veatch, R.M., The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research, Source Book in Bioethics: A Documentary History, Le Roy Walters Editors. George Town University Press/ Washington, D.C., 1998, pp: 23.

Jornal i (10/05/2012). 6-7

Laura Ferreira dos Santos e João Carlos Macedo: Desvitalidade do Testamento aprovado. In: Público (02/07/2012) 47.

Levi B.H., Green M.J., To soon to give up: Re-examining the value of advance directives, In The American Journal of Bioethics, 2010, vol 10:4, pp: 3-22.

Lopes-Cardoso, A., O Direito de Morrer: Suicídio e Eutanásia, Publicações Europa-América, 1986, pp: 15 e ss.

Mappes, T. A. e Zembaty, J. S., Biomedical Ethics, Chapter 6: Treatment Decisions for Incompetent Adults. Identifying the key decisionmaker and making the decision:Hastings Center Project Group on the Termination of Treatment. Third Edition. MacGraw-Hill, Inc. 1991. Pp. 347 e 348.

Mappes, T. A.; Zembaty, J. S., Biomedical Ethics, Third Edition, MacGraw-Hill, 1991, Chapter 7, pp: 398 e 399.

Marques, A. L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Capelas, M., L., Tavares, M., Sapeta, P., O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, Patient Care, 2009. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.

Marques, A. L.; Gonçalves, E.; Salazar, H.; Neto, I.G.; Capelas, M., L.; Tavares, M.; Sapeta, P., O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, Patient Care, 2009. Disponível em <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>.

Martiz, R. D., *Conflitos Bioéticos. Do viver e do morrer*, Brasília 2011. Conselho Federal de Medicina. pp: 206 e 207 e 214-227.

Meñaca A., Evans N., Andrew E.V.W., Toscani F., Finetti S., Batiste X.G., Higginson I.J., Harding R., Pool R., Gysels M, *End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal*, *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 2012, vol. 82, pp: 387-401.

nce planning, *Health and Social Care in the Community*, 19 (1), 2010, pp: 52-59.

Messinger-Rapport, B. J.; Baum, E. E.; Smith, M. L.; *Advance Care Planning: beyond the living will*, *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, Vol. 76. Nº 5, 2009, pp: 276-285.

Moura, C., *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida – entre a Filosofia e a Bioética*, *Coisas de Ler Edições*, 2011, Parte I, pp: 19 a 110.

Moura, C., *A Inevitabilidade da Morte e o Cuidar em Fim de Vida: Entre a Filosofia e a Bioética*, *Coisas de Ler*, 2011, pp: 142 e 143.

Nebot, C; Ortega, B.; Mira, J. J.; Ortiz, L., *Dying with dignity. A study of Living Wills*, SESPAS, 2010.

Nova Enciclopédia da Bioética, tradução do original francês por Maria Carvalho, Lisboa. Instituto Piaget, pp: 235 – “Directivas Antecipadas”.

Nunes, R. e Melo, H. P., *Testamento Vital*, Almedina, 2011, pp: 142.

Nunes, R., Rego, G. e Duarte, I., *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*, *Gráfica de Coimbra 2*, 2009, pp: 86.

Nunes, R., Rego, G., e Duarte, I., *Eutanásia e outras questões éticas no fim da vida*, *Gráfica de Coimbra 2*, 2009, pp: 92.

Parecer N.º P/05/APB/06 Sobre as Directivas Antecipadas de Vontade. Relatores: Helena Melo e Rui Nunes. Pp. 6. Disponível em <http://www.apbioetica.org>.

Parecer N.º P/18/APB/10 – Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde. Relatores Rui Nunes e Helena Melo. Disponível em <http://www.sbem-fmup.org>.

Parecer N.º P/13/APB/08 – Proposta de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia. Relator Rui Nunes. Disponível em <http://www.apbioetica.org>.

Penalva, L. D., *Declaração Prévia de Vontade do Paciente Terminal*, *Revista Bioética*, 2009, 17 (3), pp: 530 e ss.

Perelman, C., *Ética e Direito*, Coleção *Direito e Direitos do Homem*, Instituto Piaget, 1990, pp: 277 a 282.

Pessini, L., Barchifontaine, C.P., *Problemas Actuais da Bioética*, Edições Loyola, Editora do Centro Universitário. São Camilo. Agosto 2002. 6ª edição revista e ampliada. Pp: 257 e ss.

Raposa, V. L., *Revista do Ministério Público*, Janeiro: Março, 2011, pp: 172-174.

Raposo, V. L., Directivas Antecipadas de Vontade: em busca da lei perdida, Revista do Ministério Público, n.º 125, Janeiro/Março 2011. pp: 198.

Ratificação da Carta Social Europeia Revista pelo Decreto do Presidente da República N.º 54-A/2001, de 17 de outubro, D.Rep. Nº 241, I Série-A.

Revista da Ordem dos Médicos, Ano 28, Nº 133, Setembro,2012, pp: 57-60

Rodrigues, A. C. G., Direito da Medicina – I: Consentimento Informado – Pedra angular da responsabilidade criminal do médico, Coimbra Editora 2002, pp: 5 a 51.

Ruiz, P.F.S, El Derecho a morir com dignidad y el Testamento Vital, pp: 193.

Sabatino C.P., The evolution of healthcare advance planning law and policy, The Milbank Quarterly, A multidisciplinary journal of population health and health policy, 2010, pp: 221-239.

Sartre, J.P., O Existencialismo é um Humanismo. Editora Presença, pp. 227.

Savater, F., A coragem de escolher, Publicações Dom Quixote, 2003, pp: 82 e 83.ovas Tecnologias” – O consentimento informado na experiência europeia. 10.11-2010.

Searle, J., Mente Cérebro e Ciência, Biblioteca de Filosofia Contemporânea-edições 70, 1984, pp: 108 e 109.

Serrão, D., Nunes, R., Ética em Cuidados de Saúde: Ética das Atitudes Médicas em Relação ao Processo de Morrer: Autor, 2001, pp: 86.

Serrão, J., Dicionário de História de Portugal, Livraria Figueirinhas, Porto, 1992, Vol. V, pp: 44.

Simó, P. A., Revisando el llamado “Testamento Vital”, Cuad. Bioét. XXI, 2010/2ª. pp: 169-183.

Teno, M. J., Gruneir, A., Schwartz, B. A., Nanda, A., Wetle, T., Association Between Advance Directives and Quality of End-Of-Life Care: A National Study, 2007, JAGS (journal compilation, The American Geriatrics Society); Vol. 55, No. 2, 2007, pp: 189-194

Urban, C. A., Bioética Clínica, Capítulo 54 “Futilidade Terapêutica” de Mario Iceta Gavicagogeasoa. Revinter, 2003, pp:515.

Urban, C. A., Bioética Clínica, Capítulo 55 “Ordens de não-Reanimação” de Cícero de Andrade Urban; Simon A. Wiesel Bardoe e Ivanilda Maura da Silva. Revinter, 2003, pp: 524.

Urban, C. A., Bioética Clínica, Revinter, 2003, pp: 537 a 544.

Vaitsman, J., Andrade, G. R. B., Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde. Departamento de Ciências Sociais, ENSP/Fiocruz..

Winter, L., Parks, S. M., Diamond, J. J., Ask a different question, get a different answer: why living wills are poor guides to care preferences at the end of life, *Journal of Palliative Medicine*, Vol 13, N° 5, 2010, pp: 567-572.

ANEXOS

ANEXO 1

LEY DE AUTONOMÍA DEL PACIENTE**Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica**

([BOE](#) núm. 274, de 15-11-2002, pp. 40126-40132)

JUAN CARLOS I

REY DE ESPAÑA

A todos los que la presente vieren y entendieren.

Sabed: Que las Cortes Generales han aprobado y Yo vengo en sancionar la siguiente Ley.

EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. Ya desde el fin de la Segunda Guerra Mundial, organizaciones como Naciones Unidas, UNESCO o la Organización Mundial de la Salud, o, más recientemente, la Unión Europea o el Consejo de Europa, entre muchas otras, han impulsado declaraciones o, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con esta cuestión. En este sentido, es necesario mencionar la trascendencia de la Declaración universal de derechos humanos, del año 1948, que ha sido el punto de referencia obligado para todos los textos constitucionales promulgados posteriormente o, en el ámbito más estrictamente sanitario, la Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa, promovida el año 1994 por la Oficina Regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud, aparte de múltiples declaraciones internacionales de mayor o menor alcance e influencia que se han referido a dichas cuestiones.

Últimamente, cabe subrayar la relevancia especial del Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina (Convenio sobre los derechos del hombre y la biomedicina), suscrito el día 4 de abril de 1997, el cual ha entrado en vigor en el Reino de España el 1 de enero de 2000. Dicho Convenio es una iniciativa capital: en efecto, a diferencia de las distintas declaraciones internacionales que lo han precedido, es el primer instrumento internacional con carácter jurídico vinculante para los países que lo suscriben. Su especial valía reside en el hecho de que establece un marco común para la protección de los derechos humanos y la dignidad humana en la aplicación de la biología y la medicina. El Convenio trata explícitamente, con detenimiento y extensión, sobre la necesidad de reconocer los derechos de los pacientes, entre los cuales resaltan

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

el derecho a la información, el consentimiento informado y la intimidad de la información relativa a la salud de las personas, persiguiendo el alcance de una armonización de las legislaciones de los diversos países en estas materias; en este sentido, es absolutamente conveniente tener en cuenta el Convenio en el momento de abordar el reto de regular cuestiones tan importantes.

Es preciso decir, sin embargo, que la regulación del derecho a la protección de la salud, recogido por el artículo 43 de la [Constitución de 1978](#), desde el punto de vista de las cuestiones más estrechamente vinculadas a la condición de sujetos de derechos de las personas usuarias de los servicios sanitarios, es decir, la plasmación de los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes en lo relativo a su salud, ha sido objeto de una regulación básica en el ámbito del Estado, a través de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.

De otra parte, esta Ley, a pesar de que fija básica mente su atención en el establecimiento y ordenación del sistema sanitario desde un punto de vista organizativo, dedica a esta cuestión diversas previsiones, entre las que destaca la voluntad de humanización de los servicios sanitarios. Así mantiene el máximo respeto a la dignidad de la persona y a la libertad individual, de un lado, y, del otro, declara que la organización sanitaria debe permitir garantizar la salud como derecho inalienable de la población mediante la estructura del Sistema Nacional de Salud, que debe asegurarse en condiciones de escrupuloso respeto a la intimidad personal y a la libertad individual del usuario, garantizando la confidencialidad de la información relacionada con los servicios sanitarios que se prestan y sin ningún tipo de discriminación.

A partir de dichas premisas, la presente Ley completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En particular, merece mención especial la regulación sobre instrucciones previas que contempla, de acuerdo con el criterio establecido en el Convenio de Oviedo, los deseos del paciente expresados con anterioridad dentro del ámbito del consentimiento informado. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto.

En septiembre de 1997, en desarrollo de un convenio de colaboración entre el Consejo General del Poder Judicial y el Ministerio de Sanidad y Consumo, tuvo lugar un seminario conjunto sobre información y documentación clínica, en el que se debatieron los principales aspectos normativos y judiciales en la materia. Al mismo tiempo, se constituyó un grupo de expertos a quienes se encargó la elaboración de unas directrices para el desarrollo futuro de este tema. Este grupo suscribió un dictamen el 26 de noviembre de 1997, que ha sido tenido en cuenta en la elaboración de los principios fundamentales de esta Ley.

La atención que a estas materias otorgó en su día la Ley General de Sanidad supuso un notable avance como reflejan, entre otros, sus artículos 9, 10 y 61. Sin embargo, el derecho a la información, como derecho del ciudadano cuando demanda la atención sanitaria, ha sido objeto en los últimos años de diversas matizaciones y ampliaciones por Leyes y disposiciones de distinto tipo y rango, que ponen de manifiesto la necesidad

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

de una reforma y actualización de la normativa contenida en la Ley General de Sanidad. Así, la [Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal](#), califica a los datos relativos a la salud de los ciudadanos como datos especialmente protegidos, estableciendo un régimen singularmente riguroso para su obtención, custodia y eventual cesión. Esta defensa de la confidencialidad había sido ya defendida por la Directiva comunitaria 95/46, de 24 de octubre, en la que, además de reafirmarse la defensa de los derechos y libertades de los ciudadanos europeos, en especial de su intimidad relativa a la información relacionada con su salud, se apunta la presencia de otros intereses generales como los estudios epidemiológicos, las situaciones de riesgo grave para la salud de la colectividad, la investigación y los ensayos clínicos que, cuando estén incluidos en normas de rango de Ley, pueden justificar una excepción motivada a los derechos del paciente. Se manifiesta así una concepción comunitaria del derecho a la salud, en la que, junto al interés singular de cada individuo, como destinatario por excelencia de la información relativa a la salud, aparecen también otros agentes y bienes jurídicos referidos a la salud pública, que deben ser considerados, con la relevancia necesaria, en una sociedad democrática avanzada. En esta línea, el Consejo de Europa, en su Recomendación de 13 de febrero de 1997, relativa a la protección de los datos médicos, después de afirmar que deben recogerse y procesarse con el consentimiento del afectado, indica que la información puede restringirse si así lo dispone una Ley y constituye una medida necesaria por razones de interés general.

Todas estas circunstancias aconsejan una adaptación de la Ley General de Sanidad con el objetivo de aclarar la situación jurídica y los derechos y obligaciones de los profesionales sanitarios, de los ciudadanos y de las instituciones sanitarias. Se trata de ofrecer en el terreno de la información y la documentación clínicas las mismas garantías a todos los ciudadanos del Estado, fortaleciendo con ello el derecho a la protección de la salud que reconoce la Constitución.

CAPÍTULO 1

Principios generales

Artículo 1. *Ámbito de aplicación*

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. *Principios básicos.*

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libre mente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.
5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.
6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. Las definiciones legales.

A efectos de esta Ley se entiende por:

Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.

Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.

Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.

Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.

Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.

Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.

Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alter nativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.

Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.

Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.

Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.

Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

CAPÍTULO II

El derecho de información sanitaria

Artículo 4. *Derecho a la información asistencial*

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.
3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica.

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

CAPÍTULO III

Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad.

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.
2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

CAPÍTULO IV

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. *Consentimiento informado.*

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el [artículo 4](#), haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general. Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.
3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. *Límites del consentimiento informado y con sentimiento por representación.*

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.
2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
 - a) Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b) Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible con seguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:

a) Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.

b) Cuando el paciente esté incapacitado legalmente.

c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente.

4. La interrupción voluntaria del embarazo, la práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

5. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito.

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:

a) Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.

b) Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.

c) Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.

d) Las contraindicaciones.

Artículo 11. Instrucciones previas.

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.

3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.

4. Las instrucciones previas podrán revocarse libre mente en cualquier momento dejando constancia por escrito.

5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se registrará por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. Información en el Sistema Nacional de Salud.

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema

Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.

2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos. Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.

3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

Artículo 13. Derecho a la información para la elección de médico y de centro.

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente
CAPÍTULO V

La historia clínica

Artículo 14. *Definición y archivo de la historia clínica.*

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.

2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audio visual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.

3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.

4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. *Contenido de la historia clínica de cada paciente.*

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud. El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente

2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso cuando dudoso sea el resultado de una necesario resulta el previo consentimiento del paciente

a) La documentación relativa a la hoja clínico- estadística.

b) La autorización de ingreso.

c) El informe de urgencia.

d) La amnesia y la exploración física.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

- e) La evolución.
- f) Las órdenes médicas.
- g) La hoja de interconsulta.
- h) Los informes de exploraciones complementarias.
- i) El consentimiento informado.
- j) El informe de anestesia.
- k) El informe de quirófano o de registro del parto.
- l) El informe de anatomía patológica.
- m) La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- n) La aplicación terapéutica de enfermería.
- ñ) El gráfico de constantes.
- o) El informe clínico de alta.

Los párrafos b), c), i), j), k), l), ñ) y o) sólo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. La cumplimentación de la historia clínica, en los aspectos relacionados con la asistencia directa al paciente, será responsabilidad de los profesionales que intervengan en ella.

4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. *Usos de/a historia clínica*

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.

2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.

3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la [Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal](#), y en la Ley 14/1986, General de Sanidad, y

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínico-asistencial, de manera que como regla general quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínico-asistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.

5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.

6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. *La conservación de la documentación clínica.*

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aun que no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.

4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.

6: Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la [Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal](#).

Artículo 18. Derechos de acceso a la historia clínica.

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.

2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.

3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.

Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica.

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el [artículo 16](#) de la presente Ley.

CAPÍTULO VI

Informe de alta y otra documentación clínica

Artículo 20. Informe de alta

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el [artículo 3](#). Las características,

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. *El alta del paciente.*

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley. El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alter nativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.

2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. *Emisión de certificados médicos.*

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Estos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. *Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa.*

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

Disposición adicional primera. *Carácter de legislación básica.*

Esta Ley tiene la condición de básica, de conformidad con lo establecido en el artículo 149.1.1. y 16.a de la [Constitución](#).

El Estado y las Comunidades Autónomas adoptarán, en el ámbito de sus respectivas competencias, las medidas necesarias para la efectividad de esta Ley.

Disposición adicional segunda. *Aplicación supletoria*

Las normas de esta Ley relativas a la información asistencial, la información para el ejercicio de la libertad de elección de médico y de centro, el consentimiento informado del paciente y la documentación clínica, serán de aplicación supletoria en los proyectos de investigación médica, en los procesos de extracción y trasplante de órganos, en los de aplicación de técnicas de reproducción humana asistida y en los que carezcan de regulación especial.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

Disposición adicional tercera. *Coordinación de las historias clínicas.*

El Ministerio de Sanidad y Consumo, en coordinación y con la colaboración de las Comunidades Autónomas competentes en la materia, promoverá, con la participación de todos los interesados, la implantación de un sistema de compatibilidad que, atendida la evolución y disponibilidad de los recursos técnicos, y la diversidad de sistemas y tipos de historias clínicas, posibilite su uso por los centros asistenciales de España que atiendan a un mismo paciente, en evitación de que los atendidos en diversos centros se sometan a exploraciones y procedimientos de innecesaria repetición.

Disposición adicional cuarta. *Necesidades asociadas a la discapacidad.*

El Estado y las Comunidades Autónomas, dentro del ámbito de sus respectivas competencias, dictarán las disposiciones precisas para garantizar a los pacientes o usuarios con necesidades especiales, asociadas a la discapacidad, los derechos en materia de autonomía, información y documentación clínica regulados en esta Ley.

Disposición adicional quinta. *Información y documentación sobre medicamentos y productos sanitarios.*

La información, la documentación y la publicidad relativas a los medicamentos y productos sanitarios, así como el régimen de las recetas y de las órdenes de prescripción correspondientes, se regularán por su normativa específica, sin perjuicio de la aplicación de las reglas establecidas en esta Ley en cuanto a la prescripción y uso de medicamentos o productos sanitarios durante los procesos asistenciales.

Disposición adicional sexta. *Régimen sancionador.*

Las infracciones de lo dispuesto por la presente Ley quedan sometidas al régimen sancionador previsto en el capítulo VI del Título 1 de la Ley 14/1 986, General de Sanidad, sin perjuicio de la responsabilidad civil o penal y de la responsabilidad profesional o estatutaria procedentes en derecho.

Disposición transitoria única. *Informe de alta*

El informe de alta se registrará por lo dispuesto en la Orden del Ministerio de Sanidad, de 6 de septiembre de 1984, mientras no se desarrolle legalmente lo dispuesto en el artículo 20 de esta Ley.

Disposición derogatoria única. *Derogación general y de preceptos concretos.*

Quedan derogadas las disposiciones de igual o inferior rango que se opongan a lo dispuesto en la presente Ley y, concretamente, los apartados 5, 6, 8, 9 y 11 del artículo 10, el apartado 4 del artículo 11 y el artículo 61 de la Ley 14/1986, General de Sanidad.

Disposición final única. *Entrada en vigor.*

La presente Ley entrará en vigor en el plazo de seis meses a partir del día siguiente al de su publicación en el «Boletín Oficial del Estado»,.

Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente

Por tanto,

Mando a todos los españoles, particulares y autoridades, que guarden y hagan guardar esta Ley.

Madrid, 14 de noviembre de 2002.

El Presidente del Gobierno,

JOSÉ MARÍA AZNAR LÓPEZ

JUAN CARLOS R.

ANEXO 2

LEY 26.742

Sancionada: Mayo 9 de 2012

Promulgada de Hecho: Mayo 24 de 2012

Fecha de publicación: B.O. 24/05/2012

El Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina reunidos en Congreso, etc.

sancionan con fuerza de

Ley:

ARTICULO 1° — Modificase el inciso e) del artículo 2° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

e) Autonomía de la voluntad. El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, como así también a revocar posteriormente su manifestación de la voluntad.

Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a intervenir en los términos de la Ley 26.061 a los fines de la toma de decisión sobre terapias o procedimientos médicos o biológicos que involucren su vida o salud.

En el marco de esta potestad, el paciente que presente una enfermedad irreversible, incurable o se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, informado en forma fehaciente, tiene el derecho a manifestar su voluntad en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital cuando sean extraordinarias o desproporcionadas en relación con la perspectiva de mejoría, o produzcan un sufrimiento desmesurado. También podrá rechazar procedimientos de hidratación o alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible o incurable.



En todos los casos la negativa o el rechazo de los procedimientos mencionados no significará la interrupción de aquellas medidas y acciones para el adecuado control y alivio del sufrimiento del paciente.

ARTICULO 2° — Modificase el artículo 5° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 5°: Definición. Entiéndese por consentimiento informado la declaración de voluntad suficiente efectuada por el paciente, o por sus representantes legales, en su caso, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a:

- a) Su estado de salud;
- b) El procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;
- c) Los beneficios esperados del procedimiento;
- d) Los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;
- e) La especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;
- f) Las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;
- g) El derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o que produzcan sufrimiento desmesurado, también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando los mismos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;
- h) El derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.

ARTICULO 3° — Modificase el artículo 6° de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 6°: Obligatoriedad. Toda actuación profesional en el ámbito médico-sanitario, sea público o privado, requiere, con carácter general y dentro de los límites que se fijan por vía reglamentaria, el previo consentimiento informado del paciente.

En el supuesto de incapacidad del paciente, o imposibilidad de brindar el consentimiento informado a causa de su estado físico o psíquico, el mismo podrá ser dado por las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193, con los requisitos y con el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 4° — Incorpórase en el artículo 7° de la Ley 26.529 el siguiente inciso:

f) En el supuesto previsto en el inciso g) del artículo 5° deberá dejarse constancia de la información por escrito en un acta que deberá ser firmada por todos los intervinientes en el acto.

ARTICULO 5° — Modifíquese el artículo 10 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 10: Revocabilidad. La decisión del paciente, en cuanto a consentir o rechazar los tratamientos indicados, puede ser revocada. El profesional actuante debe acatar tal decisión, y dejar expresa constancia de ello en la historia clínica, adoptando para el caso todas las formalidades que resulten menester a los fines de acreditar fehacientemente tal manifestación de voluntad, y que la misma fue adoptada en conocimiento de los riesgos previsibles que la decisión implica.

Las personas mencionadas en el artículo 21 de la Ley 24.193 podrán revocar su anterior decisión con los requisitos y en el orden de prelación allí establecido.

Sin perjuicio de la aplicación del párrafo anterior, deberá garantizarse que el paciente, en la medida de sus posibilidades, participe en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario.

ARTICULO 6° — Modifíquese el artículo 11 de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el que quedará redactado de la siguiente manera:

Artículo 11: Directivas anticipadas. Toda persona capaz mayor de edad puede disponer directivas anticipadas sobre su salud, pudiendo consentir o rechazar determinados tratamientos médicos, preventivos o paliativos, y decisiones relativas a su salud. Las directivas deberán ser aceptadas por el médico a cargo, salvo las que impliquen desarrollar prácticas eutanásicas, las que se tendrán como inexistentes.

La declaración de voluntad deberá formalizarse por escrito ante escribano público o juzgados de primera instancia, para lo cual se requerirá de la presencia de dos (2) testigos. Dicha declaración podrá ser revocada en todo momento por quien la manifestó.

ARTICULO 7° — Incorpórase como artículo 11 bis de la Ley 26.529 —Derechos del paciente en su relación con los profesionales e instituciones de la salud— el siguiente texto:

Artículo 11 bis: Ningún profesional interviniente que haya obrado de acuerdo con las disposiciones de la presente ley está sujeto a responsabilidad civil, penal, ni administrativa, derivadas del cumplimiento de la misma.

ARTICULO 8° — Comuníquese al Poder Ejecutivo Nacional.

DADA EN LA SALA DE SESIONES DEL CONGRESO ARGENTINO, EN BUENOS AIRES, A LOS NUEVE DIAS DEL MES DE MAYO DEL AÑO DOS MIL DOCE.

—REGISTRADA BAJO EL N° 26.742 —

AMADO BOUDOU. — JULIAN A. DOMINGUEZ. — Gervasio Bozzano. — Juan H. Estrada.

Sistema Argentino de Información Jurídica
www.infojus.gov.ar



INFOJUS - 2012

ANEXO 3



Ley N° 18.473

VOLUNTAD ANTICIPADA

SE INCORPORA A NUESTRO ORDENAMIENTO JURÍDICO Y SE ESTABLECE SU ALCANCE

El Senado y la Cámara de Representantes de la República Oriental del Uruguay, reunidos en Asamblea General,

DECRETAN:

Artículo 1º.- Toda persona mayor de edad y psíquicamente apta, en forma voluntaria, consciente y libre, tiene derecho a oponerse a la aplicación de tratamientos y procedimientos médicos salvo que con ello afecte o pueda afectar la salud de terceros.

Del mismo modo, tiene derecho de expresar anticipadamente su voluntad en el sentido de oponerse a la futura aplicación de tratamientos y procedimientos médicos que prolonguen su vida en detrimento de la calidad de la misma, si se encontrare enferma de una patología terminal, incurable e irreversible.

Tal manifestación de voluntad, tendrá plena eficacia aun cuando la persona se encuentre luego en estado de incapacidad legal o natural.

No se entenderá que la manifestación anticipada de voluntad, implica una oposición a recibir los cuidados paliativos que correspondieren.

De igual forma podrá manifestar su voluntad anticipada en contrario a lo establecido en el inciso segundo de este artículo, con lo que no será de aplicación en estos casos lo dispuesto en el artículo 7º de la presente ley.

Artículo 2º.- La expresión anticipada de la voluntad a que refiere el artículo anterior se realizará por escrito con la firma del titular y dos testigos. En caso de no poder firmar el titular, se hará por firma a ruego por parte de uno de los dos testigos.

También podrá manifestarse ante escribano público documentándose en escritura pública o acta notarial.

Cualquiera de las formas en que se consagre deberá ser incorporada a la historia clínica del paciente.

Artículo 3º.- No podrán ser testigos el médico tratante, empleados del médico tratante o funcionarios de la institución de salud en la cual el titular sea paciente.

Artículo 4º.- La voluntad anticipada puede ser revocada de forma verbal o escrita, en cualquier momento por el titular. En todos los casos el médico deberá dejar debida constancia en la historia clínica.

Artículo 5º.- El diagnóstico del estado terminal de una enfermedad incurable e irreversible, deberá ser certificado por el médico tratante y ratificado por un segundo médico en la historia clínica del paciente. Para el segundo profesional médico regirán las mismas incompatibilidades que para la calidad de testigo según el artículo 3º de la presente ley.

