

Saúde no fim da vida: entre o amor, o saber e o direito

II – Cuidado(s)

*João Carlos Loureiro**

“Quem o mais fundo pensou
é que ama o mais vivo”

HÖLDERLIN ¹

*Aos Senhores Professores Daniel Serrão
e Walter Osswald, por ocasião dos seus oitenta anos* ²

Resumo: A partir do lugar central e primário do cuidado na existência humana, esboça-se uma teoria dos cuidados, analisando-se os tipos, os

* Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. O texto corresponde, com pequenas alterações, à segunda parte da comunicação apresentada no âmbito do XX Encontro Nacional da Pastoral da Saúde (Fátima, Novembro de 2007). A primeira, centrada na caracterização da(s) circunstância(s) e no recorte dos conceito(s) de fim da vida, saúde e boas práticas, foi publicada na *Revista Portuguesa de Bioética/Cadernos de Bioética* (2007/3), p. 263-280.

¹ Na tradução de Paulo Quintela (“Sócrates e Alcibíades”, in: HÖLDERLIN, *Poemas*, Lisboa, 1945, p. 22). No original: “Wer das Tiefste gedacht, liebt das Lebendigste”.

² Prestamos, assim, homenagem, neste tempo de legítima festa, a duas das mais marcantes personalidades do panorama bioético, fundadores do Centro de Estudos de Bio-Ética. Também para esta temática da saúde no fim da vida são numerosas as suas contribuições, directas ou indirectas, de que não podemos dar conta neste momento.

sujeitos, os espaços, o tempo, a disponibilidade, os critérios e a própria decisão de cuidar.

Palavras-chave: Cuidado, cuidados paliativos, morte, eutanásia, ajuda ao suicídio, directivas antecipadas, abstenção e suspensão de tratamentos

Abstract: Drawing on the central and primary role played by care on human existence, one outlines a theory of care, analysing the kinds, persons, spaces, time, availability, criteria and the decision of caring it -self.

Key-words: Care, palliative care, death, euthanasia, assisted suicide, advanced directives, withdrawing and withholding treatments

O cuidado e os cuidados constituem presença crescente na produção doutrinária, falando-se já, inclusivamente, de uma bioética do cuidado³. Na nossa análise, veremos como os cuidados, médicos e outros, são segundos em relação a um cuidado primário que mergulha as suas raízes na ontoantropologia⁴. Com efeito, importa perceber que o cuidado ou a cura transportam, desde logo na sua etimologia⁵, uma ideia de serviço e de solicitude em relação ao outro⁶. O mito de Hígino no horizonte clássico⁷, a ideia de serviço e ministério que habita a nossa matriz judaico-cristã, ilustram este chamamento ao cuidado que se tece na plu-

³ Laura PALAZZANI, “Bioetica del *prendersi cura*: un percorso nella direzione della carità”, in: Lorenzo LEUZZI (a cura di), *La carità intellettuale: percorsi culturali per un nuovo umanesimo*, Città del Vaticano, 2007, p. 281-288, p. 282.

⁴ Entre nós, cf. Miguel Baptista PEREIRA, por exemplo, “Filosofia e crise actual de sentido”, in: *Tradição e crise – I*, Coimbra, 1986, p. 5-167; José de Faria COSTA, *O perigo em direito penal*, Coimbra, 1992.

⁵ Francesco D’AGOSTINO, *Parole di bioetica*, Torino, 2004, p. 45: “Il termine latino *cura* e quello greco *therapeia* hanno etimologicamente lo stesso significato fondamentale, quello di sollecitudine, servizio, culto”.

⁶ Sobre o carácter “estruturalmente relacional” do cuidado, cf. Laura PALAZZANI, “Bioetica del *prendersi cura*, cit., p. 282.

⁷ Cf. Martin HEIDEGGER, *Sein und Zeit*, Tübingen, 1927 (trad.: *El ser y el tiempo*, México/Madrid, 1998); para um comentário, cf. Leonardo BOFF, *Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra*, Petrópolis, 1999, esp. p. 43 ss.

⁸ “Palliative care and the historical background”, in: Henk ten HAVE/ David CLARK, *The ethics of palliative care: European perspectives*, Buckingham/ Philadelphia, 2002, p. 18-33, p. 19-20.

ralidade das relações e das acções. Diego Gracia⁸, numa análise em que procura recortar a pequena⁹ grande e longa história dos cuidados, esboça quatro tipos, que não são, naturalmente, exaustivos, mas captam dimensões fundamentais do cuidado:

- a) médico;
- b) de enfermagem;
- c) familiar;
- d) espiritual ou religioso.

1. DO CUIDADO AOS CUIDADOS

Ao nível mais fundamental, há uma exigência de cuidado fundamental do outro que, na nossa matriz civilizacional, se espelha, por exemplo, num Deus que pergunta a Caim o que fez do seu irmão¹⁰; numa especial atenção aos mais frágeis – recordem-se os órfãos e as viúvas no Antigo Testamento¹¹; numa prática da cura integral, por Jesus, no Novo Testamento¹². Se quisermos, há uma interpelação do rosto do outro, como diria Levinas. Neste quadro geral de cuidado, os profissionais de saúde são chamados de um modo específico a ser cuidadores¹³ e cuidadosos. Cuidado que pressupõe não apenas o conhecimento e a aplicação das regras da arte, sob pena de má prática médica, geradora de responsabilidade, mas uma relação de solicitude e atenção ao paciente que ultrapassa o quadro do juridicamente devido e exigível. Cuidado que se diz no plural, importando-nos reflectir aqui sobre alguns problemas, tais como:

⁹ Referindo-se, neste contexto, à diferença entre pequena e grande história, cf., Diego GRACIA, *Palliative care and the historical background*, cit., p. 18.

¹⁰ Gen 4, 9.

¹¹ Herculano ALVES, “O Deus dos pobres (A pobreza no contexto bíblico e nos livros históricos da Bíblia)”, in: XII Semana Bíblica Nacional, *Os pobres na Bíblia e na vida de hoje*, Lisboa, 1990, p. 33-71.

¹² Bernard Van MEENEN, “Jesus, o outro e a cura nos Evangelhos”, in: Michel HERMANS/ Pierre SAUVAGE (Orgs.), *Bíblia e medicina: o corpo e o espírito*, São Paulo, 2007, p. 53-72 (orig.: *Bible et médecine: le corps et l'esprit*, Bruxelles/ Namur, 2004).

¹³ Necessitando eles próprios de ser cuidados, sublinhando-se o papel da chamada síndrome de queima (*burnout*): sobre este ponto, cf. Walter OSSWALD, “Quem cuida de quem cuida”, in: Ana Sofia CARVALHO (Coord.), *Bioética e vulnerabilidade*, Coimbra, 2008, p. 287-292.

- 1) a abstenção ou cessação de cuidados terapêuticos¹⁴, num campo em que se confrontam descritores como a proporcionalidade, a futilidade, a obstinação “terapêutica”¹⁵, capacidade e incapacidade;
- 2) a articulação com outros cuidados tornados necessários pela dependência (cuidados continuados)¹⁶.

1.1. Cuidado e relação: fundamentos ontoantropológicos

O cuidado situa-se a um nível fundante. Partindo da fragilidade – estrutural e circunstancial¹⁷ – e da vulnerabilidade, afirma-se uma dimensão de cuidado (*care*) que tem sido especialmente enfatizada nas décadas mais próximas. Se a um nível ontológico Heidegger¹⁸ é referência decisiva, nos últimos anos sublinhou-se uma ética do cuidado (¹⁹) em contraposição à ética da justiça. Contra uma visão atomística do indivíduo,

¹⁴ Já depois da comunicação, a Associação Portuguesa de Bioética publicou *Gui-delines sobre suspensão e abstenção de doentes terminais* (15 de Janeiro de 2008); anteriormente, do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, cf. *Parecer sobre aspectos éticos dos cuidados de saúde relacionados com o final da vida* (11/CNECV/95), onde também se trata dos “testamentos” de paciente ou de vida.

¹⁵ Associação Médica Mundial, *Medical ethics manual*: “the physician has no obligation to offer a patient futile or nonbeneficial treatment” (2005, p. 48); https://portal.health.fgov.be/pls/portal/docs/PAGE/INTERNET_PG/HOMEPAGE_MENU/GEZONDHEIDZORG1_MENU/OVERLEGSTRUCTUREN1_MENU/COMITEES1_MENU/BIOETHISCHECOMMISSIE1_MENU/AVIS25_MENU/AVIS25_DOCS/AVIS%2041%20DNR.PDF. Entre nós, sobre a obstinação ou encarniçamento impropriamente chamado terapêutico, cf., por exemplo, Anselmo BORGES, “Morrer dignamente: a obstinação terapêutica”, in: Luís ARCHER / Jorge BISCAIA / Walter OSSWALD (Coord.), *Bioética*, Lisboa/ São Paulo, 1996, p. 363-368; muito recentemente, Alexandre Laureano SANTOS, “Futilidade terapêutica”, in: Ana Sofia CARVALHO (Coord.), *Bioética e vulnerabilidade*, cit., p. 253-263, que apresenta um conjunto de razões que levam à prática de distanásia (p. 256-257).

¹⁶ Cf., para além das indicações constantes de outras notas, Walter OSSWALD, “Problemas éticos nos cuidados de saúde dos idosos”, in: José Henrique Silveira de BRITO (Coord.), *Bioética: questões em debate*, Braga, 2001, p. 39-47, p. 44.

¹⁷ Para mais desenvolvimentos, cf. João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, vol. I, cit., p. 37-49.

¹⁸ *Sein und Zeit*, cit.

¹⁹ Referimo-nos à leitura de Carol Gilligan (*In a different voice: psychological theory and women's development*, 1982). Entre nós, Maria Luísa Ribeiro FERREIRA, “Equidade e compaixão: reflexões em torno do conceito de justiça”, *Communio* 17 (2000), p. 415-425, esp. 419-422; para uma brevíssima síntese, Maria do Céu Patrão NEVES/ Walter OSSWALD, *Bioética simples*, Lisboa, 2007, p. 91.

considera-se a relação como *prius*, constitutiva da identidade²⁰. Direito e ética surgem-nos como dois modos de coexistencialidade, que actuam diferentemente. De uma forma sintética, diríamos que o primeiro é uma aproximação mais fria, em que o outro é visto como terceiro ou *socius*, no quadro de uma mediação institucional ou associativa²¹; já a ética é território do outro como próximo, campo da interpessoalidade do eu-tu²².

1.2. Normaçoão e cuidado(s)

A normaçoão deve responder a um conjunto de exigências de cuidado e hoje não se pode dizer apenas em termos nacionais, sobretudo num quadro de globalizaçoão²³ e de significativa mobilidade. Mesmo questões como a eutanásia e o suicídio não escapam, na Europa, ao controlo face à Convenção Europeia dos Direitos do Homem²⁴ e à actividade decisória do Tribunal Europeu dos Direitos do Homem²⁵. Além disso, através de um conjunto de resoluções e recomendações²⁶, vai influenciando a conformaçoão das legislaçoões nacionais.

Explicitemos, sucintamente, este ponto.

²⁰ Para mais desenvolvimentos, cf. João Carlos LOUREIRO, *Constituiçoão e biomedicina*, vol. I, cit., esp. p. 49-54.

²¹ Francesco D'AGOSTINO, *Lezioni di teoria del diritto*, Torino, 2006, p. 8; também, com outras indicaçoões bibliográficas, João Carlos LOUREIRO, *Constituiçoão e biomedicina*, vol. I, cit., p. 79-80.

²² Francesco D'AGOSTINO, *Filosofia del diritto*, Torino, ²1996, p. 11.

²³ Para uma caracterizaçoão da globalizaçoão aplicada a este contexto, cf. João Carlos LOUREIRO, *Saúde no fim da vida*, I, cit., p. 265-267.

²⁴ Mark-Oliver BAUMGARTEN, *The right to die? Rechtliche Probleme um Sterben und Tod*, Bern/ Berlin/ Bruxelles/ Frankfurt am Main/ New York/ Oxford, p. 89-94.

²⁵ Paradigmaticamente, o caso *Pretty v. The United Kingdom*, 29 de Abril de 2002, n. 2346/02. Vide, sobre este, Dan MORRIS, "Assisted suicide under the European Convention on Human Rights: a Critique", *EHRLR* (2003), p. 65-91; Henricus Jacobus Josephus LEENEN, "European Court of Human Rights. Assistance to suicide and the European Court of Human Rights: the *Pretty* case", *European Journal of Health Law* 9 (2002), p. 257-262; Antje PEDAIN, "The human rights dimension of the *Diane Pretty* case", *The Cambridge Law Journal* 62 (2003), p. 181-206, que considera, de uma forma que se nos afigura inadequada, que se estabeleceu um "dever de viver" (p. 204 e n. 62).

²⁶ Recordem-se: da Assembleia Parlamentar, as resoluçoão 613 (1976) e as recomendaçoões 779 (1976) e 1418 (1999), todas relativas aos direitos dos doentes e dos moribundos (sobre a última, cf., entre nós, a síntese de José Rui Costa PINTO, *Bioética para todos*, Braga, 2006, p. 125-129); do Comité de Ministros, as recomendaçoões (89) 13 sobre a organizaçoão dos cuidados multidisciplinares aos cancerosos e (2003)24, sobre a organizaçoão

1.2.1. *O tempo das redes ou o manto normativo do mundo*

Há hoje um manto normativo do mundo²⁷, que resulta de um entrelaçado de normas, de verdadeiras redes²⁸. Os sinos dobram pela normatividade fechada, num tempo em que se desenham vários níveis, com maior ou menor integração e, às vezes, em conflito, de regulação normativa, de *hard e soft law*. No caso, é especialmente importante o parâmetro convencional europeu, em que à Convenção Europeia dos Direitos do Homem veio acrescer a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina²⁹. A primeira não é só estalão normativo de controlo em termos internos, ou por via de receção automática, ou por transformação; nalguns ordenamentos jurídicos, como, por exemplo, nos Países Baixos, ou, mais recentemente no Reino Unido³⁰, funciona como verdadeiro *Ersatz*, em sede de controlo, da Constituição; noutros, como na Áustria, complementa uma diminuta lista constitucional de direitos fundamentais³¹.

1.2.2. *Constituição e fragmentaridade: tábua rasa ou tábuas da lei?*

Num mundo difícil, muitos depositaram a última esperança na constituição. Mas a erosão provocada pelo desgaste da cultura que lhe serve de suporte, em tempos de fragmentaridade, levaram alguns a desconfiar da sua “capacidade de prestação”. O exacerbar do “conflito de interpretações” não conduziu, como escrevemos³², à sua conversão em tábua rasa, onde se inscreveriam arbitrariamente todos os sentidos preten-

dos cuidados paliativos. Para os textos consulte as seguintes compilações disponíveis no sítio do Conselho da Europa: *Recueil des textes du Conseil de l'Europe en matière de bioéthique*, CDBI/INF (2006) 4, vol. I; vol II.

²⁷ Utilizamos livremente o título de um trabalho discográfico das Gen Verde (*La coperta del mondo*, Roma, 2005).

²⁸ Para mais desenvolvimentos e outras indicações, cf. João Carlos LOUREIRO, “«É bom morar no azul»: a constituição mundial revisitada”, *Boletim da Faculdade de Direito* 82 (2006), p. 181-212.

²⁹ Sobre esta, cf., entre nós e com outras indicações, *Direitos do Homem e biomedicina*, Lisboa, 2003, e agora *Revista Portuguesa de Bioética, Suplemento n.º I* (2007), A Convenção dos Direitos do Homem e Biomedicina revisitada.

³⁰ Pense-se no *Human Rights Act*, de 1998: cf. Peter LEYLAND, *The constitution of the United Kingdom: a contextual analysis*, Oxford/Portland (Orgeon), 2007, p. 170 ss.

³¹ Albert BLECKMANN, “Verfassungsrang der Europäischen Menschenrechtskonvention?”, *Europäische Grundrechte Zeitschrift* (1994), p. 149-155.

³² “Sobre o aborto: algumas questões em tempo de referendo”, *Estudos* (2006/6), p. 61-140, p. 83.

didos, nem a converteu em rígidas tábuas da lei. Nos domínios em que se tocam as margens da vida humana, um bem básico, mas não absoluto, com uma estrutura “tudo-ou-nada”, deparamo-nos com um “enfrentamento ou choque de absolutos”³³, que surgem, não raro, como “conflitos de identidade desintegrantes”³⁴. No confronto argumentativo, também no que toca aos “conflitos mortais”³⁵, vai-se desenhando uma procura de soluções, pondo na balança princípios, ensaiando caminhos em que se cruzam leituras constitucionais e possibilidades decisórias da jurisdição constitucional, sujeita a uma teia de limites.

