



1 2 9 0



INSTITUTO JURÍDICO
FACULDADE DE DIREITO
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

03

**Desafios Societais e a
Investigação em Direito**

Saúde

Desafios Sociais e a Investigação em Direito

Introdução

A Comissão Europeia, no âmbito da sua política e investimento em Investigação e Desenvolvimento, identificou alguns temas que, dada a sua importância e centralidade, careceriam de ser alvo de projetos: os denominados desafios sociais. Essa abordagem visa reunir diferentes disciplinas e tecnologias de diversas áreas para enfrentar questões essenciais no panorama europeu.

Paralelamente, as Nações Unidas apresentaram uma agenda de desenvolvimento para reunir os países e a população global, com o objetivo de trilhar novos caminhos, melhorando globalmente as condições de vida das pessoas. Foram estabelecidos 17 objetivos de desenvolvimento sustentável, com metas a serem alcançadas até 2030.

Para alcançar metas tão ambiciosas e enfrentar desafios complexos é preciso encontrar soluções elaboradas e arrojadas que envolvam diferentes áreas do conhecimento. O Direito pode contribuir de forma transversal para a resposta a vários desafios sociais, sendo essencial para a coesão social e a convivência entre as pessoas, bem como para a estruturação de quadros normativos que contribuam para sociedades mais justas.

O compromisso pelo desenvolvimento social envolve muitos atores, incluindo as unidades de investigação. O Instituto Jurídico da Universidade de Coimbra visa a excelência nos campos legais e sociais, ao produzir investigação dedicada a temas emergentes, resultado de mudanças sociais e políticas contemporâneas. Para encarar esses problemas, o Instituto Jurídico definiu três áreas de investigação (Pessoa e o Direito; Direito, Risco e Sociedade Técnica; Transformação do Estado e Globalização) com subdivisões para temas específicos.

Trata-se, por um lado, de assumir um precioso património reflexivo e de prosseguir uma dinâmica exemplarmente instalada na Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra. Trata-se, por outro lado, de fortalecer a unidade temática, submetendo a investigação às perspetivas condutoras de um mote tripartido (vulnerabilidade / pluralidade / indecidibilidade), permitindo uma tematização crítico-reflexiva e experimentação prática das possibilidades e limites da resposta ou respostas do Direito a esses desafios.

Saúde e Direito

A saúde é um dos desafios sociais globais identificados pela Comissão Europeia. Paralelamente, o Objetivo do Desenvolvimento Sustentável n.º 3 – “Garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, em todas as idades” – tem como objetivos, entre outros assegurar o acesso universal a cuidados de saúde de qualidade e desenvolver a ciência médica globalmente, de modo a reduzir os riscos relacionados com a saúde, promover o bem-estar e proteger as populações mais vulneráveis.

O avanço da medicina e a crescente complexidade dos riscos de saúde enfrentados pelo ser humano conferem ao Direito um papel central neste domínio. Por um lado, o Direito é o mediador necessário entre os valores fundamentais das sociedades humanas e os desenvolvimentos da técnica e da tecnologia biomédicas. As inúmeras oportunidades de superação dos limites da condição humana que se apresentam possíveis nos nossos dias, como a gestação de substituição, a reprodução medicamente assistida depois da morte ou manipulação genética, não podem prescindir de intervenção e regulação jurídica. Por outro lado, a saúde é um direito fundamental e humano, que, não obstante, está longe de conhecer uma realização universal e inclusiva. O enquadramento jurídico da prestação dos cuidados de saúde e da proteção da saúde desempenha um papel desbloqueador e difusor insubstituível.

A recente pandemia de Covid 19 veio colocar em evidência o quão intrincada é a relação entre o Direito e a saúde. O Direito tem viabilizado a implementação de estratégias de controlo da situação epidémica por parte das autoridades públicas; e, mais recentemente, regulou os termos em que as vacinas desenvolvidas podem ser disponibilizadas e administradas ao público. São indiscutíveis as dificuldades de proteção do direito à saúde e os potenciais riscos associados à vacinação num cenário em que inexistisse um quadro jurídico regulatório específico. Ademais, são igualmente inegáveis os perigos que ameaçariam as liberdades fundamentais dos cidadãos se as medidas de controlo do contágio e os planos de vacinação não estivessem juridicamente enquadrados.

A pandemia de Covid-19 é, portanto, um exemplo expressivo da conexão entre Direito e saúde. O direito *da* saúde e *à* saúde são alicerces das sociedades pós-modernas: sem eles, a sociedade global estaria à mercê dos excessos e défices da medicina e da ciência médica nas várias regiões do globo, com as inerentes ameaças à saúde e às liberdades dos cidadãos.

Instituto Jurídico e Saúde

O Instituto Jurídico é composto por mais de 80 investigadores que cobrem um conjunto amplo de temas de pesquisa e investigação, o que permite uma análise completa e global de fenómenos complexos, na tradição bem conhecida da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra.

O papel do Direito na saúde tem-se tornado cada vez mais evidente, sobretudo em face dos avanços tecnológicos e da complexidade que envolve a saúde pública. Reconhecendo a importância do contributo da investigação jurídica, o Instituto Jurídico tem assumido a saúde como um dos objetos privilegiados da sua atividade, particularmente no âmbito das áreas de investigação “Vulnerabilidade e Direito” e “Risco, transparência e litigiosidade”.

Entre os mais recentes produtos da investigação realizada em matéria de saúde no Instituto Jurídico destaca-se a obra “Gestação de Substituição: Perspetivas Internacionais”, que teve origem no II Colóquio sobre Gestação de Substituição, realizado em 2019. Perante a evolução assinalável na consideração e no tratamento internacional do fenómeno da gestação de substituição desde então, tornou-se imperativa a recolha de artigos que refletissem, de forma profunda, o desenvolvimento da legislação, doutrina e jurisprudência sobre a matéria, donde resultou a obra coletiva em apreço.

Outro recente produto da atividade investigativa do Instituto Jurídico é Livro Branco “Responsabilidade em Saúde Pública no Mundo Lusófono: Fazendo Justiça

Durante e Além da Emergência da COVID”, no qual são propostas soluções de política de saúde pública, destinadas a contribuir sistemas de resposta eticamente adequados às dificuldades apresentadas em situações de pandemia. Esta obra resulta do projeto “Responsibility for Public Health in the Lusophone World: Doing Justice In and Beyond the COVID Emergency”, aprovado pela Organização Mundial de Saúde no contexto do concurso “The Ethics of Public Health Emergency: Preparedness and Response”.