Artículo 6º.- En el documento de expresión de voluntad anticipada a que se alude en el artículo 2º de la presente ley, se deberá incluir siempre el nombramiento de una persona denominada representante, mayor de edad, para que vele por el cumplimiento de esa voluntad, para el caso que el titular se vuelva incapaz de tomar decisiones por sí mismo. Dicho representante podrá ser sustituido por la voluntad del titular o designarse por éste sustitutos por si el representante no quiere o no puede aceptar una vez que fuera requerido para actuar.

No podrán ser representantes quienes estén retribuidos como profesionales para desarrollar actividades sanitarias realizadas a cualquier título con respecto al titular.

Artículo 7º.- En caso que el paciente en estado terminal de una patología incurable e irreversible certificada de acuerdo con las formalidades previstas en el artículo 5º de la presente ley, no haya expresado su voluntad conforme al artículo 2º de la presente ley y se encuentre incapacitado de expresarla, la suspensión de los tratamientos o procedimientos será una decisión del cónyuge o concubino o, en su defecto, de los familiares en primer grado de

consanguinidad, sin perjuicio de lo dispuesto en el artículo 8º de la presente ley.

En caso de concurrencia entre los familiares referidos, se requerirá unanimidad en la decisión y para el caso de incapaces declarados, que oportunamente no hubieren designado representante conforme al artículo 1º "in fine", la deberá pronunciar su curador.

Si se tratare de niños o adolescentes, la decisión corresponderá a sus padres en ejercicio de la patria potestad o a su tutor. Si la tutela se hubiera discernido porque, a su vez, los padres son menores de edad, el tutor deberá consultar a los padres que efectivamente conviven con el niño.

No obstante, cuando el paciente sea incapaz, interdicto o niño o adolescente, pero con un grado de discernimiento o de madurez suficiente para participar en la decisión, ésta será tomada por sus representantes legales en consulta con el incapaz y el médico tratante.

Artículo 8º.- En todos los casos de suspensión de tratamiento que trata esta ley, el médico tratante deberá comunicarlo a la Comisión de Bioética de la institución, cuando éstas existan, creadas en cumplimiento de la [Ley N° 18.335](#), de 15 de agosto de 2008, en la redacción dada por el artículo 339 de la [Ley N° 18.362](#), de 6 de octubre de 2008, debiendo en ese caso resolver en un plazo de 48 horas de recibida esta comunicación. En caso de no pronunciamiento en dicho plazo se considerará tácitamente aprobada la suspensión del tratamiento.

Asimismo, las instituciones de salud deberán comunicar todos los casos de suspensión de tratamiento a la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del Ministerio de Salud Pública, a los efectos que corresponda.

Artículo 9º.- De existir objeción de conciencia por parte del médico tratante ante el ejercicio del derecho del paciente objeto de esta ley, la misma será causa de justificación suficiente para que le sea admitida su subrogación por el profesional que corresponda.

Artículo 10.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud deberán:

- A) Garantizar el cumplimiento de la voluntad anticipada del paciente expresada en el documento escrito que alude el artículo 2º de la presente ley, incorporándolo a su historia clínica.
- B) Proveer programas educativos para su personal y usuarios, sobre los derechos del paciente que estipula la presente ley, debiendo el Ministerio de Salud Pública implementar una amplia difusión.

Artículo 11.- Las instituciones públicas y privadas de prestación de servicios de salud no condicionarán la aceptación del usuario ni lo discriminarán basándose en si éstos han documentado o no su voluntad anticipada.

Sala de Sesiones de la Cámara de Representantes, en Montevideo, a 17 de marzo de 2009.

ALBERTO CASAS,
1er. Vicepresidente.
José Pedro Montero,
Secretario.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA

Montevideo, 3 de abril de 2009.

Cúmplase, acúsele recibo, comuníquese, publíquese e insértese en el Registro Nacional de Leyes y Decretos, la Ley por la que se incorpora a nuestro ordenamiento jurídico y se establece el alcance de la voluntad anticipada.

TABARÉ VÁZQUEZ.
MARÍA JULIA MUÑOZ.

▶▶▶ Trámite Parlamentario

ANEXO 4

PROJECTO DE DIPLOMA N.º P/06/APB/06 QUE REGULA O EXERCÍCIO DO DIREITO A FORMULAR DIRECTIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE NO ÂMBITO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE E CRIA O CORRESPONDENTE REGISTO NACIONAL

RELATORES: HELENA MELO, RUI NUNES

PREÂMBULO

A Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina no artigo 9.º que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”. Este artigo encontra-se contido no Capítulo II deste tratado internacional, relativo à matéria do consentimento para a realização de intervenções no domínio da saúde. Desta inserção sistemática decorre integrarem-se as directivas antecipadas de vontade na teoria geral do consentimento informado, supondo que a pessoa que as formula tenha recebido previamente a informação adequada quanto à natureza, objectivo, consequências e riscos da intervenção, e que possa, em qualquer momento, revogar livremente o consentimento prestado.

De igual modo a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, solenemente proclamada no Conselho Europeu de Nice em 9 de Dezembro de 2000, determina no artigo 3.º (“Direito à integridade do ser humano”) dever ser respeitado no domínio da medicina “o consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei”.

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

De igual modo o Código Penal aprovado pelo Decreto-Lei n.º 400/82, de 23 de Setembro, pune no artigo 156.º as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do paciente, que só é considerado eficaz, de acordo com o disposto no artigo seguinte, se o paciente tiver, em princípio, sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências dos mesmos.

A Lei sobre Informação Genética Pessoal e Informação de Saúde, a Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, consagra no artigo 3.º, o direito do titular da informação de saúde (que abrange todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa) de “tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado”.

Para além do direito da pessoa de conhecer ou não conhecer os dados relativos ao seu estado de saúde é também importante que não seja objecto de discriminações injustas em razão do seu estado de saúde. Estas são declaradas ilícitas pelo artigo E (“Não discriminação”) da Parte V da Carta Social Europeia Revista adoptada em Estrasburgo, a 3 de Maio de 1996, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 64-A/2001, de 17 de Outubro e pela Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.

Importante ainda na matéria em análise é assegurar o respeito pelo direito a morrer em paz e com dignidade, reconhecido designadamente na Recomendação 1418 (1999) sobre a protecção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos, adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa em 25 de Junho de 1999 e pelo artigo 43.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde, adoptada pela Entidade Reguladora da Saúde, em Junho de 2005.

O presente diploma, pelo qual se regulam as directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e se cria o correspondente registo, tem em consideração todos os textos jurídicos e éticos acima citados, pretendendo constituir um texto harmónico que possibilite o pleno exercício do direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde. Visa pois garantir o respeito pelo direito de que é titular toda a pessoa de decidir, de forma responsável e livre, sobre que cuidados médicos deseja receber no futuro, no pressuposto de que, chegado o momento de os receber, não gozar da capacidade para neles consentir de forma séria, livre e esclarecida.

É ainda criado o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDV) com o objectivo de facilitar a aplicação em todo o território nacional das directivas antecipadas de vontade expressas pelos pacientes e formalizadas de acordo com o disposto no presente diploma. Constituindo os dados relativos à saúde da pessoa dados pessoais sensíveis, o tratamento deles feito no aludido registo deve processar-se segundo o disposto na Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, a Lei de Protecção de Dados Pessoais.

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

Âmbito material de aplicação

1. O presente diploma aplica-se aos documentos que tenham por objecto a formulação de directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e à criação do Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade (RENDAV).
2. Os documentos referidos no número anterior podem revestir a forma de testamento de paciente ou de documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde.
3. Para efeitos da aplicação do presente diploma entende-se por:
 - a) “cuidado de saúde” – toda a actuação realizada com fins de prevenção, de diagnóstico, de terapia, de reabilitação ou paliativos;
 - b) “estabelecimento de saúde” – a unidade assistencial com organização própria, pública ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
 - c) “médico responsável” – o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
 - d) “outorgante” – a pessoa que é autora de um documento de directivas antecipadas de vontade;
 - e) “paciente” – a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;
 - f) “pessoa maior de idade” – a pessoa que completou dezoito anos de idade;
 - g) “processo clínico” – qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa.

Artigo 2.º

Âmbito pessoal de aplicação

1. O presente diploma aplica-se a cidadãos nacionais e a apátridas e estrangeiros residentes em Portugal.
2. Em relação aos estrangeiros ocasionalmente em Portugal, o regime jurídico dos documentos previstos no número um do artigo 1.º rege-se pelo seu estatuto pessoal.

Artigo 3.º

Noção de documento de directivas antecipadas de vontade

O documento de directivas antecipadas de vontade é o documento no qual uma pessoa com plena capacidade de exercício de direitos:

- a) manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente, e/ou,
- b) atribui a outra(s) pessoa(s), voluntariamente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde para que aquela(s) os exerça(m) no caso de se encontrar incapaz de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.

Artigo 4.º
Requisitos de Capacidade

Podem fazer um documento de directivas antecipadas de vontade todas as pessoas que:

- a) gozem de plena capacidade de exercício de direitos;
- b) se encontrem capazes de dar o seu consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática de cuidados de saúde.

Artigo 5.º
Conteúdo do documento

Podem nomeadamente ser inseridas no documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante de:

- a) não receber tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- b) não receber tratamento de suporte das funções vitais se este ofender a sua liberdade de consciência, de religião ou de culto;
- c) não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal;
- d) receber todos os cuidados de saúde que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina se mostrem indicados para minorar a doença de que sofre ou de que pode vir a sofrer;
- e) receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma terapêutica analgésica adequada.

Artigo 6.º
Forma

1. As directivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito do qual conste:

- a) a completa e comprovada identificação e a assinatura do outorgante;
- b) o lugar, a data e a hora da sua assinatura.

2. O documento referido no número anterior é assinado na presença ou de:

- a) um notário, caso em que se dispensa a presença de testemunhas;
- b) um funcionário do RENDAV, competente para o efeito segundo o respectivo Regulamento de Organização e de Funcionamento;

- c) três testemunhas, maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, que não se encontrem em relação de parentesco ou de afinidade até ao segundo grau com o outorgante, nem casadas ou a viver em união de facto com o mesmo, ou a ele unidas por vínculo de natureza laboral.

3. Devem ainda constar do documento referido no número um os dados pessoais identificativos do funcionário do RENDAV, das testemunhas e do(s) procurador(es) de cuidados de saúde nomeado(s), consoante o caso em apreço.

4. Se a pessoa que deseja fazer um documento de directivas antecipadas de vontade não sabe ou não pode escrever, o documento será escrito e assinado por outra pessoa a seu rogo, ficando consignado no mesmo a razão por que não o assina, bem como os dados pessoais identificativos da pessoa que o faz.

Artigo 7.º

Limites das directivas antecipadas de vontade

1. São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito jurídico, as directivas antecipadas de vontade contrárias à lei, às *leges artis*, ou que não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

2. A inexistência é invocável a todo o tempo e por qualquer pessoa, sendo inserida a correspondente declaração no processo clínico e enviada cópia da mesma ao outorgante ou ao seu(s) procurador(es) de cuidados de saúde.

Artigo 8.º

Prazo de eficácia

1. O documento de directivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de três anos a contar da sua assinatura.

2. O prazo referido no número anterior é renovável mediante assinatura de uma declaração de confirmação do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade feita pelo seu autor ou a seu rogo, de acordo com o disposto no número quatro do artigo 6.º deste diploma.

3. Se, decorrido o prazo referido no n.º 1, o outorgante se encontrar incapacitado de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, o documento continua a ser eficaz.

Artigo 9.º

Modificação ou revogação do documento

1. O outorgante que esteja capaz de acordo com o disposto no artigo 4.º deste diploma, goza da faculdade de, em qualquer momento, livremente modificar ou revogar, no todo ou em parte, o seu documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A modificação do documento de directivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 6.º deste diploma.
3. Começa a correr um novo prazo de eficácia do documento de directivas antecipadas de vontade sempre que nele seja introduzida uma modificação.
4. A revogação do documento de directivas antecipadas de vontade pode ser feita por qualquer meio que traduza a vontade séria, livre e esclarecida do outorgante, a qual prevalece sempre sobre as disposições contidas no referido documento.

Artigo 10.º

Comunicação das directivas antecipadas de vontade

1. O documento de directivas antecipadas de vontade inscrito no RENDAV será ou:
 - a) enviado pelo RENDAV ao estabelecimento onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde, a pedido deste, do seu procurador de cuidados de saúde, de uma das pessoas referidas no número dois do artigo 6.º, ou do médico responsável pela prestação desses cuidados;
 - b) entregue a esse estabelecimento pelo outorgante, pelo seu procurador de cuidados de saúde ou por uma das pessoas mencionadas no número dois do artigo 6.º.
2. O documento de directivas antecipadas de vontade não inscrito no RENDAV será entregue ao referido estabelecimento de saúde por uma das pessoas referidas na alínea b) do número anterior.

Artigo 11.º

Eficácia do documento

1. O documento de directivas antecipadas de vontade só produz efeitos nos casos em que, devido a qualquer causa, o outorgante se encontre incapacitado de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.
2. Nos casos previstos no número anterior o médico responsável deve verificar a existência de documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV.
3. Se constar do RENDAV um documento de directivas antecipadas de vontade, ou se lhe for entregue pelo outorgante, pelo procurador de cuidados de saúde, ou por uma das pessoas mencionadas no número dois do artigo 6.º, o médico responsável e os restantes

membros da equipa que prestam cuidados de saúde ao seu outorgante devem respeitar o seu conteúdo, dentro dos limites estabelecidos no presente diploma.

4. Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de directivas antecipadas de vontade e a vontade do(s) procurador(es) de cuidados de saúde ou a de outros representantes legais do outorgante, prevalece a vontade deste expressa naquele documento.

5. A partir do momento em que produz efeitos o documento de directivas antecipadas de vontade é anexado ao processo clínico do outorgante.

6. A decisão fundada no documento de directivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 12.º

Direito à objecção de consciência

É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 13.º

Não discriminação

1. Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde por ter feito um documento de directivas antecipadas de vontade.

2. Ninguém pode ser discriminado na celebração de um contrato de seguro de vida ou de saúde por ter feito, querer fazer, ou não ter feito, nem querer fazer, um documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 14.º

Confidencialidade

1. Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes de documentos de directivas antecipadas de vontade ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.

2. A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal.

CAPÍTULO II

Formas de directivas antecipadas de vontade

Artigo 15.º

Noção de testamento de paciente

1. Diz-se testamento de paciente o acto pessoal, unilateral e revogável, pelo qual uma pessoa declara, para quando, por qualquer causa, se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade, quais os cuidados de saúde que deseja ou não receber.
2. É nulo o testamento de paciente em que o outorgante não tenha expressado clara e inequivocamente a sua vontade.

Artigo 16.º

Noção de procuração de cuidados de saúde

1. Diz-se procuração de cuidados de saúde o acto pelo qual alguém atribui a uma ou mais pessoas, voluntariamente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.
2. É nula a procuração de cuidados de saúde em que o representado não tenha delimitado clara e inequivocamente os poderes representativos do procurador.

Artigo 17.º

Nomeação de procurador de cuidados de saúde

1. Apenas podem ser nomeadas procuradores de cuidados de saúde as pessoas maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos.
2. Sem prejuízo do disposto no número anterior, não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde:
 - a) o notário em cuja presença é assinado o documento de directivas antecipadas de vontade;
 - b) os funcionários do RENDAV;
 - c) as testemunhas perante as quais se formaliza o documento de directivas antecipadas de vontade;
 - d) as pessoas que exercem actividade profissional no estabelecimento de saúde onde serão aplicadas as directivas antecipadas de vontade;
 - e) os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde ao outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.
3. A nomeação de procurador de cuidados de saúde só é válida se for aceite por escrito pelo representante indicado pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.

4. Se, no documento de directivas antecipadas de vontade, forem nomeados vários procuradores de cuidados de saúde, dever-se-á indicar se estes exercerão os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva. Se os exercerem de forma simultânea, as decisões serão tomadas por maioria.

Artigo 18.º

Efeitos da representação

1. As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde nos limites dos poderes representativos que lhe competem, são vinculativas para o médico responsável e para os restantes membros da equipa que presta cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites definidos neste diploma.
2. O parecer do(s) procurador(es) de cuidados de saúde sobre matérias contidas no documento de directivas antecipadas de vontade, prevalece sobre qualquer outro parecer não médico salvo o do outorgante, nas decisões a tomar em matéria de prestação de cuidados de saúde ao outorgante.

Artigo 19.º

Extinção da procuração

1. A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A procuração de cuidados de saúde extingue-se quando o procurador a ela renuncia.
3. Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO III

Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade

Artigo 20.º

Criação do RENDAV

1. É criado no Ministério da Saúde, um Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de directivas antecipadas de vontade.
2. O RENDAV deve ser regulamentado e iniciar a sua actividade até 1 de Janeiro de 2009.

3. O outorgante pode inscrever, se assim o desejar, no RENDAV, a assinatura, a modificação ou a revogação, do documento de directivas antecipadas de vontade.
4. A inscrição no RENDAV tem apenas valor declarativo, sendo os documentos de directivas antecipadas de vontade nele não inscritos eficazes desde que tenham sido formalizados de acordo com o disposto neste diploma.
5. O tratamento dos dados pessoais contidos no RENDAV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 21.º
Consulta de dados

1. Os estabelecimentos de saúde estão directamente ligados ao ficheiro automatizado do RENDAV devendo verificar, no momento da prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, a existência, naquele registo, de documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Para efeitos do disposto no número anterior serão celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RENDAV.

CAPÍTULO IV
Disposições complementares e finais

Artigo 22.º
Informação

Os Centros de Saúde e as Unidades de Saúde Familiar devem informar os utentes do seu direito a emitirem documentos de directivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem.

Artigo 23.º
Procedimentos

1. O Serviço Nacional de Saúde adoptará os procedimentos internos de funcionamento adequados para assegurar o cumprimento do conteúdo do documento de directivas antecipadas de vontade nos estabelecimentos de saúde nele integrados.
2. Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento das directivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia desse cumprimento, adoptando as adequadas formas de cooperação com

outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

Artigo 24.º
Responsabilidade

Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.

Artigo 25.º
Regulamentação

1. São definidos em diploma próprio:
 - a) as regras processuais a que obedece a inscrição do documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV;
 - b) os modelos exemplificativos de documentos de directivas antecipadas de vontade.

2. O governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais Informatizados, a regular a organização e o funcionamento do RENDAV.

Artigo 26.º
Entrada em vigor

As disposições deste diploma entram em vigor no primeiro dia do terceiro mês seguinte ao da sua publicação.

20 de Dezembro de 2007

Aprovado pela Associação Portuguesa de Bioética

ANEXO 5



Projecto de Lei n.º 788/X

Direitos dos doentes à informação e ao consentimento informado

Exposição de Motivos

O direito dos doentes à informação e ao consentimento informado é o objecto desta iniciativa legislativa. Regulam-se, assim, os direitos dos doentes, no exercício da sua autonomia, em relação ao seu processo clínico e na prestação de cuidados de saúde através do consentimento informado, aplicando-se nas relações jurídicas de direito privado ou de direito público.

As soluções normativas que agora propomos visam a dignidade do doente no que respeita à prática de actos médicos, garantindo um permanente equilíbrio entre a liberdade individual e o desenvolvimento da biologia e da medicina na prática médica e o carácter personalizado da relação médico-doente.

Neste sentido, no projecto prevê-se que a informação prestada pelo médico não seja efectuada de modo *standard*, tendo em conta o doente médio, mas segundo as necessidades e especificidades de cada doente concreto, individualmente considerado. Clarifica-se, ainda, a forma de transmissão, a titularidade e o regime de prova que fundamenta o consentimento livre e informado do doente. E confere-se, ao encontro de outros ordenamentos jurídicos, uma forma menos morosa e estigmatizante da representação dos adultos com capacidade diminuída. Permite-se, também, a possibilidade, ponderada, de jovens com adequado amadurecimento psicológico prestarem consentimento informado para a prática de actos médicos.

Reconhece-se, na esteira do disposto no artigo 9.º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (ratificada pela República Portuguesa a 3 de Janeiro de 2001), a necessidade de uma regulamentação prudencial sobre declarações antecipadas



de vontade. Assim, permite-se que a vontade anteriormente manifestada por um doente seja tomada em consideração como elemento de apuramento da vontade do doente quando este não se encontre em condições de a expressar. Consagra-se, por sua vez, a possibilidade de designação de um procurador de cuidados de saúde. Por fim, clarifica-se, o direito e a titularidade do acesso ao conteúdo e à informação existentes no processo clínico.

As soluções legislativas propostas identificam-se com as regras da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aprovada por Resolução da Assembleia da República nº 1/2001, e publicada no Diário da República de 3 de Janeiro de 2001.

O projecto densifica, desenvolve e concretiza alguns dos direitos do doente previstos na Base XIV da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde), designadamente em matéria de informação, consentimento e de representação dos doentes com capacidade diminuída, regulando, de modo uniforme para o direito privado e para o direito público, o direito de acesso à informação de saúde dos doentes.

A presente iniciativa legislativa contribui, assim, decisivamente para o reforço da tutela do direito à autodeterminação do doente no âmbito de qualquer intervenção médica, no respeito pelo princípio constitucional da dignidade da pessoa humana.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados, abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, apresentam o seguinte projecto de lei:

Capítulo I – Generalidades

Artigo 1.º (Âmbito)

A presente lei regula os direitos dos doentes, no exercício da sua autonomia, em relação ao seu processo clínico e na prestação de cuidados de saúde através do consentimento informado, aplicando-se nas relações jurídicas de direito privado ou de direito público.



Capítulo II – Autonomia e Consentimento Informado

Secção I – Informação

Artigo 2.º (Conteúdo da informação)

1. O médico presta a informação segundo as capacidades de entendimento e as necessidades do doente concreto, na medida adequada para que este possa vir a formular uma decisão fundamentada e autónoma.
2. A informação versa sobre o diagnóstico, o prognóstico, os meios e os objectivos do tratamento, os efeitos secundários, os riscos frequentes e os riscos graves inerentes à intervenção e pertinentes para o doente, os benefícios previstos, as alternativas de tratamento, incluindo os seus riscos frequentes ou graves, benefícios e efeitos secundários, as consequências da recusa do tratamento, bem como, quando aplicável, as repercussões financeiras dos tratamentos propostos, e ainda a eventual participação de estudantes ou de profissionais em formação.
3. A informação não abrange os riscos muito graves cuja concretização seja manifestamente improvável, salvo se o doente a solicitar.
4. A informação é tanto mais pormenorizada e extensa quanto menor for o intuito terapêutico da intervenção ou quanto mais graves forem os seus riscos.
5. O médico assistente é responsável pela prestação da informação ao doente, em coordenação com outros profissionais que realizem procedimentos concretos, no âmbito das suas competências específicas.
6. O doente tem o direito de saber qual o médico, ou outros profissionais de saúde, que realizam intervenções ou tratamentos, incluindo os meios complementares de diagnóstico.

Artigo 3.º (Forma de transmissão da informação)

1. A informação é prestada numa entrevista individual, em linguagem acessível e adequada, ou por qualquer outro meio idóneo.



2. Para além dos casos especialmente previstos na lei, a informação é escrita no caso de intervenções com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente.
3. Em qualquer caso, a informação prestada fica registada no processo clínico.

Artigo 4.º
(Direito a não saber)

1. O doente tem o direito a não ser informado.
2. Se, porém, se verificar um perigo para a saúde de terceiros ou para a saúde pública, o médico informa o doente.
3. Em qualquer caso, o médico regista esses factos no processo clínico.

Artigo 5.º
(Privilégio terapêutico)

1. O doente não é informado se a informação implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo doente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica.
2. O médico regista no processo clínico as circunstâncias e os fundamentos da sua decisão de não informar o doente.

Artigo 6.º
(Titular do direito à informação)

1. O doente é o único titular do direito à informação adequada para a prestação do seu consentimento.
2. Os familiares ou outras pessoas só têm acesso à informação no caso de o doente o consentir, expressa ou tacitamente.



Artigo 7.º
(Ónus da prova)

Compete ao profissional ou ao estabelecimento de saúde fazer prova, por qualquer modo, de que prestou a informação nos termos exigidos pela lei.

Secção II – Consentimento

Artigo 8.º
(Consentimento)

1. Qualquer intervenção, no âmbito da saúde, carece de um prévio consentimento informado e livre do doente.
2. O consentimento deve ser prestado após uma reflexão ponderada com base nas informações dadas pelo médico, nos termos da secção precedente.
3. No caso de intervenções com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente, o tempo de reflexão não deve ser inferior a 48 horas, salvo em casos de urgência.

Artigo 9.º
(Forma do consentimento)

1. O consentimento é prestado por qualquer meio, salvo nos casos especialmente previstos na lei.
2. O consentimento é escrito no caso de intervenções com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente.

Artigo 10.º
(Recusa e Revogação do consentimento)

1. O doente tem o direito de recusar qualquer intervenção médica, ou de revogar o consentimento que tenha dado para ela, a qualquer momento.
2. Em qualquer destes casos, o médico informa-o dos riscos e das consequências da decisão, e regista os factos no processo clínico.



3. Em caso algum pode o doente ser discriminado no acesso aos cuidados de saúde pelo facto de ter recusado um tratamento, ou de ter revogado um consentimento prévio.

Artigo 11.º
(Urgência e alteração do âmbito da intervenção)

1. O consentimento é dispensado quando só puder ser obtido com adiamento que implique perigo para a vida ou perigo grave para o corpo ou para a saúde.
2. Não é ilícita a intervenção médica cujo consentimento tiver sido dado para certa intervenção ou tratamento, tendo vindo a realizar-se outro diferente por se ter revelado imposto pelo estado dos conhecimentos e da experiência da medicina como meio para evitar um perigo para a vida, o corpo ou a saúde.
3. Nos casos previstos nos números anteriores, a intervenção sem o consentimento só é lícita se não se verificarem circunstâncias que permitam concluir com segurança que o consentimento seria recusado.
4. Em qualquer caso, o médico regista estes factos no processo clínico e dá conhecimento deles ao doente, logo que este esteja em condições de perceber o sentido e alcance das informações.

Secção III – Representação de Doentes com capacidade diminuída

Artigo 12.º
(Representação de adultos com capacidade diminuída)

1. Considera-se adulto com capacidade diminuída a pessoa que, no momento da decisão, devido a qualquer causa, não tem o discernimento suficiente para entender o sentido do seu consentimento, ou não tem o livre exercício da sua vontade.
2. Para efeitos da presente lei, o poder de representação será exercido pelo procurador de cuidados de saúde, previamente designado pelo doente nos termos previstos na secção seguinte.
3. Na falta de procurador de cuidados de saúde, os adultos com capacidade diminuída são representados pelo seu tutor.



4. Na ausência de qualquer dos representantes mencionados nos números anteriores, o médico actua segundo o consentimento presumido do doente, ouvidos, sempre que possível, o médico de família do doente, e outras pessoas que tenham mantido com o doente relações de grande proximidade, designadamente os familiares.
5. Nos casos previstos no número anterior, se a intervenção tiver risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente, a decisão do médico deve ser comunicada ao Ministério Público, no prazo de 10 dias, mesmo que a intervenção já tenha sido realizada.