1.2.3. *Constituição e cuidado(s)*

Se lermos o texto constitucional, encontramos a palavra cuidados precisamente no art. 64.º da CRP, dedicado à protecção da saúde. Assim, no n.º 3, dispõe-se que, “[p]ara assegurar o direito à protecção da saúde, incumbe prioritariamente ao Estado: a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação; (...) c) Orientar a sua acção para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentos”. Isto não significa que:

- a) de uma forma mais geral, a constituição não garantida, em chave de juridicidade, um cuidado pela pessoa e pelo ambiente, surgindo como “reserva de justiça”³⁶ numa comunidade política;
- b) em sede de cuidados de saúde, a enumeração constitucional seja taxativa, em termos de ter sido consagrado um princípio da tipicidade.

Com efeito, a referência à medicina preventiva, curativa e de reabilitação quer sublinhar, de uma forma sintética, a importância de cobertura

³³ Laurence H. TRIBE, *Abortion: the clash of absolutes*, New York/London, 1992.

³⁴ Günter FRANKENBERG, *Autorität und Integration*, Frankfurt a. Main, 2003, p. 136 ss., 153 ss., *apud* Erhard DENNINGER, “La tutela dell’embrione e la dignità dell’ uomo: o dei limiti della forza normativa di una costituzione”, in: Vincenzo BALDINI (a cura di), *Diritti della persona e problematiche fondamentali: dalla bioetica al diritto costituzionale*, Torino, 2004, p. 21-31, p. 24.

³⁵ Lorenzo ZUCCA, *Constitutional dilemmas: conflicts of fundamental legal rights in Europe and the USA*, Oxford/ New York, 2007, p. 142.

³⁶ Sobre a constituição como reserva de justiça, cf. José Joaquim Gomes CANOTILHO, *O tempo curvo de uma Carta (fundamental) ou o direito constitucional interiorizado*, Porto, 2006; João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, vol. I, Parte I, cit., p. 98-101.

das várias faces da medicina, sendo que, à data da elaboração da constituição, a medicina paliativa não estava no centro das preocupações. Aliás, já se procurou acolhê-la expressamente no texto constitucional, na sequência de uma petição do Movimento de Cidadãos pró-Cuidados Paliativos³⁷.

1.2.3.1. *Bens fundamentais e tutela constitucional*

O cuidado matricial pelas pessoas alicerça-se no princípio fundante da dignidade humana que a CRP acolhe logo no seu art. 1.º. Há um tutela dos bens fundamentais, pessoais e comunitários, sendo a fundamentalidade historicamente tecida. Os modos de tutela destes bens podem passar por diferentes posições jusfundamentais.

1.2.3.2. *Direitos, deveres e cuidado*

A tutela dos bens fundamentais expressa-se num conjunto de direitos fundamentais enquanto posições jurídicas subjectivas, mas também em deveres³⁸. Em termos de direitos e dos correlativos deveres – sem prejuízo da existência de deveres não-relacionais (por exemplo, no que toca às futuras gerações)³⁹ – passa por direitos à abstenção, protecção e prestação, que exprimem formas de cuidado e respeito. Na verdade, os direitos de liberdade traduzem um cuidado que se revela no respeito pela autonomia; os cuidados de protecção apontam para um Estado que tem uma função nuclear de garantia dos bens jurídicos; finalmente, há que referir ainda os cuidados de prestação, que, na óptica da relação poder político/pessoas, nos remetem para o Estado social⁴⁰. A protecção é um

³⁷ <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=movimento-de-cidadaos&cod=89&subCat=89>.

³⁸ Sobre uma teoria dos deveres fundamentais, entendida a categoria em sentido lato, e com outras indicações bibliográficas, permitimo-nos remeter para João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, vol. I, Parte II, cit., e também para “Genética, moínhos e gigantes: Quixote revisitado. Deveres fundamentais, «sociedade de risco» e biomedicina”, Agustín Jorge BARREIRO (ed.), *Derecho y genética: un reto a la sociedad del siglo XXI*, Madrid, 2006, p. 29-48.

³⁹ Sobre este ponto, cf. também o que escrevemos em João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, vol. II.

⁴⁰ Sem prejuízo das mutações do Estado social, nomeadamente da crise da sua formulação patológica – o Estado providência –, continuamos a entender que não é adequado, nomeadamente para o caso português, falar de um Estado pós-social, como pretende, por exemplo, Vasco Pereira da SILVA (*Em busca do acto administrativo perdido*,

elemento fundamental, correspondendo a uma função tradicional do poder político⁴¹, que pode ser sintetizada na plástica imagem de S. Ireneu⁴², que Vieira magistralmente tratou no *Sermão de Santo António*⁴³: trata-se de evitar que os peixes grandes devorem os mais pequenos.

2. TIPOS DE CUIDADOS

Esboçando uma tipologia de cuidados no campo da nossa reflexão, teremos de considerar:

- a) cuidados terapêuticos e cuidados de base ou ordinários;
- b) cuidados curativos e cuidados paliativos;
- c) cuidados parciais e cuidados integrais;
- d) cuidados formais e cuidados informais.

2.1. Cuidados terapêuticos e cuidados de base ou ordinários

Uma primeira divisão que se tem revelado crítica no domínio da cessação dos cuidados, nomeadamente quando estão em causa a hidratação e a nutrição artificiais, prende-se com a distinção entre cuidados terapêuticos e cuidados de base ou ordinários⁴⁴. A linha de diferenciação

Coimbra, 1996, p. 122 ss., e já antes em *Para um contencioso administrativo dos particulares: esboço de uma teoria subjectivista do recurso directo de anulação*, Coimbra, 1989, p. 56-61, e também “Estruturas da Sociedade: liberdade e solidariedade”, in: Comissão Nacional Justiça e Paz, *Gaudium et Spes: uma leitura pluridisciplinar vinte anos depois*, Lisboa, 1988, p. 125-133; no mesmo sentido, Maria João ESTORNINHO, *A fuga para o direito privado*, Lisboa, 1996, p. 47-80, p. 96, p. 354). Para um aprofundamento da questão, com as pertinentes indicações bibliográficas, permitimo-nos remeter para o nosso “Adeus ao Estado Social? O insustentável peso do não-ter”, *Boletim da Faculdade de Direito* 83 (2007), em vias de publicação.

⁴¹ Sobre a protecção como uma actividade nuclear e, mais recentemente, a sua expressão em termos jusfundamentais, cf. João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, vol. I, Parte II; especificamente sobre os deveres de protecção, para além da bibliografia citada nessa dissertação, v. agora Carla Amado GOMES, *Risco e modificação do acto autorizativo concretizador de deveres de protecção do ambiente*, Coimbra, 2007.

⁴² *Adversus haereses*, V, 24 *apud* Martín RHONHEIMER, *Ética de la procreación*, Madrid, 2004, p. 228.

⁴³ *Sermões escolhidos*, Lisboa, 1984, p. 73-106, p. 87-88. Vieira refere S. Agostinho e não S. Ireneu (p. 88).

⁴⁴ Sobre isto, permitimo-nos remeter para “Metáfora do vegetal ou metáfora do pessoal? Considerações jurídicas em torno do estado vegetativo crónico”, *Cadernos de Bioética* (1994/8), p. 27-65, esp. 56-64.

passa por entender que, no primeiro caso, estamos perante tratamentos, enquanto no segundo estão em causa cuidados ordinários. Estes compreenderiam a “manutenção da limpeza corporal, o alívio de uma dor séria e persistente, e a provisão, por via oral, de hidratação e nutrição”⁴⁵. Já a pertença, a este bloco, da nutrição e hidratação artificiais é controversa. Aliás, essa disputa testemunha-se também entre nós, como o provam o Parecer n.º 45 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida⁴⁶, as Declarações de voto de Marta Mendonça e Ramos Ascensão, merecendo ainda leitura o relatório⁴⁷ onde se apresentam os principais argumentos a favor ou contra a inclusão da nutrição e hidratação artificiais nos tratamentos médicos.

Assim, se os primeiros – os tratamentos – devem cessar quando sejam fúteis ou desnecessários, o mesmo já não valeria no que toca aos cuidados ordinários, tese que desenvolvemos noutra circunstância⁴⁸. Acresce, no entanto, que há posições híbridas que enquadram diferentemente a questão consoante os meios de hidratação e nutrição artificiais em causa⁴⁹.

2.2. Cuidados curativos e cuidados paliativos

Há situações em que não é possível curar e em que, de acordo com uma velha tradição, só há lugar aos chamados cuidados paliativos⁵⁰. Estes

⁴⁵ U. K. Law Commission, *Mental Incapacity*, apud Peter McCULLAG, *Conscious in a vegetative state? A critique of the PVS concept*, New York/ Boston/ Dordrecht/ London/ Moscow, 2004, p. 287: “not preclude the provision of basic care, defined as the maintenance of bodily cleanliness, relief of sustained and serious pain, and the provision of oral nutrition and hydration”.

⁴⁶ Fevereiro de 2005. Para uma análise deste parecer, cf. Teresa Quintela de BRITO, “Interrupção de alimentação e hidratação artificiais de pessoa em estado vegetativo persistente”, in: Teresa Quintela de BRITO/ Paulo Saragoça da MATA/ João Curado NEVES/ Helena MORÃO, *Direito penal: parte especial: lições, estudos e casos*, Coimbra, 2007, p. 119-167 (publicado inicialmente na *Revista Portuguesa de Ciência Criminal* 15 (2005), p. 557-607).

⁴⁷ António Vaz CARNEIRO/ João Lobo ANTUNES/ António Falcão de FREITAS, *Relatório sobre o estado vegetativo persistente*, Fevereiro de 2005. De António Vaz CARNEIRO, v. ainda “O estado vegetativo persistente: considerações clínicas e éticas”, in: José Henrique Silveira de BRITO (Coord.), *O fim da vida*, Braga, 2007, p. 107-119.

⁴⁸ Cf. *Metáfora do pessoal ou metáfora do vegetal?*, cit.

⁴⁹ Para esta discussão, cf. *Metáfora do pessoal ou metáfora do vegetal?*, cit.

⁵⁰ Sobre estes, cf., entre nós, Ferraz GONÇALVES, “Cuidados paliativos e os princípios da bioética”, *Cadernos de Bioética* (1999/19), p. 53-57; também idem, “Cuidados paliativos”, in: José Henrique Silveira de BRITO (Coord.), *O fim da vida*, cit., p. 97-105.

são, segundo a definição da Organização Mundial de Saúde⁵¹, “cuidados activos e totais, prestados a pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo”⁵². E acrescenta-se que “o controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais é de maior importância”. Trata-se de cuidar em “situações-limite”⁵³.

2.3. Cuidados parciais e cuidados integrais

A arte de bem morrer tem tradições e, durante muito tempo, centrou-se, na civilização cristã, na salvação da alma. A afirmação do poder médico levou muitos a transferir as suas esperanças para tecnociência⁵⁴. Tomando de empréstimo um neologismo, recorta-se a figura do “super-tecnomédico”⁵⁵. Mas, o adiamento da morte não é sinónimo da sua ultrapassagem⁵⁶ e, na enfermidade, numa doença que experimentamos como

⁵¹ Utilizamos aqui a tradução de Daniel Serrão: “Os cuidados paliativos”, in: José Henrique Silveira de BRITO (Coord.), *Do início ao fim da vida: Actas das Primeiras Jornadas de Bioética*, Braga, 2005, p. 173-182, p. 176.

⁵² Considerando criticamente esta noção – perguntando o que são “cuidados inactivos”, mas sublinhando a importância da nota “cuidados totais”, no quadro de uma prática holística da medicina, contra o reducionismo de modelos biomédicos (p. 47), cf. António BARBOSA, “Pensar a morte nos cuidados de saúde”, *Análise social* 38 (2003/166), p. 35-49.

⁵³ Francesc TORRALBA I ROSELLÓ, *Ética del cuidar: fundamentos, contextos y problemas*, Madrid, 2002, p. 260.

⁵⁴ Sobre esta, veja-se o que escrevemos na primeira parte do artigo, p. 268-270; cf. também Luís ARCHER, “O humanismo que salva a tecnociência”, *Brotéria* 164 (2007), p. 7-29.

⁵⁵ Cf. Walter OSSWALD, “Ser médico amanhã”, in: idem, *Um fio de ética (Exercícios e reflexões)*, Coimbra, 2001, p. 16-18, p. 16.

⁵⁶ A superação da morte corresponde a um velho sonho da humanidade, expresso já na *Epopéia de Gilgamesh*, herói da narrativa que, depois da morte do seu amigo Enkidu, vai em busca da planta da imortalidade. Nas palavras da deusa Siduri [*La saga di Gilgamesh*, Milano, 2004, *apud* Giuseppe SAVAGNONE, “Posthumanismo y cine”, in: Jesús BALLESTEROS/ Encarnación FERNÁNDEZ (Coord.), *Biotechnología y posthumanismo*, Cizur Menor, 2007, p. 189-214, p. 192]: “Quando os deuses criaram a humanidade/ atribuíram a morte para a humanidade/ conservaram a vida nas suas mãos”. Esta ideia de eliminação da morte encontra agora novo suplemento em projectos que habitam o território da pós-humanidade, quer se trate de projectos de intervenção no genoma, no limite, de “criação”, como acontece aos animais, quer do “cenário de uma fusão entre homem e máquina” (Jürgen HABERMAS, *O futuro da natureza humana: a caminho de uma eugenia liberal?*, Coimbra, 2006, p. 84). Uma série de contributos sobre o pós-humanismo pode ver-se agora em Jesús BALLESTEROS/ Encarnación FERNÁNDEZ (Coord.), *Biotechnología y posthumanismo*, cit., sublinhando-se o artigo introdutório de Jesús BALLESTEROS (“Biotechnologia,

nossa e que Fernando Pessoa magnificamente retratou no *Livro do Desassossego*⁵⁷, impõe-se um cuidado integral que não se limita a injecções e a cirurgias, mas passa por uma aproximação integral. Se quisermos, a ideia de uma “dor total” sublinhada por Cicely Saunders exige um “cuidado integral”, a que não podem ser alheios os cuidados religiosos ou, de uma forma mais geral, e não alheia às ambiguidades do tempo e do termo, espirituais⁵⁸. Não é preciso, aliás, ser leitor de Viktor Frankl e subscrever os pressupostos da logoterapia, afirmando a existência de uma espiritualidade que se diz também em termos de inconsciente e propondo uma “psicoterapia a partir do espiritual”⁵⁹. Mesmo fora de uma tradição religiosa, encontram-se dimensões de espiritualidade e de confronto com a questão do sentido da vida que se revelam particularmente importantes e que assumem especial importância no final da vida.

A assistência espiritual, o tradicional “cuidado das almas” em instituições públicas estatais é uma dimensão do direito à liberdade religiosa de cada paciente. Em causa não está apenas a liberdade de acesso a essas instituições por parte das diferentes confissões religiosas, mas a existência de capelães⁶⁰. Deixando de parte a intervenção institucionalizada na figura da capelanía na instituição militar e na penitenciária, discute-se, de um ponto de vista jurídico-constitucional, o estatuto de funcionário público⁶¹, uma categoria que, entre nós, está em via acelerada de encolhimento. Mais radicalmente, há quem conteste a possibilidade de pagamento

biolítica y posthumanismo”, op. cit., p. 21-46). Nele, sublinha que a idolatria da informação – Ballesteros refere-se a um “entusiasmo pela informação” (p. 38) – “genera la creencia en la posibilidad de sustituir el cuerpo entrópico de carne por el cuerpo no entrópico de silicona, luchando contra la muerte, pero ello implica al mismo tiempo perder la individualidad y la subjetividad” (p. 38).

⁵⁷ Lisboa, 2000, p. 212 (n.º 331).

⁵⁸ Sobre a articulação entre o “cuidado das almas” e o movimento dos hospícios, cf. Werner PIEPER; “Seelsorge – ein wichtiger Gesichtspunkt der Hospizidee”, in: Gustavo EVERDING/ Angelika WESTRICH, *Würdig leben bis zum letzten Augenblick: Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung*, München, 2001, p. 48-55.

⁵⁹ Sobre a importância do sentido da vida, a partir da obra de Frankl, cf. Gonzalo MIRANDA, “O sentido da vida e a aceitação da morte”, *Brotéria* 150 (2000/2), p. 157-174. De Viktor E. FRANKL, veja-se *Der unbewusste Gott*, München, 1974 (trad.: *La presencia ignorada de Dios: psicoterapia y religión*, Barcelona, 1991).

⁶⁰ Cf., para a discussão alemã, Claus Dieter CLASSEN, *Religionsrecht*, Tübingen, 2006, p. 231.

⁶¹ Para a Alemanha, v. Claus Dieter CLASSEN, *Religionsrecht*, cit.; entre nós, Jónatas MACHADO, *Liberdade religiosa numa comunidade constitucional inclusiva: dos direitos da verdade aos direitos dos cidadãos*, Coimbra, 1996.

estatal como compensação da prestação de um serviço que deve ser assegurado atendendo à diversidade confessional como, aliás, é agora expressamente contemplado na Lei de liberdade religiosa⁶².