Construindo sobre a investigação desenvolvida, este volume da série “Desafios Societais e a Investigação em Direito” apresenta os seguintes textos:

1. **Tempos de pandemia, tempos de direito da saúde**
André Dias Pereira
2. **A relevância jurídica do genoma humano na era da nanobiotecnociência**
Eduardo António da Silva Figueiredo
3. **Direito(s) em Fim de Vida**
Inês Godinho
4. **Gestação de substituição: monólogos e diálogos entre Parlamento e Tribunal Constitucional**
João Carlos Loureiro
5. **Plano de Segurança do Doente e reporte de incidentes de segurança**
Carla Barbosa
6. **Saúde mental e autonomia decisória no novo sistema de salvaguarda das pessoas maiores**
Paula Távora Vitor



Tempos de pandemia, tempos de direito da saúde

André Dias Pereira — Investigador Integrado do Instituto Jurídico

Em março de 2021, o IJ publicou o *Livro Branco Responsabilidade em Saúde Pública no Mundo Lusófono – fazendo justiça durante e além da emergência Covid*. Neste estudo, que tive a honra de coordenar, composto por uma equipa internacional (com investigadores de Angola, Brasil, Macau, Moçambique e Portugal), e multidisciplinar (tivemos o privilégio de contar com a Prof.^a Doutora Maria do Céu Patrão Neves como consultora para a Bioética) foi realizado um inquérito do qual resultou um retrato dos problemas sociais, éticos e jurídicos, com que os quatro continentes representados se deparavam nos primeiros meses de 2021.¹

É interessante olhar para trás, agora que estamos no pico da 5.^a vaga, com recordes diários de contágios, embora aparentemente com consequências menos gravosas para o sistema de saúde (internamentos, internamentos em UCI e mortes). A situação hospitalar está mais controlada do que no inverno passado graças à ciência e à tecnologia (que nos trouxe as vacinas) e à política de vacinação e ao sistema de saúde, que dispõe de uma cadeia de comando com milhares de profissionais competentes prontos a servir este propósito de uma vacinação rápida e eficiente e uma população com literacia em saúde ou, pelo menos, receosa de um vírus ameaçador e que aderiu, exemplarmente, à vacinação, incluindo de adolescentes e crianças.

Reler este Livro Branco – dizíamos – e tomar consciência de que tanto mudou em tão pouco tempo, mas a luta contra o Sars-Cov-19 persiste, agora na mutação ómicron. Há 12 meses ainda não era seguro podermos ter vacinas disponíveis para toda a humanidade, ainda se lutava por ter testes em quantidade e qualidade suficientes e ainda havia especulação em

torno dos preços dos EPI (equipamentos de proteção individual). Sobretudo, muitas sociedades estavam em confinamento absoluto, o teletrabalho e o teleensino era a norma por vários meses. E embora nesta mesma semana em que escrevo (fins de dezembro de 2021) estejamos na mesma situação, há uma sensação de que rapidamente retomaremos a vida social normal e que saberemos conviver com o vírus e desejamos que se transforme em endemia, como outras viroses respiratórias que também elas vão causando muita morte e morbidade, todos os invernos.

O tempo será o primeiro momento de reflexão que devemos trazer ao debate: o tempo da pandemia, o tempo da ciência e do direito da saúde neste século XXI. Quando olhamos para trás, para outras pandemias, sobretudo para a de 1918-1920 impõe-se fazer comparações.² Para além das dezenas de milhões de mortos³, designadamente de pessoas em idade jovem e produtiva, numa Europa acabada de sair da Primeira Grande Guerra, que avanços científicos se registaram como resultado da pneumónica? Diretamente, não se podem indicar muitos avanços.⁴

Já desta pandemia covid, podemos afirmar que há saltos em frente significativos em tecnologias e teorias científicas que, já existindo, se desenvolveram extraordinariamente neste período. O CNECV, no relatório sobre a aplicação das Novas Tecnologias à Vida Humana identifica sobretudo três: as vacinas

1 Cf. PEREIRA, André Gonçalves Dias (Coord.)/ PATRÃO-NEVES, Maria do Céu/ MONIZ, Ana Raquel Gonçalves/ GAUDÊNCIO, Ana Margarida/ GODINHO, Inês Fernandes/ VALE, Luís Meneses do/ BARBOSA, Carla/ FERREIRA, Ana Elisabete/ BORGES, Fernando Vannier/ RAPOSO, Vera Lúcia/ JELEMBI, Armindo/ ALVES, Sandra/ SERRA, Carlos/ ZAMITH-de-ALMEIDA, Catarina, *Responsabilidade em Saúde Pública no Mundo Lusófono. Fazendo Justiça durante e além da emergência da COVID*. Livro Branco do projeto *A Ética Da Preparação e resposta a Emergências de Saúde Pública - Responsabilidade em Saúde Pública no Mundo Lusófono. Fazendo Justiça durante e além da emergência da COVID*. WHO ERC number – (CERC.0079/HEG 80), Coimbra, Instituto Jurídico, Março de 2021, ISBN (978-989-9075-03-0); Doi - https://doi.org/10.47907/livro2021_01pt

Mais pormenores aqui: <https://direitodasaudepublicanomundolusofono.net/pt/node/6>

2 Os Cadernos Ibero-americanos de Direito Sanitário, dedicaram em 2021, o n.º 2 e 3 à temática das pandemias, dois números que tive a honra de coordenar com a Prof.^a Doutora Maria do Céu Patrão Neves.

Cf. Fernandes AC. As grandes pandemias da história da Europa e os seus impactos na nossa civilização: desafios da moderna saúde pública. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.* [Internet]. 24º de junho de 2021 [citado 31º de dezembro de 2021];10(2):19-30. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/780>

3 Segundo Jaime Nogueira Pinto: “há pouco mais de cem anos, caiu sobre a Europa em guerra a última pandemia – a Pneumónica. Ao contrário das suas antecessoras, que vinham geralmente do Oriente Extremo, da China e pelo Médio Oriente chegavam à Europa, a Pneumónica ou Gripe Espanhola (que não tinha nada a ver com Espanha), parece ter vindo do Kansas, de um campo militar de treino do Exército, e chegado à Europa com os soldados norte-americanos na primavera de 1918. Atacou imparcialmente os alemães e os aliados, amainou no verão, mas teve um segundo surto muito mais agressivo no Outono-Inverno de 1918-1919. Em Portugal, matou quase 140 mil pessoas, numa população de seis milhões. Na Europa e nos Estados Unidos matou cerca de três milhões de pessoas.” - Pinto JN. Contágios. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.* [Internet]. 24º de junho de 2021 [citado 31º de dezembro de 2021];10(2):253-7. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/792>

4 Todavia, já nessa crise de há 100 anos, as vacinas foram muito eficazes e importantes na debelação da pandemia, cf. Fernando Rosas: <https://ensina.rtp.pt/artigo/gripe-pneumonica-pandemia-1918-1919/>

com recurso ao RNA; o avanço da digitalização da saúde e os desenvolvimentos na epidemiologia. Ora, é este sentido de otimismo e de progresso científico que resulta quando se compara janeiro de 2021 com janeiro de 2022. E o Direito da Saúde emergiu com a primazia que lhe é devida, nas suas vertentes constitucionais, administrativas e civis. Nunca como nestes anos se debateu tanto a competência para legislar sobre o nosso corpo e a nossa saúde, sobre os direitos (coletivos) de acesso a cuidados de saúde e os direitos (individuais) dos pacientes.