Artigo 13.º **(Representação de crianças e jovens)**

1. As crianças e jovens são representadas pelos seus representantes legais.
2. No âmbito da presente lei, a partir dos doze anos, o jovem deve ser informado, na medida das suas capacidades de entendimento, e a sua opinião deve ser tomada em consideração como um factor cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade.
3. Sem embargo do que está previsto em legislação especial, o jovem com idade igual ou superior a dezasseis anos, que possua capacidade de entendimento do sentido e alcance da sua decisão, tem o direito de consentir ou de recusar a intervenção médica, desde que esta não implique risco elevado de incapacidade grave ou de morte.
4. Nos casos previstos na parte final do número anterior, a autorização é prestada pelos representantes legais, salvo o exercício do direito de veto pelo jovem.

Secção IV – Declaração antecipada de vontade e nomeação de Procurador de cuidados de saúde

Artigo 14.º **(Declaração antecipada de vontade)**

1. Através da declaração antecipada de vontade, o declarante adulto e capaz, que se encontre em condições de plena informação e liberdade, pode determinar quais os cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de prestar o consentimento informado de forma autónoma.
2. A declaração antecipada de vontade é reduzida a escrito.



3. O declarante pode revogar, a qualquer momento e por qualquer meio, a declaração antecipada de vontade.
4. A declaração antecipada de vontade é tida em consideração como elemento fundamental para apurar a vontade do doente, salvo o disposto no artigo 15.º.
5. A eficácia vinculativa da declaração antecipada de vontade depende, designadamente, do grau de conhecimento que o outorgante tinha do seu estado de saúde, da natureza da sua doença e da sua evolução; do grau de participação de um médico na aquisição desta informação; do rigor com que são descritos os métodos terapêuticos que se pretendem recusar ou aceitar; da data da sua redacção; e das demais circunstâncias que permitam avaliar o grau de convicção com que o declarante manifestou a sua vontade.
6. A decisão do médico, em conformidade ou em divergência com a declaração, deve ser fundamentada e registada no processo clínico.

Artigo 15.º
(Limites da eficácia das declarações antecipadas)

1. O médico nunca respeita a declaração antecipada quando esta seja contrária à lei ou à ordem pública, quando determine uma intervenção contrária às normas técnicas da profissão, ou quando, devido à sua evidente desactualização em face do progresso dos meios terapêuticos, seja manifestamente presumível que o doente não desejaria manter a declaração.
2. O médico regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores.

Artigo 16.º
(Procurador de cuidados de saúde)

1. O declarante pode designar um procurador de cuidados de saúde a quem atribui poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a realizar, no caso de, no futuro, se encontrar incapaz de prestar o consentimento informado com autonomia.
2. O procurador carece de plena capacidade de exercício de direitos, e aceita a designação no acto constitutivo.
3. No instrumento de designação do procurador de cuidados de saúde, o outorgante pode fazer declarações antecipadas de vontade, segundo o regime previsto na presente secção.



Artigo 17.º
(Forma e Acesso)

1. O Governo determinará a forma que deve revestir a designação do procurador de cuidados de saúde.
2. O Governo fica autorizado a determinar um modo de acesso eficaz, pelos serviços de saúde de urgência, à existência e à identidade dos procuradores de cuidados de saúde.

Artigo 18.º
(Direito à objecção de consciência)

1. O disposto na presente secção não prejudica o direito à objecção de consciência dos profissionais de saúde.
2. Os estabelecimentos em que a existência de objectores de consciência impossibilite o respeito das declarações de vontade antecipadas, ou as decisões legítimas dos procuradores de cuidados de saúde, devem adoptar formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde no sentido de garantirem o respeito pela vontade manifestada, assumindo os encargos daí resultantes.

Artigo 19.º
Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou no âmbito de um contrato de seguro em virtude da autoria ou do conteúdo de uma declaração antecipada de vontade.

Capítulo III – Autonomia e Processo Clínico

Artigo 20.º
(Processo clínico)

1. O processo clínico contém todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa viva ou falecida, e à sua história clínica ou familiar.



2. O profissional de saúde deve registar todos os resultados que considere relevantes das observações clínicas dos doentes a seu cargo, de uma forma clara e pormenorizada.
3. O doente é o titular da informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, os resultados de análises e de outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos.
4. Não se consideram informação de saúde as anotações subjectivas feitas pelo profissional para sua orientação particular.

Artigo 21.º
(Responsável pelo acesso ao processo clínico)

1. A unidade prestadora de cuidados de saúde nomeia um responsável pelo acesso à informação constante do processo clínico.
2. Cabe a este responsável dar parecer sobre os requerimentos formulados, de acordo com as normas constantes deste diploma, e assegurar o seu seguimento dentro dos serviços de cada unidade prestadora de cuidados de saúde.
3. O responsável pelo acesso ao processo clínico garante o cumprimento das exigências de segurança estabelecidas pela legislação que regula a protecção de dados pessoais e o armazenamento da informação em território sob a jurisdição portuguesa.

Artigo 22.º
(Acesso ao processo clínico)

1. Os titulares da informação de saúde têm direito de acesso à informação constante do processo clínico que lhes diga respeito, sem intermediação de um médico.
2. Em casos excepcionais, o acesso pelo doente à informação sobre a sua saúde pode ser limitado quando a ser conhecida pelo doente, poria em perigo a sua vida ou seria susceptível de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica, ficando a limitação, e o seu motivo, registados no processo clínico.
3. A comunicação da informação de saúde é feita por intermédio de um médico, se o requerente o solicitar.
4. O titular da informação de saúde pode requerer, por escrito, a consulta do processo clínico ou a reprodução, por fotocópia ou qualquer outro meio técnico, designadamente, visual, sonoro ou electrónico, da informação de saúde constante daquele, bem como dos exames complementares de diagnóstico e terapêutica.



5. O doente não tem o direito de aceder às anotações subjectivas feitas pelo profissional para sua orientação particular, salvo consentimento expresso do profissional.

6. A resposta ao pedido de acesso deve ser dada no prazo de 10 dias.

Artigo 23.º

(Acesso à informação de saúde por terceiros)

1. Salvo os casos previstos na lei, o acesso à informação constante do processo clínico sem consentimento do seu titular constitui violação de segredo.

2. O Tribunal pode autorizar o acesso à informação constante do processo clínico, nos termos da lei processual.

Artigo 24.º

(Acesso ao processo clínico para investigação)

1. O acesso ao processo clínico para finalidades de investigação está sujeita a prévio consentimento do titular da informação de saúde.

2. O acesso ao processo clínico para finalidades de investigação não carece do consentimento previsto no número anterior após anonimização irreversível da informação de saúde.

Palácio de São Bento, 21 de Maio de 2008

Os Deputados,

ANEXO 6



Projecto de Lei nº 413/XI/2.ª

Direito dos doentes à informação e ao consentimento informado

Preâmbulo

O direito dos doentes relativos à sua autonomia nos cuidados de saúde é o objecto desta iniciativa legislativa.

Regulam-se, no âmbito das relações jurídicas de direito privado e de direito público, de forma coerente e articulada, os direitos dos doentes ao consentimento informado, a emitir declarações antecipadas de vontade e a nomear procuradores de cuidados de saúde, bem como a aceder às suas informações pessoais de saúde.

As soluções normativas que agora propomos baseiam-se na dignidade do doente, especialmente vulnerável no domínio dos cuidados de saúde, e têm como objectivo fortalecer, em simultâneo, o exercício da liberdade responsável dos cidadãos doentes, bem como o reforço do papel humanizante e solidário dos prestadores de cuidados de saúde, robustecendo o carácter personalizado da relação clínica e promovendo a confiança na relação entre o profissional de saúde e o doente.

Neste sentido, no projecto prevê-se que a informação prestada pelo profissional de saúde tenha em conta as necessidades e especificidades de cada doente, individualmente considerado.

Clarifica-se, ainda, que a transmissão da informação ao doente é, em regra, livre de formalismos e estabiliza-se, seguindo a orientação da doutrina e da jurisprudência, o regime de prova que fundamenta o consentimento livre e informado do doente.

Prevê-se um regime de representação dos adultos com capacidade diminuída que, respeitando as exigências do direito europeu dos direitos humanos, estabelece uma forma mais pragmática e valorizadora da inserção familiar e afectiva do cidadão doente.

Relativamente aos jovens com mais de dezasseis anos e amadurecimento psicológico, prevê-se, na esteira do Código Penal, a possibilidade de estes prestarem o consentimento informado para a prática de actos médicos, embora nos casos mais graves se adopte um regime em que a decisão seja acompanhada pelos titulares das responsabilidades parentais.

Reconhece-se, na sequência do disposto no artigo 9.º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, bem como da recente Recomendação do Comité de Ministros (2009) ¹¹ do Conselho da Europa, a necessidade de criar as bases de uma regulamentação sobre as declarações antecipadas de vontade.

Assim, permite-se que a vontade anteriormente manifestada por um paciente seja tomada em consideração como elemento de apuramento da vontade do doente quando este não se encontra em condições de a expressar. Em alternativa ou cumulativamente, pode o paciente designar um procurador de cuidados de saúde, o qual tomará as decisões por ele. O interesse prático deste instituto pressupõe que o paciente e o procurador mantiveram previamente uma relação de proximidade existencial, que permita ao procurador explicitar os valores e as opções que o primeiro tomaria numa determinada situação, se estivesse capaz de consentir ou recusar uma intervenção de saúde.

Por fim, clarifica-se, valendo uniformemente nas relações de direito privado e de direito público, o direito de acesso à informação pessoal de saúde existente no

processo clínico, salvaguardando, porém, em termos adequados, a posição dos médicos e de terceiros.

As soluções legislativas propostas identificam-se com as regras da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aprovada por Resolução da Assembleia da República nº 1/2001, e publicada no Diário da República de 3 de Janeiro de 2001.

O projecto densifica, desenvolve e concretiza alguns dos direitos do doente previstos na Base XIV da Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde), designadamente em matéria de informação, consentimento e de representação dos doentes com capacidade diminuída, regulando, de modo uniforme para o direito privado e para o direito público, o direito de acesso à informação de saúde dos doentes.

A presente iniciativa legislativa contribui, assim, decisivamente para o reforço da tutela do direito à autodeterminação do doente no âmbito dos cuidados de saúde, no respeito pelo princípio constitucional da dignidade da pessoa humana.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados, abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, apresentam o seguinte projecto de lei:

Capítulo I – Generalidades

Artigo 1.º

(Âmbito)

A presente lei regula os direitos dos doentes, no exercício da sua autonomia, em relação ao seu processo clínico e na prestação de cuidados de saúde através do consentimento informado, aplicando-se nas relações jurídicas de direito privado ou de direito público.

Capítulo II – Autonomia e Consentimento Informado

Secção I – Informação

Artigo 2.º

(Conteúdo da informação)

1. O profissional de saúde presta a informação segundo as capacidades de entendimento e as necessidades do doente concreto, na medida adequada para que este possa vir a formular uma decisão fundamentada e autónoma.
2. A informação versa sobre o diagnóstico, o prognóstico, os meios e os objectivos do tratamento, os efeitos secundários, os riscos frequentes e os riscos graves inerentes à intervenção e pertinentes para o doente, os benefícios previstos, as alternativas de tratamento, incluindo os seus riscos frequentes ou graves, benefícios e efeitos secundários, as consequências da recusa do tratamento, bem como, quando aplicável, as repercussões financeiras dos tratamentos propostos, a participação de estudantes ou de profissionais em formação e a gravação de imagens.
3. Sem prejuízo da necessidade de consentimento informado, a participação de estudantes ou de profissionais em formação, e a gravação de imagens, só são lícitas quando não acrescentarem os riscos da intervenção.
4. A informação não abrange os riscos muito graves cuja concretização seja manifestamente improvável, salvo se o doente a solicitar.
5. A informação é tanto mais pormenorizada e extensa quanto menor for o intuito terapêutico da intervenção ou quanto mais graves forem os seus riscos.
6. O médico assistente é o responsável pela prestação da informação ao doente, sem prejuízo da colaboração de outros profissionais que realizem procedimentos concretos e prestem informações no âmbito das suas competências específicas.
7. O médico assistente é o responsável pela coordenação dos vários profissionais de saúde que tiverem o dever de intervir no processo de prestação de informações.

8. O doente tem o direito de saber qual o médico, ou outros profissionais de saúde, que realizam as intervenções ou tratamentos, incluindo os meios complementares de diagnóstico.

Artigo 3.º

(Forma e prova da informação)

1. A informação é prestada numa entrevista, em linguagem acessível e adequada, ou por qualquer outro meio idóneo.
2. Para além dos casos especialmente previstos na lei, a informação é escrita no caso de intervenções com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente.
3. Em qualquer caso, a informação prestada fica registada no processo clínico.
4. Compete ao profissional ou ao estabelecimento de saúde fazer prova, por qualquer modo, de que prestou a informação nos termos exigidos pela lei.

Artigo 4.º

(Direito a não saber)

1. O doente tem o direito a não ser informado.
2. Se, porém, se verificar um perigo para a saúde de terceiros ou para a saúde pública, o profissional de saúde informa o doente.
3. Em qualquer caso, o profissional de saúde regista esses factos no processo clínico.

Artigo 5.º

(Privilégio terapêutico)

1. O doente não deve ser informado nos casos excepcionais em que a informação implicar a comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo doente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica.
2. O profissional de saúde regista no processo clínico as circunstâncias e os fundamentos da sua decisão de não informar o doente.

Artigo 6.º

(Titular do direito à informação)

1. O doente é o único titular do direito à informação adequada para a prestação do seu consentimento.
2. Os familiares ou outras pessoas só têm acesso à informação no caso de o doente o consentir, expressa ou tacitamente.

Secção II – Consentimento

Artigo 7.º

(Consentimento)

1. Qualquer intervenção, no âmbito da saúde, carece de um prévio consentimento informado e livre do doente.
2. O consentimento deve ser prestado após uma reflexão ponderada com base nas informações dadas pelo profissional de saúde, nos termos da secção precedente.
3. No caso de intervenções com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente, o tempo de reflexão não deve ser inferior a 48 horas, salvo em casos de urgência.

Artigo 8.º

(Forma e prova do consentimento)

1. O consentimento é prestado por qualquer meio, salvo nos casos especialmente previstos na lei.
2. O consentimento é escrito no caso de intervenções com risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente.
3. Compete ao profissional ou ao estabelecimento de saúde fazer prova, por qualquer modo, de que obteve o consentimento informado do doente nos termos exigidos pela lei.

Artigo 9.º

(Recusa e Revogação do consentimento)

1. O doente tem o direito de recusar qualquer intervenção, ou de revogar o consentimento que tenha dado para ela, a qualquer momento.
2. Em qualquer destes casos, o profissional de saúde informa-o dos riscos e das consequências da decisão, e regista os factos no processo clínico.
3. Se a recusa de tratamento implicar um risco elevado de incapacidade grave ou de morte está sujeita à forma escrita.
4. Em caso algum pode o doente ser discriminado no acesso aos cuidados de saúde pelo facto de ter recusado um tratamento, ou de ter revogado um consentimento prévio.

Artigo 10.º

(Urgência e alteração do âmbito da intervenção)

1. O consentimento é dispensado quando só puder ser obtido com adiamento que implique perigo para a vida ou perigo grave para o corpo ou para a saúde.
2. Não é ilícita a intervenção cujo consentimento tiver sido dado para certa intervenção ou tratamento, tendo vindo a realizar-se outro diferente por se ter revelado imposto pelo estado dos conhecimentos e da experiência da medicina como meio para evitar um perigo para a vida, o corpo ou a saúde.
3. Nos casos previstos nos números anteriores, a intervenção sem o consentimento só é lícita se não se verificarem circunstâncias que permitam concluir com segurança que o consentimento seria recusado.
4. Em qualquer caso, o profissional de saúde regista estes factos no processo clínico e dá conhecimento deles ao doente, logo que este esteja em condições de perceber o sentido e alcance das informações.

Secção III – Representação de Pacientes com capacidade diminuída

Artigo 11.º

(Representação de adultos com capacidade diminuída)

1. Considera-se adulto com capacidade diminuída a pessoa que, no momento da decisão, devido a qualquer causa, não tem o discernimento suficiente para entender o sentido do seu consentimento, ou não tem o livre exercício da sua vontade.
2. Para efeitos da presente lei, o poder de representação será exercido pelo procurador de cuidados de saúde, previamente designado pelo doente nos termos previstos na secção seguinte.

3. Na falta de procurador de cuidados de saúde, os adultos com capacidade diminuída são representados pelo seu tutor.
4. Na ausência de qualquer dos representantes mencionados nos números anteriores, o profissional de saúde actua segundo o consentimento presumido do doente, ouvidos, sempre que possível, o médico de família do doente, e outras pessoas que tenham mantido com o doente relações de grande proximidade, designadamente os familiares.
5. Nos casos previstos no número anterior, se a intervenção tiver risco elevado de incapacidade grave ou de morte do doente, a decisão clínica deve ser comunicada ao Ministério Público, no prazo de 10 dias, mesmo que a intervenção já tenha sido realizada.

Artigo 12.º

(Representação de crianças e jovens)

1. As crianças e jovens são representadas pelos seus representantes legais, salvas as excepções previstas na lei.
2. No âmbito da presente lei, a partir dos doze anos, o jovem deve ser informado, na medida das suas capacidades de entendimento, e a sua opinião deve ser tomada em consideração como um factor cada vez mais determinante, em função da sua idade e do seu grau de maturidade.
3. Sem embargo do que está previsto em legislação especial, o jovem com idade igual ou superior a dezasseis anos, que possua capacidade de entendimento do sentido e alcance da sua decisão, tem o direito de consentir ou de recusar a intervenção clínica, desde que esta não implique risco elevado de incapacidade grave ou de morte.
4. Quando a intervenção implicar risco elevado de incapacidade grave ou de morte, os representantes legais do menor participam no processo de decisão, que será tomada por acordo entre eles e o menor.

Secção IV – Declaração antecipada de vontade e nomeação de Procurador de cuidados de saúde

Artigo 13.º

(Consentimento informado antecipado)

1. Através de uma declaração antecipada de vontade, o declarante adulto e capaz, que se encontre em condições de plena informação e liberdade, pode determinar quais os cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, incluindo os cuidados de alimentação e de hidratação, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de prestar o consentimento informado de forma autónoma.
2. A declaração antecipada de vontade é reduzida a escrito.
3. O declarante pode revogar, a qualquer momento e por qualquer meio, a declaração antecipada de vontade.
4. A declaração antecipada de vontade é tida em consideração como elemento fundamental para apurar a vontade do doente, salvo o disposto no artigo 14.º.
5. A eficácia vinculativa da declaração antecipada de vontade depende, designadamente, do grau de conhecimento que o outorgante tinha da natureza da doença e da sua evolução; do grau de participação de um médico na aquisição desta informação; do rigor com que são descritos os métodos terapêuticos que se pretendem recusar ou aceitar; da data da sua redacção; e das demais circunstâncias que permitam avaliar o grau de convicção com que o declarante manifestou a sua vontade.
6. A decisão do médico, em conformidade ou em divergência com a declaração, deve ser fundamentada e registada no processo clínico.
7. No instrumento de declaração antecipada de vontade pode ser designado um procurador de cuidados de saúde, segundo o regime previsto na presente secção.

Artigo 14.º

(Limites da eficácia das declarações antecipadas)

1. O médico nunca respeita a declaração antecipada quando esta seja contrária à lei ou à ordem pública, quando determine uma intervenção contrária às normas técnicas da profissão, ou quando, devido à sua evidente desatualização em face do progresso dos meios terapêuticos, seja manifestamente presumível que o doente não desejaria manter a declaração.
2. O médico regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores.

Artigo 15.º

(Procurador de cuidados de saúde)

1. Pode ser designado um procurador de cuidados de saúde a quem se atribui poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a realizar, no futuro, no caso de o interessado não ter discernimento suficiente para compreender as informações prestadas, entender o sentido e alcance da sua decisão, ou não ter o livre exercício da sua vontade.
2. O procurador tem de ter plena capacidade de exercício de direitos, e aceita a designação no acto constitutivo.
3. No instrumento de designação do procurador de cuidados de saúde, o outorgante pode fazer declarações antecipadas de vontade, segundo o regime previsto na presente secção.

Artigo 16.º

(Forma e Acesso)

1. O Governo determinará a forma que deve revestir a declaração antecipada de vontade e a designação do procurador de cuidados de saúde.
2. O Governo fica autorizado a criar um registo nacional que permita o acesso eficaz, pelos serviços de saúde de urgência, à existência e ao conteúdo das declarações antecipadas de vontade e à identidade dos procuradores de cuidados de saúde.

Artigo 17.º

(Direito à objecção de consciência)

1. O disposto na presente secção não prejudica o direito à objecção de consciência dos profissionais de saúde.
2. Os estabelecimentos em que a existência de objectores de consciência impossibilite o respeito das declarações de vontade antecipadas, ou as decisões legítimas dos procuradores de cuidados de saúde, devem adoptar formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde no sentido de garantirem o respeito pela vontade manifestada, assumindo os encargos daí resultantes.

Artigo 18.º

(Não discriminação)

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou no âmbito de um contrato de seguro em virtude da autoria ou do conteúdo de uma declaração antecipada de vontade.

Capítulo III – Autonomia e Processo Clínico

Artigo 19.º

(Processo clínico)

1. O processo clínico contém todo o tipo de informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura, de uma pessoa viva ou falecida, e à sua história clínica ou familiar.
2. O profissional de saúde deve registar todos os resultados que considere relevantes das observações clínicas dos doentes a seu cargo, de uma forma clara e pormenorizada.
3. O doente é o titular da informação de saúde, incluindo os dados clínicos registados, os resultados de análises e de outros exames subsidiários, intervenções e diagnósticos.
4. Não se consideram informação de saúde as anotações subjectivas feitas pelo profissional para sua orientação particular.

Artigo 20.º

(Responsável pelo acesso ao processo clínico)

1. A unidade prestadora de cuidados de saúde nomeia um responsável pelo acesso à informação constante do processo clínico, que deve ser um profissional de saúde.
2. Cabe a este responsável dar parecer sobre os requerimentos formulados, de acordo com as normas constantes deste diploma, e assegurar o seu seguimento dentro dos serviços de cada unidade prestadora de cuidados de saúde.
3. O responsável pelo acesso ao processo clínico garante o cumprimento das exigências de segurança estabelecidas pela legislação que regula a protecção de dados pessoais e o armazenamento da informação em território sob a jurisdição portuguesa.

Artigo 21.º

(Acesso ao processo clínico)

1. Os titulares da informação de saúde têm direito de acesso à informação constante do processo clínico que lhes diga respeito, sem intermediação de um médico.
2. Em casos excepcionais, o acesso pelo doente à informação sobre a sua saúde pode ser limitado quando a ser conhecida pelo doente, poria em perigo a sua vida ou seria susceptível de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica, ficando a limitação, e o seu motivo, registados no processo clínico.
3. A comunicação da informação de saúde é feita por intermédio de um médico, se o requerente o solicitar.
4. O titular da informação de saúde pode requerer, por escrito, a consulta do processo clínico ou a reprodução, por fotocópia ou qualquer outro meio técnico, designadamente, visual, sonoro ou electrónico, da informação de saúde constante daquele, bem como dos exames complementares de diagnóstico e terapêutica.
5. O doente não tem o direito de aceder às anotações subjectivas feitas pelo profissional para sua orientação particular, salvo consentimento expresso do profissional.
6. A resposta ao pedido de acesso deve ser dada no prazo de 10 dias.

Artigo 22.º

(Acesso à informação de saúde por terceiros)

1. Salvo os casos previstos na lei, o acesso à informação constante do processo clínico sem consentimento do seu titular constitui violação de segredo.
2. O Tribunal pode autorizar o acesso à informação constante do processo clínico, nos termos da lei processual.

Artigo 23.º

(Acesso ao processo clínico para investigação)

1. O acesso ao processo clínico para finalidades de investigação está sujeita a prévio consentimento do titular da informação de saúde.
2. O acesso ao processo clínico para finalidades de investigação não carece do consentimento previsto no número anterior após anonimização irreversível da informação de saúde.

Assembleia da República, 20 de Setembro de 2010

Os Deputados,

ANEXO 7



Bloco de Esquerda
Grupo Parlamentar

PROJECTO DE LEI N.º 414/XI/2ª

REGULA O DIREITO DOS CIDADÃOS A DECIDIREM SOBRE A PRESTAÇÃO FUTURA DE CUIDADOS DE SAÚDE, EM CASO DE INCAPACIDADE DE EXPRESSAREM A SUA VONTADE, E CRIA O REGISTO NACIONAL DE TESTAMENTO VITAL (RENTEV).

Exposição de motivos

No processo de afirmação e respeito pelos direitos humanos, a problemática particular dos direitos das pessoas doentes assume uma crescente centralidade. A sociedade portuguesa está hoje muito mais consciente da necessidade de garantir aqueles direitos e os profissionais de saúde revelam, na sua atitude pessoal e prática clínica, uma maior atenção e sensibilidade pelos direitos individuais dos seus doentes. As próprias instituições prestadoras de cuidados de saúde cada vez mais se organizam e desenvolvem a partir de uma cultura de exigência perante aqueles direitos.

Para a protecção dos direitos humanos e da dignidade de cada pessoa, é essencial promover o exercício pleno da autonomia individual e respeitar o princípio da autodeterminação dos indivíduos, nomeadamente, nas matérias relacionadas com o seu estado de saúde e, em particular, nas situações em que a pessoa se encontra mais fragilizada por motivo de doença.

Autonomia e auto-determinação significam e devem traduzir-se no reconhecimento da faculdade e do direito de cada cidadão decidir por si próprio e de forma livre, informada e consciente sobre o seu estado de saúde, mas também sobre os cuidados que pretende ou não receber.

O conceito e a prática do consentimento informado radicam no reconhecimento destes direitos, aliás, consagrados na legislação portuguesa.

Desde logo na própria Lei de Bases da Saúde, cuja Base XIV reconhece o direito dos utentes a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”, e a “decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”.

Aliás, é o próprio Código Penal que sanciona as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do doente.

Na sua versão mais recente, também o Código Deontológico da Ordem dos Médicos explicita e clarifica o direito do doente recusar um tratamento que lhe seja prescrito.

Nestas matérias, a legislação portuguesa acompanha o direito comunitário.

Em 2000, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, proclamada no Conselho Europeu de Nice, a 9 de Dezembro de 2000, consagra no seu artigo 3º o respeito pelo “consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei” no domínio do exercício da medicina.

Em 2001, Portugal ratificou a Convenção de Oviedo, realizada em 4 de Abril de 1997 e aberta à assinatura dos estados membros do Conselho da Europa - Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina - cujo artigo 5º determina que “qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido”.

Por outro lado, o artigo 9.º da Convenção de Oviedo determina que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um doente que,

no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”.

Duas Recomendações do Comité de Ministros do Conselho da Europa reforçam o direito dos cidadãos à auto-determinação no que respeita aos cuidados de saúde, nomeadamente, em situações que os incapacitam de expressar a sua vontade, reconhecendo que as pessoas incapazes constituem o segmento mais frágil e vulnerável das sociedades contemporâneas, o que justifica o aperfeiçoamento dos mecanismos de garantia e protecção daqueles direitos nos casos de incapacidade.

Primeiro, a Recomendação REC(1999)4 do Comité de Ministros do Conselho da Europa aos estados membros sobre “Princípios relativos à protecção legal de pessoas adultas incapazes”.