A assistência espiritual deve assumir a sua diversidade do mundo⁶³. A pergunta do sentido acaba, insistentemente, por nos bater à porta nas situações-limite. Os cuidados religiosos inserem-se no mundo mais vasto da espiritualidade(s)⁶⁴, onde o homem se confronta com o irredutível mistério da vida e cada um sabe, como nos retrata Tolstoi a propósito da morte de Ivan Illich, a pessoalidade da morte que não se pode captar na frieza das premissas de um silogismo. Entra aqui em jogo uma visão de uma razão que é também cordial⁶⁵.

2.4. Cuidados formais e cuidados informais

Uma outra distinção possível prende-se com a diferença entre cuidados formais e cuidados informais⁶⁶. O eixo da distinção não é a existência, ou não, de uma obrigação jurídica – há cuidados informais que são juridicamente devidos (v.g., assistência dos pais em relação aos filhos) –, mas do tipo de cuidadores em causa: exemplos de cuidados informais são os prestados por família e amigos, já nos primeiros cabem os cuidados profissionais (v.g., médicos e enfermeiras).

No quadro da prestação de cuidados aos idosos, está a ser de novo sublinhada a importância das redes de suporte informal, ênfase a que não seria alheia a questão dos custos⁶⁷.

⁶² Lei n.º 16/2001, de 22 de Junho, art. 13.º.

⁶³ Um dos pontos que mereceria uma reflexão autónoma e que não podemos tratar aqui, prende-se com a possível distinção entre cuidados religiosos e cuidados espirituais.

⁶⁴ Cf. Marie de HENNEZEL/ Jean-YVES LELOUP, *L'art de mourir*, Paris (trad.: *A arte de morrer: tradições religiosas e espiritualidade humanista perante a morte nos dias de hoje*, Lisboa, 2000).

⁶⁵ Sobre a articulação entre razão e coração, cf. Isabel RENAUD, “O coração e a razão no acompanhamento dos doentes terminais”, *Cadernos de bioética* 12 (2002/29), p. 21-28; ainda o ensaio de Adela CORTINA, *Ética da la razón cordial: educar en la ciudadanía en el siglo XXI*, Oviedo, 2007.

⁶⁶ Cf. Henk MANSCHOT/ Marian VERKERK, “Inleiding”, in: idem, *Ethiek van de zorg: een discussie*, Amsterdam/ Meppel, 1994, p. 7-10, p. 8.

⁶⁷ Cf., para este ponto, Joana Sousa RIBEIRO, “Processos de envelhecimento: a construção de um direito emancipatório”, in: *Direito da infância, da juventude e do envelhecimento*, Coimbra, 2005, p. 203-231, p. 211-218.

2.5. A morte como cuidado? Excurso sobre a questão da eutanásia e do suicídio

A fechar esta tipologia, importa analisar se provocar a morte pode ser vista como uma forma de cuidado. Na verdade, uma “ajuda no morrer” (*Hilfe im Sterben*), no quadro de uma *ars moriendi*, tem firmadas tradições; mas, ultimamente, têm ganho força – e, nalguns casos, como nos Países Baixos, na Bélgica, no Luxemburgo⁶⁸, e também, limitado à ajuda ao suicídio, o Estado norte-americano de Oregon⁶⁹, consagração legislativa – as teses dos defensores de uma “ajuda para morrer” (*Hilfe zum Sterben*). Mobilizam-se dores e sofrimentos que se poderiam expressar nas palavras de *Electra*⁷⁰: “Para a minha dor jamais conhecerei tréguas, eu, assim, entregue a um lamento sem termo”. Ou, noutra passagem da mesma tragédia, quando desabafa: “É uma bênção que alguém me mate e um sofrimento, se tenho de viver, pois nenhum desejo alimento de conservar a vida”⁷¹.

Na impossibilidade de percorrer, de uma forma aprofundada, os caminhos da discussão⁷², permitam-me sublinhar algumas linhas de força:

- a) em primeiro lugar, impõe-se uma clarificação conceitual, num tempo em que práticas legítimas de cessação de cuidados são, não raro, indevidamente compreendidas como casos de eutanásia. Socorrendo-me de uma noção que desenvolvemos noutra sede⁷³, diríamos que entendemos por eutanásia um “conjunto de

⁶⁸ *Proposition de loi sur le droit de mourir en dignité*, que mereceu a aprovação parlamentar em Fevereiro de 2008.

⁶⁹ *Death with Dignity Act*. Os relatórios anuais relativos à ajuda ao suicídio neste Estado estão disponíveis em <http://www.oregon.gov/DHS/ph/pas/ar-index.shtml>. Veja-se também a decisão do Supremo Tribunal norte-americano *Gonzalez v. Oregon* (17 de Janeiro de 2006). Entre nós, sobre a situação neste Estado norte-americano, cf. Walter OSSWALD, “O suicídio assistido no Estado de Oregon”, *Brotéria* 150 (2000), p. 290-293 (agora em Walter OSSWALD, *Um fio de ética*, cit., p. 93-95); também Walter OSSWALD, “Do Oregon aos Países Baixos”, *Brotéria* 152 (2001), p. 187-190 (também em Walter OSSWALD, *Um fio de ética*, cit., p. 96-97).

⁷⁰ SÓFOCLES, *Electra*, Coimbra, 2004, p. 26.

⁷¹ SÓFOCLES, *Electra*, cit., p. 49.

⁷² Para mais desenvolvimentos, permitimo-nos remeter para João Carlos LOUREIRO, “O rosto de Job: tecnociência, direito, sofrimento e vida”, *Boletim da Faculdade de Direito* 80 (2004), p. 137-183.

⁷³ João Carlos LOUREIRO, *O rosto de Job: tecnociência, direito, sofrimento e vida*, cit., p. 165.

acções (eutanásia activa) ou omissões (eutanásia passiva), praticadas por outrem que não o afectado, em regra por profissional(is) de saúde (*maxime*, médicos), visando praticar a morte, a seu pedido ou não, sendo esta conduta determinada pelos simples respeito pela autonomia ou por, no caso, se verificarem determinadas indicações, tradicionalmente a dor ou o sofrimento, de moribundo ou doente incurável”;

b) Num plano constitucional, têm sido mobilizados o direito à vida, perguntando-se se este agora não teria passado a compreender também um direito sobre a vida, a liberdade de consciência – e mesmo de religião – e o direito ao desenvolvimento da personalidade. Mesmo no caso do suicídio⁷⁴, estamos perante uma mera possibilidade fáctica, pois, a ser entendido como direito, poderia ter uma ou, cumulativamente, duas implicações:

b.1. fundaria uma omissão, num sentido de uma não-interferência, posição que, de um ponto de vista sistémico seria trágica, pois, ainda que se sustente a existência do chamado suicídio-balanço, este seria raro, pelo que a abstenção se revelaria fatal para muitos daqueles que lançam, desta forma, um grito de alarme;

c) expressar-se-ia numa exigência de colaboração no processo de terminação da vida humana, leitura que, quer dependa, ou não, de indicações, se afigura, inadequada.

Em termos jurídico-penais, o suicídio há muito deixou de ser minimalizado, sendo certo que, na modernidade, as críticas contra a solução da punição encontram-se, no século XVIII, em autores como Montesquieu, Voltaire e Rousseau⁷⁵, mas a sua defesa continua a mobilizar autores como Kant. Assim, na *Metafísica dos costumes*⁷⁶, escreve: “[o] homem não pode alienar a sua personalidade enquanto estejam em causa deveres, por conseguinte, enquanto viva; e é uma contradição que tenha a faculdade de se subtrair a toda a obrigação, isto é, a agir livremente, como se não necessitasse de qualquer autorização para esta acção.

⁷⁴ Cf. João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, vol. I, cit.

⁷⁵ Para esta síntese, cf. HOFST DREIER, “Grenzen des Tötungsverbotes – Teil 2”, *Juristenzeitung* 62 (2007), p. 317-326, p. 318.

⁷⁶ *Metaphysik der Sitten, Zweiter Teil: Metaphysische Anfangsgründe der Tugendlehre, Ethische Elementarlehre*, § 6, 1787 (trad.: *A metafísica dos costumes*, Lisboa, 2005, p. 347).

Destruir o sujeito da moralidade na sua própria pessoa equivale a extirpar do mundo a moralidade na sua própria existência, na medida em que esta depende dele, moralidade que é, no entanto, fim em si mesma; por conseguinte, dispor de si próprio como de um simples meio para um qualquer fim é equivalente a desvirtuar a humanidade na sua própria pessoa (*homo noumenon*), à qual, no entanto, foi confiada a conservação do homem (*homo phaenomenon*)⁷⁷. Mas já o incitamento ou a ajuda ao suicídio continuam a integrar o Código Penal⁷⁷.

Quanto à eutanásia⁷⁸, no nosso Código Penal, de balde o leitor procurará um tipo com esse nome, sendo relevantes, do ponto do enquadramento jurídico-criminal, os seguintes artigos:

- a) 134.º/1 (homicídio a pedido da vítima): “Quem matar outra pessoa determinada por pedido sério, instante e expresso que ela lhe tenha feito é punido com pena de prisão até 3 anos”;
- b) 133.º (homicídio privilegiado), que nos remete, ao contrário do preceito anterior, para a eutanásia involuntária: “Quem matar outra pessoa dominado por uma compreensível emoção violenta, compaixão, desespero ou motivo de relevante valor social ou moral, que diminuam sensivelmente a sua culpa, é punido com pena de prisão de 1 a 5 anos”. Este preceito não cobre, no entanto, os casos em que a acção é determinada por motivo de eugenismo ou de racismo⁷⁹.

3. SUJEITOS DOS CUIDADOS

Uma outra abordagem no âmbito dos cuidados passa por saber quem são os actores dos cuidados. Há várias distinções a operar:

- a) existência de prestadores, financiadores e beneficiários;
- b) actores pessoais e actores institucionais.

⁷⁷ Art. 135.º. Para mais desenvolvimentos, cf. Manuel da Costa ANDRADE, “Incitamento ou ajuda ao suicídio”, in: Jorge de Figueiredo DIAS (dir.), *Comentário conimbricense ao Código Penal*: Parte especial, t. I, Coimbra, 1999, p. 75-99.

⁷⁸ Para uma análise empírica do caso português, com uma amostra limitada aos idosos em instituições, cf. o estudo da Associação Portuguesa de Bioética, *Inquérito nacional à prática de eutanásia* (disponível em http://www.apbioetica.org/fotos/gcal/1196428170estudo_e_10_apb_07_inquerito_nacional_eutanasia.pdf)

⁷⁹ Cf. Jorge de Figueiredo DIAS (dir.), *Comentário conimbricense ao Código Penal*, cit. (anotação de Figueiredo Dias ao art. 133.º, p. 12).

Neste último caso, distingue-se entre os cuidadores pessoais (as pessoas humanas) e as instituições de cuidados (em linguagem jurídica, pessoas colectivas). No texto constitucional, referem-se expressamente as instituições particulares de solidariedade social⁸⁰, sem que esgotem o universo das entidades relevantes. As práticas de voluntariado assumem um lugar crescentemente importante neste domínio, sendo, pois, fundamental o papel da chamada sociedade civil.

Se há um conjunto de cuidados que são gratuitos, no limite fundados numa pura lógica do dom, há outros pagos, pelo que se levanta a questão do financiamento. Na verdade, ou são suportados pelos beneficiários ou alguém que os apoie ou pela comunidade política como um todo. Em Portugal, os cuidados de saúde são, nos termos constitucionais, tendencialmente gratuitos⁸¹, sendo o Serviço Nacional de Saúde nuclearmente financiado por via fiscal; já em relação a cuidados sociais em virtude da dependência, entra em campo a segurança social. No quadro do sistema de protecção social da cidadania, temos prestações que visam responder ao problema da dependência, considerada um novo risco social, que conheceu respostas legislativas distintas em vários países⁸². Entre nós, estas prestações incluem-se no subsistema de encargos familiares⁸³.

⁸⁰ Na versão originária, a CRP falava de instituições particulares de solidariedade social. Para a evolução do texto, bem como para a densificação da categoria, cf. a dissertação de Fernando Licínio MARTINS, *As instituições particulares de solidariedade social*, Coimbra, 2000 (em vias de publicação); também, mais recentemente, Jorge MIRANDA/ Rui MEDEIROS, *Constituição da República Portuguesa anotada*, t. I, Coimbra, 2005, p. 645; José Joaquim Gomes CANOTILHO/ Vital MOREIRA, *Constituição da República Portuguesa anotada*, vol. I, Coimbra, 2007, p. 820-821.

⁸¹ Para o alcance desta fórmula, vejam-se José Joaquim Gomes CANOTILHO/ Vital MOREIRA, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, cit., vol. I, p. 827; Jorge MIRANDA/ Rui MEDEIROS, *Constituição da República Portuguesa anotada*, t. I, cit., p. 655-658; António Barbosa de MELO, “O direito à protecção da saúde: sentido e limites”, in: José Henrique Silveira de BRITO (Coord.), *Do início ao fim da vida*, cit., p. 69-88, p. 83-84; agora, a partir de uma análise dos acórdãos do Tribunal Constitucional, Luís Meneses do VALE, “A jurisprudência do Tribunal Constitucional sobre o acesso às prestações concretizadoras do direito à protecção da saúde: alguns momentos fundamentais”, *Jurisprudência Constitucional* (2006/12), p. 12-47.

⁸² A título meramente exemplificativo, veja-se o caso da Alemanha (seguro social de cuidados: *soziale Pflegeversicherung*, previsto no SGB (*Sozialgesetzbuch* XI). Para a Espanha, *vide*, na doutrina, Ernesto J. VIDAL GIL, “Los derechos de los no autónomos: reflexiones sobre el Proyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia”, in: Jesús BALLESTEROS/ Encarnación FERNÁNDEZ (Coord.), *Biotechnología y posthumanismo*, Cizur Menor, 2007, p. 405-445.

⁸³ LBSS, art. 46.º: “O subsistema de protecção familiar abrange, nomeadamente, as seguintes eventualidades: (...) c) encargos no domínio da dependência”.

Assim, o complemento por dependência⁸⁴ é atribuído a quem, sendo pensionista de invalidez, velhice e sobrevivência, tem, em virtude da dependência, de primeiro ou de segundo grau, necessidade de assistência permanente por terceira pessoa. Refira-se ainda a existência de outras prestações⁸⁵ que se podem revelar pertinentes nesta situação, como, por exemplo, o subsídio para readaptação da habitação, de atribuição única.

Em termos de prestadores, mencione-se a criação de uma Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados⁸⁶, que compreende unidades de internamento, de ambulatório e equipas para apoio domiciliário. A maioria das unidades envolvidas nesta rede de cuidados pertence ao sector social, com destaque para as misericórdias. Para além dos actores institucionais, não se esqueçam os actores pessoais. Quanto aos financiadores dos cuidados, não considerando o esforço do próprio interessado, temos mecanismos públicos e privados.

Não é possível considerar agora o enquadramento jurídico da multiplicidade de prestadores. No caso dos cuidados à família, para a assistência inadiável e imprescindível⁸⁷, a Lei n.º 35/2004, de 29 de Julho, que regulamenta o Código do Trabalho⁸⁸, prevê, no seu art. 202.º, um prazo-base de quinze dias⁸⁹. Com efeito, este é um dos aspectos da

⁸⁴ Cf. Decreto-Lei n.º 265/99, de 14 de Julho e o Decreto-Lei n.º 309-A/2000, de 30 de Novembro; na doutrina, Ilídio das NEVES, “Complemento por dependência”, in: idem, *Dicionário técnico e jurídico de protecção social*, Coimbra, 2001, p. 187; cf. Florbela JORGE (Dir.), *Jusprático laboral e segurança social*, Lisboa, 2007, p. 992-994; Apelles J. B. CONCEIÇÃO, *Segurança social: manual prático*, Coimbra, 2008, p. 284-288.

⁸⁵ Em geral, sobre a dependência, cf., entre nós, numa perspectiva jurídica, Ilídio das NEVES, “Dependência”, in: idem, *Dicionário técnico e jurídico de protecção social*, Coimbra, 2001, p. 258-259.

⁸⁶ DL n.º 101/2006, de 6 de Junho; também o Despacho n.º 1408/2008 DR II, de 11 de Janeiro. Sobre esta, cf. <http://www.rncci.min-saude.pt/rnccci> e agora, em síntese, Apelles J. B. CONCEIÇÃO, *Segurança social*, cit., p. 445-447.

⁸⁷ Cf. já antes, para a densificação do conceito de necessidade e imprescindibilidade, o Acórdão do Tribunal da Relação do Porto de 3 de Maio de 1982, in: *Colectânea de Jurisprudência* (1982), t. III, p. 242).

⁸⁸ Em relação ao Código do Trabalho, cf. art. 225.º/2/e), 40.º, 41.º, 42.º Estas faltas determinam perda de remuneração, nos termos do art. 230.º/2 do CT.

⁸⁹ “1 – O trabalhador tem direito a faltar ao trabalho até 15 dias por ano para prestar assistência inadiável e imprescindível em caso de doença ou acidente ao cônjuge, parente ou afim na linha recta ascendente ou no 2.º grau da linha colateral, filho, adoptado ou enteado com mais de 10 anos de idade.