Retomando alguns dos pontos colocados nos questionários⁵ do referido projeto financiado pela OMS, iremos deixar algumas linhas de reflexão.

1. A importância da saúde pública

Esta pandemia demonstrou à exaustão a importância de ter carreiras médicas e de outros profissionais de saúde na área da saúde pública devidamente regulamentada e prestigiada.

Todavia, quando todos deveriam já ter entendido a importância estratégica de ter uma carreira de médicos de saúde pública e uma equipa multidisciplinar robusta, encontramos notícias surpreendentes.

- i. Em pleno pico da pandemia (inícios de 2021) no exame final de especialidade em saúde pública, registou-se um número recorde de reprovações,⁶ em parte por antecipação da data do exame. Ora, este desperdício de recursos humanos, que demoram anos a formar – é insustentável! Mestres em medicina, que passaram por anos de formação na especialidade, enfrentam um exame em que a maior parte reprova!? Em pleno momento de aperto e necessidade de médicos de saúde pública! Algo que merece investigação aprofundada. O país não se pode dar ao luxo de desperdiçar recursos humanos valiosos.
- ii. Em finais de 2021, “Ficaram por preencher 50 vagas, distribuídas pelas especialidades de estomatologia,

5 Pereira, André Dias / Zamith de Almeida, Catarina, “Análise dos Questionários”, in (https://doi.org/10.47907/livro2021_01c7pt), in PEREIRA, André Gonçalo Dias (Coord.), *Responsabilidade em Saúde Pública no Mundo Lusófono*, cit. 2021.

6 <https://www.dn.pt/sociedade/razia-de-chumbos-no-internato-medico-de-saude-publica-13352466.html> - “É uma das especialidades fundamentais no combate à pandemia, mas a maioria dos candidatos que se propuseram a exame na segunda época de 2020, chumbou.” – afirma o DN, 17 fevereiro de 2021.

imuno-hemoterapia, medicina geral e familiar, medicina interna, patologia clínica e saúde pública”.⁷ Num tempo em se testemunha – como nunca antes – a importância e a relevância da especialidade de saúde pública e em que há um número elevado de jovens médicos, Portugal dá-se ao luxo de não aproveitar a oferta formativa disponível nesta especialidade. O mesmo se poderia dizer para a Patologia Clínica, também fundamental para controlar a pandemia...

Ou seja, se na primeira notícia (altíssima taxa de reprovações na especialidade de saúde pública) parece que se poderá censurar o programa de formação do internato ou a desorganização do exame ou aqueles concretos candidatos a especialistas... esta segunda notícia (vagas de saúde pública não ocupadas) releva um problema estrutural de falta de foco estratégico da sociedade, das autoridades e dos jovens médicos, ao desperdiçarem oportunidades formativas em áreas fundamentais para a medicina e a sociedade. Algo vai mal no “Reino de Hipócrates”, quando vemos que perante um avultado número de mestres em Medicina, se recusam vagas em especialidades estratégicas!

As razões prendem-se com problemas de perspetiva de carreira? Com problemas de inflação de preços na grande Lisboa que tornam impossível um jovem médico deslocalizado manter uma vida digna nessa região? Vagas em regiões periféricas e falta de sentido humanista de serviço à população? Importa compreender estes sinais de disrupção entre as necessidades da sociedade e as expectativas dos jovens médicos.

Nos anos 70, a geração que construiu o SNS fez o “serviço médico à periferia”, instalou-se em todos os concelhos do país, serviu o seu povo e o seu país, que lhe ofereceu um curso de medicina. Porque não acontece isto com as novas gerações? Terá a ver com a falta de perspetivas de carreira e de aperfeiçoamento profissional e de possibilidades de interação e dinâmica com os colegas? Relaciona-se com a base social de recrutamento do estudante de medicina?

Tudo isto são temas que mereciam um estudo jurídico-sociológico e são questões da maior importância, pois na saúde os recursos humanos são o pilar fun-

7 (<https://www.dn.pt/sociedade/50-vagas-ficaram-por-preencher-no-internato-medico-14406973.html>) DN, 14 dezembro 2021

damental! E – dentro das equipas multidisciplinares – o/a médico/a é a coluna dorsal da mesma, pelo que se queremos manter um país equilibrado e uma política de saúde eficiente, temos que estudar estas anomalias sistémicas na sua raiz.

2. O falhanço dos sistemas de rastreamento digital

Um aspeto interessante a considerar é o de que as esperanças que se colocavam no rastreio digital foram goradas. Seja por exigências regulamentares e legais que atrasaram o processo (exigência de que a inserção no sistema fosse feita por profissionais de saúde), seja por baixa adesão dos cidadãos ao sistema, a verdade é que a “distopia panótica digital” não vingou em Portugal. O rastreamento continua a seguir as metodologias humanas, que naturalmente não conseguem reagir com a velocidade de propagação geométrica e exponencial, sobretudo da variante ómicron, que nos assola nestas últimas semanas. Dificilmente um sistema que recorre a “mão de obra” humana conseguiria ter a elasticidade de reação que acompanhasse a velocidade estonteante de propagação deste vírus.

Donde, devemos realmente colocar a questão difícil. Estaremos a aproveitar todas as potencialidades dos sistemas digitais e da inteligência artificial⁸ na luta contra o vírus, designadamente no rastreamento digital? Devemos aceitar serenamente os custos de saúde pública, de saúde individual e a perda de vidas que a nossa temeridade na relação com as novas tecnologias revela? Haverá efetivos riscos éticos na utilização de eficazes sistemas de rastreamento digital? Com efeito, importa conhecer o que se passa noutras áreas da vida humana em que a inteligência artificial, associada à digitalização da economia, tem uma palavra importante a dizer em dimensões importantes da nossa vida, por exemplo, a segurança das transações com cartões de pagamento. O debate jurídico deve prosseguir e não devemos acomodar-nos e confortarmo-nos com a escalada imparável da pandemia e a contração das atividades económicas, designadamente as atividades culturais e as escolas, que são as que mais sofrem nas fases de picos pandémicos.