No nº 1 do seu Princípio 9 afirma-se que “ao estabelecer ou implementar uma medida de protecção de um adulto incapaz, os desejos e sentimentos passados e presentes do adulto devem ser identificados, tanto quanto possível, e ser tidos em consideração e respeitados”.

Segundo, a Recomendação REC(2009)11 do Comité de Ministros do Conselho da Europa aos estados membros sobre “Princípios relativos ao poder de procuração e directivas antecipadas de vontade por incapacidade” (adoptada em Dezembro de 2009), assim como o seu Memorando Explanatório, estabelece que os “estados devem promover a autodeterminação de adultos capazes para o caso de se tornarem futuramente incapazes”, através da criação de alguns mecanismos como as directivas antecipadas de vontade e o estatuto de procurador de cuidados de saúde.

Em resumo, quer o consentimento informado quer a opção de recusar um tratamento estão profusamente contemplados e valorizados como direitos dos cidadãos na legislação comunitária e nacional, reconhecendo-se a todos os indivíduos o direito, em matéria de cuidados de saúde, de exprimirem a sua vontade livre, esclarecida e consciente quanto aos cuidados que lhe são prestados mas, também, o direito a que os profissionais de saúde, as instituições prestadoras de cuidados e a sociedade de uma forma geral, respeitem integralmente essa vontade.

Quanto às situações em que, por motivo de doença, o indivíduo perde a capacidade de expressar autonomamente a sua vontade e, em consequência, deixa de poder participar no processo de decisão sobre os cuidados de saúde que lhe venham a ser prestados, vários países aprovaram legislação que garante o respeito pela declaração antecipada de vontade, nomeadamente, Espanha, França, Inglaterra, Bélgica, Alemanha, Suíça, Áustria, Hungria e Finlândia. O próprio Conselho da Europa tem incentivado a aprovação de tais mecanismos, como resulta das Recomendações citadas. Em Portugal, nem a legislação contempla estas situações nem as instituições de saúde estão em condições de lhes responder, apesar de elas serem cada vez mais frequentes e dramáticas, tanto para os próprios e seus familiares como para os profissionais de saúde.

No futuro, a esperança média de vida vai continuar a aumentar e a marcar a evolução demográfica das sociedades no sentido do inevitável crescimento do número daqueles que atingirão uma idade mais avançada. Nestas idades, as faculdades mentais tendem a declinar de forma irreversível, com compromisso da autonomia e da capacidade de expressão da própria vontade.

Viver até mais tarde é uma extraordinária aquisição civilizacional e um enorme benefício para as pessoas. Mas, não deixa de gerar novos e complexos problemas, para os quais é necessário encontrar novas respostas, também, no domínio dos direitos individuais.

A medicina, apesar dos seus inegáveis avanços, continuará a não dispor de recursos terapêuticos capazes de evitar ou aliviar o sofrimento físico e psicológico associado a determinados estados de saúde, nuns casos relacionados com o envelhecimento, noutros casos ocorrendo em qualquer idade.

Em determinadas situações clínicas – de muito sofrimento e/ou sem qualquer expectativa de cura ou tratamento, a vontade e consciência de muitas pessoas levá-las-ia a recusar mais exames, tratamentos ou cuidados médicos. Muitas pessoas recusam o prolongamento de uma vida sem mobilidade, sem autonomia, sem relação ou comunicação com os outros, uma vida afastada dos padrões e critérios de qualidade e dignidade pessoal pelos quais se conduziram toda a vida, uma vida que

recusariam prolongar se tivessem capacidade para fazer ouvir e respeitar a sua vontade.

É necessário assegurar que os direitos dos cidadãos em matéria de cuidados de saúde, nomeadamente, quanto a aceitar ou recusar esses cuidados, permanecem e são respeitados mesmo quando, por motivo de doença, se perde a capacidade de exprimir a vontade individual, de forma autónoma e consciente, sobre a prestação desses cuidados.

A vontade de um cidadão, desde que livre e conscientemente afirmada, deve ser respeitada mesmo quando, em virtude do seu estado de saúde, ele deixar de poder exprimi-la autonomamente. A diminuição de capacidade não pode traduzir-se na perda de um direito.

A legislação deve consagrar o direito dos cidadãos a exprimir antecipadamente a sua vontade quanto aos cuidados de saúde que desejam ou recusam receber no caso de, em determinado momento, se encontrarem incapazes de manifestar a sua vontade. Através desse direito, reforça-se o respeito pelo consentimento informado e, também, pela autonomia prospectiva dos cidadãos. Na prática, a formalização desse direito faz-se através da outorga do Testamento Vital, que consiste na manifestação por escrito feita por pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma.

Através do presente Projecto de Lei, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda consagra e regula o direito do indivíduo a manifestar antecipadamente a sua vontade em matéria de cuidados de saúde, através da apresentação do Testamento Vital se, por motivo de doença, ficar incapaz de a expressar autónoma e conscientemente, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV).

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda, apresentam o seguinte Projecto de Lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

Objecto

A presente lei regula os direitos dos cidadãos a decidirem antecipadamente, através do Testamento Vital, sobre a prestação de cuidados de saúde a que possam ser sujeitos no caso de, em determinado momento, se encontrarem em situação de incapacidade de manifestar a sua vontade, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV).

Artigo 2.º

Definições

Para efeitos do disposto na presente lei, entende-se por:

- a) "Testamento Vital", a manifestação por escrito feita por pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma;
- b) "Cuidados de saúde", toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapêutica, reabilitação ou investigação;
- c) "Médico responsável", o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao doente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
- d) "Outorgante", a pessoa que é autora de um Testamento Vital;
- e) "Doente", a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;
- f) "Pessoa maior de idade", a pessoa que completou dezoito anos de idade;
- g) "Processo clínico", qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde de uma pessoa;
- h) "Procurador de cuidados de saúde", a pessoa a quem o outorgante de um Testamento Vital atribui poderes representativos em matéria de prestação de

cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representado se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente e de forma autónoma.

CAPÍTULO II

Testamento Vital

Artigo 3º

Conteúdo do Testamento Vital

No Testamento Vital, o seu outorgante:

- a) Manifesta antecipadamente, de forma consciente, informada e livre, a sua vontade no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma;
- b) Pode constituir procurador de cuidados de saúde e seu substituto, a quem atribui poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos no caso de se encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade.

Artigo 4.º

Capacidade para outorgar um Testamento Vital

Pode fazer Testamento Vital a pessoa que:

- a) Seja maior de idade;
- b) Goze de plena capacidade de exercício de direitos;
- c) Se encontre capaz de dar o seu consentimento livre e esclarecido, para a prestação de cuidados de saúde.

Artigo 5º

Requisitos do Testamento Vital

1 - O Testamento Vital é formalizado através de documento escrito, do qual consta obrigatoriamente:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) As situações clínicas em que o Testamento Vital produz efeitos;
- c) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- d) As declarações de renovação, alteração ou revogação do Testamento Vital, caso existam;
- e) A assinatura do outorgante, devidamente reconhecida pelo notário.

2 - Se o outorgante não sabe ou não pode ler e/ou escrever, o documento será escrito por outra pessoa a indicar pelo outorgante, ficando consignado no mesmo a razão por que não o preenche e assina, bem como os dados pessoais identificativos da pessoa que o faz e a respectiva assinatura, devidamente reconhecida pelo notário.

3 - Caso o outorgante constitua procurador de cuidados de saúde, deve também constar obrigatoriamente no Testamento Vital:

- a) A declaração de constituição de procurador e seu substituto, com a identificação completa dos mesmos;
- b) As declarações de aceitação das pessoas constituídas procurador e seu substituto, devidamente assinadas e reconhecidas notarialmente;
- c) As declarações de revogação, renúncia ou substituição de procurador de cuidados de saúde ou seu substituto, caso existam, devidamente assinadas e reconhecidas notarialmente.

4 - No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração do seu Testamento Vital, a identificação e a assinatura do médico podem constar no Testamento Vital, se for essa a opção do outorgante e do médico.

5 - O modelo em suporte de papel pré-impresso do Testamento Vital, tal como referido nos números anteriores, obedece ao modelo anexo à presente lei e que dela constitui parte integrante.

6 - Para que seja considerado válido, o Testamento Vital deve ser registado no Registo previsto no artigo 15.º.

Artigo 6.º

Limites do Testamento Vital

É juridicamente inexistente, não produzindo qualquer efeito jurídico, o Testamento Vital contrário à legislação portuguesa ou que não corresponda às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

Artigo 7.º

Eficácia do Testamento Vital

1 - O Testamento Vital só produz efeitos nos casos em que o outorgante se encontre incapacitado de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade por alguma das situações referidas no Testamento Vital, de acordo com a alínea b) do n.º 1 do Artigo 5.º, e enquanto estas se mantiverem.

2 - O médico responsável e os restantes membros da equipa que prestam cuidados de saúde ao outorgante do Testamento Vital respeitam integralmente as instruções nele contidas, dentro dos limites estabelecidos na presente lei, exceptuando os casos em que seja evidente a sua desactualização face ao estado da ciência no momento em que o outorgante venha a encontrar-se incapaz de expressar a sua vontade.

3 - As decisões clínicas relativas aos cuidados de saúde a prestar ao outorgante, com fundamento no Testamento Vital, devem ser inscritas no processo clínico do outorgante e comunicadas à comissão de ética do estabelecimento de saúde onde o outorgante se encontra a receber cuidados de saúde.

4 - A comissão de ética pode emitir parecer fundamentado, caso discorde das decisões clínicas referidas no número anterior.

Artigo 8.º

Prazo de eficácia e renovação do Testamento Vital

1 - O Testamento Vital é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da data do seu registo.

2 - Após o prazo referido no número anterior, o Testamento Vital pode ser renovado por igual período de tempo, mediante declaração de renovação do disposto no Testamento Vital, a qual deve ser apresentada em impresso a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

3 - O Testamento Vital continua válido se na data da sua renovação o outorgante se encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade.

4 - A renovação do Testamento Vital pode ocorrer sessenta dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

5 - A renovação do Testamento Vital obedece ao disposto no artigo 5.º.

6 - Se o outorgante, até trinta dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1, não proceder à renovação do respectivo Testamento Vital, os serviços do Registo previsto no artigo 15.º devem informar por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do Testamento Vital.

Artigo 9.º

Alteração ou revogação do Testamento Vital

1 - O outorgante que esteja capaz de acordo com o disposto no artigo 4.º, goza da faculdade de, em qualquer momento, alterar ou revogar livremente, no todo ou em parte, o seu Testamento Vital.

2 - A declaração de alteração ou revogação do Testamento Vital obedece ao disposto no artigo 5.º e deve ser apresentada em impresso a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

3 - A alteração dos termos do Testamento Vital no que respeita às situações clínicas em que produz efeitos e às opções e instruções relativas a cuidados de saúde nessas situações, de acordo com as alíneas b) e c) do n.º 1 do Artigo 5.º, implica a apresentação de novo Testamento Vital.

4 - Começa a correr um novo prazo de eficácia do Testamento Vital sempre que nele seja introduzida uma alteração.

5 - A alteração ou revogação do Testamento Vital prevalece sempre sobre as disposições anteriores nele contidas.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro em virtude de ter ou não outorgado um Testamento Vital.

Artigo 11.º

Objecção de consciência

1 - É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no Testamento Vital.

2 - Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no Testamento Vital devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adoptando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

CAPÍTULO III

Procurador de cuidados de saúde

Artigo 12.º

Constituição de procurador de cuidados de saúde

1 - Sem prejuízo do disposto no número seguinte, apenas pode ser constituído procurador de cuidados de saúde a pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos.

2 - Não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde:

- a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 15.º;
- b) Os profissionais de saúde;
- c) Os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde.

3 - O outorgante de Testamento Vital que constitua procurador de cuidados de saúde deve nomear substituto, para o caso de renúncia, indisponibilidade ou falecimento daquele.

4 - A constituição de procurador de cuidados de saúde e seu substituto só é válida mediante a aceitação por escrito dos mesmos.

Artigo 13.º

Eficácia da procuração

1 - As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde ou pelo seu substituto, nos limites dos poderes representativos que lhe competem, são vinculativas para o médico responsável e para os restantes membros da equipa que presta cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites definidos neste diploma.

2 - As decisões do procurador de cuidados de saúde ou do seu substituto sobre matérias contidas no Testamento Vital, prevalecem sobre quaisquer outras, salvo as do outorgante, em matéria de prestação de cuidados de saúde ao outorgante.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 - A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante do Testamento Vital.

2 - A procuração de cuidados de saúde também se extingue quando o procurador a ela renuncia.

3 - Se o procurador revogar a sua aceitação, o Registo previsto no artigo 15.º deve informar por escrito o outorgante do Testamento Vital.

4 - No caso de revogação ou renúncia do procurador, previstas nos n.ºs 1 e 2, o outorgante do Testamento Vital pode proceder à sua substituição, nos termos do disposto no artigo 5.º

5 - As declarações de revogação, renúncia ou substituição de procurador de cuidados de saúde, previstas nos n.ºs 1, 2 e 4, são apresentadas em impresso a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

6 - Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 - É criado o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV), no âmbito do ministério com a tutela da área da saúde, com a finalidade de recepcionar, registar, conservar e disponibilizar os Testamentos Vitais consagrados na presente lei.

2 - O tratamento dos dados pessoais, referentes aos Testamentos Vitais registados no RENTEV, processa-se assegurando a confidencialidade e de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

3 - A organização e o funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo ministério com a tutela da área da saúde.

4 - Compete ao governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16º

Registo de Testamento Vital no RENTEV

1 - Para proceder ao registo do respectivo Testamento Vital, o outorgante pode apresentar e entregar o impresso referido no nº 5 do artigo 5º em qualquer estabelecimento de saúde, público ou privado, sendo da responsabilidade deste a verificação da sua conformidade e o seu envio para o RENTEV.

2 - O RENTEV, no período máximo de 5 dias úteis a contar da data de recepção, deve informar por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do respectivo Testamento Vital.

Artigo 17.º

Consulta do Testamento Vital

1 - O outorgante do Testamento Vital ou o seu procurador de cuidados de saúde ou substituto podem solicitar a qualquer momento a consulta e a entrega de cópia do Testamento Vital do outorgante, registado no Registo previsto no artigo anterior.

2 - Quando um doente se encontre incapacitado de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade, o médico responsável deve verificar a existência de Testamento Vital registado no Registo previsto no artigo anterior e, se existir, solicitar uma cópia do mesmo.

3 - A verificação prevista no número anterior deve ser efectuada mesmo que seja fornecida pelo outorgante ou o seu procurador de cuidados de saúde ou substituto uma cópia do Testamento Vital.

4 - O Testamento Vital é anexado ao processo clínico do outorgante e é enviada uma cópia do mesmo à comissão de ética do estabelecimento de saúde onde o outorgante se encontra a receber cuidados de saúde.

5 - Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do Testamento Vital ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.

6 - A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal.

CAPÍTULO V

Disposições complementares e finais

Artigo 18.º

Informação

Os estabelecimentos de saúde, públicos e privados, são obrigados a disponibilizar em locais de fácil acesso e consulta pelos utentes:

- a) Informação sobre o Testamento Vital e sobre o procedimento para a sua formalização;
- b) O modelo em suporte de papel pré-impresso do Testamento Vital, referido no n.º 5 do artigo 5.º.

Artigo 19.º

Responsabilidade

Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.

Artigo 20.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo máximo de 60 dias após a sua publicação.

Artigo 21.º

Entrada em vigor

O presente diploma entra em vigor com a publicação do Orçamento do Estado subsequente à sua aprovação.

ANEXO

(referido no n.º 5 do artigo 5.º)

Para o efeito, DECLARO que se, em qualquer momento no futuro, não puder tomar pessoalmente e de forma autónoma decisões sobre os meus cuidados de saúde em virtude do meu estado clínico estar afectado por determinadas situações clínicas devidamente comprovadas, nomeadamente, por:

- Tumor maligno (cancro) em fase avançada ou terminal

Sim Não Não me pronuncio

- Lesão cerebral grave e irreversível (coma irreversível, estado vegetativo persistente e prolongado)

Sim Não Não me pronuncio

- Doença degenerativa do sistema nervoso e/ou do sistema muscular, em fase avançada e com importante limitação da minha mobilidade, independência funcional e capacidade de relação, para a qual não há tratamento curativo ou eficaz

Sim Não Não me pronuncio

- Demência avançada, grave e irreversível

Sim Não Não me pronuncio

- Outras doenças ou situações graves e irreversíveis, comparáveis às anteriores, que afectem a minha autonomia, capacidade de comunicação e qualidade de vida

Sim Não Não me pronuncio

Especificar, se desejar

E quando, segundo o estado da ciência e de acordo com o diagnóstico e prognóstico médicos, não haja qualquer expectativa de tratamento e de recuperação sem sequelas que impeçam a vida autónoma e a capacidade de relação e comunicação com os outros, a MINHA VONTADE é:

- Que não me sejam aplicados, ou que se retirem se iniciados, quaisquer meios extraordinários de manutenção da vida, incluindo reanimação cardio-respiratória ou qualquer outro, com o fim de prolongar a minha sobrevivência

por outros profissionais que estejam dispostos a respeitá-la, mesmo que isso obrigue a ser transferido(a) para outra unidade de saúde.

Sim Não Não me pronuncio

- Outras situações *(especificar, se desejar)*

Identificação do médico

De acordo com o n.º 4 do artigo 5.º da Lei n.º ____ / _____, de _____, o recurso ao aconselhamento médico por parte do outorgante do Testamento Vital é facultativo. No caso de o outorgante ter recorrido à colaboração de um médico para a elaboração do seu Testamento Vital, pode optar por assinalar esse facto, identificando o referido médico, cuja assinatura deve constar do Testamento Vital. A identificação e assinatura do médico não o responsabiliza nem vincula, de forma alguma, a qualquer das instruções inscritas pelo outorgante no Testamento Vital.

_____ (nome completo)

Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido n.º

(riscar o que não interessa)

Residência _____

_____ Código Postal _____ - _____

Telefone _____ Telemóvel _____

Cédula Profissional n.º _____

Local de trabalho _____

Morada

_____ Código Postal _____ - _____

Telefone _____

Data ___/___/_____ (dia/mês/ano)

Assinatura do Médico _____

(Colar vinheta
do médico)

Constituição de Procurador e Procurador Substituto

(a preencher apenas se desejar designar Procurador):

Para os devidos efeitos e no caso de surgirem dúvidas relativamente à minha vontade e ao declarado no meu Testamento Vital no domínio do consentimento informado, quando me encontre em situação de incapacidade para expressar pessoalmente e de forma autónoma a minha vontade, designo como Procurador de cuidados de saúde

_____ (nome completo)

Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido n.º

(riscar o que não interessa)

Data de Nascimento ___/___/_____ (dia/mês/ano)

Residência _____

_____ Código Postal _____ - _____

Telefone _____ Telemóvel _____

No pressuposto de renúncia, indisponibilidade ou falecimento do meu Procurador de cuidados de saúde, designo como Procurador Substituto:

_____ (nome completo)

Bilhete de Identidade/Cartão de Cidadão/Passaporte válido n.º

(riscar o que não interessa)

Data de Nascimento ___/___/_____ (dia/mês/ano)

Residência _____

_____ Código Postal _____ - _____

Telefone _____ Telemóvel _____

Declaração de aceitação do Procurador

Eu, _____ (nome completo), acima identificado, declaro aceitar para os efeitos previstos neste Testamento Vital ser constituído Procurador de cuidados de saúde de _____

_____ (nome completo do Outorgante).

Data ___/___/_____ (dia/mês/ano)

Assinatura (reconhecida notarialmente) _____

Declaração de aceitação do Procurador Substituto

Eu, _____ (nome completo), acima identificado, declaro aceitar para os efeitos previstos neste Testamento Vital e no caso de renúncia, indisponibilidade ou falecimento do Procurador _____

_____ (nome completo), ser constituído Procurador Substituto de cuidados de saúde de _____

(nome completo do Outorgante).

Data ___/___/_____ (dia/mês/ano)

Assinatura (reconhecida notarialmente) _____

Em _____, ____ de _____ de _____

Assinatura do Outorgante (reconhecida notarialmente)

Assembleia da República, 20 de Setembro de 2010.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,

ANEXO 8

PROJECTO DE LEI N.º 428/XI

DECLARAÇÕES ANTECIPADAS DE VONTADE

A Constituição da República Portuguesa reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento da República e consagra ainda os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, bem como o direito à protecção da saúde, como direitos fundamentais de todos os cidadãos.

Por sua vez, a Lei de Bases da saúde, aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, reconhece, na sua Base XIV, os direitos dos utentes a *“ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”* e a *“decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”*.

Valorizando o ordenamento jurídico nacional a autonomia individual dos indivíduos no que concerne à sua saúde, ao reconhecer-lhes a faculdade de tomar diferentes decisões sobre a mesma, a verdade é que o mesmo é omissivo relativamente à formalização das situações em que, por qualquer razão ponderosa, aqueles se encontrem impossibilitados de manifestar ou exprimir a sua vontade relativamente aos cuidados de saúde que desejam ou não receber.

Neste âmbito, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina, no seu artigo 9.º, que *“a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”*.

No que se refere ao consentimento informado, o Código Penal, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 400/82, de 23 de Setembro, pune, no seu artigo 156.º, as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do

paciente, o qual só é considerado eficaz, de acordo com o disposto no artigo seguinte, no caso de este ter, em princípio, sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências dos mesmos.

Do que acaba de se referir decorre, então, que, no nosso ordenamento jurídico, as declarações de vontade, expressas pelos pacientes, já têm de ser obrigatoriamente consideradas pelos profissionais de saúde, sob pena de estes incorrerem na prática de um crime de intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários.

A Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, sobre informação genética pessoal e informação de saúde, consagra, no seu artigo 3.º, o direito do titular da informação de saúde de *“tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado”*.

Para além do direito da pessoa de conhecer ou não os dados relativos ao seu estado de saúde é também importante que não seja objecto de discriminações injustas em razão do seu estado de saúde. Estas são declaradas ilícitas pelo artigo E (“Não discriminação”) da Parte V da Carta Social Europeia Revista adoptada em Estrasburgo, a 3 de Maio de 1996, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 64-A/2001, de 17 de Outubro, e pela Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.

Importante, ainda, é considerar, na presente matéria, a necessidade de ser assegurado o respeito pelo direito a morrer em paz e com dignidade, reconhecido designadamente na Recomendação 1418 (1999) sobre a protecção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos, adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, em 25 de Junho de 1999, e pelo artigo 43.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde, adoptada pela Entidade Reguladora da Saúde, em Junho de 2005.

O presente diploma, pelo qual se regulam as directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e se cria o correspondente registo, tem em consideração todos os textos jurídicos e éticos acima referidos, pretendendo possibilitar às pessoas o pleno exercício do seu direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde.

Visa, assim, garantir o respeito pelo direito de que é titular toda a pessoa de decidir, de forma responsável e livre, sobre que cuidados médicos deseja receber no futuro, no pressuposto de que, chegado o momento de os receber, não goze da capacidade para neles consentir de forma séria, livre e esclarecida.

As declarações antecipadas de vontade devem, então, servir para dar aos médicos responsáveis a indicação da vontade dos pacientes, no caso de, por qualquer razão, estes perderem a capacidade de compreenderem o seu estado de saúde ou de exprimirem e comunicarem a sua vontade relativamente aos tratamentos e cuidados de saúde que desejariam ou não receber.

Necessariamente, deve o legislador ponderar as diversas soluções que se lhe oferecem com elevada prudência, não só pela manifesta relevância civilizacional que o 'testamento vital' apresenta, como porque seria audaciosa a pretensão de as declarações antecipadas de vontade poderem ambicionar prever e antecipar todas as situações que possam vir a ocorrer.

Importa, pois, garantir que os documentos de declaração antecipada de vontade se dirijam, fundamentalmente, a situações de doença terminal e, bem assim, que possam ser tomados em conta pelos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde aos pacientes que optem por subscrever as referidas declarações antecipadas.

Sob um ângulo mais prático, cumpre também assegurar que as declarações antecipadas de vontade sejam formuladas de forma clara, simples e não ambígua, evitando, liminarmente, qualquer possibilidade de ocorrência mal-entendidos ou de interpretações dúbias, os quais poderiam revelar-se funestos em relação às pessoas cuja vontade as mesmas intentavam previamente fixar.

Pretende o presente diploma, no essencial, fixar o seu objecto naquilo que é hoje designado como "exame terapêutico".

Traduzido em tratamentos médicos onerosos, perigosos, extraordinários ou desproporcionados aos resultados esperados. Não que assim se pretenda dar a morte, limitando-se a aceitar o facto de não a poder impedir. Realçando-se, para que o consentimento informado seja uma efectiva realidade, a necessidade de alterações na cultura clínica no sentido da existência de uma real informação ao doente acerca do seu diagnóstico.

Finalmente, o presente diploma cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade com o objectivo de facilitar a aplicação em todo o território nacional

das directivas antecipadas de vontade expressas pelos pacientes e formalizadas de acordo com o disposto no presente diploma. Constituindo os dados relativos à saúde da pessoa dados pessoais sensíveis, o tratamento deles feito no aludido registo deve processar-se segundo o disposto na Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, a Lei de Protecção de Dados Pessoais.

O presente projecto de lei teve por principal fonte os movimentos sobre esta matéria fornecida pela Associação Portuguesa de Bioética, que, para além de bem fundamentados, teve o cuidado de elaborar um articulado juridicamente bem construído e que abarca todas as situações que se relacionem com a violação do exercício do direito a formular directivas antecipadas da vontade no âmbito da prestação de cuidados de saúde.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Social Democrata, apresentam o seguinte projecto de lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

(Objecto)

A presente lei estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade, adiante apenas designado por RENDAV.

Artigo 2.º

(Definições)

1. Para efeitos da aplicação da presente lei entende-se por:

- a) “Cuidado de saúde”, toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação ou investigação;
- b) “Documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde”, o acto pessoal, unilateral, voluntário e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa atribui a um familiar poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade;
- c) “Doença terminal”, a condição de saúde irreversível, incurável, avançada e progressiva, causada, designadamente por uma doença ou traumatismo físico, em que a morte ocorrerá num período de tempo relativamente curto, salvo se à pessoa forem administrados tratamentos artificiais de sustentação das funções vitais;
- d) “Estabelecimento de saúde”, a unidade assistencial com organização própria, pública ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
- e) “Estado permanente de inconsciência”, a condição irreversível em que a pessoa não tem consciência de si próprio nem das circunstâncias que a rodeiam, sendo incapaz de entender, decidir e exprimir a sua vontade, por qualquer forma, no momento da prestação dos cuidados de saúde;
- f) “Familiar” a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com este;
- g) “Médico responsável”, o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
- h) “Outorgante”, a pessoa que é autora de um documento de directivas antecipadas de vontade;
- i) “Paciente”, a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;
- j) “Pessoa maior de idade”, a pessoa que completou dezoito anos de idade;

- k) “Processo clínico”, qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa;
- l) “Testamento de paciente”, o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente;

CAPÍTULO II

Documento de directivas antecipadas da vontade

Artigo 3.º

(Documento de directivas antecipadas da vontade)

As directivas antecipadas de vontade devem ser formalizadas em documento próprio, que pode revestir a forma de testamento de paciente ou de documento de designação de procurador de cuidados de saúde.