2 – Aos 15 dias previstos no número anterior acresce 1 dia por cada filho, adoptado ou enteado além do primeiro.

3 – O disposto nos números anteriores é aplicável aos trabalhadores a quem tenha

conciliação entre a vida profissional e familiar⁹⁰, que tem vindo a assumir especial relevância num tempo em que a participação das mulheres no mercado de trabalho cresceu significativamente (Portugal está, aliás, acima da média europeia⁹¹, com 67%) e o impacto em sede demográfica, traduzido também numa redução dos nascimentos, tem levado à diminuição da rede de cuidadores. A mudança do papel da mulher na sociedade está a abanar o modelo tradicional de cuidados: a “extinção da mulher cuidadora”⁹² levanta, pois, novos e inadiáveis desafios.

4. ESPAÇOS DOS CUIDADOS

Se deixarmos a questão dos cuidados transnacionais, em que se assiste a um multiplicar da já referida circulação de pacientes⁹³, no interior das próprias sociedades deparamo-nos, ao longo da história, com a mudança dos locais de cuidado⁹⁴. Tradicionalmente, era esta uma obrigação familiar realizada no lar; no quadro medieval, essa centralidade doméstica não afastou, contudo, a criação de hospícios para o cuidado de enfermos e mesmo de moribundos.

sido deferida a tutela de outra pessoa ou confiada a guarda de menor com mais de 10 anos, por decisão judicial ou administrativa.

4 - Para justificação de faltas, o empregador pode exigir ao trabalhador:

a) Prova do carácter inadiável e imprescindível da assistência;

b) Declaração de que os outros membros do agregado familiar, caso exerçam actividade profissional, não faltaram pelo mesmo motivo ou estão impossibilitados de prestar a assistência”.

⁹⁰ Cf., sobre este ponto, embora sem grandes desenvolvimentos quanto a esta questão, Maria das Dores GUERREIRO/ Vanda LOURENÇO/ Inês PEREIRA, *Boas práticas de conciliação entre vida profissional e vida familiar: manual para as empresas*, Lisboa, 2006, p. 13-14 (disponível em http://www.cite.gov.pt/imgs/downloads/Boas_Praticas_de_Conciliac.pdf).

⁹¹ 62% na União Europeia. Repare-se que outro factor a ter em conta em que a grande maioria não trabalha em regime de tempo parcial (no caso português, apenas 17%, contra uma média europeia de 35%).

⁹² Adela CORTINA, “La extinción de la mujer cuidadora”, *El País*, 23 de Novembro de 1999. No caso espanhol, cerca de 83% dos cuidadores informais são mulheres: cf. Luis MORENO, “Spain’s transition to new risks: a farewell to “superwomen”, in: Peter TAYLOR-GOODBY (ed.), *New risks, new welfare: the transformation of the European Welfare State*, Oxford/New York, 2004, p. 133-156, p. 151.

⁹³ Para outras indicações bibliográficas, cf. João Carlos LOUREIRO, *O direito à (protecção da) saúde*, cit.

⁹⁴ E também do morrer: sobre este último ponto, cf. a síntese constante do documento do Conselho Nacional de Ética da Alemanha: *Selbstbestimmung und Fürsorge am Lebensende*, Berlin, 2006.

4.1. Cuidados domiciliários ou no princípio era o *domus*

Durante muitos e muitos anos, os cuidados de saúde eram domiciliários, tal como a morte⁹⁵. Na Idade Média, na Cristandade a preocupação central era a salvação da alma. A morte trazia então, salvo casos marginais, a marca do *domus*. Depois de uma fase centrada na hospitalização e na institucionalização, assistimos novamente a um conjunto de programas assente no apoio domiciliário, crescentemente profissionalizado, face aos limites dos cuidadores informais. Com efeito, em muitos casos, o desenraizamento provocado pela mudança para um lar revela-se fatal e, ao contrário do poeta⁹⁶, morre-se, num tempo outonal, de tão pouco viver.

No entanto, a casa continua a ser o *locus* desejado para morrer⁹⁷, ainda que a maioria faleça nos hospitais (no caso português, cerca de 60%).

4.2. Cuidados em regime de ambulatório

Há um conjunto de cuidados que se desenvolvem em regime de ambulatório, crescendo as hipóteses, até no quadro de uma racionalização dos gastos, em que se aponta para o seu desenvolvimento como alternativa a práticas de internamento hospitalar.

4.3. Cuidados hospitalares

A palavra hospitalar associa-se, em termos de etimologia, à hospitalidade, que exprime uma dimensão mais profunda do estar no mundo com os outros. Neste sentido, o cuidado do outro seria um cuidado hos-

⁹⁵ Cf. Philippe ARIÈS, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du moyen âge à nos jours*, Paris, 1975 (trad.: *Sobre a história da morte no Ocidente desde a idade média*, Lisboa, 1989).

⁹⁶ “Quando eu morrer, favor anotar no final da minha paixão: morreu de tanto viver”.

⁹⁷ Desconhecemos estudos para o caso português; para os EUA, cf. o estudo de Derek ANGUS e outros (“Use of intensive care at the end of life in the United States: an epidemiologic study”, 32 *Critical Care Medicine* (2004), p. 638-643, *apud* António CARNEIRO, “Cuidados intensivos e cuidados paliativos”, in: Ana Sofia CARVALHO (Coord.), *Bioética e vulnerabilidade*, cit., p. 271-286, p. 273.

pitaleiro, compreendendo este quer a hospitalidade condicional, mas, fundamentalmente, a hospitalidade incondicional, como diria Jacques Derrida⁹⁸. No entanto, como nos recorda Giambattista Vico, nos *Principj di scienza nuova*⁹⁹, *hostis* tanto significava hóspede como estrangeiro e inimigo e, na língua italiana, *oste* transportou também esta bivalência: como escreve, “quedou «oste» para «hospedeiro» e para os «aquartelamentos de guerra», e diz-se «ostello» para albergue”.

Na prática, o espaço do hospital assume essa equívocidade, sendo lugar de acolhimento, mas, não raro, recorda mais um espaço de hostilidade, marcado pela estranheza.

Já o hospício, essa palavra que traduz uma verdadeira revolução na segunda metade do século passado, anda, entre nós, associada a outro universo, o da loucura¹⁰⁰. Esquece-se o lastro medieval da palavra, evocando então, em cristão acolhimento, casas de cuidados para peregrinos. Não vamos aqui traçar a história da mudança protagonizada por Saunders, mas apenas registar que as unidades que protagonizam um cuidado integral, centrado nos cuidados paliativos, visando preparar os pacientes para a grande viagem, para usarmos uma metáfora da cultura, tão satiricamente representada, por exemplo, nos autos das barcas vicentinos, tem vindo a fazer caminho, passando da margem para o centro.

4.4. Cuidados em lares de terceira idade

Os lares de terceira idade são, no quadro do envelhecimento da sociedade¹⁰¹ e de alteração das famílias, um dos domínios em crescimento. Correspondendo à esfera da acção social¹⁰², incluído no sistema de pro-

⁹⁸ Anne DUFOURMANTELLE/ Jacques DERRIDA, *De l'hospitalité* (trad. : *Da hospitalidade*, Viseu, 2003, p. 92-93).

⁹⁹ *Ciência Nova*, Lisboa, 2005, § 611, p. 443.

¹⁰⁰ Daí a delicadeza da utilização da fórmula, que obriga a esclarecimentos complementares ou à procura de fórmulas que denotem que o uso não é o próprio do domínio da saúde mental. Assim, por exemplo, Maria do Céu Patrão NEVES/ Walter OSSWALD, *Bioética simples*, cit., p. 192, que falam de “lares «hospícios»”.

¹⁰¹ No caso português, para além das indicações bibliográficas constantes da primeira parte do trabalho (p. 267), veja-se também J. Manuel NAZARETH, “A demografia do envelhecimento em Portugal: algumas reflexões práticas”, in: José Henrique Silveira de BRITO (Coord.), *O fim da vida*, cit., p. 27-33.

¹⁰² A acção social é um conceito de recorte nem sempre fácil, não devendo confundir-se com a assistência social ou melhor, em termos mais adequados, a um tempo e

tecção social da cidadania¹⁰³, essencialmente pertencentes, entre nós, ao sector social, sem prejuízo de um crescimento da oferta privada, até em modalidades marcadas pelo luxo, os lares são hoje, em tempos de mutações da família e da sociedade, um adquirido societário.

4.5. Enquadramento jurídico-constitucional

Não é aqui possível, em matéria de enquadramento jurídico, mergulhar na teia normativa relevante em sede de espaços de cuidados. Na saúde, assiste-se a um conjunto de alterações, com a mudança de estatuto jurídico de muitos hospitais públicos, convertidos, pela varinha do legislador, em empresas¹⁰⁴; quanto aos equipamentos sociais, o aumento das exigências e da intervenção legislativa, bem como de práticas inspectivas, que nos revelam, não raro, imagens de espaços inumanos e de desolação de idosos, levam a traçar outros parâmetros.

4.5.1. A obrigatoriedade de garantia de unidades de saúde (art. 64.º/3/b) CRP)

Ao contrário de textos constitucionais de outros países, que se limitam a consagrar um direito à protecção da saúde, entre nós, instituiu-se um Serviço Nacional de Saúde, na esteira da distinção de Beveridge e enunciou-se um conjunto de princípios estruturantes¹⁰⁵. Recordem-se o princípio da universalidade – quanto ao âmbito pessoal, o acesso aos cuidados de saúde surge como um direito de todos – e o princípio da

a uma cultura de direitos, de ajuda social. Na doutrina portuguesa, considere-se especialmente o contributo de Ilídio das Neves que, no seu *Dicionário Técnico e Jurídico de Protecção Social* (Coimbra, 2001), define acção social (apoio social ou inserção social) como “um conjunto de meios, que visam concretizar objectivos específicos de protecção social em situações de necessidade social de pessoas, famílias ou grupos sociais” (p. 36) e que se realizam basicamente “em apoios personalizados através de serviços e de equipamentos sociais, de apoio individual e familiar, bem como de intervenção comunitária, mas integra também ajudas pecuniárias sob a forma de subsídios eventuais” (p. 36).

¹⁰³ Lei n.º 4/2007, de 16 de Janeiro.

¹⁰⁴ Fernando Licínio MARTINS, “Noção e tipos de empresas públicas no direito português: em especial as empresas públicas no sector da saúde”, agora em vias de publicação no *Boletim da Faculdade de Direito* 83 (2007).

¹⁰⁵ V., com mais desenvolvimentos, João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, cit., vol. I, Parte III.

generalidade, em termos de âmbito material, cobre, como vimos, os vários domínios da medicina, o que não equivale a dizer que todos os elementos da panóplia curativa ou paliativa disponíveis tenham, em tempos em que a palavra racionamento começa a ser tomada a sério¹⁰⁶, de ser disponibilizados. Com efeito, como sublinha Allen Verhey¹⁰⁷, comentando uma das histórias matriciais da narrativa do cuidado – o Bom Samaritano¹⁰⁸ – os dois denários que deixou ao estalajadeiro, que representariam, na altura, o equivalente a dois dias de salário de um trabalhador agrícola, afiguram-se “risíveis”¹⁰⁹. A questão da escassez abre a porta a decisões trágicas que tomem a sério a escassez fiscal¹¹⁰ e a escassez de terapias¹¹¹: a primeira, aliás, conhece, nas últimas décadas, contornos que levam a falar de uma “crise fiscal do Estado”, agravada pela globalização; a segunda prende-se com a escassa disponibilidade de certas terapias.

Para assegurar o acesso, e como densificação do princípio da universalidade, afirma-se não apenas o direito à utilização dos serviços existentes, mas também a necessidade de “garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde”¹¹². Em termos práticos, o preenchimento desta fórmula, que supõe um conjunto de políticas de saúde, não é de fácil concretização. A racionalidade e a eficiência podem exigir a redução da proximidade do sistema, o que, aliás, em muitos casos resulta da salvaguarda dos próprios bens fundamentais. Nesse caso, a garantia do acesso aos cuidados passa por possibilitar mecanismos de deslocação de pacientes que respondam em termos efectivos à população, quer se trate do normal transporte de doentes, quer das situações de emergência médica¹¹³.

¹⁰⁶ Entre nós, para um tratamento também jurídico do racionamento, chama-se, desde já, a atenção para a dissertação de Luís Meneses do VALE, *Racionamento e racionalização no acesso à saúde: contributo para uma perspectiva jurídico-constitucional*, Coimbra, 2007.

¹⁰⁷ *Reading the Bible in the strange world of medicine*, Grand Rapids, Michigan/ Cambridge, 2003, p. 361.

¹⁰⁸ Lc 10, 25-37.

¹⁰⁹ João Lobo ANTUNES (“A profissão de médico”, *Análise social* 38 (2003/166), p. 77-99) vê na atitude ética do Samaritano o fundamento do défice na saúde.

¹¹⁰ Allen VERHEY, *Reading the Bible in the strange world of medicine*, cit., p. 369-370, refere-se ainda à escassez de acesso, preocupante num sistema, como o norte-americano, em que não há um serviço nacional de saúde.

¹¹¹ Allen VERHEY, *Reading the Bible in the strange world of medicine*, cit.

¹¹² Art. 64.º/3/b) CRP.

¹¹³ Sobre esta questão, cf. Kevin WILLIAMS, “Litigation against English NHS ambulance services and the rule in *Kent v. Griffiths*”, *Medical Law Review* 15 (2007),

4.5.2. Equipamentos sociais de apoio à família (art. 67.º/2/b CRP)

Em matéria de equipamentos sociais, instituições fundamentais no domínio dos cuidados, a Constituição portuguesa consagra como incumbência do Estado a obrigação de “[p]romover a criação e garantir o acesso a uma rede nacional de creches e de outros equipamentos, bem como uma política de terceira idade”¹¹⁴. Trata-se de uma dimensão fundamental dos chamados direitos do envelhecimento. Estes equipamentos sociais – por exemplo, lares de idosos ou centros de dia – permitem soluções alternativas ou complementares ao modelo exclusivamente familiar de cuidados e supervisão. No modelo misto, a par de respostas que passam pela introdução de prestadores individuais no domicílio¹¹⁵, em termos institucionais sublinha-se a solução apoiada nos Centros de Dia¹¹⁶ e também nos Centros de noite.

5. TEMPO DOS CUIDADOS

O tempo dos cuidados evoca-nos diversas dimensões, desde o período de resposta à necessidade de prestações – v.g., a discussão das listas de espera, em muitos casos, de “desespera” – ao tempo necessário para

p. 153-175. Neste caso, uma resposta tardia e com desrespeito dos *standards*, por parte do 999, o nosso 112, veio a ter sérias consequências no que toca à assistência a uma mulher grávida, que perdeu o filho, para além de ter sofrido sérios danos de saúde, na sequência de uma paragem respiratória. Registe-se que o tempo máximo de resposta era de 14 minutos, tendo a ambulância demorado 38 a chegar ao local. Na decisão, Lord Wolf considerou a especificidade do transporte por ambulância em relação a outros serviços (bombeiros e polícia), para sublinhar que “the ambulance service is part of the health service (...), providing service of the category provided by hospitals”. Para uma discussão deste caso (*Kent v. Griffiths, Roberts and London Ambulance Service*) em termos de dever de cuidado e responsabilidade, v. também Vivienne HARWOOD, *Modern tort law*, London, 2005, p. 118-121.

¹¹⁴ Art. 67.º/2/b) CRP.

¹¹⁵ Em relação ao apoio domiciliário, v. o Despacho Normativo n.º 62/99, de 12 de Novembro (apoio domiciliário) e o Despacho Conjunto n.º 407/98, de 15 de Maio (relativo ao serviço a apoio domiciliário integrado).

¹¹⁶ Para uma análise dos diferentes modelos, a partir de um perfil familiar (modelo familiar de cuidados básicos no domicílio, modelo familiar de supervisão) ou de um perfil misto (modelo misto: 1. de cuidados básicos no domicílio; 2. apoiado no Centro de Dia; 3. de supervisão; 4. apoiado na gestão familiar), cf. José São José/ Karin WALL, “Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: problemas e soluções”, in: *Protecção social*, Lisboa, 2006, p. 119-154, esp. p. 128-142.

se concluir pela adequação de cessação de cuidados, passando pela própria duração dos cuidados, em que, na esfera da medicina, se procura diminuir os tempos requeridos para a cura ou, ao menos, os períodos de internamento.

A questão não se limita aos cuidados médicos, mas compreende também o acesso a um conjunto de equipamentos sociais, com os lares à cabeça.

6. (IN)DISPONIBILIDADE DOS CUIDADOS

Quanto à disponibilidade dos cuidados, podemos distinguir, *inter alia*, entre razões de natureza técnica, jurídica e económico-financeira.