8 Cf Nick Polson/ James Scott, *Inteligência Artificial: Como Funciona e Como Podemos Usá-la para Criar um Mundo Melhor*, Gradiva, 2020.

A 29 de junho de 2021, o CNECV tomou posição num Documento cauteloso⁹ – “Aplicações Digitais Móveis Para Controlo Da Transmissão Da Covid-19 Aspetos Éticos Relevantes”.

Aí se alertou para dificuldades práticas do sistema a implementar: “1) que todos os cidadãos (ou a grande maioria deles) sejam detentores de telemóveis com determinadas características técnicas; 2) que descarreguem voluntariamente a aplicação de contacto no seu equipamento; e 3) que cumpram sempre as medidas sanitárias recomendadas quando é sinalizado ter havido contacto com alguém infetado. Ainda assim, o benefício pretendido poderá em concreto não ser alcançado por limitações inultrapassáveis, como é o caso de o detentor do telemóvel não o transportar consigo ou desligar a conexão de dados, suspendendo o reencaminhamento da sinalização, quer este se faça por contacto próximo (“Bluetooth”) quer através da centralização para uma “terceira entidade”, a quem caiba identificar e comunicar a relação geográfica do indivíduo infetado com os potenciais contágios.”

No plano ético, destacou-se a ameaça à privacidade individual, designadamente por “não poder excluir-se que os dados anonimizados ou pseudo-anonimizados possam ser re-identificados e objeto de apropriação secundária, abusiva e não autorizada, o que a acontecer constituiria uma lesão grave do direito à privacidade, entre outros direitos individuais relevantes.”

Mas, no geral, o CNECV admite que: “O «contact tracing» é uma tecnologia que se propõe proporcionar mais segurança na transição para a mobilidade geográfica, regional, nacional e transfronteiriça, auxiliando as autoridades sanitárias no controlo mais rápido e eficaz da propagação da Covid-19 na comunidade.” E reforça que “No caso de se verificar a opção individual, livre e voluntária de usar um telemóvel com aplicação sinalizadora de rastreio de contacto, não haverá lugar a objeção ética. Mas essa opção reforça a responsabilidade do cidadão detentor do telemóvel para a adoção de um apropriado comportamento, sempre que for notificado de um contacto próximo e durável com alguém infetado, e até que se confirme ou exclua a positividade para o vírus.”

9 https://www.cnecv.pt/files/1593523643_62f80ed69c317b6cee76810d493bb77a_posic-a-o-cnecv-apps-mo-veis-controlo-covid19-29-06-2020.pdf

As grandes objeções atuais prendem-se – afirma o CNECV – com a *discriminação social* derivada de nem todos os cidadãos serem portadores de telefones móveis avançados e de poder levar a uma redução do empenhamento nas campanhas de rastreio estruturadas segundo as regras tradicionais. Entendo que há ainda um outro risco, o de se gerar um excesso de confiança no rastreio móvel e de os cidadãos descurarem as regras de proteção individual.

De todo o modo, para o argumento que aqui nos convoca, não há objeções éticas a que se utilize esta tecnologia digital, que tão bom resultado tem tido noutras áreas da vida humana, associada à inteligência artificial, para lutar contra os surtos pandémicos.

Aliás, o certificado digital covid, por seu turno, tem sido um sucesso, sendo pacificamente aceite pela sociedade portuguesa e permitindo a abertura e funcionamento de restaurantes, eventos culturais e desportivos, mesmo durante este gravíssimo pico pandémico. Em suma, as tecnologias digitais podem e devem ser usadas no âmbito de políticas de saúde pública e isso não implica necessariamente a alienação dos princípios da democracia liberal, de que, tal como Harari, não abdicamos.¹⁰

3. A presença da ética na deliberação jurídica e na decisão política

Ao longo destes já quase 2 anos de pandemia, várias vezes a sociedade, os Governos, os médicos e as próprias famílias foram chamados a tomar decisões de elevada dificuldade. Desde a decisão sobre estados de confinamento e encerramento de serviços e estabelecimentos, até à forma como se realizam casamentos e funerais, até ao isolamento de familiares dentro das próprias habitações, as prioridades na vacinação e mesmo a decisão de vacinar as crianças, em todos estes momentos e muitos outros, o debate público e o debate especializado teve que invocar dimensões não apenas jurídicas ou de eficácia, mas também ponderações éticas. Em regra, podemos considerar que visões radicais de autonomia individual ou de exi-

gência de um segurança absoluta foram afastadas. Ou seja, prevaleceram visões conciliatórias que, não se afastando dos princípios da autonomia e da dignidade de cada ser humano (no sentido kantiano), levam em conta os benefícios para a comunidade e para o grupo de pessoas envolvidas na decisão.

Assim, por exemplo, foi consensual que – durante os meses de janeiro a abril de 2021 em que havia pouca disponibilidade de vacinas – se deveria proteger os mais vulneráveis e os mais expostos ao risco: os mais idosos e os portadores de doenças graves (“salvar vidas”), bem como os profissionais de saúde (“salvar os salvadores”). Não se deixou a critérios de mercado ou de poder social o acesso a esse bem precioso. Isto que parece óbvio, não é, porém, sempre a regra na alocação de recursos escassos na sociedade, nem sequer na área da saúde. Merece ser assinalado!

No que respeita à vacinação de crianças, o CNECV entendeu pronunciar-se no documento “Deliberação Ética acerca da vacinação contra o Sars-Cov-2 de crianças entre os 5 e os 11 anos de idade”¹¹ e colocou em destaque a dimensão holística da consideração da saúde destas pessoas. Aí se afirma que:

“Numa prestação de cuidados de saúde centrados na pessoa, a beneficência e a não maleficência devem ser consideradas não apenas no seu restrito sentido clínico, mas no mais amplo, holístico. Neste caso, importa ponderar conjuntamente o impacto negativo dos isolamentos e das quarentenas, a que as crianças têm estado sujeitas, na sua saúde mental e bem-estar psicológico, elementos centrais no desenvolvimento da criança/adolescente, bem como no seu processo de socialização e educativo que, aliás, afeta, de forma desigual os diferentes estratos socioeconómicos e profissionais. Recordemos que a vacinação de crianças, incluindo em idades mais precoces, não é inusual no plano vacinal; antes pelo contrário. O que há de diferente neste caso é o facto de esta ser uma doença que causa, em regra, menos morbidade e mortalidade nas crianças, o que uma visão ampla, holística, centrada na criança compensa claramente.”