Artigo 4.º

(Requisitos de capacidade)

Apenas podem fazer um documento de directivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

- a) Sejam maiores de idade;

- b) Gozem de plena capacidade de exercício de direitos;
- c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática de cuidados de saúde.

Artigo 5.º

(Conteúdo do documento)

1. Podem constar do documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante, de, caso se encontre em estado permanente de inconsciência, designadamente:

- a) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- b) Não ser submetido a tratamento de suporte das funções vitais se este ofender a sua liberdade de consciência, de religião ou de culto;
- c) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado, que apenas vise retardar o processo natural de morte;
- d) Receber todos os cuidados de saúde que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina se mostrem indicados para minorar a doença de que sofre ou de que pode vir a sofrer;
- e) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma terapêutica analgésica adequada.

2. Podem ainda constar do documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante de não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal.

Artigo 6.º

(Limites das directivas antecipadas de vontade)

1. São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito jurídico, as directivas antecipadas de vontade:

- a) Que sejam contrárias à lei ou às *leges artis*;
- b) Cujo cumprimento possa implicar a morte no caso de a pessoa não sofrer de doença terminal;
- c) Que não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

2. São nulos o testamento de paciente e a procuração de cuidados de saúde em que os outorgantes não tenham expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

3. A inexistência é invocável a todo o tempo e por qualquer pessoa, sendo inserida a correspondente declaração no processo clínico e enviada cópia da mesma ao outorgante e ao seu ou seus procuradores de cuidados de saúde.

Artigo 7.º

(Forma do documento)

1. As directivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito do qual conste:

- a) A completa e comprovada identificação e a assinatura do outorgante;
- b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura.

2. O documento referido no número anterior é assinado obrigatoriamente pelo interessado e perante um notário ou, desde que legalmente habilitado para o efeito, um funcionário do RENDAV.

3. Devem ainda constar do documento referido no n.º 1 os dados pessoais identificativos do funcionário do RENDAV, bem como, se for caso disso, dos procuradores de cuidados de saúde designados, consoante o caso em apreço.

4. Se a pessoa que deseja fazer um documento de directivas antecipadas de vontade não sabe ou não pode escrever, o documento será escrito e assinado por

outra pessoa a seu rogo, ficando consignado no mesmo a razão por que não o assina, bem como os dados pessoais identificativos da pessoa que o faz.

Artigo 8.º

(Eficácia do documento)

1. O documento de directivas antecipadas de vontade só produz efeitos nos casos em que, devido a qualquer causa, o outorgante se encontre incapacitado de compreender qualquer informação que lhe seja prestada sobre os cuidados de saúde de que necessita e de expressar por qualquer meio a sua vontade ou de assumir a sua decisão relativamente aos mesmos.
2. Nos casos previstos no número anterior o médico responsável deve verificar a existência de documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV.
3. Se constar do RENDAV um documento de directivas antecipadas de vontade, ou se lhe for entregue pelo outorgante, pelo procurador de cuidados de saúde, ou por uma das pessoas mencionadas no n.º 2 do artigo anterior, o médico responsável e os restantes membros da equipa que prestam cuidados de saúde ao seu outorgante devem ter em consideração o seu conteúdo, dentro dos limites estabelecidos na presente lei.
4. Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de directivas antecipadas de vontade e a vontade do ou dos procuradores de cuidados de saúde ou a de outros representantes legais do outorgante, prevalece a vontade deste, expressa naquele documento.
5. Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, o médico responsável não tem o dever de ter em consideração a declaração antecipada de vontade no caso de o acesso à mesma poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.
6. A partir do momento em que produz efeitos, o documento de directivas antecipadas de vontade é agregado ao processo clínico do outorgante.
7. A decisão fundada no documento de directivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

8. A eficácia da directiva antecipada de vontade depende, nomeadamente, da participação de um médico no esclarecimento cabal do outorgante sobre o alcance da decisão de elaborar um testamento de paciente ou de designar um procurador de cuidados de saúde.

Artigo 9.º

(Prazo de eficácia do documento)

1. O documento de directivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de três anos a contar da sua assinatura.
2. O prazo referido no número anterior é renovável mediante assinatura de uma declaração de confirmação do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade feita pelo seu autor ou a seu rogo, de acordo com o disposto no n.º 4 do artigo 7.º.

Artigo 10.º

(Modificação ou revogação do documento)

1. O outorgante que esteja capaz, de acordo com o disposto no artigo 4.º, goza da faculdade de, em qualquer momento, livremente modificar ou revogar, no todo ou em parte, o seu documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Sem prejuízo do disposto no n.º 5, a modificação do documento de directivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 7.º.
3. O prazo de eficácia do documento de directivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.
4. A revogação do documento de directivas antecipadas de vontade pode ser feita por qualquer meio que traduza a vontade séria, livre e esclarecida do outorgante, a qual prevalece sempre sobre as disposições contidas no referido documento.

5. O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral, modificar ou revogar o seu documento de directivas antecipadas de vontade, sem prejuízo de, logo que possível, a modificação ou a revogação dever ser formalizada nos termos dos números anteriores.

Artigo 11.º

(Comunicação das directivas antecipadas de vontade)

1. O documento de directivas antecipadas de vontade inscrito no RENDAV é enviado ao estabelecimento onde o outorgante se encontra a receber cuidados de saúde:

- a) Pelo RENDAV, a solicitação do outorgante, do seu procurador de cuidados de saúde, de uma das pessoas referidas no n.º 2 do artigo 7.º ou do médico responsável pela prestação desses cuidados;
- b) Pelo outorgante, pelo seu procurador de cuidados de saúde ou por uma das pessoas referidas no n.º 2 do artigo 7.º.

2. O documento de directivas antecipadas de vontade não inscrito no RENDAV é enviado ao estabelecimento onde o outorgante se encontra a receber cuidados de saúde de saúde por uma das pessoas referidas na alínea b) do número anterior.

Artigo 12.º

(Direito à objecção de consciência)

É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 13.º

(Não discriminação)

1. Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde por ter feito um documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Ninguém pode ser discriminado na celebração de um contrato de seguro de vida ou de saúde por não ter feito, nem querer fazer, um documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 14.º

(Confidencialidade)

1. Todos aqueles que, no exercício das suas funções, tomem conhecimento de dados pessoais constantes de documentos de directivas antecipadas de vontade ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.
2. A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal.

Artigo 15.º

(Designação de procurador de cuidados de saúde)

1. Apenas podem ser designadas procuradores de cuidados de saúde as pessoas maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, devendo, preferencialmente, essa designação ser efectuada de entre familiares do outorgante.
2. Sem prejuízo do disposto no número anterior, não podem ser designados procuradores de cuidados de saúde:
 - a) O notário em cuja presença é assinado o documento de directivas antecipadas de vontade;

- b) Os funcionários do RENDAV;
- c) As testemunhas perante as quais se formaliza o documento de directivas antecipadas de vontade;
- d) As pessoas que exercem actividade profissional no estabelecimento de saúde onde serão aplicadas as directivas antecipadas de vontade;
- e) Os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde ao outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.

3. A designação de procurador de cuidados de saúde só é válida se for aceite pelo representante indicado pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade, devendo o consentimento daquele ser efectuado presencialmente, perante qualquer das pessoas referidas no n.º 2 do artigo 7.º, e titulado por assinatura.

4. Se, no documento de directivas antecipadas de vontade, forem designados vários procuradores de cuidados de saúde, deve ser indicado se estes exercem os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva.

Artigo 16.º

(Efeitos da representação)

1. As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde nos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser tidas em consideração pelo médico responsável e pelos restantes membros da equipa que presta cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites definidos na presente lei, atendendo-se, ainda, para aquele efeito, ao facto de o procurador ser ou não familiar do outorgante.

2. O parecer do ou dos procuradores de cuidados de saúde sobre matérias contidas no documento de directivas antecipadas de vontade, prevalece sobre qualquer outro parecer não médico salvo o do outorgante, nas decisões a tomar em matéria de prestação de cuidados de saúde ao outorgante.

Artigo 17.º

(Extinção da procuração)

1. A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A procuração de cuidados de saúde extingue-se no caso de o procurador a ela renunciar.
3. Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO III

Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade

Artigo 18.º

(Criação do RENDAV)

1. É criado, no âmbito do Ministério da Saúde, o RENDAV, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de directivas antecipadas de vontade.
3. O outorgante pode inscrever, se assim o desejar, no RENDAV, a assinatura, a modificação ou a revogação, do documento de directivas antecipadas de vontade.
4. A inscrição no RENDAV tem valor meramente declarativo, sendo os documentos de directivas antecipadas de vontade nele não inscritos eficazes desde que tenham sido formalizados de acordo com o disposto na presente lei.

5. O tratamento dos dados pessoais contidos no RENDAV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 19.º

(Consulta de dados)

1. Os estabelecimentos de saúde estão directamente ligados ao ficheiro automatizado do RENDAV, devendo verificar, no momento da prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, a existência, naquele registo, de documento de directivas antecipadas de vontade.

2. Para efeitos do disposto no número anterior devem ser celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RENDAV.

CAPÍTULO IV

Disposições complementares e finais

Artigo 20.º

(Informação)

Os serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde, designadamente os centros de saúde e as unidades de saúde familiar, devem informar os utentes do seu direito a emitirem documentos de directivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem.

Artigo 21.º

(Procedimentos)

1. O Serviço Nacional de Saúde adopta os procedimentos internos de funcionamento adequados para assegurar o cumprimento do conteúdo do documento de directivas antecipadas de vontade nos estabelecimentos de saúde nele integrados.

2. Os estabelecimentos de saúde nos quais a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento das directivas antecipadas de vontade providenciam pela garantia desse cumprimento, adoptando as adequadas formas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

Artigo 22.º

(Responsabilidade)

Os infractores das disposições da presente lei incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.

Artigo 23.º

(Regulamentação)

1. São definidos em diploma próprio:

- a) As regras processuais a que obedece a inscrição do documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV;
- b) Os modelos exemplificativos de documentos de directivas antecipadas de vontade.

2. O Governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais Informatizados, a regular a organização e o funcionamento do RENDAV.

Artigo 24.º

(Entrada em vigor)

A presente lei entra em vigor no primeiro dia do terceiro mês seguinte ao da sua publicação.

Palácio de S. Bento, 1 de Outubro de 2010

Os Deputados do PSD,

ANEXO 9

Projecto de Lei nº 429/XI/2ª

(Regula as Directivas Antecipadas de Vontade em matéria do Testamento Vital e nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital)

Exposição de motivos

1. A prestação de cuidados de saúde, seja no âmbito preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo, envolve aspectos que remetem, entre outros, para a necessidade do respeito pela vida do paciente, para a sua dignidade e ainda para o seu direito a participar nas decisões que a ele digam respeito em matéria desses cuidados.

A prática dos cuidados de saúde envolve também a aplicação de meios técnicos instrumentais especializados, sendo hoje sabido que, com o aumento da longevidade e com a aplicação de tais meios, ocorrem situações em que o indivíduo se encontra incapacitado de manifestar de forma livre e esclarecida a sua vontade no que toca aos cuidados de saúde que quer ou não quer receber. Este facto adquire particular relevância nas situações mais graves e de fim de vida, onde não existe perspectiva de reversibilidade da doença de base, e onde, caso não exista uma intervenção técnica adequada, o paciente poderá viver situações de sofrimento evitável e indesejável. Importa ressaltar que a medicina tem hoje resposta, através dos Cuidados Paliativos, para que o doente não esteja em situações de sofrimento intolerável, pelo que é um imperativo ético para a nossa sociedade a implementação alargada dos mesmos e a sua inclusão plena na rede de cuidados de saúde.

2. A situação de incapacidade de manifestar a sua vontade por doença confere vulnerabilidade acrescida aos que nela se encontram já que, nas palavras de Eric Cassel, o próprio estado de doença, só por si, funciona, ele mesmo, como “um ladrão da autonomia”. Assim sendo, cabe aos Estados acautelar com especial cuidado os direitos dos pacientes nestas circunstâncias.

A Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, 4 de Abril de 1997, aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina, no artigo 9.º, que “*a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta*”. Vários Estados americanos e diversos países europeus adoptaram legislação que regula as diferentes formas de directivas antecipadas, nomeadamente no que concerne ao testamento vital. Não é esse o caso de Portugal, onde apenas existe, com aplicação específica na matéria, o disposto no aludido artigo 9.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina.

3. A Constituição da República Portuguesa, apoiada nos valores éticos que destacam o significado da dignidade humana e do valor da liberdade, consagra com relevância o direito à vida, referindo claramente no artigo 24º que a “vida humana é inviolável”. A mesma Constituição, nos seus artigos 1.º, 25.º, 26.º, 27.º e 41.º, reconhece sucessivamente, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, e declara igualmente no artigo 64.º o direito de todos à protecção da saúde, que foi objecto de concretização na Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde).

Nesta linha, o respeito pela inviolabilidade da vida humana da pessoa doente, pela sua dignidade e autonomia, são princípios e valores que

enquadram a matéria que este diploma aborda, não na lógica de que existe uma hierarquia de direitos das pessoas mas antes uma harmonização no exercício dos mesmos, de modo a que a defesa do exercício da autonomia individual não colida com a responsabilidade por si e pelos outros. Do mesmo modo, importa aqui clarificar que entendemos a dignidade como um importante valor inerente e intrínseco à condição humana, do qual decorre depois o dever de respeitar essas mesmas pessoas, nomeadamente no que concerne ao seu direito à autonomia. Apesar da vastidão do conceito, realçamos que a dignidade contempla mas não se esgota no direito à autonomia.

4. Tendo em conta o contexto de direitos e valores anteriormente definido, o direito à autodeterminação individual é especialmente protegido, incluindo no âmbito da prestação de cuidados de saúde, pelo que as directivas antecipadas de vontade são hoje prática corrente e aceite em muitos países ocidentais. As Directivas Antecipadas de Vontade são, como define Yvon Kenis, *“instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida (), para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por a para si própria”*. Nelas se incluem, para além do testamento vital e da nomeação do procurador de saúde, as directivas que concernem à doação de órgãos e ao destino do corpo após a morte.

Entendemos que a expressão “testamento vital” é hoje, no nosso país, a designação mais consensual, socialmente difundida e consagrada para este tipo de documento. Compreendendo as reservas apresentadas por alguns no que concerne ao significado habitual da palavra testamento, importa, no entanto, clarificar que a expressão esclarece que se trata de um documento a aplicar ainda em vida do outorgante. À semelhança do que ocorre na sucessão testamentária, o testamento vital é um acto pessoal, unilateral e revogável, pelo qual a pessoa expressa claramente a sua vontade. No entanto, as disposições nele inseridas, e ao contrário do que ocorre naquela forma de sucessão, são apenas de carácter não

patrimonial e destinam-se a ser válidas no período anterior à morte do testador.

5. A realização deste testamento alude claramente a questões que remetem para o diagnóstico, o prognóstico, aspectos específicos da natureza da doença e dos cuidados de saúde. Nesse sentido, este acto deve decorrer, e enquadrar-se no âmbito da relação médico-doente. Nessa relação, de acordo com as recomendações das boas práticas, o médico actuará sempre ouvindo o paciente e no melhor interesse do mesmo, estabelecendo com ele uma “aliança terapêutica”, na qual a confiança será um pilar inequívoco. É nesta medida que entendemos ser fundamental, para garantir a correcção deste processo e a salvaguarda plena do paciente, que ocorra um esclarecimento prévio sobre as opções que o doente pretende tomar, as dúvidas e implicações que as mesmas possam ter, e que haja registo disso mesmo apenso ao texto do testamento.

Sublinhamos que, neste processo de discussão, não devem ser excluídos, e recomendamos que nele participem, no âmbito da sua autonomia profissional, os outros profissionais de saúde com os quais o paciente estabeleça uma relação assistencial, nomeadamente os enfermeiros e psicólogos. Daqui decorre a relevância do contido nos Códigos Deontológicos das Ordens desses mesmos profissionais, no que concerne às melhores práticas nesta matéria.

6. Ao legislar sobre testamento vital, e tendo em vista a sua correcta implementação, estamos convictos de que tal não dispensa – pelo contrário, exige - a necessidade de reforçar a informação da sociedade, em geral, e a formação específica dos profissionais de saúde, em particular, no que concerne aos aspectos da reflexão ético-clínica e da comunicação eficaz com os pacientes.

O presente diploma pretende consagrar e regular o direito do indivíduo a realizar um testamento vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde, e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital.

O nosso propósito é contribuir para dotar Portugal – sobretudo, os portugueses - da opção do Testamento Vital, através de uma legislação juridicamente rigorosa, eticamente balizada e cientificamente consistente. Acreditamos que é possível fazê-lo.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do CDS-PP apresentam o seguinte projecto de lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º **Âmbito material de aplicação**

1.A presente lei regula as Directivas Antecipadas de Vontade (DAV) em matéria do Testamento Vital e nomeação de procurador de cuidados de saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital (RNTV).

2.A doação de órgãos e destino do corpo após a morte, enquanto formas específicas de DAV, são reguladas em diploma próprio.

3.Para efeitos de aplicação do presente diploma entende-se por:

- a) “cuidados de saúde” – toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação, cuidados paliativos ou investigação;
- b) “equipa de cuidados de saúde” – conjunto de profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados de saúde e concretização do plano terapêutico do doente;
- c) “estabelecimento de saúde” – a unidade assistencial com organização própria, pública, social ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
- d) “médico responsável pelo esclarecimento” – o médico que o paciente escolhe, para lhe prestar esclarecimentos sobre as opções a constar do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde e implicações decorrentes das mesmas;
- e) “médico responsável pelos cuidados de saúde” - o médico que coordena os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos, devendo respeitar a autonomia profissional individual dos restantes profissionais envolvidos no processo de cuidados;

- f) “outorgante” – a pessoa que é autora de um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde;
- g) “paciente” – a pessoa doente a quem são prestados cuidados de saúde;
- h) “pessoa maior de idade” – a pessoa que completou dezoito anos de idade ou emancipada nos termos legais;
- i) “processo clínico” – qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa;
- j) “procuração de cuidados de saúde” – documento pelo qual se atribui a pessoa ou pessoas, voluntariamente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde para que aqueles o exerçam no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade;
- l) “procurador de cuidados de saúde” – pessoa ou pessoas a quem foram atribuídas, com o seu consentimento, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representante se encontrar incapaz de manifestar a sua vontade pessoal e autonomamente;
- m) “Registo Nacional do Testamento Vital” (RNTV) – O registo que contém os dados actualizados e informatizados dos documentos de testamento vital e da procuração em cuidados de saúde
- n) “testamento vital” – documento unilateral e revogável no qual uma pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente;

Artigo 2.º

Âmbito pessoal de aplicação

1.O presente diploma aplica-se a cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.

2.Em relação aos estrangeiros ocasionalmente em Portugal, o regime jurídico dos documentos previstos no número um do artigo 1.º rege-se pelo seu estatuto pessoal.

Artigo 3.º

Capacidade

Podem fazer um testamento vital ou uma procuração de cuidados de saúde todas as pessoas que:

- a) sejam maiores de idade ou emancipados nos termos legais;
- b) gozem de plena capacidade de exercício de direitos;
- c) se encontrem capazes de dar o seu consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática de cuidados de saúde;

Artigo 4.º
Conteúdo do testamento vital e da procuração de cuidados de saúde

1. Podem constar no testamento vital e da procuração de cuidados de saúde disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante em:

- a) receber todos os cuidados de saúde que, segundo o estado actualizado dos conhecimentos e da experiência da medicina, se mostrem indicados para minorar a doença de que sofre ou de que pode vir a sofrer;
- b) receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada;

2. Podem constar do testamento vital e da procuração de cuidados de saúde disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante em:

- a) não ser submetido a tratamento considerado fútil e desproporcionado no seu contexto clínico e de acordo com as boas práticas médicas, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais;
- b) não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal;

3. São juridicamente inexistentes e não produzem qualquer efeito jurídico as disposições do testamento vital e procuração contrárias à lei, às *leges artis*, ou que não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

4. A inexistência é invocável para qualquer pessoa a todo o tempo, sendo inserida a correspondente declaração no processo clínico e enviada cópia da mesma ao outorgante ou ao seu procurador de cuidados de saúde.

Artigo 5.º
Forma

1. O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde só são validas se forem celebradas por documento escrito, na presença do Notário e registado no RNTV, do qual conste:

- a) a completa e comprovada identificação e a assinatura do outorgante nos termos legais;
- b) documento assinado pelo médico responsável pelo esclarecimento, onde se ateste que o outorgante foi cabalmente esclarecido sobre as opções e implicações do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde;
- c) o lugar, a data e a hora da sua assinatura;

2. Na procuração de cuidados de saúde deve constar, ainda, a completa e comprovada identificação e assinatura do procurador de cuidados de saúde, bem como a prova escrita da sua aceitação.

3. Os outorgantes que não saibam, ou não possam, assinar devem apor, à margem do documento, segundo a ordem por que nele foram mencionados, a impressão digital do indicador da mão direita.

4. Os outorgantes que não puderem apor a impressão do indicador da mão direita, por motivo de doença ou de defeito físico, devem apor a do dedo que o notário determinar, fazendo-se menção do dedo a que corresponde junto à impressão digital

5. O Notário inscreve obrigatória e imediatamente o testamento ou a procuração de cuidados de saúde no RNTV.

6. O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são documentos distintos e a celebração de um não implica a celebração do outro, não obstante a possibilidade de se celebrarem no mesmo acto notarial.

Artigo 6.º **Prazo de eficácia**

1. O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são eficazes por um prazo de três anos a contar do registo no RNTV.

2. O testamento vital e procuração de cuidados de saúde mantêm a sua validade se, na data da sua renovação, o outorgante se encontrar incapaz de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.

3. O prazo referido no número um é sucessivamente renovável por igual período mediante assinatura de uma declaração de confirmação do disposto no testamento vital ou procuração de cuidados de saúde feita pelo seu autor ou a seu rogo, de acordo com o disposto no código do notariado, e obrigatoriamente depositada no RNTV.

Artigo 7.º **Modificação, revogação ou renovação do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde**

1. O outorgante que esteja capaz de acordo com o disposto no artigo 3.º deste diploma, goza da faculdade de, em qualquer momento, livremente modificar ou revogar, no todo ou em parte, o seu testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2. A modificação do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde está sujeita à forma prevista no artigo 5.º deste diploma.

3. A introdução de modificações obriga a que comece a correr um novo prazo de eficácia do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde.

4. A revogação do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde podem ser feitas por qualquer meio que traduza a vontade séria, livre e esclarecida do outorgante, a qual prevalece sempre sobre as disposições contidas no referido documento e deve, sempre que possível, ser feita perante testemunha e ser inscrita no processo clínico do paciente.

Artigo 8.º

Comunicação do testamento vital e procuração de cuidados de saúde

1.O testamento vital ou a procuração de cuidados de saúde inscritos no RNTV são:

- a) enviados pelo RNTV ao estabelecimento onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde, a pedido deste, do seu procurador de cuidados de saúde ou do médico responsável pela prestação desses cuidados;
- b) entregues a esse estabelecimento pelo outorgante ou pelo seu procurador de cuidados de saúde;

Artigo 9.º

Eficácia do testamento vital e procuração de cuidados de saúde

1.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde só produzem efeitos nos casos em que, devido a qualquer causa, o outorgante se encontre incapacitado de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.

2.Nos casos previstos no número anterior, o médico responsável deve verificar a existência de testamento vital e procuração no RNTV.

3.Se constar do RNTV um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde, ou se lhe for entregue pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, o médico responsável e os restantes membros da equipa que lhe prestam cuidados de saúde devem respeitar o seu conteúdo, dentro dos limites estabelecidos no presente diploma.

4.Em caso de conflito entre as disposições formuladas no testamento vital e a vontade do procurador de cuidados de saúde ou a de outros representantes legais do outorgante, prevalece a vontade expressa do outorgante naquele documento.

5.A partir do momento em que produz efeitos, o testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são anexados ao processo clínico do outorgante.

6.A decisão fundada no documento de testamento vital de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, bem como indicação do procurador, deve ser inscrita no processo clínico do paciente.

Artigo 10.º
Direito à objecção de consciência

É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no testamento vital.

Artigo 11.º
Não discriminação

- 1.Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde por ter feito um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.
- 2.Ninguém pode ser discriminado na celebração de qualquer contrato, por não ter feito, nem querer fazer, testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

Artigo 12.º
Confidencialidade

- 1.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são confidenciais.
- 2.Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes de testamento vital e da procuração em cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.
- 3.A violação do dever a que se refere o número anterior, bem como a divulgação não autorizada, por terceiros, constituem ilícito disciplinar, civil e penal.

CAPÍTULO II

Procuração de cuidados de saúde

Artigo 13.º
Nomeação de procurador de cuidados de saúde

- 1.Apenas podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde as pessoas maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos e que expressem o seu consentimento.

2.Sem prejuízo do disposto no número anterior, não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde:

- a) o Notário em cuja presença é assinada a procuração de cuidados de saúde;
- b) os funcionários do RNTV;
- c) os profissionais de saúde que integrem a equipa de cuidados de saúde responsáveis pela aplicação do plano terapêutico do outorgante;
- d) os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde ao outorgante;

3.A nomeação de procurador de cuidados de saúde só é valida se for aceite pelo representante indicado pelo outorgante.

4.Existindo mais que um procurador de cuidados de saúde, a procuração deve indicar se estes exercem os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva.

Artigo 14.º **Extensão da procuração**

1.São vinculativas para a equipa que preste cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites deste diploma, as decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde que lhe foram confiadas pelo outorgante.

2. O parecer do procurador de cuidados de saúde obedece aos limites previstos nos nº 3 do artigo 4º e nº 4 do artigo 9.º da presente lei, e prevalece sobre qualquer outro parecer que não provenha dos profissionais de cuidados de saúde, nas decisões a tomar em matéria de cuidados de saúde a prestar ao outorgante.

Artigo 15.º **Extinção da procuração de cuidados de saúde**

1.A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante e é obrigatoriamente depositada no RNTV.

2.A procuração de cuidados de saúde extingue-se quando o procurador de cuidados de saúde a ela renuncia, mediante declaração escrita obrigatoriamente depositada no RNTV.

3.Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO III

Registo Nacional do Testamento Vital

Artigo 18.º **Criação do RNTV**

1.É criado no Ministério da Saúde um Registo Nacional de Testamento Vital, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2.O tratamento dos dados pessoais contidos no RNTV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 19.º **Consulta de dados**

1.O médico responsável por cuidados de saúde a paciente que se encontre incapacitado de expressar pessoal ou autonomamente a sua vontade deve verificar a existência de testamento vital ou procuração de cuidados de saúde no RNTV.

2.Para efeitos do disposto no número anterior serão celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RNTV.

CAPÍTULO IV

Disposições complementares e finais

Artigo 20.º **Informação**

Os estabelecimentos de saúde devem assegurar a correcta e eficaz informação aos utentes do seu direito a outorgarem um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

Artigo 21.º **Procedimentos**

1.Os estabelecimentos de saúde devem adoptar os procedimentos internos de funcionamento adequados para assegurar o cumprimento do conteúdo do testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2.Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento do testamento vital e da procuração de cuidados de saúde devem providenciar pela garantia desse cumprimento, adoptando as adequadas formas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

Artigo 22.º
Responsabilidade

Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade disciplinar, civil e penal, nos termos gerais de Direito.