6.1. (In)disponibilidade técnica

A indisponibilidade técnica resulta, desde logo, de, em termos absolutos, não existir (ainda?) uma solução para um conjunto de problemas médicos. Numa leitura em termos relativos, a indisponibilidade refere-se às hipóteses em que, existindo embora as soluções, não há cobertura financeira, não estando acessíveis no quadro de um sistema de saúde.

6.2. (In)disponibilidade jurídica

Falamos de impossibilidade jurídica para designar os casos em que, havendo possibilidade técnicas, o direito veda a utilização desses procedimentos. Basicamente, são dois os critérios mobilizáveis para interditar a sua utilização: risco(s) e valores. Quanto ao primeiro, sublinha-se a importância de uma razão procedimental¹¹⁷ e do concreto desenho dos procedimentos de averiguação, avaliação e gestão do risco¹¹⁸. Em matérias de experimentação terapêutica, admite-se, quando não há outras

¹¹⁷ Para a importância da dimensão procedimental, cf. António Barbosa de MELO (por exemplo, recentemente, “A incerteza na decisão em bioética: a visão de um jurista”, *Revista Portuguesa de Bioética/ Cadernos de bioética* (2007/2), p. 157-169).

¹¹⁸ Sobre esta trilogia, cf. João LOUREIRO, “Da sociedade técnica de massas à sociedade de risco: prevenção, precaução e tecnociência. Algumas questões juspublicísticas”, in: *Estudos em homenagem ao Prof. Doutor Rogério Soares*, Coimbra, 2001 p. 797-891, p. 862, com outras indicações bibliográficas.

alternativas e está em causa a vida, uma maior temerosidade do que em casos normais.

Os segundos tocam em valores fundamentais (*Grundwerte*), protegidos pela constituição e, normalmente, também por outros níveis da rede normativa. Assim, a tentativa de algumas pessoas, estejam ou não em fim de vida, de pretensamente se perpetuarem através de clonagem, é jurídico-constitucionalmente vedada a partir de valores como a dignidade da pessoa humana¹¹⁹.

6.3. (In)disponibilidade por razões económico-financeiras

Quanto aos *recursos económico-financeiros* utilizados nos cuidados de saúde, a afectação de meios cresceu nas últimas épocas, a um ritmo tal que, em sistemas de saúde em que os custos são basicamente cobertos por via de impostos ou de contribuições/prémios de seguro, se tem procedido, nos últimos anos, a reformas no sentido da sua limitação. Ao lado da racionalização de meios, a discussão centra-se agora no racionamento¹²⁰. Ora, um dos critérios para a recusa de certas prestações de saúde passa pela idade. Recordamo-nos sempre da poderosa imagem com que nos confronta Daniel Callahan: no dia em que festeja os 75 anos, um idoso recebe uma carta que o notifica de que deixou de ter direito a hemodiálise. Em termos de princípios, a discussão enquadra-se no princípio da igualdade, sendo certo que importa ver se, sob a capa de critérios médicos, não estaremos perante o chamado “idadismo” (*ageism*). Um outro aspecto do debate prende-se, à semelhança das reivindicações femininas no sentido de uma medicina que tome a sério as “necessidades específicas” das mulheres¹²¹, com a defesa de uma medicina geriátrica.

As estatísticas revelam um aumento significativo dos custos de saúde a partir dos 65 anos, especialmente no último ano de vida, destacando-se, neste horizonte mais limitado, o mês derradeiro¹²². Algumas vozes procuram repensar, em termos mais gerais, a medicina defensiva e,

¹¹⁹ Para mais desenvolvimentos, v. o que escrevemos em *Constituição e biomedicina*, vol. II, cit.

¹²⁰ Que já é uma realidade e não um mero cenário futuro, como sublinha Pedro PONCE (“Cuidados intensivos: o paradigma da nova medicina tecnológica”, *Análise social* 38 (2003/166), p. 139-153, p. 146-147) a partir da experiência das unidades de cuidados intensivos.

¹²¹ Marjet J. GUNNING, “Discriminatie in de gezondheidszorg: eigen bijdrage in stijd med het vrouwenverdrag”, *Nederlands Juristenblad* (1996), p. 1362-1367.

¹²² Thomas RATAJCZAK, “Ereignishorizont Sterben”, in: *Ärztliche Behandlung an der Grenze des Lebens: Heilaufrag zwischen Patientenautonomie und Kostenverantwortung*, Berlin/ Heidelberg, 2004, p. 1-12.

no caso específico do acompanhamento de moribundos, delimitando, com mais rigor, o morrer e avaliando a (des)adequação das medidas não-paliativas empreendidas¹²³.

7. CRITÉRIOS E DECISÃO DOS CUIDADOS

Uma abordagem articulada dos critérios e da decisão dos cuidados justifica-se. Com efeito, na óptica da decisão, tendo o paternalismo médico dado crescentemente lugar ao respeito pela autonomia do paciente, diríamos que:

- a) de um ponto de vista subjectivo, há hoje um direito fundamental a consentir e a recusar cuidados¹²⁴, sem que o enfermo tenha de operar de acordo com as regras kantianas de universalização da conduta¹²⁵;
- b) numa perspectiva de critérios, o primeiro a afirmar-se é a vontade ou a autonomia do paciente, sem prejuízo dos seus limites¹²⁶.

Dito isto, rapidamente verificamos os limites desta perspectiva, a saber:

- a) em relação aos pacientes, há muitos casos em que ainda não, já não ou nunca podem formular um juízo, pelo que o critério da

¹²³ Thomas RATAJCZAK, *Ereignishorizont Sterben*, cit.

¹²⁴ Este é um ponto que, em regra, é reconhecido pelos ordenamentos jurídicos que se integram no modelo do “tipo Estado Constitucional” (Peter Häberle). Refira-se, no entanto, a existência de ordenamentos de Estados constitucionais ainda com laivos de paternalismo: Jochen TAUPITZ, “Sterbehilfe und Sterbebegleitung im internationalen Vergleich”, in: Hermes Andreas KICK (Hrsg.), *Ethische Orientierung in Grenzsituationen des Lebens*, Berlin/Hamburg/Münster, 2004, p. 21-29, p. 23. No seu alcance, não nos importa e não podemos discutir aqui o problema da estrutura diferenciada, ou não, das situações de abstenção e de suspensão de tratamento iniciado: cf. agora, entre nós, Pedro Vaz PATTO, “As fronteiras da eutanásia: os casos de Piergiorgio Welby e Inmaculada Echevarria”, *Brotéria* 165 (2007/4), p. 231-243.

¹²⁵ Veja, numa perspectiva ética, Adela CORTINA, *Ética aplicada y democracia radical*, Madrid, 1993, p. 237; a partir de uma análise jurídica, cf. Wolfram EBERBACH, “Ausgewählte zivilrechtliche Aspekte des Arzt-Patienten-Verhältnisses am Ende des Lebens”, in: Albert WIENKE/ Hans-Dieter LIPPERT (Hrsg.), *Der Wille des Menschen zwischen Leben und Sterben – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: ausgewählte medizinrechtliche Aspekte*, Berlin/Heidelberg, 2001, p. 11-46, p. 13.

¹²⁶ Com efeito, a autonomia não é o princípio fundante – este papel pertence à dignidade da pessoa humana, conhecendo limites fácticos e jurídicos, que não podemos agora desenvolver. Para uma abordagem de cunho filosófico, a partir das ideias de vulnerabilidade e dependência, cf. Charles TAYLOR, *Dependent rational animals: why human beings need the virtues*, Chicago, 1999.

vontade ou não pode, de todo em todo, operar, ou só por via de uma problemática intervenção precedente se pode verificar;

- b) mesmo nas hipóteses em que estamos perante enfermos capazes de consentir¹²⁷ há uma diferença entre os actos em que se exige uma não-ingerência ou a sua cessação, no caso, no corpo, e as hipóteses em que se reivindica uma intervenção do médico. Nesta última, pense-se no caso de escola de alguém que se dirige a um médico para que este lhe corte o braço, porque não lhe agrada. Aqui, de acordo com critérios objectivos que conformam a profissão médica, o médico deve recusar-se. Não se trata de uma intervenção ou tratamento médico-cirúrgico¹²⁸, mas de verdadeiras ofensas corporais. De um ponto de vista jurídico-criminal, estaremos perante uma situação em que, por via da cláusula dos bons costumes, nos confrontamos com um limite à eficácia do consentimento. Aí, apesar da intervenção ser consentida, mais, pedida, não se verifica um consentimento justificante.

Repare-se que esta referência sistémica aos bons costumes não é hoje entendida como qualquer remissão para o domínio da moralidade/ imoralidade, mas “visa apenas proteger o bem jurídico individual da saúde e da integridade física”¹²⁹. Também, como veremos, devem recusar-se as intervenções em casos de futilidade médica, contrariamente a uma certa corrente que tem confundido autodeterminação com um direito prestacional a quaisquer medidas de conservação da vida desejadas pelo paciente¹³⁰.

¹²⁷ Sobre a capacidade para consentir, diferente da tradicional capacidade negocial, cf. André Gonçalo Dias PEREIRA, “A capacidade para consentir: um novo ramo da capacidade jurídica”, in: *Comemorações dos 35 anos do Código Civil e dos 25 anos da Reforma de 1977*, Vol. II, *A Parte Geral do Código e a Teoria Geral do Direito Civil*, Coimbra, 2006, p. 199-249.

¹²⁸ Cf. o art. 150.º do Código Penal. Na doutrina, Manuel da Costa ANDRADE, *Consentimento e acordo*, cit.; idem, “Consentimento em direito penal médico – o consentimento presumido”, *Revista Portuguesa de Ciência Criminal* 14 (2004), p. 117-148.

¹²⁹ NOLL, *Fest. 150 Jährigen OLG Zweibrücken*, 1969, p. 222 *apud* Manuel da Costa ANDRADE, Anotação ao art. 149.º, in: Jorge de Figueiredo DIAS (Dir.), *Comentário conimbricense ao código penal*, t. I, p. 290.

¹³⁰ Criticamente, cf. John J. PARIS/ Mark POORMAN, “When religious beliefs and medical judgments conflict: civic polity and the social good”, in: Marjorie B. ZUCKER/ Howard D. ZUCKER (ed.), *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*, Cambridge, 1997, p. 85-97, p. 85-86.

7.1. Da autonomia presente à autonomia precedente

A articulação entre obstinação “terapêutica” e a possibilidade, resultante da panóplia das técnicas médicas, de manter artificialmente um conjunto de parâmetros vitais, num quadro marcado pela ênfase na autodeterminação, criou espaço para o desenvolvimento de directivas, disposições¹³¹ ou directrizes¹³² antecipadas ou prévias¹³³ em matéria de tratamento médico, especialmente para os chamados – aliás, imprópriamente¹³⁴ – “testamentos” de paciente¹³⁵, de vida¹³⁶, vitais¹³⁷,

¹³¹ A par do termo disposição, Manuel Silvério MARQUES [“Laços sem-fim e os desafios da medicina”, *Acta Médica Portuguesa* 18 (2005), p. 353-370], utiliza também a expressão decisão antecipada (p. 356). Também recorrendo à forma disposições antecipadas, Anselmo BORGES, “A dignidade da pessoa no ocaso da vida: antropologia do processo de morrer: a eutanásia”, in: idem, *Corpo e transcendência*, Porto, 2003, p. 153-182, p. 170.

¹³² Paulo OTERO, *Direito da vida: relatório sobre o programa, conteúdos e métodos de ensino*, Coimbra, 2004, p. 181.

¹³³ Usando esta última fórmula, cf. Manuel Silvério MARQUES, “Dar com uma mão, tirar com a outra...da sensibilidade e da insensibilidade em medicina”, in: Maria José CANTISTA (Coord.), *A dor e o sofrimento: abordagens*, Porto, 2001, p. 417-448, p. 440.

¹³⁴ Com efeito, o testamento é, tradicionalmente, um instrumento feito em vida para produzir efeitos jurídicos *postmortem*. Assim, não se estranha que há quem se recuse a utilizar o conceito: por exemplo, em matérias de relatórios, cf. *Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der Modernen Medizin: Patientenverfügungen*, 13/09/2004 (disponível em http://www.bundestag.de/interakt/infomat/schriftenreihen/sachePatienten_artikel.html). Sobre este relatório, cf. <http://www.sovd-schaalby.de/PDF/enquete-patienten.pdf>.

¹³⁵ André PEREIRA, *O consentimento informado na relação médico-paciente*, Coimbra, 2004, p. 240.

¹³⁶ Mário RAPOSO, “Testamento de vida”, in: Luís ARCHER/ Jorge BISCAIA/ Walter OSSWALD/Michel RENAUD (Coord.), *Novos desafios à bioética*, Porto, 2001, p. 258-259; já antes, sobre esta questão, com a epígrafe testamento vital, idem, “Eutanásia: alguns problemas envolvidos”, *Brotéria* 150 (2000/2), p. 267-281, p. 276-278. O autor utiliza também a expressão “testamento biológico”.

¹³⁷ Rui NUNES, “Dimensão ética da abordagem do doente terminal”, *Cadernos de Bioética* (1993/5), p. 13-48, p. 27. Registe-se a evolução do autor que é agora o grande impulsor da legislação neste domínio. Na altura, escrevia, analisando os caminhos trilhados nos EUA, que “este tipo de estratégia, eventualmente necessária em países culturalmente diversos do nosso, não é substituto eficaz da sobriedade, senso comum, discernimento, enfim aquilo que o médico comum apelida de “melhor interesse para o doente” e “boa prática clínica”. A introdução do testamento vital, na prática, apenas pode contribuir para reduzir os direitos dos doentes incapacitados, por vezes com manutenção artificial da vida contra o seu desejo expresso, devido apenas a deficiente interpretação do referido texto” (p. 30). Também Rui NUNES, “Humanização na doença terminal”, in: Maria do Céu Patrão NEVES (Coord.), *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*, Ponta Delgada, 1996, p. 131-146, p. 140-141 (com pequenas variantes em relação ao texto citado).

biológicos¹³⁸ ou de moribundo¹³⁹. Além disso, a figura cobre ainda a designação de procuradores de cuidados de saúde¹⁴⁰.

No momento da sua redacção, estamos perante uma autonomia que se qualifica de *prospectiva*¹⁴¹, na medida em que visa estabelecer orientações para o futuro, de modo a recortar parâmetros que devem ser observados se se verificarem certas situações hipotéticas, mais ou menos prováveis. Se o corte temporal observado for o do tempo da decisão, já depois de se verificar a incapacidade de consentir do paciente, falaremos antes de autonomia precedente¹⁴².

Não vamos aqui curar da figura dos procuradores de cuidados de saúde. No entanto, sempre se adverte que importa adoptar especiais cuidados, de forma a que, sob a capa da autonomia, não se proceda a uma ilegítima substituição da vontade do paciente¹⁴³.

¹³⁸ Trata-se de uma designação comum em Itália. Mas nem este país tem o monopólio do uso da fórmula, nem é a única expressão utilizada em Itália: cf., por exemplo, Elio SGRECCIA (“Le «disposizioni anticipate di trattamento”, in: idem, *La bioetica nel quotidiano*, Milano, 2006, p. 231-237), que refere a expressão “testamenti di vita”. Aliás, veja-se o parecer do *Comitato Nazionale per la Bioetica*, de 16 de Dezembro de 2003, precisamente intitulado “Dichiarazioni anticipate di trattamento”.

Em Portugal, esta designação – testamentos biológicos – não é desconhecida: cf. José Joaquim Gomes CANOTILHO/ Vital MOREIRA, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, cit., vol. I, p. 450; Fernando Oliveira SÁ, “Eutanásia e ... «testamento biológico””, in: *Colóquio sobre eutanásia*, Lisboa, 1993, p. 369-372, que refere também as expressões testamento de vida e testamento de cuidados médicos (p. 371), e agora José de Faria COSTA, *O fim da vida*, cit., e Luísa NETO, *O direito fundamental à disposição sobre o próprio corpo: a relevância da vontade na configuração do seu regime*, Coimbra, 2004, p. 791.

¹³⁹ Fernando Pinto BRONZE, *A metonimologia entre a semelhança e a diferença (Reflexão problematizante dos pólos da radical matriz analógica do discurso jurídico)*, Coimbra, 1993, p. 203-204, designação que se afigura, em face do objecto do instituto, limitativa.

¹⁴⁰ Entre nós, sobre a figura, cf., *inter alia*, André PEREIRA, “Procurador para cuidados de saúde: importância de um novo decisor”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde* (2004/1), p. 121-134; idem, “Pessoas com capacidade diminuída: promoção e/ou protecção”, in: *Direito da infância, da juventude e do envelhecimento*, cit., p. 175-201, p. 199-200.

¹⁴¹ Norman L. CANTOR, *Advance directives and the pursuit of death with dignity*, Bloomington/ Indianapolis, 1993, p. 23-32.

¹⁴² Para esta categoria, no quadro de uma visão da autonomia em termos de integridade, cf. Ronald DWORKIN, *Life’s dominion: an argument about abortion and euthanasia*, London, 1993, p. 226-229. V. também Juan José ZAMARRIEGO MORENO, “Autonomía prospectiva: instrucciones previas/ voluntades anticipadas”, in: *Bioética, religión y derecho (Actas del Curso de Verano de la Universidad Autónoma de Madrid celebrado en Miraflores de la Sierra del 14 al 16 Julio de 2005)*, Madrid, 2005, p. 51-90.