No mesmo sentido, a Organização Mundial da Saúde (OMS), na sua “Declaração provisória sobre a va-

¹⁰ Yuval Noah Harari, “Lessons from a year of Covid”, Financial Times, FEBRUARY 26 2021 - <https://www.ft.com/content/f1b30f2c-84aa-4595-84f2-7816796d6841>

¹¹ <https://www.cnecv.pt/pt/comunicacoes/posicao-cnecv-vacinacao-criancas>

cinação COVID-19 para crianças e adolescentes”, de 24 de novembro de 2021, analisa a vacinação de crianças e adolescentes considerando a “carga da doença” nesta população, o seu papel “na transmissão de SARS-CoV-2”, o “impacto socioeconómico da pandemia COVID-19 e a resposta à pandemia em crianças e adolescentes”, “eficácia e segurança das vacinas”, e terminando com a justificação para vacinar adolescentes e crianças, ao apontar inequivocamente para as vantagens desta vacinação.

4. Conclusão

Tempos de pandemia, tempos desafiantes para esta geração, apenas comparáveis ao que se viveu, pela última vez, durante a terrível pneumónica de 1918-1919.¹² Mas agora com maior capacidade farmacêutica e médica e com maior exigência jurídica. O Direito da Saúde afirma-se no panorama da Ciência do Direito, importando agora dar um outro passo que ficou bastante esquecido: a sua dimensão internacional.

Se é verdade que algo foi sendo realizado¹³ e as doações de vacinas atingiram valores elevados¹⁴, as carências económicas e de estrutura de muitas nações do Sul, têm impedido a rápida e eficaz utilização destes recursos e a exigência de maior cooperação. Onde, a construção de uma “sociedade das nações”, regida por princípios da fraternidade universal, com mecanismos rápidos e eficazes de resposta, também em situações pandémicas globais, como a que vivemos, merece aprofundada reflexão política e jurídica.

12 Fernando Rosas: <https://ensina.rtp.pt/artigo/gripe-pneumonica-pandemia-1918-1919/> - “A pneumónica, ou gripe espanhola, matou dezenas de milhares de pessoas nos anos de 1918 e 1919. Foi a maior pandemia mundial conhecida até hoje causando mais mortes que a Peste Negra ao longo de vários séculos ou a I Guerra Mundial. Os estudos mais recentes apontam para a morte de cinquenta a cem milhões de pessoas em todo o mundo, como resultado da pandemia de gripe que durante dois anos lavrou pelos diversos continentes.”

13 Veja-se o programa COVAX (Acesso Global às Vacinas da Covid-19) – que é o elemento de vacinação do programa ACT-Accelerator, liderado pela [Organização Mundial da Saúde \(OMS\)](#) e os seus parceiros internacionais, para o desenvolvimento conjunto de ferramentas de combate ao vírus. O seu objetivo é distribuir dois mil milhões de doses em 2021, particularmente nos países mais pobres e imunizar 27% dos seus cidadãos.

14 Segundo o Observador (23/12/2021), UE e EUA comprometem-se a doar 1,7 mil milhões de doses de vacinas até 2022. União Europeia e Estados Unidos estabeleceram uma nova parceria, empregando “esforços contínuos” para atingir uma taxa global de vacinação anticovid-19 de 70% até setembro de 2022. – in. <https://observador.pt/2021/12/23/ue-e-eua-comprometem-se-a-doar-17-mil-milhoes-de-doses-de-vacinas-ate-2022/>



A relevância jurídica do genoma humano na era da nanobiotecnociência

Eduardo António da Silva Figueiredo — Investigador Colaborador do Instituto Jurídico

Genoma – foi esta a palavra escolhida para designar o conjunto de material genético presente em cada organismo e, mais especificamente, nas suas células. Embora as funções de grande parte do genoma humano não sejam ainda conhecidas, sabe-se que uma pequena parte deste (aproximadamente, 1.5%) codifica proteínas, assim definindo ou ajudando a definir (em interação com uma multiplicidade de *fatores ambientais* ou *não-genéticos*) um amplo conjunto de características físicas, psicológicas e emocionais de cada sujeito. E note-se, se 99.9% do genoma humano é idêntico de pessoa para pessoa, é no restante 0.1% que residem variações que o tornam (*rectius*, que nos tornam) único(s) e irrepetível(-eis)¹.

Desde o término do *Projeto do Genoma Humano* (em 2003), os desenvolvimentos na área da genética têm sido tão fascinantes quanto melindrosos. Afinal de contas, o mapeamento e sequenciação do genoma humano abriu as portas a uma autêntica *Revolução Genómica*, marcada, no essencial:

- 1) Pela descoberta da natureza genética de inúmeras doenças, identificando-se o gene (ou genes) que contribuem para o seu aparecimento;
- 2) Pelo desenvolvimento e modernização das tecnologias de análise do ADN;
- 3) Pela criação e aperfeiçoamento de novas formas de terapia, desde logo no âmbito da chamada “edição genética”.

O avanço científico nestes domínios – *v.g.* capacitando o ser humano a “conhecer, prever, mudar”² o seu genoma e o de outras entidades biológicas – não pode, porém, surgir desacompanhado de um estudo sistemático dos desafios éticos, jurídicos e sociais daí recorrentes. Afinal de contas, estas novas possibilidades técnicas têm o potencial de influenciar, moldar e transformar profundamente a sociedade em que vivemos e os próprios sujeitos que a integram. E note-se, este imparável avanço da ciência e da técnica tem, aliás, vindo a revelar-se como um

forte elemento de *desestabilização do sistema jurídico*, exigindo a sua permanente mutação e aperfeiçoamento, sob pena de se tornar caduco e incapaz de cumprir as suas mais básicas funções³.

Ao longo das próximas linhas, será nosso desiderato dar a conhecer ao leitor, ainda que de forma meramente perfunctória, alguns domínios em que, atualmente, o genoma humano tem assumido significativa relevância jurídica⁴, assim como os principais desafios que aí se colocam e a forma como o Direito tem procurado dar-lhes resposta.

1. O futuro está nos genes! Genética e medicina preditiva

Se, em termos clássicos, a medicina sempre operou de forma essencialmente reativa, nos dias que correm, a prestação de cuidados de saúde é cada vez mais pensada a partir de uma abordagem de matriz preventiva.

Neste contexto, os testes genéticos – os quais são cada vez mais fiáveis, precisos e acessíveis – revelam-se um valioso instrumento para se identificar antecipadamente a presença de um ou vários genes que podem incrementar o risco de que o seu portador venha a padecer de uma enfermidade concreta, bem como de a transmitir aos seus descendentes. Uma vez identificado esse risco, a medicina procura amenizá-lo ou neutralizá-lo, mormente por via da adoção de medidas profiláticas (mudança do estilo de vida; adaptação da atividade laboral; *etc.*) aptas a reduzir os seus impactos ou evitar a sua materialização.