Artigo 23.º
Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo máximo de 180 dias após a sua publicação.

Assembleia da República, 1 de Outubro de 2010

Os Deputados do CDS-PP

ANEXO 10

PROJECTO DE LEI N.º 21/XII/1.^a

**REGULA O DIREITO DOS CIDADÃOS A DECIDIREM SOBRE A
PRESTAÇÃO FUTURA DE CUIDADOS DE SAÚDE, EM CASO DE
INCAPACIDADE DE EXPRESSAREM A SUA VONTADE, E CRIA O REGISTO
NACIONAL DE TESTAMENTO VITAL (RENTEV)**

Exposição de motivos

No processo de afirmação e respeito pelos direitos humanos, a problemática particular dos direitos das pessoas doentes assume uma crescente centralidade. A sociedade portuguesa está hoje muito mais consciente da necessidade de garantir aqueles direitos e os profissionais de saúde revelam, na sua atitude pessoal e prática clínica, uma maior atenção e sensibilidade pelos direitos individuais dos seus doentes. As próprias instituições prestadoras de cuidados de saúde cada vez mais se organizam e desenvolvem a partir de uma cultura de exigência perante aqueles direitos.

Para a protecção dos direitos humanos e da dignidade de cada pessoa, é essencial promover o exercício pleno da autonomia individual e respeitar o princípio da auto-determinação dos indivíduos, nomeadamente, nas matérias relacionadas com o seu estado de saúde e, em particular, nas situações em que a pessoa se encontra mais fragilizada por motivo de doença.

Autonomia e auto-determinação significam e devem traduzir-se no reconhecimento da faculdade e do direito de cada cidadão decidir por si próprio e de forma livre, informada

e consciente sobre o seu estado de saúde, mas também sobre os cuidados que pretende ou não receber.

O conceito e a prática do consentimento informado radicam no reconhecimento destes direitos, aliás, consagrados na legislação portuguesa.

Desde logo na própria Lei de Bases da Saúde, cuja Base XIV reconhece o direito dos utentes a “ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”, e a “decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”.

Aliás, é o próprio Código Penal que sanciona as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do doente.

Na sua versão mais recente, também o Código Deontológico da Ordem dos Médicos explicita e clarifica o direito do doente recusar um tratamento que lhe seja prescrito.

Nestas matérias, a legislação portuguesa acompanha o direito comunitário.

Em 2000, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, proclamada no Conselho Europeu de Nice, a 9 de Dezembro de 2000, consagra no seu artigo 3º o respeito pelo “consentimento livre e esclarecido da pessoa, nos termos da lei” no domínio do exercício da medicina.

Em 2001, Portugal ratificou a Convenção de Oviedo, realizada em 4 de Abril de 1997 e aberta à assinatura dos estados membros do Conselho da Europa - Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina - cujo artigo 5º determina que “qualquer intervenção no domínio da saúde só pode ser efectuada após ter sido prestado pela pessoa em causa o seu consentimento livre e esclarecido”.

Por outro lado, o artigo 9º da Convenção de Oviedo determina que “a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um doente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”.

Duas Recomendações do Comité de Ministros do Conselho da Europa reforçam o direito dos cidadãos à auto-determinação no que respeita aos cuidados de saúde,

nomeadamente, em situações que os incapacitam de expressar a sua vontade, reconhecendo que as pessoas incapazes constituem o segmento mais frágil e vulnerável das sociedades contemporâneas, o que justifica o aperfeiçoamento dos mecanismos de garantia e protecção daqueles direitos nos casos de incapacidade.

Primeiro, a Recomendação REC (1999)⁴ do Comité de Ministros do Conselho da Europa aos estados membros sobre “Princípios relativos à protecção legal de pessoas adultas incapazes”.

No nº 1 do seu Princípio 9 afirma-se que “ao estabelecer ou implementar uma medida de protecção de um adulto incapaz, os desejos e sentimentos passados e presentes do adulto devem ser identificados, tanto quanto possível, e ser tidos em consideração e respeitados”.

Segundo, a Recomendação REC (2009)¹¹ do Comité de Ministros do Conselho da Europa aos estados membros sobre “Princípios relativos ao poder de procuração e directivas antecipadas de vontade por incapacidade” (adoptada em Dezembro de 2009), assim como o seu Memorando Explanatório, estabelece que os “estados devem promover a autodeterminação de adultos capazes para o caso de se tornarem futuramente incapazes”, através da criação de alguns mecanismos como as directivas antecipadas de vontade e o estatuto de procurador de cuidados de saúde.

Em resumo, quer o consentimento informado quer a opção de recusar um tratamento estão profusamente contemplados e valorizados como direitos dos cidadãos na legislação comunitária e nacional, reconhecendo-se a todos os indivíduos o direito, em matéria de cuidados de saúde, de exprimirem a sua vontade livre, esclarecida e consciente quanto aos cuidados que lhe são prestados mas, também, o direito a que os profissionais de saúde, as instituições prestadoras de cuidados e a sociedade de uma forma geral, respeitem integralmente essa vontade.

Quanto às situações em que, por motivo de doença, o indivíduo perde a capacidade de expressar autonomamente a sua vontade e, em consequência, deixa de poder participar no processo de decisão sobre os cuidados de saúde que lhe venham a ser prestados, vários países aprovaram legislação que garante o respeito pela declaração antecipada de vontade, nomeadamente, Espanha, França, Inglaterra, Bélgica, Alemanha, Suíça, Áustria, Hungria e Finlândia. O próprio Conselho da Europa tem incentivado a aprovação de tais

mecanismos, como resulta das Recomendações citadas. Em Portugal, nem a legislação contempla estas situações nem as instituições de saúde estão em condições de lhes responder, apesar de elas serem cada vez mais frequentes e dramáticas, tanto para os próprios e seus familiares como para os profissionais de saúde.

No futuro, a esperança média de vida vai continuar a aumentar e a marcar a evolução demográfica das sociedades no sentido do inevitável crescimento do número daqueles que atingirão uma idade mais avançada. Nestas idades, as faculdades mentais tendem a declinar de forma irreversível, com compromisso da autonomia e da capacidade de expressão da própria vontade.

Viver até mais tarde é uma extraordinária aquisição civilizacional e um enorme benefício para as pessoas. Mas, não deixa de gerar novos e complexos problemas, para os quais é necessário encontrar novas respostas, também, no domínio dos direitos individuais.

A medicina, apesar dos seus inegáveis avanços, continuará a não dispor de recursos terapêuticos capazes de evitar ou aliviar o sofrimento físico e psicológico associado a determinados estados de saúde, nuns casos relacionados com o envelhecimento, noutros casos ocorrendo em qualquer idade.

Em determinadas situações clínicas - de muito sofrimento e/ou sem qualquer expectativa de cura ou tratamento, a vontade e consciência de muitas pessoas levá-las-ia a recusar mais exames, tratamentos ou cuidados médicos. Muitas pessoas recusam o prolongamento de uma vida sem mobilidade, sem autonomia, sem relação ou comunicação com os outros, uma vida afastada dos padrões e critérios de qualidade e dignidade pessoal pelos quais se conduziram toda a vida, uma vida que recusariam prolongar se tivessem capacidade para fazer ouvir e respeitar a sua vontade.

É necessário assegurar que os direitos dos cidadãos em matéria de cuidados de saúde, nomeadamente, quanto a aceitar ou recusar esses cuidados, permanecem e são respeitados mesmo quando, por motivo de doença, se perde a capacidade de exprimir a vontade individual, de forma autónoma e consciente, sobre a prestação desses cuidados.

A vontade de um cidadão, desde que livre e conscientemente afirmada, deve ser respeitada mesmo quando, em virtude do seu estado de saúde, ele deixar de poder

exprimi-la autonomamente. A diminuição de capacidade não pode traduzir-se na perda de um direito.

A legislação deve consagrar o direito dos cidadãos a exprimir antecipadamente a sua vontade quanto aos cuidados de saúde que desejam ou recusam receber no caso de, em determinado momento, se encontrarem incapazes de manifestar a sua vontade. Através desse direito, reforça-se o respeito pelo consentimento informado e, também, pela autonomia prospectiva dos cidadãos. Na prática, a formalização desse direito faz-se através da outorga do Testamento Vital, que consiste na manifestação por escrito feita por pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma.

Na legislatura anterior, o Bloco de Esquerda apresentou um projecto de lei sobre o Testamento Vital e agendou a sua discussão. Outros partidos se seguiram, a saber, o PS, o PSD e o CDS. Os projectos desceram para discussão na especialidade à Comissão Parlamentar de Saúde que, neste âmbito, recolheu o depoimento de reputados especialistas e conhecedores desta problemática, bem como de instituições e organismos com ela relacionados. A dissolução da Assembleia impediu a conclusão do processo legislativo. Mas, em virtude desse trabalho, o Parlamento tem hoje à sua disposição um valioso acervo de documentação, estudos, pareceres e opiniões sobre o Testamento Vital que não pode perder-se nem ser ignorado.

No início da XII Legislatura, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda retoma o seu projecto de lei sobre o Testamento Vital, com as alterações que aquela discussão mostrou serem adequadas e coerentes com os objectivos da iniciativa legislativa do Bloco.

O presente Projecto de Lei do Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda consagra e regula o direito do indivíduo a manifestar antecipadamente a sua vontade em matéria de cuidados de saúde, através da apresentação do Testamento Vital se, por motivo de doença, ficar incapaz de a expressar autónoma e conscientemente, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV).

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda, apresentam o seguinte Projecto de Lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

Objecto

A presente lei regula os direitos dos cidadãos a decidirem antecipadamente, através do Testamento Vital, sobre a prestação de cuidados de saúde a que possam ser sujeitos no caso de, em determinado momento, se encontrarem em situação de incapacidade de manifestar a sua vontade, e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV).

Artigo 2.º

Definições

Para efeitos do disposto na presente lei, entende-se por:

- a) “Testamento Vital”, a manifestação por escrito feita por pessoa capaz que, de forma consciente, informada e livre, declara antecipadamente a sua vontade em relação aos cuidados de saúde que deseja ou não receber, no caso de se encontrar incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma;
- b) “Cuidados de saúde”, todo o acto realizado com fins de prevenção, diagnóstico, terapêutica, reabilitação ou investigação;
- c) “Médico responsável”, o médico que coordena os cuidados de saúde prestados ao doente e a informação com ele relacionada, sem prejuízo da autonomia profissional dos restantes intervenientes;
- d) “Outorgante”, a pessoa que é autora de um Testamento Vital;
- e) “Doente”, a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;
- f) “Pessoa maior de idade”, a pessoa que completou dezoito anos de idade;
- g) “Processo clínico”, qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde de uma pessoa;

- h) “Procurador de cuidados de saúde”, a pessoa a quem o outorgante de um Testamento Vital atribui poderes de representação em matéria de prestação de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representado se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoalmente e de forma autónoma.

CAPÍTULO II

Testamento Vital

Artigo 3.º

Conteúdo do Testamento Vital

No Testamento Vital, o seu outorgante:

- a) Manifesta antecipadamente, de forma consciente, informada e livre, a sua vontade no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de vir a encontrar-se incapaz de a expressar pessoalmente e de forma autónoma;
- b) Pode constituir procurador de cuidados de saúde e seu substituto, a quem atribui poderes de representação em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos no caso de se encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade.

Artigo 4.º

Capacidade para outorgar um Testamento Vital

Pode fazer Testamento Vital a pessoa que:

- a) Seja maior de idade;
- b) Goze de plena capacidade de exercício de direitos;
- c) Se encontre capaz de dar o seu consentimento livre e esclarecido, para a prestação de cuidados de saúde.

Artigo 5º

Requisitos do Testamento Vital

1 - O Testamento Vital é formalizado através de documento escrito, do qual consta obrigatoriamente:

- a) A identificação completa do outorgante;
- b) As situações clínicas em que o Testamento Vital produz efeitos;
- c) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;
- d) As declarações de renovação, alteração ou revogação do Testamento Vital, caso existam;
- e) A assinatura do outorgante, devidamente reconhecida por notário.

2 - Se o outorgante não sabe ou não pode ler e/ou escrever, o documento será escrito por outra pessoa a indicar pelo outorgante, ficando consignado no mesmo a razão por que não o preenche e assina, bem como os dados pessoais identificativos da pessoa que o faz e a respectiva assinatura, devidamente reconhecida por notário.

3 - Caso o outorgante constitua procurador de cuidados de saúde, deve também constar obrigatoriamente no Testamento Vital:

- a) A declaração de constituição de procurador e seu substituto, com a identificação completa dos mesmos;
- b) As declarações de aceitação das pessoas constituídas procurador e seu substituto, devidamente assinadas e reconhecidas notarialmente;
- c) As declarações de revogação, renúncia ou substituição de procurador de cuidados de saúde ou seu substituto, caso existam, devidamente assinadas e reconhecidas notarialmente.

4 - No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração do seu Testamento Vital, a identificação e a assinatura do médico podem constar no Testamento Vital, se for essa a opção do outorgante e do médico.

5 - O ministério com a tutela da área da saúde define e disponibiliza o modelo de Testamento Vital a preencher pelo outorgante em suporte de papel pré-impresso e em suporte digital on-line.

6 - O modelo de Testamento Vital referido no número anterior obedece aos termos do presente diploma e é aprovado pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

7 - Para que seja considerado válido, o Testamento Vital deve ser registado no Registo previsto no artigo 15.º.

Artigo 6.º

Limites do Testamento Vital

É juridicamente inexistente, não produzindo qualquer efeito jurídico, o Testamento Vital contrário à lei portuguesa ou que não corresponda às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

Artigo 7.º

Eficácia do Testamento Vital

1 - O Testamento Vital só produz efeitos nos casos em que o outorgante se encontre incapacitado de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade por alguma das situações referidas no Testamento Vital, de acordo com a alínea b) do n.º 1 do Artigo 5.º, e enquanto estas se mantiverem.

2 - O médico responsável e os restantes membros da equipa que prestam cuidados de saúde ao outorgante do Testamento Vital respeitam integralmente as instruções nele contidas, dentro dos limites estabelecidos na presente lei, exceptuando os casos em que seja evidente a sua desactualização face ao estado da ciência no momento em que o outorgante venha a encontrar-se incapaz de expressar a sua vontade.

3 - As decisões clínicas relativas aos cuidados de saúde a prestar ao outorgante, com fundamento no Testamento Vital, devem ser inscritas no processo clínico do outorgante e comunicadas à comissão de ética do estabelecimento de saúde onde o outorgante se encontra a receber cuidados de saúde.

Artigo 8.º

Prazo de eficácia e renovação do Testamento Vital

1 - O Testamento Vital é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da data do seu registo.

2 - Após o prazo referido no número anterior, o Testamento Vital pode ser renovado por igual período de tempo, mediante declaração de renovação do disposto no Testamento Vital, a qual deve ser apresentada em impresso a regulamentar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

3 - O Testamento Vital continua válido se na data da sua renovação o outorgante se encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade.

4 - A renovação do Testamento Vital pode ocorrer noventa dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

5 - A renovação do Testamento Vital obedece ao disposto no artigo 5.º.

6 - Se o outorgante, até sessenta dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1, não proceder à renovação do respectivo Testamento Vital, os serviços do Registo previsto no artigo 15.º devem informar por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do Testamento Vital.

Artigo 9.º

Alteração ou revogação do Testamento Vital

1 - O outorgante que esteja capaz de acordo com o disposto no artigo 4.º, goza da faculdade de, em qualquer momento, alterar ou revogar livremente, no todo ou em parte, o seu Testamento Vital.

2 - A declaração de alteração ou revogação do Testamento Vital obedece ao disposto no artigo 5.º e deve ser apresentada em impresso a definir e disponibilizar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

3 - A alteração do Testamento Vital no que respeita às situações clínicas em que produz efeitos e às opções e instruções relativas a cuidados de saúde nessas situações, de

acordo com as alíneas b) e c) do n.º 1 do Artigo 5.º, implica a apresentação de novo Testamento Vital.

4 - Começa a correr um novo prazo de eficácia do Testamento Vital sempre que nele seja introduzida uma alteração.

5 - A alteração ou revogação do Testamento Vital prevalece sempre sobre as disposições anteriores nele contidas.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro em virtude de ter ou não outorgado um Testamento Vital.

Artigo 11.º

Objecção de consciência

1 - É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no Testamento Vital.

2 - O profissional de saúde que recorrer ao direito de objecção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições do Testamento Vital se refere.

3 - Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no Testamento Vital devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adoptando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

CAPÍTULO III

Procurador de cuidados de saúde

Artigo 12.º

Constituição de procurador de cuidados de saúde

1 - Sem prejuízo do disposto no número seguinte, apenas pode ser constituído procurador de cuidados de saúde a pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos.

2 - Não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde:

- a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 15.º;
- b) Os profissionais de saúde;
- c) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde;

3 - Exceptuam-se das alíneas b) e c) do número anterior, as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante

4 - O outorgante de Testamento Vital que constitua procurador de cuidados de saúde deve nomear substituto, para o caso de renúncia, indisponibilidade ou falecimento daquele.

5 - A constituição de procurador de cuidados de saúde e seu substituto só é válida mediante a aceitação por escrito dos mesmos.

Artigo 13.º

Eficácia da procuração

1 - As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde ou pelo seu substituto, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, são vinculativas para o médico responsável e para os restantes membros da equipa que presta cuidados de saúde ao outorgante, nos termos do presente diploma.

2 - As decisões do procurador de cuidados de saúde ou do seu substituto sobre matérias contidas no Testamento Vital, prevalecem sobre quaisquer outras, salvo as do outorgante, no que se refere aos cuidados de saúde a prestar-lhe.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 - A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante do Testamento Vital.

2 - A procuração de cuidados de saúde também se extingue por renúncia do procurador.

3 - Se o procurador revogar a sua aceitação, o Registo previsto no artigo 15.º deve informar por escrito o outorgante do Testamento Vital.

4 - No caso de revogação ou renúncia do procurador, previstas nos n.ºs 1 e 2, o outorgante do Testamento Vital pode proceder à sua substituição, nos termos do disposto no artigo 5.º

5 - As declarações de revogação, renúncia ou substituição de procurador de cuidados de saúde, previstas nos n.ºs 1, 2 e 4, são apresentadas em impresso a definir e disponibilizar pelo ministério com a tutela da área da saúde.

6 - Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 - É criado o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV), no âmbito do ministério com a tutela da área da saúde, com a finalidade de recepcionar, registar, conservar e disponibilizar os Testamentos Vitais nos termos consagrados na presente lei.

2 - O tratamento dos dados pessoais, referentes aos Testamentos Vitais registados no RENTEV, processa-se assegurando a confidencialidade e de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

3 - A organização e o funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo ministério com a tutela da área da saúde.

4 - Compete ao governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de Testamento Vital no RENTEV

1 - Para proceder ao registo do respectivo Testamento Vital, o outorgante pode apresentar e entregar o impresso referido no nº 5 do artigo 5.º em qualquer estabelecimento de saúde, público ou privado, sendo da responsabilidade deste a verificação da sua conformidade com a presente lei e demais legislação aplicável, e o seu envio para o RENTEV.

2 - O RENTEV, no período máximo de 5 dias úteis a contar da data de recepção, deve informar por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, e o estabelecimento de saúde da conclusão do processo de registo do respectivo Testamento Vital.

Artigo 17.º

Consulta do Testamento Vital

1 - O outorgante do Testamento Vital ou o seu procurador de cuidados de saúde ou substituto podem solicitar a qualquer momento a consulta e a entrega de cópia do Testamento Vital do outorgante, registado no Registo previsto no artigo anterior.

2 - Quando um doente se encontre incapacitado de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade, o médico responsável deve verificar a existência de Testamento Vital registado no Registo previsto no artigo anterior e, se existir, solicitar uma cópia do mesmo.

3 - A verificação prevista no número anterior deve ser efectuada mesmo que seja fornecida pelo outorgante ou o seu procurador de cuidados de saúde ou substituto uma cópia do Testamento Vital.

4 - O Testamento Vital e a confirmação do seu registo são anexados ao processo clínico do outorgante e é enviada uma cópia do mesmo à comissão de ética do estabelecimento de saúde onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde.

5 - Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do Testamento Vital ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.

6 - A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal.

CAPÍTULO V

Disposições complementares e finais

Artigo 18.º

Informação

Os estabelecimentos de saúde, públicos e privados, são obrigados a disponibilizar em locais de fácil acesso e consulta pelos utentes:

- a) Informação sobre o Testamento Vital e sobre o procedimento para a sua formalização;
- b) O modelo em suporte de papel pré-impreso do Testamento Vital, referido no n.º 5 do artigo 5.º.

Artigo 19.º

Responsabilidade

Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.

Artigo 20.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo máximo de 90 dias após a sua publicação.

Artigo 21.º

Entrada em vigor

O presente diploma entra em vigor com a publicação do Orçamento do Estado subsequente à sua aprovação.

Assembleia da República, 14 de Julho de 2011.

As Deputadas e os Deputados do Bloco de Esquerda,

ANEXO 11



Projecto de Lei nº 62/XII/1.^a

Estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade

Preâmbulo

A autonomia prospectiva do cidadão no âmbito dos cuidados de saúde é o objecto desta iniciativa legislativa. Na sequência do disposto no artigo 9.º da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, bem como da recente Recomendação do Comité de Ministros (2009) 11 do Conselho da Europa, regula-se o direito a emitir directivas antecipadas de vontade, sob a forma de um testamento vital e da nomeação de procuradores de cuidados de saúde.

As soluções normativas que agora propomos baseiam-se na dignidade da pessoa humana, (especialmente vulnerável) no domínio dos cuidados de saúde, e têm como objectivo fortalecer, em simultâneo, o exercício da liberdade responsável dos cidadãos, bem como o reforço do papel humanizante e solidário dos prestadores de cuidados de saúde, robustecendo o carácter personalizado da relação clínica e promovendo a confiança na relação entre o profissional de saúde e o cidadão.

Assim, assente que está no direito português o direito a recusar tratamentos médicos, salvo casos especialmente previstos na lei, clarifica-se agora que a vontade anteriormente manifestada por uma pessoa maior e capaz é respeitada mesmo quando esta não se encontre em condições actuais de a expressar, em especial quando consista numa directiva de recusa de tratamentos. Em alternativa ou cumulativamente, pode a pessoa designar um procurador de cuidados de saúde, o qual tomará as decisões relativas aos cuidados de saúde da pessoa que representa. O interesse prático deste instituto pressupõe que o outorgante e o procurador mantiveram previamente uma relação de proximidade existencial, que permita ao último explicitar os valores e as opções que o primeiro tomaria numa determinada situação, se estivesse capaz de consentir ou recusar uma intervenção de saúde.

As soluções legislativas propostas identificam-se com as regras da Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aprovada por Resolução da Assembleia da República nº 1/2001, e publicada no Diário da República de 3 de Janeiro de 2001 e tomam em conta os contributos

dos vários projectos legislativos apresentados à Assembleia da República e das personalidades ouvidas nas legislaturas anteriores, bem como os valiosos contributos da sociedade civil e dos centros académicos de referência nesta matéria. Foi ainda especialmente considerado o Parecer n.º 59/CNECV/2010 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

É essencial assegurar que a legislação que venha a ser aprovada salvaguarda a liberdade efectiva da pessoa protegendo-a de pressões directas ou indirectas. Neste sentido, também, o processo de escolha, nomeação e exercício de funções do procurador de cuidados de saúde assume especial delicadeza.

O rosto altamente tecnocientífico da medicina dos nossos dias, se é certo que suscita esperanças impensáveis, gera, em contrapartida, o medo. O medo é, também, liberdade em impasse. Muitos são os que têm medo da situação a que podem chegar se, inconscientes e incapazes de manifestar a sua vontade, se virem nas mãos de uma medicina supostamente onnipotente, incapaz, esta também, de não ceder à tentação do encarniçamento terapêutico.

Um Testamento Vital é um acto eminentemente pessoal, que só num segundo momento posterior ao do discernimento e do diálogo confiante, pode passar a um patamar jurídico e burocrático.

A presente iniciativa legislativa contribui para o reforço da tutela do direito à autodeterminação do cidadão no âmbito dos cuidados de saúde, no respeito pelo princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, assegurando ainda a efectividade do direito ao livre desenvolvimento da personalidade.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados, abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, apresentam o seguinte projecto de lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

(Objecto)

A presente lei estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade, adiante apenas designado por RENDAV.

Artigo 2.º

(Directivas antecipadas da vontade ou Testamento Vital)

1. As directivas antecipadas de vontade devem ser formalizadas em documento próprio, que pode revestir a forma de testamento vital ou de documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde ou, concomitantemente, de ambas.
2. As directivas antecipadas de vontade podem ser inseridas no processo clínico do cidadão, a pedido do próprio.

Artigo 3.º

(Definições)

Para efeitos do disposto na presente lei, entende-se por:

- a) “Testamento vital”, o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, reduzido a escrito, através do qual uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente;
- b) “Documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde”, o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, reduzido a escrito, através do qual uma pessoa atribui a uma pessoa próxima poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontre incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade;
- c) “Outorgante”, a pessoa, maior e capaz, autora de um testamento vital ou de um documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde;
- d) “Médico responsável”, o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao utente ou cidadão, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
- e) “Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade” (RENDAV), o registo, a instituir pelo Ministério da Saúde, que contém os dados actualizados e

informatizados dos testamentos vitais e dos documentos de nomeação de procurador de cuidados de saúde.

Capítulo II – Testamento Vital

Artigo 4.º

(Testamento vital)

1. Através do testamento vital, o outorgante, adulto e capaz, que se encontre em condições de plena informação e liberdade, pode determinar os cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, incluindo os cuidados de alimentação e de hidratação, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de prestar o consentimento informado de forma autónoma.
2. Podem constar do testamento vital as disposições que expressem a vontade do outorgante de não receber informação sobre o seu estado de saúde, salvo em caso de perigo para a saúde ou a vida de terceiros ou para a saúde pública.
3. Através do testamento vital pode o outorgante autorizar ou recusar a participação futura em investigação científica e ensaios clínicos com fins terapêuticos.
4. O outorgante pode alterar, a qualquer momento, o testamento vital, adquirindo as modificações, eficácia vinculativa se forem cumpridos os requisitos constantes do artigo seguinte.
5. O outorgante pode revogar, a qualquer momento e por qualquer meio, o testamento vital.

Artigo 6.º

(Testamento vital vinculativo)

1. A directiva antecipada de vontade de recusa de um determinado tratamento constante de um testamento vital é vinculativa, desde que:
 - a. O testamento vital conste de documento escrito, lavrado em condições de esclarecimento e liberdade, e a assinatura haja sido reconhecida presencialmente perante um Notário ou perante um funcionário do RENDAV;
 - b. O outorgante tenha apresentado ao Notário ou ao funcionário do RENDAV um documento assinado pelo médico responsável pelo esclarecimento, onde se ateste que o outorgante foi cabalmente esclarecido sobre as opções e implicações das directivas que a pessoa deseja manifestar, salvo se o outorgante expressamente declarar que rejeita o referido esclarecimento;
 - c. O testamento vital haja sido lavrado ou modificado há menos de 5 anos.
 - d. O testamento vital identifique com rigor e precisão o tratamento ou intervenção que se deseja recusar.