¹⁴³ Vide o que escrevemos no texto que serviu de base à comunicação que fizemos no quadro de uma sessão restrita do Centro de Estudos de Bio-Ética, em Novembro de 1993 [publicado nos *Cadernos de Bioética* (1994/8), p. 27-65, p. 41, n. 46].

7.1.1. *Directivas antecipadas e a Constituição da República Portuguesa*

Advirta-se, desde já, que não há, em Portugal¹⁴⁴, ao contrário do que acontece noutros ordenamentos (v.g. Áustria¹⁴⁵, Estados Unidos da América¹⁴⁶, neste caso, quer a nível federal, quer estadual, Inglaterra e País de Gales¹⁴⁷, Espanha¹⁴⁸, França¹⁴⁹, Bélgica¹⁵⁰ e Dinamarca¹⁵¹), legislação específica sobre as directivas antecipadas, de que os chamados

¹⁴⁴ Para o caso português, para além de outras indicações bibliográficas constantes deste artigo, cf. ainda, numa perspectiva médica, Paulo MAIA, “Ética em medicina intensiva”, *Revista Portuguesa de Medicina Intensiva* 10 (2001), p. 191-193 (apoiando-se em Augusto Lopes Cardoso); vide também, na *Acção Médica*, a tradução portuguesa de um artigo publicado no *Osservatore Romano*, 7 de Setembro de 1996 [“Limites dos testamentos de vida”, *Acção Médica* 60 (1996), p. 54-60].

¹⁴⁵ *Patientenverfügungsgesetz* (PatVG): cf. Ulrich H. J. KÖRTNER, “Das österreichische Patienten-verfügungsgesetz: Entstehungsgeschichte, Inhalt; Bewertung”, disponível em <http://www.austria.gv.at/DocView.axd?CobId=17375>; para uma apresentação para o grande público, cf. http://www.patientenanwalt.com/pdf/Ratgeber_Patientenverfuegung.pdf.

¹⁴⁶ Ao nível federal, cf. *Patient Self-Determination Act*, 1991; ao nível estadual, o esforço pioneiro pertenceu à Califórnia (*Natural Death Act*, 1976).

¹⁴⁷ *Mental Capacity Act*, 2005 (Jonathan HERRING, *Medical law and ethics*, cit., p. 109-113). Este diploma entrou em vigor em 2007.

¹⁴⁸ Lei n.º 41/2002, de 14 de Novembro; para a uma introdução ao caso espanhol, em que importa tomar em consideração a norma autónoma, cf., entre nós, André PEREIRA, *O consentimento informado na relação médico-paciente*, cit., p. 243-245; também o artigo, já referido, de Juan José ZAMARRIEGO MORENO, *Autonomía prospectiva*, cit. Veja-se, mais recentemente, o Real Decreto 124/2007, de 2 de Fevereiro, que veio regular o *Registro Nacional Instrucciones Previas*.

¹⁴⁹ *Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie*. Cf., para uma introdução, Isabelle CORPART, “Nouvelle loi sur la fin de la vie : début d’un changement. Commentaire de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie”, *Droit de la famille* (2005), p. 7-11 (as páginas 10-11 reproduzem o texto legal).

¹⁵⁰ *Wet betreffende de euthanasie/Loi relative à l’euthanasie*, de 28 de Maio de 2002. Esta lei permite, inclusivamente, que a disposição preveja a eutanásia. Veja-se também o Código Deontológico da Ordem dos Médicos, art. 95.º (na redacção dada em Março de 2006): art. 95.º “(...) Lors de toute demande à propos de la fin de vie, le médecin explique les initiatives qui peuvent être prises, telles que la désignation d’un mandataire, la consignation du refus de consentement à une intervention déterminée et la rédaction d’une déclaration anticipée concernant l’euthanasie”.

¹⁵¹ Agora a Lei n.º 240 of 20 March 2007 on living wills. (*Lovtidende*, 2007, Part A, 27 March 2007, No. 44, pp. 1579-1580). Também o diploma, mais geral, intitulado Lei da Saúde (*The Health Law* (No. 546) of 24 June 2005. (*Lovtidende*, 2005, Part A, 25 June 2005, No. 92, pp. 3914-3954).

“testamentos” de paciente, de vida ou biológicos são expressão por excelência. Isto não significa que sejam proibidos entre nós, nem, muito menos, sinónimo de ausência de discussão da figura na literatura jurídica nacional¹⁵², existindo, inclusivamente, um projecto da Associação Portuguesa de Bioética¹⁵³ que prevê também a criação de um *Registo Nacional de Directivas Antecipadas de Vontade* (RENDAV)¹⁵⁴, mas apenas que há um conjunto de incertezas acrescido¹⁵⁵.

¹⁵² Veja-se o tratamento clássico da questão em Manuel da Costa ANDRADE, *Consentimento e acordo*, cit., e também, mais recentemente, José de Faria COSTA, *O fim da vida*, cit.; também André Gonçalves Dias PEREIRA, *O consentimento informado*, cit.; Fernando BRONZE, *A metonimologia entre a semelhança e a diferença (Reflexão problematizante dos pólos da radical matriz analógica do discurso jurídico)*, Coimbra, 1993, p. 203-204; Fernando ARAÚJO, *A procriação assistida e o problema da santidade da vida*, Coimbra, 1999, p. 140-142, n. 253; João Vaz RODRIGUES, *O consentimento informado para o acto médico no ordenamento jurídico português (elementos para o estudo da manifestação da vontade do paciente)*, Coimbra, 2001, p. 366-370; Helena Pereira de MELO, “O direito a morrer com dignidade”, *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde* 3 (2006/6), p. 69-79, p. 77; Augusto Lopes CARDOSO, *O direito de morrer: suicídio e eutanásia*, Lisboa, 1993, p. 96-101; idem, “Eutanásia e suicídio assistido”, in: José de Oliveira ASCENSÃO (Coord.), *Estudos de direito da bioética*, Coimbra, 2005, p. 235-259, p. 249-250, centrado na questão de saber se, caso na directiva antecipada se solicite a eutanásia em certas circunstâncias, estaremos, ou não, face a uma hipótese coberta pelo art. 134.º do Código penal (homicídio a pedido da vítima); Teresa Quintela de BRITO, *Interrupção de alimentação e hidratação artificiais*, cit., p. 121, 134-149; já antes, Cláudia CASAL, *Homicídio privilegiado por compaixão*, Coimbra, 2004, p. 213-216.

¹⁵³ *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)*; este projecto foi antecedido do *Parecer n.º P/05/APB/06 sobre directivas antecipadas de vontade (Relatores: Helena Melo, Rui Nunes)*, cuja leitura se impõe, incluindo ainda outras indicações bibliográficas. Para além da sua disponibilização na Internet (www.apbioetica.org), o texto do estudo, a que corresponde o último parecer indicado, está também publicado em Rui NUNES/Cristina BRANDÃO (Coord.), *Humanização da saúde*, Coimbra, 2007, p. 287-311.

¹⁵⁴ Com esta solução, responde-se à clássica objecção da acessibilidade: v., por exemplo, levantando este problema, Alexandre Laureano SANTOS, “Questões éticas no fim da vida humana”, in: Maria do Céu Patrão NEVES, *Comissões de ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*, Coimbra, 2002, p. 373-393, p. 378. No entanto, tem de se admitir que, num mundo globalizado, marcado por uma crescente mobilidade, só parcialmente se resolve a questão, discutindo-se a constituição de redes de cooperação em espaços mais vastos do que o nacional.

¹⁵⁵ Mas, nos sistemas em que existe ou onde se discute, a figura não deixa de ser controvertida: cf., para o caso norte-americano, A. FARGELIN/ C.E. SCHNEIDER, “Enough: the failure of the living will”, *Hastings Center Report* 13 (2004), p. 30-42; na doutrina italiana, mobilizando este estudo, cf., por exemplo, Ângelo FIORI, “I medici ed il testamento biologico”, *Medicina e Morale* (2007/4), p. 683-690.

Em Portugal¹⁵⁶, em virtude da ratificação, e sem prejuízo da relevância de vários preceitos constitucionais e da mobilização de categorias jurídico-civilísticas gerais, refere-se, à cabeça, o art. 9.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina que, no entanto, se limita a afirmar 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”¹⁵⁷.

Exige-se que, no momento da sua feitura, o paciente tenha capacidade para consentir e possamos, pois, falar de um exercício do direito à autodeterminação¹⁵⁸. Debalde procurarão no texto constitucional, no vasto rol acolhido, um direito à autodeterminação em matéria de tratamentos, nem mesmo um direito geral à autodeterminação. Todavia, é inequívoco que há uma tutela constitucional, podendo variar a construção e verificando-se mesmo situações de concurso ou concorrência de direitos. Pense-se no direito à integridade pessoal, na liberdade de consciência e no direito à liberdade religiosa ou mesmo na mobilização do direito ao (livre) desenvolvimento da personalidade¹⁵⁹. A tutela destes bens passa também por deveres de protecção, impondo-se uma intervenção norma-

¹⁵⁶ Indo além das abordagens nacionais e do quadro da Convenção referida, registre-se, como aludimos, a existência de desafios, em termos de normatividade e de registo de directivas antecipadas, a partir de uma realidade: a mobilidade das pessoas, não apenas no espaço comunitário, mas em todo o mundo. Com efeito, recordando uma formulação do Padre António Vieira, no primeiro *Sermão de Santo António*, pregado em Roma: “para nascer pouca terra: para morrer toda a terra; para nascer, Portugal; para morrer, o mundo”. Este ponto será desenvolvido, nas suas implicações jurídicas, noutra ocasião.

¹⁵⁷ Sobre este, cf. Eliani MIRANDA, “Desejos previamente expressos: Artigo 9.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina”, *Lex Medicinæ: Revista Portuguesa de Direito da Saúde* (2004/1), p. 65-82.

¹⁵⁸ Não podendo aqui aprofundar o quadro constitucional na esfera da biomedicina, permitimo-nos remeter, mais uma vez, para *Constituição e biomedicina*, cit., vol. I, Parte III.

¹⁵⁹ O livre está entre aspas dado que, em termos constitucionais, há uma diferença a Alemanha e Portugal: no primeiro caso, consagra-se um direito ao livre desenvolvimento da personalidade; no caso português, fala-se, no art. 26.º/1 da CRP, de um direito ao desenvolvimento da personalidade, de banda mais estreita: cf., sobre este último ponto, Paulo Mota PINTO, “O direito ao livre desenvolvimento da personalidade”, in: *Portugal-Brasil Ano 2000*, Coimbra, 1999, p. 149-246, e agora também José Joaquim Gomes CANOTILHO/ Vital MOREIRA, *Constituição da República Portuguesa Anotada*, Vol. I, Coimbra, 42007, p. 463-465 (sublinhando, na p. 463, as diferenças entre o ordenamento alemão e português).

tiva que discipline as directivas antecipadas. Em termos de quadro constitucional, é frequente¹⁶⁰ a referência à dignidade da pessoa humana, mas esta é, como referimos, princípio fundante, operando metodicamente, em regra, através dos diferentes direitos fundamentais, que têm um “conteúdo de dignidade humana”¹⁶¹.

7.1.2. *Objecto das directivas antecipadas*

Em relação ao seu objecto ou âmbito, diga-se que se trata de estabelecer, no domínio dos cuidados médicos *lato sensu* (ou seja, compreendendo tratamentos e cuidados), por escrito, um conjunto de acções e omissões que pretende que sejam observados pelos profissionais de saúde, caso, posteriormente, se venha a encontrar numa situação de incapacidade.

Normalmente, pensa-se nas directivas antecipadas como um instrumento adequado para indicar o tipo de tratamentos que não devem ser iniciados ou devem cessar. No entanto, o seu objecto compreende também a indicação de cuidados que o paciente pretende que lhe sejam prestados. Outro ponto é o de saber se as directivas antecipadas podem versar sobre quaisquer cuidados que envolvam profissionais de saúde ou se se excluem, se se entender que não são tratamentos médicos, mas cuidados de base, a chamada nutrição e hidratação artificiais¹⁶². Registe-se que casos há em que foi consagrada uma diferença, em termos de regimes jurídicos, em matéria de directivas antecipadas no que toca à hidratação e nutrição. Ou se excluía expressamente do objecto das directivas, ou estabeleciam-se explicitamente algumas limitações à sua admissibilidade. Na lista, contam-se a hipótese pacífica em que a nutrição e a hidratação artificiais não são úteis para o próprio sustento, dado

¹⁶⁰ Vide, por exemplo, na RFA, a síntese constante do *Zwischenbericht der Enquete-Kommission Ethik und Recht der modernen Medizin: Patientenverfügungen*, do Parlamento Alemão, de 13 de Setembro de 2004.

¹⁶¹ Para a relação entre o princípio da dignidade humana e os direitos fundamentais, cf., por todos, José Carlos Vieira de ANDRADE, *Os direitos fundamentais na Constituição de 76*, Coimbra, 32004; em língua portuguesa, com uma excelente síntese da doutrina alemã, cf. Ingo Wolfgang SARLET, *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição Federal de 1988*, Porto Alegre, 52007.

¹⁶² Sobre este ponto, cf. Peter McCULLAG, *Conscious in a vegetative state?*, cit., p. 287 ss. Em relação à questão nos EUA, cf. Bryan JENNETT, *The vegetative state: medical facts, ethical and legal dilemmas*, Cambridge, 2002, p. 139.

que a pessoa perdeu a capacidade de metabolizar, mas também outras situações¹⁶³.

As directivas antecipadas são via para determinar não apenas o *tipo*, mas também a *intensidade* do tratamento médico¹⁶⁴.

7.1.3. “Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades?”: tempo e vontade

Na ausência de uma vontade actual, um problema sério é, sem dúvida, saber quais os efeitos de uma eventual usura do tempo na manifestação da vontade. Trata-se de um elemento que pode ser relevante e, por isso, na criação do quadro legislativo em vários países, tomou-se em atenção a necessidade de novação da vontade. No caso do projecto português, prevê-se um limite de 3 anos¹⁶⁵, que poderá ser renovável por via de uma declaração de confirmação¹⁶⁶.

Na falta de legislação específica, o carácter mais ou menos recente é um elemento a ponderar, tendendo a doutrina a conceder mais peso à frescura da expressão de vontade¹⁶⁷.

Se houver indícios de que, supervenientemente, se verificou uma alteração da vontade, não deve ser aplicada a directiva, da mesma forma que terão de se tomar em consideração as questões decorrentes da evolução da medicina, sempre que pertinentes¹⁶⁸.

7.1.4. Vontade informada?

Um aspecto controverso na discussão em torno do desenho do procedimento de formalização das directivas antecipadas prende-se com a garantia de informação nas escolhas. Com efeito, é relevante a diferença entre uma recusa actual e a antecipação, em abstracto, de uma série de hipóteses de recusa de tratamento. Neste último caso, trata-se de um

¹⁶³ Para este ponto, cf. Peter McCULLAG, *Conscious in a vegetative state?*, cit., p. 287.

¹⁶⁴ Sobre este ponto, discutindo a hipótese de terapia máxima, cf. Arnd MAY, “Ermittlung des Patientenwillens”, in: *Ärztliche Behandlung an der Grenze des Lebens*, cit., p. 59-78, p. 65-66.

¹⁶⁵ Art. 7.º/1.

¹⁶⁶ Art. 7.º/2.

¹⁶⁷ Erwin DEUTSCH/ Andreas SPICKHOFF, *Medizinrecht*, Berlin/ Heidelberg/ New York, 5^o2003, p. 344.

¹⁶⁸ No projecto da APB, v. o art. 7.º/1.

“agora para depois” (*ora per allora*)¹⁶⁹. No caso do projecto da Associação Portuguesa de Bioética, embora no art. 4.^o¹⁷⁰ se preveja que “[p]odem fazer um documento de directivas antecipadas de vontade todas as pessoas que: (...) se encontrem capazes de dar um consentimento sério, livre e esclarecido, para a prática dos cuidados de saúde”, não resulta do diploma qualquer norma que garanta efectivamente esse esclarecimento. Com efeito, o art. 22.^o, que tem como epígrafe informação, limita-se a dispor que 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 exercerem”. No entanto, nada diz sobre a informação, por exemplo, quanto aos cuidados a recusar e que se afiguram medicamente adequados para as situações em causa. Muito diferentemente se passam as coisas na referida lei austríaca, em que, no § 5, sobre informação ou esclarecimento¹⁷¹, se dispõe:

“A instituição de uma disposição de paciente vinculativa tem de ser precedida de um amplo esclarecimento médico, incluindo uma informação sobre a natureza e consequências para o tratamento médico da disposição de paciente vinculativa. O médico que prestar o esclarecimento tem de documentar a prestação do esclarecimento (...)”¹⁷².