E note-se, atualmente, o conhecimento do genoma serve propósitos que vão muito além dos planos preventivo e terapêutico. Veja-se, por exemplo, a crescente oferta de *testes de genética recreativa*, os quais têm sido colocados à disposição do público por múltiplas empresas que, com base no genótipo, procuram determinar a ancestralidade do cliente; a sua apetência para a expressão artística, *performance* física ou

1 Heloísa G. SANTOS; André Dias PEREIRA, *Genética para todos: de Mendel à revolução genómica do século XXI: a prática, a ética, as leis e a sociedade*, 2.ª ed., Lisboa: Gradiva, 2021, 18-22 e 37-39.

2 Luís ARCHER, «Engenharia genética: esperanças e medos», in Francisco Malta Romeiras e Henrique Leitão (coord.), *Padre Luís Archer: Obra Seleta III – Bioética*, Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2016, 395.

3 Christian BYK, «Droit et complexité: l'exemple du bio-droit», *Revue de la Recherche Juridique*, XLI – 164 (2016) 1540.

4 Não abordaremos aqui outras questões interessantes como a relevância jurídica do genoma no âmbito da investigação e experimentação científicas, para fins de identificação civil/criminal ou para efeitos de estabelecimento da filiação.

labor intelectual; a sua tendência para a adoção de certos comportamentos (como o consumo de bebidas alcoólicas, tabaco ou substâncias psicotrópicas); a sua compatibilidade amorosa com o/a seu/sua parceiro/a; ou a dieta que melhor se coaduna com a sua constituição genética. Como é de esperar, tais testes genéticos – cuja validade, utilidade e fiabilidade estão longe de estar cientificamente comprovadas – apresentam riscos evidentes para a saúde individual e pública, bem como para o bem-estar dos indivíduos, suas famílias e da própria comunidade. Nessa medida, a lei portuguesa exige que a promoção, publicidade, oferta e divulgação de informação sobre cada teste genético descreva com exatidão as suas características e limitações⁵. No caso específico dos testes genéticos relacionados com a saúde, a solução dispensada pelo ordenamento jurídico é ainda mais restritiva, proibindo-se a venda direta ao público, promoção, publicidade ou oferta deste tipo de testes, o que faz depender o acesso aos mesmos de prescrição médica adequada⁶ e limitada àqueles testes que tenham validade analítica e clínica e relativamente aos quais existe indicação de utilidade clínica.

Apesar destes esforços do ordenamento jurídico na limitação do acesso a testes genéticos, como reconheceu o nosso Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV), “a subcontratação e o envio para o estrangeiro são uma prática particularmente corrente na venda direta de testes genéticos ao público (...) [o que] aumenta o perigo de falta de transparência quanto à metodologia utilizada e suas limitações, ou quanto ao laboratório onde foi efetivamente realizado o teste”⁷.

Também ao nível da divulgação e comunicação dos resultados dos testes genéticos se exige grande cautela, quer no que respeita aos sujeitos a quem a informação é transmitida (em regra, a comunicação

5 Vide, a este propósito, o artigo 27.º do Decreto-Lei n.º 131/2014, de 29 de agosto.

6 Sempre que estiver em causa a realização de testes genéticos preditivos, a sua prescrição só pode ser feita por um médico com a especialidade de genética e na sequência da realização de uma consulta de aconselhamento genético.

7 Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, *Parecer n.º 56 do CNECV: Parecer sobre venda direta de testes genéticos ao público*, julho de 2008, 3, disponível em: <<https://www.cneqv.pt/pt/pareceres/parecer-sobre-venda-directa-de-testes-geneticos-ao-publico-56-cn>>. Consultado em: 16 de novembro de 2021.

dos resultados dos testes genéticos deve ser feita exclusivamente ao *próprio*), quer no que toca ao conteúdo da informação transmitida (deverá transmitir-se apenas a informação “principal”⁸ ou também eventuais “achados secundários”?). Neste último domínio, a discussão poderá mesmo centrar-se na (in)existência de um “direito a não saber”, isto é, de um direito do paciente a renunciar (sempre, de forma esclarecida) à informação, em vital manifestação da sua autonomia. Na nossa opinião, a invocação e o exercício de um tal direito pode justificar-se, desde logo, pelo facto de o conhecimento da informação genética pessoal se poder revelar não só um “saber de salvação [ou] de libertação”, mas também um “saber de perda”⁹. Assim sendo, várias são as circunstâncias em que o desconhecimento pode, afinal, ser a chave para uma vida livre de incertezas e angústias, tormentas e pesadelos.

2. Quão fascinantes são as tesouras moleculares? Edição genética para fins preventivos-terapêuticos

As técnicas de edição genética têm-se desenvolvido a um ritmo absolutamente vertiginoso. Recentemente, assistimos à ascensão da técnica *CRISPR/Cas*, a qual promete tornar a edição do genoma humano uma prática corrente, acessível, tecnicamente precisa e segura. Se tais promessas se concretizarem, podemos muito bem assistir ao início de um novo capítulo na história da humanidade; um capítulo onde o ser humano é capaz de controlar o seu próprio património genético, prevenindo e erradicando inúmeras doenças genéticas graves (principalmente as monogénicas, como é o caso da fibrose quística, da distrofia muscular de *Duchenne*, da doença de *Huntington* ou da anemia falciforme). Em especial, se lograrmos levar a cabo, com sucesso, a edição da linha celular germinal de cada indivíduo, não só seremos capazes de o proteger face a tais enfermidades, mas também a toda a sua descendência.

8 Estamos a referir-nos ao conjunto de informações que se incluem no quadro principal ou primário do rol de informações que se espera obter com a realização de determinado teste genético.

9 João LOUREIRO, «Genética, moinhos e gigantes: Quixote revisitado: deveres fundamentais, sociedade de risco e biomedicina», in Agustín Jorge Barreiro (ed.), *Derecho y genética: un reto de la sociedad del siglo XXI*, Madrid: Facultad de Derecho de la UAM, 2006, 36.

As possíveis vantagens e potencialidades acarretadas por um tal expediente técnico não podem, porém, escamotear os seus riscos. Afinal de contas, o caráter experimental da *CRISPR/Cas* justifica que muitos dos seus efeitos adversos não sejam ainda conhecidos – o que implica que grande parte das nossas decisões nesta matéria tenham de ser tomadas sob um “véu de ignorância” (John Rawls). Por outro lado, a possibilidade de ocorrência de fenómenos de *mosaicismo* (naqueles casos em que nem todas as células sejam editadas da mesma forma) ou de “efeitos fora-do-alvo” (nos casos em que o corte realizado não é suficientemente preciso, afetando-se inadvertidamente outros genes ou a sua função) é uma realidade que deve ser considerada.