2 - O testamento vital continua válido se na data da sua renovação o outorgante se encontrar incapaz de expressar pessoalmente e de forma autónoma a sua vontade.

Artigo 7.º

(Limites da eficácia das directivas antecipadas de vontade)

1. A equipa médica não respeita a declaração de vontade constante de um testamento vital quando esta seja contrária à lei ou à ordem pública, ou quando determine uma intervenção contrária às normas técnicas da profissão.
2. A directiva antecipada de vontade não é ainda respeitada quando seja manifestamente presumível que o cidadão não a desejaria manter, quando se demonstre fundamentadamente que tal declaração contraria a “história de valores” da pessoa em causa ou devido à evidente desactualização da vontade manifestada em face do progresso dos meios terapêuticos.
3. O médico responsável regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores.

Capítulo III – Procurador de cuidados de saúde

Artigo 8.º

(Procurador de cuidados de saúde)

1. Pode ser nomeado um procurador de cuidados de saúde a quem se atribui poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a realizar, no futuro, no caso de o outorgante não ter discernimento suficiente para compreender as informações prestadas, entender o sentido e alcance da sua decisão, ou não ter o livre exercício da sua vontade.
2. Só pode ser procurador de cuidados de saúde a pessoa maior e com plena capacidade de exercício de direitos.
3. Em caso de conflito entre as disposições formuladas no testamento vital e a vontade do ou dos procuradores de cuidados de saúde ou a de representantes legais do outorgante, prevalece a vontade deste, expressa naquele documento.
4. Se, no documento de directivas antecipadas de vontade, forem designados vários procuradores de cuidados de saúde, deve ser indicado se estes exercem os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva.
5. É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos números 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 9.º

(Efeitos da representação)

1. As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, ou pelo seu substituto, nos limites dos poderes representativos que lhe competem, são vinculativas se o respectivo documento de nomeação cumprir os requisitos previstos nas alíneas a), b) e c) do artigo 6.º
2. O n.º 2 do artigo 6.º e o artigo 7.º são aplicáveis com as necessárias adaptações.
3. As decisões do procurador de cuidados de saúde não são respeitadas quando se demonstre fundamentadamente que existe um conflito de interesses entre o procurador e o outorgante.

Capítulo IV – Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade

Artigo 10.º

(Criação do RENDAV)

1. É criado, no âmbito do Ministério da Saúde, o RENDAV, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de directivas antecipadas de vontade.
2. O outorgante pode inscrever, se assim o desejar, no RENDAV, a assinatura, a modificação ou a revogação, do documento de directivas antecipadas de vontade.
3. A inscrição no RENDAV tem valor meramente declarativo, sendo os documentos de directivas antecipadas de vontade nele não inscritos eficazes desde que tenham sido formalizados de acordo com o disposto na presente lei.
4. O tratamento dos dados pessoais contidos no RENDAV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 11.º

(Consulta de dados)

1. Os estabelecimentos de saúde estão directamente ligados ao ficheiro automatizado do RENDAV, devendo verificar, no momento da prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, a existência, naquele registo, de documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Para efeitos do disposto no número anterior devem ser celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RENDAV.
3. Excepcionalmente, o registo poderá ser consultado por profissionais de saúde com interesse legítimo, mediante justificação que fique registada no momento do acesso.

Capítulo V – Disposições complementares e finais

Artigo 12.º

(Não discriminação)

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou no âmbito de um contrato de seguro em virtude da autoria ou do conteúdo de uma directiva antecipada de vontade.

Artigo 13.º

(Responsabilidade)

1. Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade civil penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.
2. O desrespeito de uma directiva constante de um testamento vital vinculativo ou de uma decisão vinculativa de um procurador de cuidados de saúde configura a prática do crime previsto e punido no artigo 156.º, n.º 1, do Código Penal.

Artigo 14.º

(Direito à objecção de consciência)

1. É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A invocação da objecção de consciência deve ser fundamentada caso a caso e o cidadão deve ser encaminhado, em tempo útil, para outro profissional ou outra equipa de saúde ou mesmo para outro estabelecimento de saúde com vista a que seja respeitada a sua vontade anteriormente expressa, não sendo o cidadão onerado financeiramente.

Artigo 15.º

(Informação)

Os estabelecimentos de saúde, designadamente os centros de saúde e as unidades de saúde familiar, devem informar os cidadãos do seu direito a emitirem documentos de directivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem.

Artigo 16.º

(Regulamentação)

1. São definidos em diploma próprio:

- a) As regras processuais a que obedece a inscrição do documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV;
 - b) Os modelos exemplificativos de documentos de directivas antecipadas de vontade.
2. O Governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados, a regular a organização e o funcionamento do RENDAV.

Artigo 17.º

(Entrada em vigor)

A presente lei entra em vigor no primeiro dia do terceiro mês seguinte ao da sua publicação.

Assembleia da República, 9 de Setembro de 2011

Os Deputados,

ANEXO 12

PROJECTO DE LEI N.º 63/XII

Regula o Regime das Directivas Antecipadas de Vontade

A Constituição da República Portuguesa reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento da República e consagra ainda os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, bem como o direito à protecção da saúde, como direitos fundamentais de todos os cidadãos.

Por sua vez, a Lei de Bases da saúde, aprovada pela Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto, reconhece, na sua Base XIV, os direitos dos utentes a *“ser informados sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”* e a *“decidir receber ou recusar a prestação de cuidados que lhes é proposta, salvo disposição especial da lei”*.

Valorizando o ordenamento jurídico nacional a autonomia individual dos indivíduos no que concerne à sua saúde, ao reconhecer-lhes a faculdade de tomar diferentes decisões sobre a mesma, a verdade é que o mesmo é omissivo relativamente à formalização das situações em que, por qualquer razão ponderosa, aqueles se encontrem impossibilitados de manifestar ou exprimir a sua vontade relativamente aos cuidados de saúde que desejam ou não receber.

Neste âmbito, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina, no seu artigo 9.º, que *“a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”*.

No que se refere ao consentimento informado, o Código Penal, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 400/82, de 23 de Setembro, pune, no seu artigo 156.º, as intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos realizados sem o consentimento do paciente, o qual só é considerado eficaz, de acordo com o disposto no artigo seguinte, no caso de este ter, em princípio, sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências dos mesmos.

Do que acaba de se referir decorre, então, que, no nosso ordenamento jurídico, as declarações de vontade, expressas pelos pacientes, já têm de ser obrigatoriamente consideradas pelos profissionais de saúde, sob pena de estes incorrerem na prática de um crime de intervenções e tratamentos médico-cirúrgicos arbitrários.

A Lei n.º 12/2005, de 26 de Janeiro, sobre informação genética pessoal e informação de saúde, consagra, no seu artigo 3.º, o direito do titular da informação de saúde de *“tomar conhecimento de todo o processo clínico que lhe diga respeito, salvo circunstâncias excepcionais devidamente justificadas e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial, ou de o fazer comunicar a quem seja por si indicado”*.

Para além do direito da pessoa de conhecer ou não os dados relativos ao seu estado de saúde é também importante que não seja objecto de discriminações injustas em razão do seu estado de saúde. Estas são declaradas ilícitas pelo artigo E (“Não discriminação”) da Parte V da Carta Social Europeia Revista adoptada em Estrasburgo, a 3 de Maio de 1996, e aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 64-A/2001, de 17 de Outubro, e pela Lei n.º 46/2006, de 28 de Agosto, que proíbe e pune a discriminação em razão da deficiência e da existência de risco agravado de saúde.

Importante, ainda, é considerar, na presente matéria, a necessidade de ser assegurado o respeito pelo direito a morrer em paz e com dignidade, reconhecido designadamente na Recomendação 1418 (1999) sobre a protecção dos direitos e da dignidade dos doentes incuráveis e dos moribundos, adoptada pela Assembleia Parlamentar do Conselho da Europa, em 25 de Junho de 1999, e pelo artigo 43.º da Carta dos Direitos do Utente dos Serviços de Saúde, adoptada pela Entidade Reguladora da Saúde, em Junho de 2005.

O presente diploma, pelo qual se regulam as directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e se cria o correspondente registo, tem em consideração todos os textos jurídicos e éticos acima referidos, pretendendo possibilitar às pessoas o pleno exercício do seu direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde.

Visa, assim, garantir o respeito pelo direito de que é titular toda a pessoa de decidir, de forma responsável e livre, sobre **que cuidados médicos deseja receber no futuro**, no pressuposto de que, chegado o momento de os receber, não goze da capacidade para neles consentir de forma séria, livre e esclarecida.

As declarações antecipadas de vontade devem, então, servir para dar aos médicos responsáveis **a indicação da vontade dos pacientes**, no caso de, por qualquer razão, estes perderem a capacidade de compreenderem o seu estado de saúde ou de exprimirem e comunicarem a sua vontade relativamente aos tratamentos e cuidados de saúde que desejariam ou não receber.

Necessariamente, deve o legislador ponderar as diversas soluções que se lhe oferecem com elevada **prudência**, não só pela manifesta relevância civilizacional que o 'testamento vital' apresenta, como porque seria audaciosa a pretensão de as declarações antecipadas de vontade poderem ambicionar prever e antecipar todas as situações que possam vir a ocorrer.

Importa, pois, garantir que os documentos de declaração antecipada de vontade se dirijam, fundamentalmente, a **situações de doença terminal** e, bem assim, que possam ser tomados em conta pelos médicos responsáveis pela prestação de cuidados de saúde aos pacientes que optem por subscrever as referidas declarações antecipadas.

Sob um ângulo mais prático, cumpre também assegurar que as declarações antecipadas de vontade sejam formuladas de forma clara, simples e não ambígua, evitando, liminarmente, qualquer possibilidade de ocorrência de mal-entendidos ou de interpretações dúbias, os quais poderiam revelar-se funestos em relação às pessoas cuja vontade as mesmas intentavam previamente fixar.

Finalmente, o presente diploma cria o **Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade** com o objectivo de facilitar a aplicação em todo o território nacional das directivas antecipadas de vontade expressas pelos pacientes e formalizadas de acordo com o disposto no presente diploma. Constituindo os dados relativos à saúde da pessoa dados pessoais sensíveis, o tratamento deles feito no aludido registo deve processar-se segundo o disposto na Lei n.º 67/98, de 26 de Outubro, a Lei de Protecção de Dados Pessoais.

O presente projecto de lei teve por principal inspiração os relevantes contributos sobre esta matéria oferecidos, entre outras entidades ouvidas em devido tempo pela Comissão Parlamentar de Saúde, pela Associação Portuguesa de Bioética (APB), a qual, aliás, teve o cuidado de elaborar um articulado juridicamente bem construído e que abarca todas as situações que se relacionem com a violação do exercício do direito a formular directivas antecipadas da vontade, no âmbito da prestação de cuidados de saúde.

Assim, ao abrigo das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados abaixo assinados, do Grupo Parlamentar do Partido Social Democrata, apresentam o seguinte projecto de lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

(Objecto)

A presente lei estabelece o regime das directivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade, adiante apenas designado por RENDAV.

Artigo 2.º

(Definições)

1. Para efeitos da aplicação da presente lei entende-se por:

- a) “Cuidado de saúde”, toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação ou investigação;
- b) “Documento de nomeação de procurador de cuidados de saúde”, o acto pessoal, unilateral, voluntário e livremente revogável, titulado por documento

próprio, através do qual uma pessoa atribui a um familiar poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando, por qualquer causa, o representado se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade;

- c) “Doença terminal”, a condição de saúde irreversível, incurável, avançada e progressiva, causada, designadamente por uma doença ou traumatismo físico, em que a morte ocorrerá num período de tempo relativamente curto, salvo se à pessoa forem administrados tratamentos artificiais de sustentação das funções vitais;
- d) “Estabelecimento de saúde”, a unidade assistencial com organização própria, pública ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
- e) “Estado permanente de inconsciência”, a condição irreversível em que a pessoa não tem consciência de si próprio nem das circunstâncias que a rodeiam, sendo incapaz de entender, decidir e exprimir a sua vontade, por qualquer forma, no momento da prestação dos cuidados de saúde;
- f) “Familiar”, a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com este;
- g) “Médico responsável”, o médico que coordena a informação e os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos;
- h) “Outorgante”, a pessoa que é autora de um documento de directivas antecipadas de vontade;
- i) “Paciente”, a pessoa a quem são prestados cuidados de saúde;

- j) “Pessoa maior de idade”, a pessoa que completou dezoito anos de idade;
- k) “Processo clínico”, qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa;
- l) “Testamento de paciente”, o acto pessoal, unilateral e livremente revogável, titulado por documento próprio, através do qual uma pessoa manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida no que concerne aos cuidados de saúde que deseja ou não receber no futuro, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de a expressar pessoal e autonomamente;

CAPÍTULO II

Documento de directivas antecipadas da vontade

Artigo 3.º

(Documento de directivas antecipadas da vontade)

As directivas antecipadas de vontade devem ser formalizadas em documento próprio, que pode revestir a forma de testamento de paciente ou de documento de designação de procurador de cuidados de saúde.

Artigo 4.º

(Requisitos de capacidade)

Apenas podem fazer um documento de directivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

- a) Sejam maiores de idade;
- b) Gozem de plena capacidade de exercício de direitos;
- c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática de cuidados de saúde.

Artigo 5.º

(Conteúdo do documento)

1. Podem constar do documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante, de, caso se encontre em estado permanente de inconsciência, designadamente:

- a) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;
- b) Não ser submetido a tratamento de suporte das funções vitais se este ofender a sua liberdade de consciência, de religião ou de culto;
- c) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado, que apenas vise retardar o processo natural de morte;

- d) Receber todos os cuidados de saúde que segundo o estado dos conhecimentos e da experiência da medicina se mostrem indicados para minorar a doença de que sofre ou de que pode vir a sofrer;
 - e) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma terapêutica analgésica adequada.
2. Podem ainda constar do documento de directivas antecipadas de vontade disposições que expressem a vontade do outorgante de não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal.

Artigo 6.º

(Limites das directivas antecipadas de vontade)

1. São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito jurídico, as directivas antecipadas de vontade:
- a) Que sejam contrárias à lei ou às *leges artis*;
 - b) Cujo cumprimento possa implicar a morte no caso de a pessoa não sofrer de doença terminal;
 - c) Que não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.
2. São nulos o testamento de paciente e a procuração de cuidados de saúde em que os outorgantes não tenham expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.
3. A inexistência é invocável a todo o tempo e por qualquer pessoa, sendo inserida a correspondente declaração no processo clínico e enviada cópia da mesma ao outorgante e ao seu ou seus procuradores de cuidados de saúde.

Artigo 7.º

(Forma do documento)

1. As directivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito do qual conste:

a) A completa e comprovada identificação e a assinatura do outorgante;

b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura.

2. O documento referido no número anterior é assinado obrigatoriamente pelo interessado e perante um notário ou, desde que legalmente habilitado para o efeito, um funcionário do RENDAV.

3. Devem ainda constar do documento referido no n.º 1 os dados pessoais identificativos do funcionário do RENDAV, bem como, se for caso disso, dos procuradores de cuidados de saúde designados, consoante o caso em apreço.

4. Se a pessoa que deseja fazer um documento de directivas antecipadas de vontade não sabe ou não pode escrever, o documento será escrito e assinado por outra pessoa a seu rogo, ficando consignado no mesmo a razão por que não o assina, bem como os dados pessoais identificativos da pessoa que o faz.

Artigo 8.º

(Eficácia do documento)

1. O documento de directivas antecipadas de vontade só produz efeitos nos casos em que, devido a qualquer causa, o outorgante se encontre incapacitado de compreender qualquer informação que lhe seja prestada sobre os cuidados de saúde

de que necessita e de expressar por qualquer meio a sua vontade ou de assumir a sua decisão relativamente aos mesmos.

2. Nos casos previstos no número anterior o médico responsável deve verificar a existência de documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV.

3. Se constar do RENDAV um documento de directivas antecipadas de vontade, ou se lhe for entregue pelo outorgante, pelo procurador de cuidados de saúde, ou por uma das pessoas mencionadas no n.º 2 do artigo anterior, o médico responsável e os restantes membros da equipa que prestam cuidados de saúde ao seu outorgante devem ter em consideração o seu conteúdo, dentro dos limites estabelecidos na presente lei.

4. Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de directivas antecipadas de vontade e a vontade do ou dos procuradores de cuidados de saúde ou a de outros representantes legais do outorgante, prevalece a vontade deste, expressa naquele documento.

5. Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, o médico responsável não tem o dever de ter em consideração a declaração antecipada de vontade no caso de o acesso à mesma poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.

6. A partir do momento em que produz efeitos, o documento de directivas antecipadas de vontade é agregado ao processo clínico do outorgante.

7. A decisão fundada no documento de directivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

8. A eficácia da directiva antecipada de vontade depende, nomeadamente, da participação de um médico no esclarecimento cabal do outorgante sobre o alcance da decisão de elaborar um testamento de paciente ou de designar um procurador de cuidados de saúde.

Artigo 9.º

(Prazo de eficácia do documento)

1. O documento de directivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de três anos a contar da sua assinatura.
2. O prazo referido no número anterior é renovável mediante assinatura de uma declaração de confirmação do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade feita pelo seu autor ou a seu rogo, de acordo com o disposto no n.º 4 do artigo 7.º.

Artigo 10.º

(Modificação ou revogação do documento)

1. O outorgante que esteja capaz, de acordo com o disposto no artigo 4.º, goza da faculdade de, em qualquer momento, livremente modificar ou revogar, no todo ou em parte, o seu documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Sem prejuízo do disposto no n.º 5, a modificação do documento de directivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 7.º.
3. O prazo de eficácia do documento de directivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.

4. A revogação do documento de directivas antecipadas de vontade pode ser feita por qualquer meio que traduza a vontade séria, livre e esclarecida do outorgante, a qual prevalece sempre sobre as disposições contidas no referido documento.

5. O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral, modificar ou revogar o seu documento de directivas antecipadas de vontade, sem prejuízo de, logo que possível, a modificação ou a revogação dever ser formalizada nos termos dos números anteriores.

Artigo 11.º

(Comunicação das directivas antecipadas de vontade)

1. O documento de directivas antecipadas de vontade inscrito no RENDAV é enviado ao estabelecimento onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde:

- a) Pelo RENDAV, a solicitação do outorgante, do seu procurador de cuidados de saúde, de uma das pessoas referidas no n.º 2 do artigo 7.º ou do médico responsável pela prestação desses cuidados;
- b) Pelo outorgante, pelo seu procurador de cuidados de saúde ou por uma das pessoas referidas no n.º 2 do artigo 7.º.

2. O documento de directivas antecipadas de vontade não inscrito no RENDAV é enviado ao estabelecimento onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde por uma das pessoas referidas na alínea b) do número anterior.

Artigo 12.º

(Direito à objecção de consciência)

É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 13.º

(Não discriminação)

1. Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde por ter feito um documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Ninguém pode ser discriminado na celebração de um contrato de seguro de vida ou de saúde por não ter feito, nem querer fazer, um documento de directivas antecipadas de vontade.

Artigo 14.º

(Confidencialidade)

1. Todos aqueles que, no exercício das suas funções, tomem conhecimento de dados pessoais constantes de documentos de directivas antecipadas de vontade ficam

obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.

2. A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal.

Artigo 15.º

(Designação de procurador de cuidados de saúde)

1. Apenas podem ser designadas procuradores de cuidados de saúde as pessoas maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, devendo, preferencialmente, essa designação ser efectuada de entre familiares do outorgante.

2. Sem prejuízo do disposto no número anterior, não podem ser designados procuradores de cuidados de saúde:

- a) O notário em cuja presença é assinado o documento de directivas antecipadas de vontade;
- b) Os funcionários do RENDAV;
- c) As testemunhas perante as quais se formaliza o documento de directivas antecipadas de vontade;
- d) As pessoas que exercem actividade profissional no estabelecimento de saúde onde serão aplicadas as directivas antecipadas de vontade;
- e) Os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde ao outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.

3. A designação de procurador de cuidados de saúde só é válida se for aceite pelo representante indicado pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade, devendo o consentimento daquele ser efectuado presencialmente, perante qualquer das pessoas referidas no n.º 2 do artigo 7.º, e titulado por assinatura.

4. Se, no documento de directivas antecipadas de vontade, forem designados vários procuradores de cuidados de saúde, deve ser indicado se estes exercem os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva.

Artigo 16.º

(Efeitos da representação)

1. As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde nos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser tidas em consideração pelo médico responsável e pelos restantes membros da equipa que presta cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites definidos na presente lei, atendendo-se, ainda, para aquele efeito, ao facto de o procurador ser ou não familiar do outorgante.

2. O parecer do ou dos procuradores de cuidados de saúde sobre matérias contidas no documento de directivas antecipadas de vontade, prevalece sobre qualquer outro parecer não médico salvo o do outorgante, nas decisões a tomar em matéria de prestação de cuidados de saúde ao outorgante.

Artigo 17.º

(Extinção da procuração)

1. A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante do documento de directivas antecipadas de vontade.
2. A procuração de cuidados de saúde extingue-se no caso de o procurador a ela renunciar.
3. Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO III

Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade

Artigo 18.º

(Criação do RENDAV)

1. É criado, no âmbito do Ministério da Saúde, o RENDAV, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, apátridas e estrangeiros residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de directivas antecipadas de vontade.

3. O outorgante pode inscrever, se assim o desejar, no RENDAV, a assinatura, a modificação ou a revogação, do documento de directivas antecipadas de vontade.
4. A inscrição no RENDAV tem valor meramente declarativo, sendo os documentos de directivas antecipadas de vontade nele não inscritos eficazes desde que tenham sido formalizados de acordo com o disposto na presente lei.
5. O tratamento dos dados pessoais contidos no RENDAV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 19.º

(Consulta de dados)

1. Os estabelecimentos de saúde estão directamente ligados ao ficheiro automatizado do RENDAV, devendo verificar, no momento da prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, a existência, naquele registo, de documento de directivas antecipadas de vontade.
2. Para efeitos do disposto no número anterior devem ser celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RENDAV.

CAPÍTULO IV

Disposições complementares e finais

Artigo 20.º

(Informação)

Os serviços integrados no Serviço Nacional de Saúde, designadamente os centros de saúde e as unidades de saúde familiar, devem informar os utentes do seu direito a emitirem documentos de directivas antecipadas de vontade e sobre a forma de o exercitarem.

Artigo 21.º

(Procedimentos)

1. O Serviço Nacional de Saúde adopta os procedimentos internos de funcionamento adequados para assegurar o cumprimento do conteúdo do documento de directivas antecipadas de vontade nos estabelecimentos de saúde nele integrados.
2. Os estabelecimentos de saúde nos quais a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento das directivas antecipadas de vontade providenciam pela garantia desse cumprimento, adoptando as adequadas formas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

Artigo 22.º

(Responsabilidade)

Os infractores das disposições da presente lei incorrem em responsabilidade civil, penal e disciplinar, nos termos gerais de Direito.

Artigo 23.º

(Regulamentação)

1. São definidos em diploma próprio:

- a) As regras processuais a que obedece a inscrição do documento de directivas antecipadas de vontade no RENDAV;
- b) Os modelos exemplificativos de documentos de directivas antecipadas de vontade.

2. O Governo fica autorizado, precedendo parecer da Comissão Nacional de Protecção de Dados Pessoais Informatizados, a regular a organização e o funcionamento do RENDAV.

Artigo 24.º

(Entrada em vigor)

A presente lei entra em vigor no primeiro dia do terceiro mês seguinte ao da sua publicação.

Palácio de S. Bento, 9 de Setembro de 2011

Os Deputados,

(Luis Montenegro)

(Miguel Santos)

(Nuno Reis)

ANEXO 13

Projecto de Lei nº 64/XII/1ª

(Regula as Directivas Antecipadas de Vontade em matéria do Testamento Vital e nomeação de Procurador de Cuidados de Saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital)

Exposição de motivos

1. A prestação de cuidados de saúde, seja no âmbito preventivo, curativo, de reabilitação ou paliativo, envolve aspectos que remetem, entre outros, para a necessidade do respeito pela vida do paciente, para a sua dignidade e ainda para o seu direito a participar nas decisões que a ele digam respeito em matéria desses cuidados.

A prática dos cuidados de saúde envolve também a aplicação de meios técnicos instrumentais especializados, sendo hoje sabido que, com o aumento da longevidade e com a aplicação de tais meios, ocorrem situações em que o indivíduo se encontra incapacitado de manifestar de forma livre e esclarecida a sua vontade no que toca aos cuidados de saúde que quer ou não quer receber. Este facto adquire particular relevância nas situações mais graves e de fim de vida, onde não existe perspectiva de reversibilidade da doença de base, e onde, caso não exista uma intervenção técnica adequada, o paciente poderá viver situações de sofrimento evitável e indesejável. Importa ressaltar que a medicina tem hoje resposta, através dos Cuidados Paliativos, para que o doente não esteja em situações de sofrimento intolerável, pelo que é um imperativo ético para a nossa sociedade a

implementação alargada dos mesmos e a sua inclusão plena na rede de cuidados de saúde.

2. A situação de incapacidade de manifestar a sua vontade por doença confere vulnerabilidade acrescida aos que nela se encontram já que, nas palavras de Eric Cassel, o próprio estado de doença, só por si, funciona, ele mesmo, como “um ladrão da autonomia”. Assim sendo, cabe aos Estados acautelar com especial cuidado os direitos dos pacientes nestas circunstâncias.

A Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados Membros do Conselho da Europa em Oviedo, 4 de Abril de 1997, aprovada para ratificação pela Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001, de 3 de Janeiro, determina, no artigo 9.º, que “*a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta*”. Vários Estados americanos e diversos países europeus adoptaram legislação que regula as diferentes formas de directivas antecipadas, nomeadamente no que concerne ao testamento vital. Não é esse o caso de Portugal, onde apenas existe, com aplicação específica na matéria, o disposto no aludido artigo 9.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina.

3. A Constituição da República Portuguesa, apoiada nos valores éticos que destacam o significado da dignidade humana e do valor da liberdade, consagra com relevância o direito à vida, referindo claramente no artigo 24º que a “vida humana é inviolável”. A mesma Constituição, nos seus artigos 1.º, 25.º, 26.º, 27.º e 41.º, reconhece sucessivamente, a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, os direitos da pessoa à integridade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade e à liberdade, e declara igualmente no artigo 64.º o direito de todos à protecção da saúde, que foi objecto de concretização na Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto (Lei de Bases da Saúde).

Nesta linha, o respeito pela inviolabilidade da vida humana da pessoa doente, pela sua dignidade e autonomia, são princípios e valores que enquadram a matéria que este diploma aborda, não na lógica de que existe uma hierarquia de direitos das pessoas mas antes uma harmonização no exercício dos mesmos, de modo a que a defesa do exercício da autonomia individual não colida com a responsabilidade por si e pelos outros. Do mesmo modo, importa aqui clarificar que entendemos a dignidade como um importante valor inerente e intrínseco à condição humana, do qual decorre depois o dever de respeitar essas mesmas pessoas, nomeadamente no que concerne ao seu direito à autonomia. Apesar da vastidão do conceito, realçamos que a dignidade contempla mas não se esgota no direito à autonomia.