Deste modo, para a tutela de um conjunto de bens fundamentais do paciente, defende-se a criação de mecanismos que assegurem que não se está face a uma decisão (voluntarista), mas a uma deliberação (reflectida). A não ser assim, aponta-se, em princípio, para uma diminuição da vinculatividade das disposições antecipadas do paciente, que não deve ser lida como sinónimo de irrelevância¹⁷³.

¹⁶⁹ Marina CASINI, “Il dibattito in bioetica: il rifiuto anticipato delle cure “salvavita” è uguale al rifiuto attuale?”, *Medicina e morale* (2006/6), p. 1205-1215, p. 1205.

¹⁷⁰ No art. 3.^o do Projecto de Diploma da Associação Portuguesa de Bioética, fala-se também de uma “vontade séria, livre e *esclarecida*” (itálico nosso).

¹⁷¹ Estamos perante as disposições de paciente vinculativas. A lei austríaca prevê também, no seu capítulo 3, §§ 8 e 9, a existência de directivas não-vinculativas, mas que devem ser tomadas em consideração na determinação da vontade do paciente. No § 9, dispõe-se que o seu peso será tanto maior quanto mais se aproximem do cumprimento dos requisitos previstos para as directivas vinculativas.

¹⁷² § 5 “Der Errichtung einer verbindlichen Patientenverfügung muss eine umfassende ärztliche Aufklärung einschließlich einer Information über Wesen und Folgen der Patientenverfügung für die medizinische Behandlung vorangehen. Der aufklärende Arzt hat die Vornahme der Aufklärung (...) zu dokumentieren (...)”.

¹⁷³ Veja-se a referida lei austríaca, capítulo III, sobre a tomada em consideração dessas directivas.

Se se entender que esta posição de exigência do esclarecimento não salvaguarda suficientemente a autonomia do paciente – há quem recorde que o doente pode legitimamente renunciar à informação¹⁷⁴, no quadro de um direito a não saber¹⁷⁵ e que este cobriria também as hipóteses das directivas antecipadas, o que não é pacífico – sempre se terá de garantir, de uma forma certificada¹⁷⁶, que foi proposto esclarecimento para a auto-determinação no domínio dos cuidados de saúde. Com efeito, a ideia de que os direitos fundamentais não estão sujeitos a uma “reserva de racionalidade”¹⁷⁷ não afasta a obrigatoriedade de, tendo em vista os bens fundamentais em jogo, ser expressamente oferecido o esclarecimento ao paciente.

Nem nos parece que as dificuldades práticas relativas ao procedimento de informação por médico colham¹⁷⁸. Com efeito, a alegação de que o médico de família, enquanto médico generalista, não poderia informar devidamente o paciente, e que os médicos especialistas não seriam, em regra, parceiros numa relação de confiança com o paciente, não se nos afigura adequada: a decisão seria sempre melhor informada; em caso de dúvida sobre os cenários para uma especialidade, o médico de clínica geral poderia enviá-lo para outro colega.

¹⁷⁴ Cf. Erwin DEUTSCH/ Andreas SPICKHOFF, *Medizinrecht: Arztrecht, Arzneimittelrecht, Medizinproduktrecht und Transfusionsrecht*, Berlin/ Heidelberg/ New York, 52003, p. 160.

¹⁷⁵ Wolfram EBERBACH, *Ausgewählte zivilrechtliche Aspekte*, cit., p. 19. Este direito tem sido afirmado particularmente no domínio da genética humana: cf., para mais desenvolvimentos, João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, cit., vol. II, p. 808-810.

¹⁷⁶ No referido relatório da *Enquete-Kommission Ethik und Recht der Modernen Medizin: Patientenverfügungen*, cit., p. 32-33, considera-se a possibilidade de uma “declaração escrita adicional” que corresponderia a uma recusa de informação, a uma “não-informação informada” (*informierten Nichtinformiertheit*). Nas recomendações, a maioria não foi além de uma oferta qualificada de informação, considerando que esta “tem de permanecer, contudo, voluntária, não só porque ninguém devia ser obrigado à informação, mas também porque esta, de outro modo, dificilmente seria eficaz” (p. 42). Registam-se os votos de vencido críticos desta solução (p. 42, n. 215).

¹⁷⁷ W. BOTTKÉ, in: W. BOTTKÉ/ P. FRITSCHÉ/ H.-L. SCHREIBER/ W. HUBER, *Lebensverlängerung aus medizinischer, ethischer und rechtlicher Sicht*, Heidelberg, 1995, p. 35, 99, *apud* Wolfram EBERBACH, “Juristische Einführung in die Thematik: ausgewählte zivilrechtliche Aspekte des Arzt-Patienten-Verhältnisses am Ende des Lebens”, in: Albrecht WIENKE/ Hans-Dieter LIPPERT (Hrsg.), *Der Wille des Menschen zwischen Leben und Sterben – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: ausgewählte medizinrechtliche Aspekte*, Berlin/ Heidelberg, 2001, p. 20.

¹⁷⁸ Wolfram EBERBACH, *Juristische Einführung in die Thematik*, cit., p. 20.

Em relação a uma questão clássica neste domínio – os limites da previsibilidade quanto às doenças que poderão afectar um sujeito – um caminho possível passa pelo recurso a directivas antecipadas específicas¹⁷⁹. Elas poderão referir-se não a certas doenças (*disease-specific advanced directives*), mas a determinados tratamentos ou à utilização de certas substâncias (v.g., sangue e produtos derivados)¹⁸⁰.

7.1.5. O valor das directivas antecipadas

Na ausência de legislação específica, no caso português, tem sido reconhecido às directivas antecipadas, em regra, um valor indiciário na determinação da vontade presumida do paciente¹⁸¹, valendo o princípio

¹⁷⁹ Johannes G. MERAN/ Sylke E. GEISSENDÖRFER/ Arnd T. MAY/ Alfred SIMON (Hg.), *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung: Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums der Gesundheit*, 2002, p. 23.

¹⁸⁰ Nos Países Baixos, a legislação prevê, inclusivamente, a existência de directivas específicas: cf. Law of 20 November 2006 (Stb. 680) amending the Law on special admissions to psychiatric hospitals (self commitment). (*Staatsblad van het Koninkrijk der Nederlanden*, 2006). *Wijziging Wet bijzondere opnemng in psychiatrische ziekenhuizen i.v.m zelfbinding*, <http://www.zorgvoorbeter.nl>. Para um resumo, cf. WHO- International Digest of Health Law (<http://www.who.int/idhl-rils/frame.cfm?language=english>

¹⁸¹ Esta é a doutrina dominante na Alemanha (cf., por todos, com as pertinentes indicações bibliográficas, Erwin DEUTSCH/ Andreas SPICKHOFF, *Medizinrecht*, cit., p. 344), que influenciou a dogmática portuguesa. Para esta última, cf. Manuel da Costa ANDRADE, *Consentimento e acordo*, cit.. Também o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, no seu *Parecer sobre a objecção ao uso de sangue e derivados para fins terapêuticos e por motivos religiosos* (46/CNECV/05), refere, no n.º 8, que “a manifestação antecipada de vontade tem apenas um valor indicativo, não dispensando a obtenção do consentimento informado que obriga a um efectivo esclarecimento quanto às consequências da recusa do tratamento”. Confrontando este parecer com o n.º 45, v. André PEREIRA, “Advanced directives: binding or merely indicative? Refusal of treatments and unconscious patients: a study on persistent vegetative state and the refusal of blood transfusions: (in)coherence of the Portuguese National Committee of Ethics for Life Sciences?”, in: Association Mondiale de Droit Médical/ World Association for Medical Law/ Asociación Mundial de Derecho Médico, *16^e Congrès Mondial de Droit Médical/16th World Congress on Medical Law/ 16^o Congreso Mundial de Derecho Médico: Actes – Proceedings – Ponencias*, vol. 2, p. 1151-1153. Sobre a questão, considere-se Teresa Quintela de BRITO, *Interrupção de alimentação e hidratação artificiais*, cit., que, na p. 134, escreve: “Apesar das dúvidas apresentadas, não se afigura que o *Parecer sobre o EVP* contrarie a doutrina dominante, segundo a qual os “testamentos de paciente” ou “de vida” revestem apenas «valor indiciário (...)»”.

Veja-se também, sobre o valor dos “testamentos de paciente”, no plano dos pareceres, Paulo SANCHO, “Testamento vital”, *Acção Médica* 66 (2002), p. 30-33 (Parecer

in dubio pro vita. Esse documento assume peso e relevo nesse processo, sendo de ponderar o seu grau de determinação¹⁸² e também a maior ou menor actualidade. A formulação do art. 9.º da Convenção sobre os Direitos do Homem e da Biomedicina, que, entretanto, foi ratificada por Portugal, não resolve o problema.

Na doutrina portuguesa, têm crescido as vozes que propendem para atribuir um outro peso aos “testamentos” de paciente. Para me limitar ao direito penal e à Escola de Coimbra, recorde-se Faria Costa¹⁸³ e agora, discordando expressamente de Costa Andrade, Figueiredo Dias¹⁸⁴.

Em síntese, num tempo em que se tende a tomar a sério os “testamentos” de paciente¹⁸⁵, poderíamos dizer que, em nossa opinião, se não padecerem de certos vícios (como, por exemplo, uma vaguidade inoperante) deve ser-lhes reconhecido um valor, *prima facie*, vinculativo. Ao seja, em princípio, a vontade expressa nos referidos documentos deve ser observada. No entanto, retomando uma formulação por nós utilizada numa intervenção, em 1993¹⁸⁶, “não se reconhece uma vinculatividade absoluta (...)”. E exemplificava-se: “se o médico tiver conhecimento de eventuais alterações de vontade tem de tomar em consideração a última vontade”¹⁸⁷.

jurídico solicitado pelo Conselho Nacional de Ética e Deontologia Médicas). O problema do valor do documento fora já aflorado, num *obiter dictum*, do Parecer da PGR n. 99/82, de 14 de Junho, *Boletim do Ministério da Justiça* 321 (1982), p. 194.

¹⁸² Referindo-se à experiência norte-americana, mas transcendendo-a, registre-se a nota de David OLIVEIRA (“The law of informed consent and the right to die in the United States of America”, in: *Responsabilidade civil dos médicos*, Coimbra, 2005, p. 61-71, p. 70): “Of more importance is the fact that advance directives seldom require any input by a physician. Rather, they are most often drafted by lawyers as part of estate planning efforts. Thus, they result in a person’s rejection of unspecified medical care (at times defined solely as “extraordinary means”) under unspecified circumstances, and with no understanding of the causes and effects of the decision”.

¹⁸³ “O fim da vida e o direito penal”, in: *Liber Discipulorum para Jorge de Figueiredo Dias*, Coimbra, 2003, p. 759-807.

¹⁸⁴ Jorge de Figueiredo DIAS, *Direito penal: parte geral*, cit., p. 488 (§ 27).

¹⁸⁵ Também noutras paragens: por exemplo, considerando que essa é hoje a posição dominante na doutrina alemã, cf. Adolf LAUFS/ Wilhelm UHLENBRUCK, *Handbuch des Arztrechts*, München, 32002, p. 478-479; no direito inglês, cf., por exemplo, Peter de CRUZ, *Medical law*, London, 2002, p. 260, que remete para os critérios estabelecidos no caso *ReT (Adult: Refusal of Treatment)*, de 1992. No entanto, como dissemos, há agora legislação inglesa: considere-se o *Mental Capacity Act*, de 2005 (em vigor, desde Outubro de 2007).

¹⁸⁶ Referimo-nos a *Metáfora do vegetal ou metáfora do pessoal?*, cit., cujo texto serviu de base à comunicação apresentada numa sessão restrita do Centro de Estudos de Bio-ética, em Novembro de 1993.

¹⁸⁷ *Metáfora do vegetal ou metáfora do pessoal?*, cit., p. 42. Além disso, a alteração superveniente de circunstâncias essenciais relativas ao *standard* da ciência médica relevante é também normalmente considerada como fundamento para a não-observância.

7.1.6. *Directivas antecipadas: a questão religiosa*

Permitam-me uma curta referência a questões de articulação entre a crença religiosa e as directivas antecipadas. No caso das Testemunhas de Jeová¹⁸⁸ que, como se sabe, recusam, a partir de uma discutível e discutida leitura da Bíblia¹⁸⁹, as transfusões sanguíneas, as directivas antecipadas surgem como uma forma de reforçar a tutela da sua crença e das consequentes refracções em matéria de cuidados de saúde.

A um nível distinto, que já nos remeteria para um outro plano da discussão, sublinhe-se que, ao contrário do que, às vezes, se afirma, as directivas antecipadas não são, em si mesmas, incompatíveis com o cristianismo em geral e o catolicismo em particular. Aliás, recorda-se que um dos documentos pioneiros neste campo foi impulsionado pela Associação de Hospitais Cristãos dos EUA: referimo-nos à *Christian Affirmation of Life*. Nele consagrava-se uma recusa de cuidados extraordinários¹⁹⁰, posição essa acolhida nos ensinamentos do Magistério romano, como o ilustra a *Declaração sobre a Eutanásia*, da Sagrada Congregação para a Doutrina da Fé¹⁹¹.

Para além disso, sublinhe-se ainda a necessidade de a legislação reconhecer, face a directivas antecipadas, a objecção de consciência, estribada ou não em razões religiosas¹⁹².

7.2. Critérios de decisão

Articulando a decisão de cuidados com os critérios de decisão confrontamo-nos com um conjunto de *topoi* mobilizado para responder

¹⁸⁸ Vide Maria Paula Ribeiro de FARIA, “A «lei do sangue» – ou o conflito entre o respeito pela autonomia da pessoa e a defesa da vida e da integridade física”, *Direito e Justiça* 12 (1998), t. I, p. 259-275 (quanto aos “testamentos” de paciente, v. p. 265, n. 10); também Jorge Reis NOVAIS, “Renúncia a direitos fundamentais”, in: Jorge MIRANDA (Org.), *Perspectivas constitucionais: nos 20 anos da Constituição de 1976*, I, Coimbra, 1996, p. 263-335, p. 302 (agora in: *Direitos fundamentais: triunfos contra a maioria*, Coimbra, 2006, p. 250); cf. ainda o *Parecer sobre a objecção ao uso de sangue e derivados para fins terapêuticos e por motivos religiosos* (46/CNECV/05).

¹⁸⁹ V., na perspectiva das testemunhas de Jeová, José Agostinho GUERRA, “A assistência espiritual e religiosa: um contributo para a humanização da saúde”, in: Rui NUNES/Cristina BRANDÃO (Coord.), *Humanização da saúde*, cit., p. 179-209, esp. p. 184-187.

¹⁹⁰ Elio SGRECCIA, *La bioetica nel quotidiano*, Milano, 2006, p. 233.

¹⁹¹ 1980.

¹⁹² Solução que também é acolhida no projecto da Associação Portuguesa de Bioética: cf. art. 12.º.

ao problema. Assim, futilidade, desproporcionalidade e qualidade de vida têm sido utilizadas, nem sempre com as clarificações que importa fazer neste território sensível e de fronteiras mal definidas. Vejamos, sumariamente, algumas linhas de força.

7.2.1. Irrelevância da vontade: a futilidade dos tratamentos

A futilidade dos tratamentos¹⁹³ é desvelada etimologicamente pela confronto entre *futilis* e *utilis*, sendo, portanto, contraposto a útil¹⁹⁴. Começemos por advertir que há uma controvérsia em torno da densificação do conceito e mesmo da sua utilidade, que é como quem diz da sua futilidade. As revoluções na epistemologia médica puseram a nu as pretensões de uma lógica determinista, que esquece que a medicina é uma arte do provável, que não é sinónimo de arbitrário. A futilidade absoluta da intervenção médica é um conceito-limite, sendo, neste uso mais estrito, irrelevante a vontade do paciente. Mais: a continuação da intervenção, procurando diferir a morte, é, neste caso, distanásica. Curiosamente, se alguns dos *leading cases* norte-americanos pretendiam a cessação das intervenções médicas – recordem-se os famosos Karen Quinlan¹⁹⁵ e Cruzan¹⁹⁶ –, têm-se multiplicado casos em que é exigida a continuação de intervenções consideradas fúteis ou claramente desproporcionais. Recorde-se, como paradigma de um vitalismo biológico, o caso Helga Wanglie¹⁹⁷. Haveria, pois, nestes casos, uma mudança de atitude dos profissionais de saúde: nos primeiros, recusando-se a cessar as prestações, numa teimosa obstinação; agora pretendendo não continuar um conjunto de cuidados que entendem como fúteis e sem sentido¹⁹⁸.

No entanto, há zonas em que se pode falar de uma futilidade num sentido mais amplo, em que existe uma percentagem muito ampla de

¹⁹³ Publicado já depois da comunicação, v. agora, entre nós, Alexandre Laureano SANTOS, *Futilidade terapêutica*, cit., que recorta vários níveis de intervenção nas situações de doença terminal (p. 259-262).