O desconhecimento de parte significativa dos riscos envolvidos, bem como a gravidade dos riscos que já são conhecidos têm-se encarregado de tolher o acesso a estas técnicas e justificado que o ordenamento jurídico se revele especialmente avesso à sua mobilização sempre que tal possa acarretar uma modificação da linha celular germinal (aparentemente porque, se assim não for, abriremos as portas a uma *transmissão intergeracional do risco*, com impactos que ainda não conseguimos prever e avaliar).

A verdade, porém, é que a questão vai muito além do exposto. Falar de edição genética – mesmo que apenas para a prossecução de fins preventivo-terapêuticos – é abrir a porta a um agreste confronto entre distintas conceções (bio)políticas, sociais, culturais, religiosas e até mundividenciais. De um lado da barricada, encontraremos, pois, quem entende que a edição genética coloca em causa a sacralidade do genoma ou, pelo menos, o imperativo ético-jurídico de tutela da identidade genética individual; do outro, um conjunto de autores que acreditam na prevalência do direito à integridade pessoal, do direito à proteção da saúde, da liberdade de investigação científica e até da própria liberdade procriativa sobre uma qualquer ideia ou imperativo ético-jurídico de intangibilidade genómica.

Não sendo, a nosso ver, proveitosa a adoção de posições extremadas, é no diálogo que poderemos encontrar uma “terceira via” a seguir, a qual deve mostrar-se capaz de harmonizar os vários valores, interesses e direitos em conflito. Assim, não parece ser de negar a possibilidade de se encetarem práticas

de edição genética germinal para fins preventivo-terapêuticos, ainda que apenas naquelas situações em que estejam em causa doenças monogénicas graves, não existam alternativas mais aceitáveis do ponto de vista ético, jurídico e social (mormente no âmbito da designada ‘medicina pré-natal’), não existam registos de consequências negativas decorrentes da utilização de tal terapia no âmbito da edição somática e sempre mediante o respeito de um conjunto de requisitos procedimentais de diligência devida¹⁰.

Em nota de conclusão, importa deixar claro que, embora o debate esteja a subir de tom em matéria de edição genética germinal, não se esgotam aí os desafios colocados pelo desenvolvimento e disseminação destas inovadoras “tesouras moleculares”. Sendo tecnicamente possível o incremento ou a alteração deliberada de características não médicas de seres humanos já nascidos e, principalmente, de embriões ou fetos (aquilo a que se tem vindo a apelar de “melhoramento genético”)¹¹, qual deverá ser a resposta da Ética e, principalmente, do Direito face a tais potencialidades técnicas?

3. “Big Brother is watching your genes!”: privacidade e confidencialidade dos dados genéticos

Os desenvolvimentos recentes na área da genética – especialmente, na área da genética preditiva e de diagnóstico – têm incrementado a quantidade de dados genéticos disponíveis e em circulação, nomeadamente, no seio de entidades públicas (hospitais), mas também privadas (clínicas, laboratórios, etc.). Este facto, aliado ao significativo valor económico reconhecido aos dados pessoais nos dias que correm – o que, de resto, justifica o elevado interesse de

10 Eduardo FIGUEIREDO, *Desagrilhoar Prometeu? Direito(s), genes e doença(s): desafios constitucionais na era da engenharia genética*, Lisboa: Petrony Editora, 2020, 132-134; no mesmo sentido, Thais da Nóbrega Cesa e SILVA, *A edição genética como elemento das responsabilidades parentais: uma antecipação do cenário juscivilístico familiar face aos avanços da engenharia genética*, Coimbra: Instituto Jurídico da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, 2021, 127-133.

11 Estamos a referir-nos ao aperfeiçoamento da inteligência geral ou específica, das capacidades sensoriais, da criatividade, da capacidade de sobrevivência, das características físicas, etc. Cf. Jamie METZL, *Manipular Darwin: como a engenharia genética está a transformar o futuro da humanidade*, trad. por Pedro Carvalho e Guerra, Portugal: Desassossego, 2020, 201.

algumas entidades em ter acesso aos mesmos –, explica-nos o porquê de o ordenamento jurídico tanto se preocupar com a tutela da privacidade genómica, mormente por via da garantia da confidencialidade dos dados genéticos individuais.

Antes de mais, é necessário destacar que os dados genéticos possuem um estatuto especial face aos demais dados pessoais, mormente considerando o seu carácter involuntário, indestrutível, singular, preditivo, permanente e inalterável (nestes últimos dois casos, apenas *em regra*)¹². É por essa razão que o ordenamento jurídico português, afastando-se do disposto no conhecido *Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados* (RGPD), continua a consagrar um regime jurídico mais rigoroso em matéria de recolha, armazenamento e tratamento de dados genéticos.

A este propósito, são, pois, colocadas questões tão diversas como (1) a da titularidade da informação, centrada na *pessoa* enquanto verdadeira titular de um *direito à autodeterminação informacional*; (2) a do tratamento da informação, exigindo a segurança das instalações e equipamentos, a criação de distintos níveis de acesso consoante a natureza mais ou menos delicada da informação em causa e o reforço do dever de sigilo e educação deontológica de todos os profissionais de saúde; (3) a do armazenamento da informação, especialmente quando realizada em bases de dados genéticos¹³.

Em suma, pode afirmar-se que os direitos e liberdades do titular da informação devem sempre encontrar-se devidamente salvaguardadas e prevalecer sobre quaisquer outros valores, fins e interesses, nomeadamente de investigação ou comerciais, os quais tanto reclamam ao Direito para que saia do caminho.

4. Impedir o “apartheid genético”: a discriminação em razão do património genético

A possibilidade, cada vez mais palpável e efetiva, de se conhecer o genoma de cada pessoa abriu as portas a uma nova forma de discriminação: a discrimina-

ção em razão do património genético. Nos dias que correm, as nefastas manifestações deste fenómeno são múltiplas e fazem-se sentir nas mais variadas esferas: da civil (*v.g.*, no contexto da adoção) à laboral, da criminal à financeira (*v.g.*, banca, bolsa e seguros).

Face a tão preocupante realidade, consideramos uma autêntica conquista civilizacional a asserção de que, à luz dos mais básicos valores e princípios que norteiam a maioria das sociedades pós-modernas, ninguém pode ser prejudicado, sob qualquer forma, em função do seu património genético. Estamos, naturalmente, a referir-nos à discriminação em sentido negativo e não à chamada “discriminação positiva” (a qual, bem vistas as coisas, procura apenas garantir a *igualdade real de oportunidades* entre as pessoas).

Portugal não se revelou indiferente a esta luta contra o “apartheid genético”. Reconhecendo a distopia em que irremediavelmente cairíamos caso se admitisse a estratificação dos indivíduos em função da sua “melhor” ou “pior” constituição genética, o ordenamento jurídico português – na senda, aliás, do que acontece nos planos universal e regional europeu¹⁴ – apressou-se a adotar um conjunto significativo de medidas destinadas a garantir que os dados genéticos humanos não sejam usados para fins discriminatórios ou estigmatizantes, isto é, que coloquem em causa os direitos e liberdades fundamentais da pessoa humana e, em última instância, a sua própria dignidade.