4. Tendo em conta o contexto de direitos e valores anteriormente definido, o direito à autodeterminação individual é especialmente protegido, incluindo no âmbito da prestação de cuidados de saúde, pelo que as directivas antecipadas de vontade são hoje prática corrente e aceite em muitos países ocidentais. As Directivas Antecipadas de Vontade são, como define Yvon Kenis, *“instruções que uma pessoa dá antecipadamente, relativas aos tratamentos que deseja ou (mais frequentemente) que recusa receber no fim da vida (), para o caso de se tornar incapaz de exprimir as suas vontades ou de tomar decisões por a para si própria”*. Nelas se incluem, para além do testamento vital e da nomeação do procurador de saúde, as directivas que concernem à doação de órgãos e ao destino do corpo após a morte.

Entendemos que a expressão “testamento vital” é hoje, no nosso país, a designação mais consensual, socialmente difundida e consagrada para este tipo de documento. Compreendendo as reservas apresentadas por alguns no que concerne ao significado habitual da palavra testamento, importa, no entanto, clarificar que a expressão esclarece que se trata de um documento a aplicar ainda em vida do outorgante. À semelhança do que ocorre na sucessão testamentária, o testamento vital é um acto pessoal, unilateral e

revogável, pelo qual a pessoa expressa claramente a sua vontade. No entanto, as disposições nele inseridas, e ao contrário do que ocorre naquela forma de sucessão, são apenas de carácter não patrimonial e destinam-se a ser válidas no período anterior à morte do testador.

5. A realização deste testamento alude claramente a questões que remetem para o diagnóstico, o prognóstico, aspectos específicos da natureza da doença e dos cuidados de saúde. Nesse sentido, este acto deve decorrer, e enquadrar-se no âmbito da relação médico-doente. Nessa relação, de acordo com as recomendações das boas práticas, o médico actuará sempre ouvindo o paciente e no melhor interesse do mesmo, estabelecendo com ele uma “aliança terapêutica”, na qual a confiança será um pilar inequívoco. É nesta medida que entendemos ser fundamental, para garantir a correcção deste processo e a protecção da liberdade e autonomia plena do paciente, que ocorra um esclarecimento prévio sobre as opções que o doente pretende tomar, as dúvidas e implicações que as mesmas possam ter. Consideramos que o fornecimento de informação técnica detalhada e relevante para a matéria em causa, e caso o doente não a recuse, é um dever dos profissionais de saúde.

Sublinhamos que, neste processo de discussão, não devem ser excluídos, e recomendamos que nele participem, no âmbito da sua autonomia profissional, os outros profissionais de saúde com os quais o paciente estabeleça uma relação assistencial, nomeadamente os enfermeiros e psicólogos. Daqui decorre a relevância do contido nos Códigos Deontológicos das Ordens desses mesmos profissionais, no que concerne às melhores práticas nesta matéria.

6. Ao legislar sobre testamento vital, e tendo em vista a sua correcta implementação, estamos convictos de que tal não dispensa – pelo contrário, exige - a necessidade de reforçar a informação da sociedade, em geral, e a formação específica dos profissionais de saúde, em particular, no que concerne aos aspectos da reflexão ético-clínica e da comunicação eficaz com os pacientes.

O presente diploma pretende consagrar e regular o direito do indivíduo a realizar um testamento vital e a nomeação de procurador de cuidados de saúde, e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital.

O nosso propósito é contribuir para dotar Portugal – sobretudo, os portugueses - da opção do Testamento Vital, através de uma legislação juridicamente rigorosa, eticamente balizada e cientificamente consistente. Acreditamos que é possível fazê-lo.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, os Deputados do CDS-PP apresentam o seguinte projecto de lei:

CAPÍTULO I

Disposições Gerais

Artigo 1.º

Âmbito material de aplicação

1.A presente lei regula as Directivas Antecipadas de Vontade (DAV) em matéria do Testamento Vital e nomeação de procurador de cuidados de saúde e procede à criação do Registo Nacional do Testamento Vital (RNTV).

2.A doação de órgãos e destino do corpo após a morte, enquanto formas específicas de DAV, são reguladas em diploma próprio.

3.Para efeitos de aplicação do presente diploma entende-se por:

- a) “cuidados de saúde” – toda a actuação realizada com fins de prevenção, diagnóstico, terapia, reabilitação, cuidados paliativos ou investigação;

- b) “equipa de cuidados de saúde” – conjunto de profissionais de saúde envolvidos na prestação de cuidados de saúde e concretização do plano terapêutico do doente;
- c) “estabelecimento de saúde” – a unidade assistencial com organização própria, pública, social ou privada, dotada de recursos técnicos e pessoal qualificado para prestar cuidados de saúde;
- d) “médico responsável pelo esclarecimento” – o médico que o paciente escolhe, para lhe prestar esclarecimentos sobre as opções a constar do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde e implicações decorrentes das mesmas;
- e) “médico responsável pelos cuidados de saúde” - o médico que coordena os cuidados de saúde prestados ao paciente, assumindo o papel de interlocutor principal em tudo o que concerne aos mesmos, devendo respeitar a autonomia profissional individual dos restantes profissionais envolvidos no processo de cuidados;
- f) “outorgante” – a pessoa que é autora de um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde;
- g) “paciente” – a pessoa doente a quem são prestados cuidados de saúde;
- h) “pessoa maior de idade” – a pessoa que completou dezoito anos de idade ou emancipada nos termos legais;
- i) “processo clínico” – qualquer registo, informatizado ou não, que contenha informação directa ou indirectamente ligada à saúde, presente ou futura de uma pessoa;
- j) “procuração de cuidados de saúde” – documento pelo qual se atribui a pessoa ou pessoas, voluntariamente, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde para que aqueles o exerçam no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade;
- l) “procurador de cuidados de saúde” – pessoa ou pessoas a quem foram atribuídas, com o seu consentimento, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, a serem exercidos quando o representante se encontrar incapaz de manifestar a sua vontade pessoal e autonomamente;

- m) “Registo Nacional do Testamento Vital” (RNTV) – O registo que contém os dados actualizados e informatizados dos documentos de testamento vital e da procuração em cuidados de saúde
- n) “testamento vital” – documento unilateral e revogável no qual uma pessoa maior de idade e com plena capacidade de exercício de direitos, manifesta antecipadamente a sua vontade séria, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer causa, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente;

Artigo 2.º

Âmbito pessoal de aplicação

1.O presente diploma aplica-se a cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal.

2.Em relação aos estrangeiros ocasionalmente em Portugal, o regime jurídico dos documentos previstos no número um do artigo 1.º rege-se pelo seu estatuto pessoal.

Artigo 3.º

Capacidade

Podem fazer um testamento vital ou uma procuração de cuidados de saúde todas as pessoas que:

- a) sejam maiores de idade ou emancipados nos termos legais;
- b) gozem de plena capacidade de exercício de direitos;
- c) se encontrem capazes de dar o seu consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática de cuidados de saúde;

Artigo 4.º

Conteúdo do testamento vital e da procuração de cuidados de saúde

1. Podem constar no testamento vital e da procuração de cuidados de saúde disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante em:

- a) receber todos os cuidados de saúde que, segundo o estado actualizado dos conhecimentos e da experiência da medicina, se mostrem indicados para minorar a doença de que sofre ou de que pode vir a sofrer;
- b) receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada;

2. Podem constar do testamento vital e da procuração de cuidados de saúde disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante em:

- a) não ser submetido a tratamento considerado fútil e desproporcionado no seu contexto clínico e de acordo com as boas práticas médicas, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais;
- b) não receber informação sobre o seu estado de saúde em caso de prognóstico fatal;

3. São juridicamente inexistentes e não produzem qualquer efeito jurídico as disposições do testamento vital e procuração contrárias à lei, às *leges artis*, ou que não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

4. A inexistência é invocável para qualquer pessoa a todo o tempo, sendo inserida a correspondente declaração no processo clínico e enviada cópia da mesma ao outorgante ou ao seu procurador de cuidados de saúde.

Artigo 5.º

Forma

1.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde só são validas se forem celebradas por documento escrito, na presença do Notário e registado no RNTV, do qual conste:

- a) a completa e comprovada identificação e a assinatura do outorgante nos termos legais;
- b) o lugar, a data e a hora da sua assinatura;

2.Na procuração de cuidados de saúde deve constar, ainda, a completa e comprovada identificação e assinatura do procurador de cuidados de saúde, bem como a prova escrita da sua aceitação.

3.Os outorgantes que não saibam, ou não possam, assinar devem apor, à margem do documento, segundo a ordem por que nele foram mencionados, a impressão digital do indicador da mão direita.

4.Os outorgantes que não puderem apor a impressão do indicador da mão direita, por motivo de doença ou de defeito físico, devem apor a do dedo que o notário determinar, fazendo-se menção do dedo a que corresponde junto à impressão digital

5. O Notário inscreve obrigatória e imediatamente o testamento ou a procuração de cuidados de saúde no RNTV.

6.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são documentos distintos e a celebração de um não implica a celebração do outro, não obstante a possibilidade de se celebrarem no mesmo acto notarial.

Artigo 6.º
Prazo de eficácia

1.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são eficazes por um prazo de três anos a contar do registo no RNTV.

2.O testamento vital e procuração de cuidados de saúde mantêm a sua validade se, na data da sua renovação, o outorgante se encontrar incapaz de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.

3.O prazo referido no número um é sucessivamente renovável por igual período mediante assinatura de uma declaração de confirmação do disposto no testamento vital ou procuração de cuidados de saúde feita pelo seu autor ou a seu rogo, de acordo com o disposto no código do notariado, e obrigatoriamente depositada no RNTV.

Artigo 7.º

Modificação, revogação ou renovação do testamento vital e da procuração em cuidados de saúde

1.O outorgante que esteja capaz de acordo com o disposto no artigo 3.º deste diploma, goza da faculdade de, em qualquer momento, livremente modificar ou revogar, no todo ou em parte, o seu testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2. A modificação do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde está sujeita à forma prevista no artigo 5.º deste diploma.

3. A introdução de modificações obriga a que comece a correr um novo prazo de eficácia do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde.

4. A revogação do testamento vital ou da procuração de cuidados de saúde podem ser feitas por qualquer meio que traduza a vontade séria, livre e esclarecida do outorgante, a qual prevalece sempre sobre as disposições contidas no referido documento e deve, sempre que possível, ser feita perante testemunha e ser inscrita no processo clínico do paciente.

Artigo 8.º

Comunicação do testamento vital e procuração de cuidados de saúde

1.O testamento vital ou a procuração de cuidados de saúde inscritos no RNTV são:

- a) enviados pelo RNTV ao estabelecimento onde o outorgante se encontre a receber cuidados de saúde, a pedido deste, do seu procurador de cuidados de saúde ou do médico responsável pela prestação desses cuidados;
- b) entregues a esse estabelecimento pelo outorgante ou pelo seu procurador de cuidados de saúde;

Artigo 9.º

Eficácia do testamento vital e procuração de cuidados de saúde

1.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde só produzem efeitos nos casos em que, devido a qualquer causa, o outorgante se encontre incapacitado de expressar pessoal e autonomamente a sua vontade.

2.Nos casos previstos no número anterior, o médico responsável deve verificar a existência de testamento vital e procuração no RNTV.

3.Se constar do RNTV um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde, ou se lhe for entregue pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, o médico responsável e os restantes membros da equipa que lhe prestam cuidados

de saúde devem respeitar o seu conteúdo, dentro dos limites estabelecidos no presente diploma.

4.Em caso de conflito entre as disposições formuladas no testamento vital e a vontade do procurador de cuidados de saúde ou a de outros representantes legais do outorgante, prevalece a vontade expressa do outorgante naquele documento.

5.A partir do momento em que produz efeitos, o testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são anexados ao processo clínico do outorgante.

6.A decisão fundada no documento de testamento vital de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, bem como indicação do procurador, deve ser inscrita no processo clínico do paciente.

Artigo 10.º

Direito à objecção de consciência

É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante, o direito à objecção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no testamento vital.

Artigo 11.º

Não discriminação

1.Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde por ter feito um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2.Ninguém pode ser discriminado na celebração de qualquer contrato, por não ter feito, nem querer fazer, testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

Artigo 12.º

Confidencialidade

- 1.O testamento vital e a procuração de cuidados de saúde são confidenciais.
- 2.Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes de testamento vital e da procuração em cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respectivas funções.
- 3.A violação do dever a que se refere o número anterior, bem como a divulgação não autorizada, por terceiros, constituem ilícito disciplinar, civil e penal.

CAPÍTULO II

Procuração de cuidados de saúde

Artigo 13.º

Nomeação de procurador de cuidados de saúde

- 1.Apenas podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde as pessoas maiores de idade e com plena capacidade de exercício de direitos e que expressem o seu consentimento.
- 2.Sem prejuízo do disposto no número anterior, não podem ser nomeados procuradores de cuidados de saúde:
 - a) o Notário em cuja presença é assinada a procuração de cuidados de saúde;
 - b) os funcionários do RNTV;
 - c) os profissionais de saúde que integrem a equipa de cuidados de saúde responsáveis pela aplicação do plano terapêutico do outorgante;
 - d) os proprietários ou gestores de entidades que financiam ou prestam cuidados de saúde ao outorgante;

3.A nomeação de procurador de cuidados de saúde só é válida se for aceite pelo representante indicado pelo outorgante.

4.Existindo mais que um procurador de cuidados de saúde, a procuração deve indicar se estes exercem os respectivos poderes de representação de forma simultânea ou sucessiva.

Artigo 14.º

Extensão da procuração

1.São vinculativas para a equipa que preste cuidados de saúde ao outorgante, dentro dos limites deste diploma, as decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde que lhe foram confiadas pelo outorgante.

2. O parecer do procurador de cuidados de saúde obedece aos limites previstos nos n.º 3 do artigo 4.º e n.º 4 do artigo 9.º da presente lei, e prevalece sobre qualquer outro parecer que não provenha dos profissionais de cuidados de saúde, nas decisões a tomar em matéria de cuidados de saúde a prestar ao outorgante.

Artigo 15.º

Extinção da procuração de cuidados de saúde

1.A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo outorgante e é obrigatoriamente depositada no RNTV.

2.A procuração de cuidados de saúde extingue-se quando o procurador de cuidados de saúde a ela renuncia, mediante declaração escrita obrigatoriamente depositada no RNTV.

3.Se tiver sido nomeado procurador de cuidados de saúde o cônjuge ou a pessoa com quem o outorgante vive em união de facto, a procuração extingue-se com a

dissolução do casamento ou da união de facto, salvo declaração em contrário do outorgante.

CAPÍTULO III

Registo Nacional do Testamento Vital

Artigo 16.º

Criação do RNTV

1.É criado no Ministério da Saúde um Registo Nacional de Testamento Vital, informatizado, com a finalidade de organizar e manter actualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação relativa à existência de documentos de testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2.O tratamento dos dados pessoais contidos no RNTV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a protecção de dados pessoais.

Artigo 17.º

Consulta de dados

1.O médico responsável por cuidados de saúde a paciente que se encontre incapacitado de expressar pessoal ou autonomamente a sua vontade deve verificar a existência de testamento vital ou procuração de cuidados de saúde no RNTV.

2. Para efeitos do disposto no número anterior serão celebrados protocolos entre os estabelecimentos de saúde e o RNTV.

CAPÍTULO IV

Disposições complementares e finais

Artigo 18.º

Informação

Os estabelecimentos de saúde devem assegurar a correcta e eficaz informação aos utentes do seu direito a outorgarem um testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

Artigo 19.º

Procedimentos

1. Os estabelecimentos de saúde devem adoptar os procedimentos internos de funcionamento adequados para assegurar o cumprimento do conteúdo do testamento vital ou procuração de cuidados de saúde.

2. Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objectores de consciência impossibilite o cumprimento do testamento vital e da procuração de cuidados de

saúde devem providenciar pela garantia desse cumprimento, adoptando as adequadas formas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados, assumindo os encargos daí decorrentes.

Artigo 20.º
Responsabilidade

Os infractores das disposições deste diploma incorrem em responsabilidade disciplinar, civil e penal, nos termos gerais de Direito.

Artigo 21.º
Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo máximo de 180 dias após a sua publicação.

Assembleia da República, 09 de Setembro de 2011

Os Deputados do CDS-PP

ANEXO 14

ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

Lei n.º 25/2012

de 16 de julho

Regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

A Assembleia da República decreta, nos termos da alínea c) do artigo 161.º da Constituição, o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objeto

A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade (DAV) em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital (TV), regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

CAPÍTULO II

Diretivas antecipadas de vontade

Artigo 2.º

Definição e conteúdo do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Podem constar do documento de diretivas antecipadas de vontade as disposições que expressem a vontade clara e inequívoca do outorgante, nomeadamente:

a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial das funções vitais;

b) Não ser submetido a tratamento fútil, inútil ou desproporcionado no seu quadro clínico e de acordo com as boas práticas profissionais, nomeadamente no que concerne às medidas de suporte básico de vida e às medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;

c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo seu direito a uma intervenção global no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada;

d) Não ser submetido a tratamentos que se encontrem em fase experimental;

e) Autorizar ou recusar a participação em programas de investigação científica ou ensaios clínicos.

Artigo 3.º

Forma do documento

1 — As diretivas antecipadas de vontade são formalizadas através de documento escrito, assinado presencialmente perante funcionário devidamente habilitado do Registo Nacional do Testamento Vital ou notário, do qual conste:

a) A identificação completa do outorgante;

b) O lugar, a data e a hora da sua assinatura;

c) As situações clínicas em que as diretivas antecipadas de vontade produzem efeitos;

d) As opções e instruções relativas a cuidados de saúde que o outorgante deseja ou não receber, no caso de se encontrar em alguma das situações referidas na alínea anterior;

e) As declarações de renovação, alteração ou revogação das diretivas antecipadas de vontade, caso existam.

2 — No caso de o outorgante recorrer à colaboração de um médico para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, a identificação e a assinatura do médico podem constar no documento, se for essa a opção do outorgante e do médico.

3 — O ministério com a tutela da área da saúde aprova, mediante pareceres prévios do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV) e da Comissão Nacional de Proteção de Dados, um modelo de diretivas antecipadas de vontade, de utilização facultativa pelo outorgante.

Artigo 4.º

Requisitos de capacidade

Podem outorgar um documento de diretivas antecipadas de vontade as pessoas que, cumulativamente:

a) Sejam maiores de idade;

b) Não se encontrem interditas ou inabilitadas por anomalia psíquica;

c) Se encontrem capazes de dar o seu consentimento consciente, livre e esclarecido.

Artigo 5.º

Limites das diretivas antecipadas de vontade

São juridicamente inexistentes, não produzindo qualquer efeito, as diretivas antecipadas de vontade:

a) Que sejam contrárias à lei, à ordem pública ou determinem uma atuação contrária às boas práticas;

b) Cujo cumprimento possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável, tal como prevista nos artigos 134.º e 135.º do Código Penal;

c) Em que o outorgante não tenha expressado, clara e inequivocamente, a sua vontade.

Artigo 6.º

Eficácia do documento

1 — Se constar do RENTEV um documento de diretivas antecipadas de vontade, ou se este for entregue à equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde pelo outorgante ou pelo procurador de cuidados de saúde, esta deve respeitar o seu conteúdo, sem prejuízo do disposto na presente lei.

2 — As diretivas antecipadas de vontade não devem ser respeitadas quando:

- a) Se comprove que o outorgante não desejaria mantê-las;
- b) Se verifique evidente desatualização da vontade do outorgante face ao progresso dos meios terapêuticos, entretanto verificado;
- c) Não correspondam às circunstâncias de facto que o outorgante previu no momento da sua assinatura.

3 — O responsável pelos cuidados de saúde regista no processo clínico qualquer dos factos previstos nos números anteriores, dando conhecimento dos mesmos ao procurador de cuidados de saúde, quando exista, bem como ao RENTEV.

4 — Em caso de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, a equipa responsável pela prestação de cuidados de saúde não tem o dever de ter em consideração as diretivas antecipadas de vontade, no caso de o acesso às mesmas poder implicar uma demora que agrave, previsivelmente, os riscos para a vida ou a saúde do outorgante.

5 — A decisão fundada no documento de diretivas antecipadas de vontade de iniciar, não iniciar ou de interromper a prestação de um cuidado de saúde, deve ser inscrita no processo clínico do outorgante.

Artigo 7.º

Prazo de eficácia do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é eficaz por um prazo de cinco anos a contar da sua assinatura.

2 — O prazo referido no número anterior é sucessivamente renovável mediante declaração de confirmação do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade, de acordo com o disposto no n.º 1 do artigo 3.º

3 — O documento de diretivas antecipadas de vontade mantém-se em vigor quando ocorra a incapacidade do outorgante no decurso do prazo referido no n.º 1.

4 — Os serviços de RENTEV devem informar por escrito o outorgante de DAV, e, caso exista, o seu procurador, da data de caducidade do documento, até 60 dias antes de concluído o prazo referido no n.º 1.

Artigo 8.º

Modificação ou revogação do documento

1 — O documento de diretivas antecipadas de vontade é revogável ou modificável, no todo ou em parte, em qualquer momento, pelo seu autor.

2 — Sem prejuízo do disposto no n.º 4, a modificação do documento de diretivas antecipadas de vontade está sujeita à forma prevista no artigo 3.º

3 — O prazo de eficácia do documento de diretivas antecipadas de vontade é renovado sempre que nele seja introduzida uma modificação.

4 — O outorgante pode, a qualquer momento e através de simples declaração oral ao responsável pela prestação de cuidados de saúde, modificar ou revogar o seu documento de diretivas antecipadas de vontade, devendo esse facto ser inscrito no processo clínico, no RENTEV, quando aí esteja registado, e comunicado ao procurador de cuidados de saúde, quando exista.

Artigo 9.º

Direito à objeção de consciência

1 — É assegurado aos profissionais de saúde que prestam cuidados de saúde ao outorgante o direito à objeção de consciência quando solicitados para o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade.

2 — O profissional de saúde que recorrer ao direito de objeção de consciência deve indicar a que disposição ou disposições das diretivas antecipadas de vontade se refere.

3 — Os estabelecimentos de saúde em que a existência de objetores de consciência impossibilite o cumprimento do disposto no documento de diretivas antecipadas de vontade devem providenciar pela garantia do cumprimento do mesmo, adotando as formas adequadas de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

Artigo 10.º

Não discriminação

Ninguém pode ser discriminado no acesso a cuidados de saúde ou na subscrição de um contrato de seguro, em virtude de ter ou não outorgado um documento de diretivas antecipadas de vontade.

CAPÍTULO III

Procurador e procuração de cuidados de saúde

Artigo 11.º

Procurador de cuidados de saúde

1 — Qualquer pessoa pode nomear um procurador de cuidados de saúde, atribuindo-lhe poderes representativos para decidir sobre os cuidados de saúde a receber, ou a não receber, pelo outorgante, quando este se encontre incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

2 — Só podem nomear e ser nomeadas procurador de cuidados de saúde as pessoas que preencham os requisitos do artigo 4.º, com exceção dos casos previstos no número seguinte.

3 — Não podem ser nomeados procurador de cuidados de saúde:

a) Os funcionários do Registo previsto no artigo 1.º e os do cartório notarial que intervenham nos atos regulados pela presente lei;

b) Os proprietários e os gestores de entidades que administram ou prestam cuidados de saúde.

4 — Excetuam-se da alínea b) do número anterior as pessoas que tenham uma relação familiar com o outorgante.

5 — O outorgante pode nomear um segundo procurador de cuidados de saúde, para o caso de impedimento do indicado.

Artigo 12.º

Procuração de cuidados de saúde

1 — A procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de

forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.

2 — É aplicável, com as necessárias adaptações, o disposto nos artigos 262.º, 264.º e nos n.ºs 1 e 2 do artigo 265.º do Código Civil.

Artigo 13.º

Efeitos da representação

1 — As decisões tomadas pelo procurador de cuidados de saúde, dentro dos limites dos poderes representativos que lhe competem, devem ser respeitadas pelos profissionais que prestam cuidados de saúde ao outorgante, nos termos da presente lei.

2 — Em caso de conflito entre as disposições formuladas no documento de diretivas antecipadas de vontade e a vontade do procurador de cuidados de saúde, prevalece a vontade do outorgante expressa naquele documento.

Artigo 14.º

Extinção da procuração

1 — A procuração de cuidados de saúde é livremente revogável pelo seu outorgante.

2 — A procuração de cuidados de saúde extingue-se por renúncia do procurador, que deve informar, por escrito, o outorgante.

CAPÍTULO IV

Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV)

Artigo 15.º

Criação do Registo Nacional de Testamento Vital

1 — É criado no ministério com a tutela da área da saúde o Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV), com a finalidade de rececionar, registar, organizar e manter atualizada, quanto aos cidadãos nacionais, estrangeiros e apátridas residentes em Portugal, a informação e documentação relativas ao documento de diretivas antecipadas de vontade e à procuração de cuidados de saúde.

2 — O tratamento dos dados pessoais contidos no RENTEV processa-se de acordo com o disposto na legislação que regula a proteção de dados pessoais.

3 — A organização e funcionamento do RENTEV são regulamentados pelo Governo.

4 — Compete ao Governo atribuir ao RENTEV os recursos humanos, técnicos e financeiros necessários ao seu funcionamento.

Artigo 16.º

Registo de testamento vital/procuração no RENTEV

1 — O registo no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes, desde que tenham sido formalizadas de acordo com o disposto na presente lei, designadamente no que concerne à expressão clara e inequívoca da vontade do outorgante.

2 — Para proceder ao registo das diretivas antecipadas de vontade e ou procuração dos cuidados de saúde, o outorgante pode apresentar presencialmente o respetivo

documento no RENTEV, ou enviá-lo por correio registado, devendo, neste caso, a assinatura do outorgante ser reconhecida.

3 — O RENTEV informa por escrito o outorgante e, caso exista, o seu procurador, da conclusão do processo de registo do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração, enviando a cópia respetiva.

Artigo 17.º

Consulta do RENTEV

1 — O médico responsável pela prestação de cuidados de saúde a pessoa incapaz de expressar de forma livre e autónoma a sua vontade, assegura da existência de documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde registados no RENTEV.

2 — Caso se verifique a sua existência, o documento de diretivas antecipadas de vontade, e ou procuração de cuidados de saúde, são anexados ao processo clínico do outorgante.

3 — O outorgante do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde, ou o seu procurador, podem solicitar ao RENTEV, a qualquer momento, a consulta ou a entrega de cópia da DAV do outorgante.

Artigo 18.º

Confidencialidade

1 — Todos aqueles que no exercício das suas funções tomem conhecimento de dados pessoais constantes do documento de diretivas antecipadas de vontade e ou procuração de cuidados de saúde ficam obrigados a observar sigilo profissional, mesmo após o termo das respetivas funções.

2 — A violação do dever a que se refere o número anterior constitui ilícito disciplinar, civil e penal, nos termos da lei.

CAPÍTULO V

Disposições finais

Artigo 19.º

Regulamentação

O Governo regulamenta a presente lei no prazo de 180 dias a partir da entrada em vigor.

Artigo 20.º

Entrada em vigor

A presente lei entra em vigor 30 dias após a sua publicação.

Aprovada em 1 de junho de 2012.

A Presidente da Assembleia da República, *Maria da Assunção A. Esteves*.

Promulgada em 5 de julho de 2012.

Publique-se.

O Presidente da República, ANÍBAL CAVACO SILVA.

Referendada em 6 de julho de 2012.

O Primeiro-Ministro, *Pedro Passos Coelho*.