¹⁹⁴ Neste ponto, recomenda-se a leitura da síntese de Diego GRACIA, *Ética de los confines de la vida*, Santa Fé de Bogotá, 1998, p. 257-266.

¹⁹⁵ *In re Quinlan*, 1976.

¹⁹⁶ *Cruzan v. Director*, 1990.

¹⁹⁷ Para este caso, cf. o que escrevemos em *Metáfora do vegetal ou metáfora do pessoal?*, cit., p. 55-56.

¹⁹⁸ Susan B. RUBIN, "If we think it's futile, can't we just say no?", *Healthcare Ethics Committee Forum* 19 (2007), p. 45-61, 45-46, que sublinha a mudança de papéis entre familiares e médicos.

irrelevância da intervenção, havendo uma controvérsia sobre a margem relevante. Assim, alguns autores entendem que a malha deve ser apertadíssima, considerando que só as intervenções que não produzam resultados ao menos em 1 em cada 100 devem ser consideradas fúteis, enquanto para outros se exige 5 %¹⁹⁹.

Nestes casos de futilidade em sentido amplo, em que haja uma probabilidade, ainda que pequena, de obter resultados, temos que:

- 1) é legítimo aos médicos a interrupção dos tratamentos;
- 2) no entanto, em caso de vontade em contrário, esta poderá relevar se os pagamentos não forem suportados pelo Serviço Nacional de Saúde²⁰⁰ e se, ainda aí, não forem excluídos – no sentido do não-tratamento – outros pacientes. Mas, neste território, já nos deparamos com os problemas da proporcionalidade, numa conjugação entre critérios objectivos e subjectivos em que se associam efectividade, benefício e carga (*burden*)²⁰¹. Na síntese de Pellegrino²⁰², na primeira – efectividade – trata-se de saber se há alguma diferença em matéria de morbilidade, mortalidade e função resultante do tratamento. Quanto ao benefício, remetem-nos para o campo dos valores do paciente: mas se não for possível avaliar a vontade presumida, não pode ser aqui mobilizado como critério autónomo. Já em relação às cargas do tratamento, Pellegrino²⁰³ afirma que estamos perante os vários custos (v.g., físicos, emocionais, sociais) a que fica sujeito o enfermo.

7.2.2. *Vontade presumida: princípio da subsidiariedade*

Na ausência²⁰⁴ de um consentimento expresso, recorre-se ao consentimento presumido²⁰⁵, que não se deve confundir com o chamado

¹⁹⁹ Diego GRACÍA, *Ética de los confines de la vida*, cit., p. 263.

²⁰⁰ Diego GRACÍA, *Ética de los confines de la vida*, cit., p. 265.

²⁰¹ “Decision at the end of life: the use and abuse of the concept of futility”, Pontificia Academia Pro Vita, *The dignity of the dying person: Proceedings of the Fifth Assembly of the Pontifical Academy for life*, Città del Vaticano, 2000, p. 227.

²⁰² *Decision at the end of life*, cit., p. 227.

²⁰³ “Decision at the end of life: the use and abuse of the concept of futility”, Pontificia Academia Pro Vita, *The dignity of the dying person*, cit., p. 228.

²⁰⁴ Dado o carácter subsidiário da vontade presumida: v., entre nós, Manuel da Costa ANDRADE, *Direito penal médico*, Coimbra, 2004, p. 59-61.

²⁰⁵ Sobre a figura, vide, por todos, Jorge de Figueiredo DIAS, *Direito penal: parte geral*, t. I, Coimbra, 2007, p. 489-493; no Código Penal, cf. art. 39.º.

consentimento hipotético²⁰⁶. A vontade presumida distingue-se claramente de um juízo sobre os interesses objectivos do paciente, a que só se poderá recorrer se não puder funcionar, em termos reais ou presumidos, a autonomia do paciente, de acordo com um processo que poderíamos designar como dupla subsidiariedade²⁰⁷. Na síntese do Supremo Tribunal Federal alemão: “tendo em vista a prevalência do direito de autodeterminação do paciente, o conteúdo da vontade presumida há-de determinar-se, em primeira linha, a partir das circunstâncias pessoais do interessado, dos seus interesses individuais, desejos, necessidades e representações de valor”²⁰⁸.

Os chamados “testamentos de paciente” são, pois, mobilizáveis quando não se possa determinar a vontade actual do paciente, actuando pela via da vontade presumida. E, neste, repetimos, o que está em causa é a sua vontade – a “direcção da sua vontade”²⁰⁹ – e não o que seria considerado o melhor bem ou interesse do paciente.

7.2.3. *Melhor interesse do paciente*

Na ausência de vontade, expressa ou presumida, a jurisprudência e a doutrina recorrem ao melhor interesse do paciente²¹⁰. Deixando de parte as situações de futilidade em sentido estrito, que correspondem, como vimos, a uma questão autónoma, sublinhe-se que uma das dificuldades, no preenchimento deste critério em sociedades pluriformes²¹¹, prende-se com a pluralidade de mundividências em conflito, em sociedades em que, mesmo não se aceitando a visão radical de Engelhardt – seríamos “estranhos morais”²¹² – não se poderá negar os traços de fragmentaridade e de inividualismo que marcam o tempo.

²⁰⁶ Para esta diferença, cf. Manuel da Costa ANDRADE, *Consentimento em direito penal médico*, cit., p. 133, n. 31; também Jorge de Figueiredo DIAS, *Direito penal: parte geral*, cit., p. 488-489.

²⁰⁷ Dupla subsidiariedade, na medida em que o recurso é subsidiário quer em relação à vontade real, quer também quanto à vontade presumida.

²⁰⁸ *Apud* Manuel da Costa ANDRADE, *Consentimento em direito penal médico*, cit., p. , n. 41.

²⁰⁹ Jorge de Figueiredo DIAS, *Direito penal: parte geral*, cit., p. 490.

²¹⁰ *Vide*, para outras indicações, João Carlos LOUREIRO, *Metáfora do pessoal ou metáfora do vegetal?*, cit.; agora, André PEREIRA, *O consentimento informado na relação médico-paciente*, cit., p. 239.

²¹¹ Sobre a pluriformidade societária, cf. João Carlos LOUREIRO, *Saúde no fim da vida*, cit., I, p. 271-272.

²¹² Cf. *The foundations of bioethics*, New York/Oxford, 1996 (trad.: *Fundamentos da bioética*, São Paulo, 1998). Para uma crítica desta ideia de “estranhos morais”,

São vários os modos como se tem tentado preencher a fórmula melhores interesses do paciente (*best interests of patient*), como a proporcionalidade e a qualidade de vida.

No primeiro caso, estamos perante uma orientação que mergulha raízes na teologia moral católica que, desde há centenas de anos, distingue entre tratamentos ordinários e extraordinários. Numa linguagem mais *aggiornata*, passou-se a falar de proporcionalidade e desproporcionalidade, sendo certo que nem sempre é fácil traçar as fronteiras²¹³.

Quanto ao segundo, uma das expressões que ganha força no debate corrente sobre os cuidados de saúde é, sem dúvida, a qualidade de vida. Carregado de uma profunda ambiguidade²¹⁴, o conceito começou por servir, neste domínio, para fundar dimensões prestacionais, isto é, o acesso a cuidados de saúde²¹⁵, funcionando hoje, contudo, como um elemento de avaliação das intervenções médicas²¹⁶. Mas passou a ser mobilizada:

- a) para alicerçar a disponibilidade de cada um sobre a própria vida, verificadas, ou não, certas indicações;
- b) para servir de apoio a decisões médicas em relação a pacientes incapazes.

Neste último caso – o que ora nos importa – é corrente a contra-posição entre santidade de vida – ou, se preferimos, inviolabilidade da

cf. Francesco D'AGOSTINO, *Il diritto come problema teologico ed altri saggi di filosofia e teologia del diritto*, Torino, 3^a 1997, p. 84-89.

²¹³ Criticamente, Nuno FERREIRA, “A eutanásia: entre o debate jurídico e a evolução da opinião pública”, *Lex Medicinæ – Revista Portuguesa de Direito da Saúde* 3 (2006/ /6), p. 139. No entanto, afigura-se-nos conceitualmente inadequado considerar a cessação de tratamentos desproporcionados como eutanásia.

²¹⁴ Cf. Vasco Pinto de MAGALHÃES, “Qualidade de vida: desafios e ambiguidades”, in: Luís ARCHER/Jorge BISCAIA / Walter OSSWALD/ Michel RENAUD (Coord.), *Novos desafios à bioética*, cit., p. 222-224; para uma tentativa de densificação no quadro do envelhecimento, cf. Henrique Vilaça RAMOS, “Qualidade de vida e envelhecimento”, in: Luís ARCHER/Jorge BISCAIA/Walter OSSWALD/ Michel RENAUD (Coord.), *Novos desafios à bioética*, cit., p. 225-231.

²¹⁵ Margaret A. SOMERVILLE, “Autonomy in Health Care”, in J. H. HUBBEN/ H. D. C. Roscam ABBING (eds.), *Gezondheidsrecht in perspectief: 25 jaar Vereniging voor Gezondheidsrecht*, Utrecht, 1993, p. 73-87, p. 82.

²¹⁶ Pense-se nas técnicas de tipo *QUALY* (*Quality-Adjusted Life Year*), por exemplo. V., sobre esta e outras propostas de medida, Daniel SERRÃO, “Direito à saúde e distribuição de recursos”, in: Maria do Céu Patrão NEVES, *Comissões de ética*, cit., p. 407-421, 413-414.

vida – e qualidade de vida²¹⁷ (Peter Singer²¹⁸, Helga Kuhse). Mais: Peter Singer sustenta inclusivamente que há seres humanos que deixam de ser pessoas²¹⁹. Noutros lugares, tivemos já oportunidade de avaliar esta retórica argumentativa que tem vindo a ganhar terreno, não havendo tempo, *hic e nunc*, para desenvolver este tópico.

Concluindo, nestes casos, em que não é possível mobilizar o critério da vontade presumida, a linha tradicional é marcada pela prudência, defendendo-se que *in dubio pro vita*²²⁰.

7.3. Morte e cessação de cuidados

Poderá parecer estranho que se afirme o que, à primeira vista, se afigura evidente: que, com a morte, não cessando as obrigações de respeito – agora para com o cadáver²²¹ – terminam as medidas de suporte e quaisquer tratamentos, que se tornam, por definição, impossíveis. No entanto, o conflito marginal que se mantém em torno do critério da morte, leva alguns a dizer que muitos dos que são vistos como cerebralmente mortos – recorde-se que morte é hoje igual a morte do tronco cerebral²²² – não estão mortos. Deixando de lado as hipóteses em que se continuam uma série de cuidados quer para efeitos de colheitas de órgãos e tecidos, quer, no caso de grávidas e verificado um certo desenvolvi-

²¹⁷ Cf., por exemplo, as posições de Helga KUHSE e Peter SINGER (*The sanctity-of-life doctrine in medicine: a critique*, Oxford, 1987). Entre nós, cf. Fernando ARAÚJO, *A procriação assistida e o problema da santidade da vida*, cit., p. 115 ss.; permitimo-nos também remeter para a nossa recensão a “PAULINE LESAGE-JARJOURA, *La cessation de traitement: au carrefour du droit et de la médecine*”, *Boletim da Faculdade de Direito* 68 (1992), p. 465-67.

²¹⁸ Para uma crítica de Peter Singer, cf. agora Marta MENDONÇA, “Haverá seres humanos que não são homens? A propósito da teoria da personalidade de Singer e de Hörster”, *Revista Portuguesa de Bioética/Cadernos de bioética* (2007/44), p. 171-186.

²¹⁹ *Practical ethics*, Cambridge, 1993 (trad: *Ética prática*, Lisboa, 2002).

²²⁰ Veja-se a maioria da doutrina alemã, referindo a jurisprudência do Supremo Tribunal Federal: por exemplo, Arnd MAY, *Ermittlung des Patientenwillens*, cit., p. 78.

²²¹ Sobre este ponto, cf. o que escrevemos em *Transplantações: um olhar constitucional*, Coimbra, 1995, p. 23-24.

²²² Para outras indicações bibliográficas, cf. João Carlos LOUREIRO, *Constituição e biomedicina*, cit., vol. I, Parte III. Na legislação portuguesa, cf. a noção encontra-se no art. 2.º da Lei n.º 141/99, de 28 de Agosto (Estabelece os princípios em que se baseia a verificação da morte): “A morte corresponde à cessação irreversível das funções do tronco cerebral”. Já antes, a Lei n.º 12/93, de 22 de Abril, o art. 12.º/1 (a lei foi recentemente modificada, mas não neste ponto: cf. agora Lei n.º 22/2007, de 29 de Junho).

mento fetal, para tentar salvar o bebé²²³, não nos parece legítimo, em nome da liberdade religiosa ou de consciência, manter, por exemplo, essas pessoas ligadas a um ventilador. A hipótese não é meramente académica, como o ilustra um caso envolvendo um judeu ultra-ortodoxo: certificada a morte do tronco cerebral, assistiu-se à defesa do não desligar as máquinas enquanto o coração continuasse a bater²²⁴.

8. CONCLUSÃO

A concluir este excurso rápido pelo mundo da saúde no fim da vida, num Encontro colocado sob o signo das boas práticas no serviço à pessoa, permitam-nos recordar esta matriz do cuidado que se exprime também na entrega ao(s) outro(s). Não tem o cristianismo o monopólio deste cuidado e evocam-se todos aqueles que se deixam interpelar, como diria Levinas, um judeu assumido e um comentador da Torá, pelo rosto do outro, neste caso do enfermo. Não esquecemos a compaixão budista ou o cuidado dos doentes no islamismo, sem com isto olvidarmos a especificidade do cristianismo na sua leitura e nas respostas ao sofrimento²²⁵.

Mas, a partir da nossa matriz cristã, de uma experiência-encontro com um Deus que cura, somos chamados à Fonte e a perceber que as boas práticas são apenas concretizações da caridade, na multiplicidade das suas fórmulas, incluindo a caridade intelectual²²⁶, que nos obriga ao

²²³ Cf., por exemplo, o chamado caso de Erlangen, em que, verificando-se a morte, ao quarto mês, de Marion P, foram mantidas artificialmente as funções cárdio-respiratórias, a fim de tentar salvar o feto. Na literatura, conheciam-se já casos deste tipo (Werner BARTENS, *Die Tyrannei der Gene: wie die Gentechnik unser Denken verändert*, München, 1999, p. 21) tendo-se, nalgumas situações, logrado o nascimento da criança, ao contrário do que sucedeu no caso de Erlangen: sobre este, cf. também Clemens BREUER, “Wann ist der Mensch tot? Der Tod des Menschen in der Auseinandersetzung um die Verwertung seines Körpers”, *Zeitschrift für Medizinische Ethik* 42 (1996), p. 91-101, p. 96-7; Kurt BAYERTZ/ Kurt W. SCHMIDT, “Brain death and pregnancy: ethical deliberations”, in: Kurt BAYERTZ/ Hilmar STOLLE/ Ursula ZIMMERMANN (eds.), *Ethical dimensions of technology transfer in biomedicine*, Frankfurt a.M., 1993, p. 127-142. Entre nós, v. José Rui Costa PINTO, “O «bebé de Erlangen»: reflexão ética”, *Brotéria* 136 (1993/1), p. 90-94.

²²⁴ John J. PARIS/ Mark POORMAN, *When religious beliefs and medical judgments conflict*, cit., p. 88.

²²⁵ João Carlos LOUREIRO, “Eduardo Lourenço no CADC”, *Estudos NS* 1(2003), p. 77-79, p. 78-79.

²²⁶ Para uma densificação deste conceito, cf. Lorenzo LEUZZI (a cura di), *La carità intellettuale: percorsi culturali per un nuovo umanesimo*, cit.

conhecimento actualizado das regras da arte, a um saber aliado à sabedoria, a um saber cujo não-saber pode ser fonte de responsabilidade médica.

A caridade dá-nos uma outra visão, faz-nos Bartimeus curados das cegueiras, impele-nos a responder ao outro e a multiplicar em mil cuidados o cuidado. A caridade é a melhor prática, aquela que permite o cuidado integral e nos desafia a percorrer os caminhos de acordo com os modelos da boa prática. À cabeça e como fonte, Cristo, curador do homem, reanimador para lá da morte e, como se escreve numa obra dedicada à cura na Bíblia, recordando Lázaro, sem “desfribilador”²²⁷.

Caridade que ajuda a, franciscanamente, viver a morte como “irmã” e o fim da vida como Páscoa, passagem. Pois “[a]gora conheço apenas uma parte, mas então conhecerei conforme também sou conhecido. Agora permanecem fé, esperança, amor, todos juntos. Mas o maior de todos é o amor”²²⁸.

²²⁷ *Histórias de cura da Bíblia*, Barueri, S. Paulo, 2007, p. 39.

²²⁸ São Paulo, *Carta aos Coríntios*, na tradução de José Tolentino de Mendonça (*Rosa do mundo: 2001 poemas para o futuro*, Lisboa, 2001, p. 303).