A título de exemplo, atente-se ao disposto no artigo 12.º da Lei n.º 12/2005, de 26 de janeiro, o qual estabelece que as companhias de seguros não podem pedir nem utilizar qualquer informação genética para recusar um seguro de vida ou estabelecer prémios mais elevados (n.º 1). Além disso, as seguradoras não podem requerer a realização de testes genéticos aos seus potenciais segurados para efeitos de seguros de vida ou de saúde ou para quaisquer outros efeitos (n.º 2). Está, também, vedado o acesso a informação genética obtida de testes previamente realizados em clientes atuais ou potenciais para efeitos de seguro de vida e de saúde (n.º 3). Por fim, as seguradoras não podem exigir nem utilizar a informação genéti-

12 Carlos M. ROMEO CASABONA, *Los genes y sus leyes. El derecho ante el genoma humano*, Bilbao-Granada: Editorial Comares, 2003, 63.

13 Eduardo FIGUEIREDO, *Direito e nanobiotecnociência: reflexões na encruzilhada da inovação, do risco e da crise do(s) direito(s)*, Coimbra: Almedina, 2021, 222-247.

14 Helena Pereira de MELO, *Implicações jurídicas do projeto do genoma humano: constituirá a discriminação genética uma nova forma de apartheid?*, Coimbra: Gráfica de Coimbra – 2, 2007, 588 e ss.

ca resultante da colheita e registo dos antecedentes familiares para recusar um seguro ou estabelecer prémios aumentados ou para outros efeitos (n.º 4).

Dizer 'não' à discriminação em razão do património genético é, pois, recusar em toda a sua extensão qualquer intenção de construção de uma sociedade genocrática, qual seria profundamente perigosa, desigual e injusta.

Na década de 90 do século passado, Guilherme de Oliveira, hoje Professor Jubilado da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, apresentava, no âmbito das suas Provas de Agregação, uma lição intitulada: "Implicações jurídicas do conhecimento do genoma"¹⁵. Já nessa altura, o Mestre de Coimbra alertou para muitos dos desafios hercúleos que aqui enunciámos. Mais de duas décadas volvidas, o estado da ciência e da técnica refinou-se, as possibilidades tecnocientíficas multiplicaram-se e o risco adensou-se. Continua, por isso, a ser prioritário que o jurista trabalhe afincadamente a fim de evitar o "mau uso dos conhecimentos científicos modernos", mormente "[contendo] os excessos que firam os direitos fundamentais dos cidadãos e a equidade"¹⁶. Enfim, em plena *era da nanobiotecnociência*, os genes continuam a dar-nos preocupações (e tantas!), o que não significa que não continuem a ser "a melhor cozinha que podíamos ter dentro das nossas células!"¹⁷.

15 Guilherme de OLIVEIRA, "Implicações jurídicas do conhecimento do genoma", *Revista de Legislação e Jurisprudência*, a. 129 (1996).

16 Guilherme de OLIVEIRA, "Implicações jurídicas do conhecimento do genoma", 106.

17 Citando Woody Allen, v. Guilherme de OLIVEIRA, "Implicações jurídicas do conhecimento do genoma", 106.



1. Caracterização

O Direito em fim de vida pode ser analisado a partir da vontade do doente, como planeamento do fim de vida, ou da perspectiva da situação jurídica do doente em processo de morte. Assim, se da primeira perspectiva estará em causa o problema das Directivas Antecipadas da Vontade (DAV), a segunda perspectiva refere-se aos direitos da pessoa doente em fim de vida. Trataremos de cada uma das questões autonomamente.

2. Enquadramento jurídico

a) Directivas Antecipadas de Vontade

A questão da autodeterminação do doente, mesmo em situações em que o doente não possa manifestar a sua vontade de forma actual, é um problema que tem merecido atenção, mesmo em termos internacionais. Com efeito, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às aplicações da Biologia e da Medicina, aberta à assinatura dos Estados-Membros do Conselho da Europa em Oviedo (Convenção de Oviedo, doravante CO), em 4 de Abril de 1997, tem uma norma específica a este propósito, designadamente o art. 9º. Estabelece o referido artigo que: *a vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontra em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta.*

Em termos nacionais, esta matéria beneficiou de um significativo contributo, através da Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho (regula as directivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital, doravante LTV).

As directivas antecipadas de vontade (doravante, DAV) são disposições formuladas pelo próprio quanto aos cuidados de saúde pretendidos e/ou prescindidos em caso de inconsciência. Devem ser formuladas (para o futuro) por maiores, em momento de consciência e capacidade, podendo assumir duas modalidades, ou seja, a disposição expressa quanto aos cuidados de saúde (testamento vital) e a delegação da manifestação de vontade em um procurador instituído para o efeito (procurador de cuidados de saúde).

O testamento vital (doravante, TV) é um documento escrito de onde constam as DAV atinentes aos cuidados de saúde. De acordo com o n.º 1 do art. 2º LTV, o TV é o *documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não deseja receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente,*

O n.º 2 do art. 2º LTV regula as disposições que podem constar do testamento vital (TV).

Do ponto de vista das decisões terminais, podem constar de Testamento Vital as seguintes decisões do doente (art. 2º, n.º 2, da Lei do Testamento Vital):

- a) Não ser submetido a tratamento de suporte artificial de funções vitais;
- b) Não ser submetido a nenhum tratamento inútil ou desproporcionado no âmbito do quadro clínico em que se encontra, por exemplo, no que diz respeito a medidas de suporte básico de vida e a medidas de alimentação e hidratação artificiais que apenas visem retardar o processo natural de morte;
- c) Receber os cuidados paliativos adequados ao respeito pelo direito a uma intervenção global do doente no sofrimento determinado por doença grave ou irreversível, em fase avançada, incluindo uma terapêutica sintomática apropriada.

Estas disposições — resultantes das alíneas a) a e) do art. 2º da LTV — são enumeradas de forma indicativa e não taxativa.

No âmbito das DAV temos ainda o procurador de cuidados de saúde. De acordo com o art. 12º da LTV, a *procuração de cuidados de saúde é o documento pelo qual se atribui a uma pessoa, voluntariamente e de forma gratuita, poderes representativos em matéria de cuidados de saúde, para que aquela os exerça no caso de o outorgante se encontrar incapaz de expressar de forma pessoal e autónoma a sua vontade.* Não podem, todavia, ser nomeados como procuradores de cuidados de saúde os menores, os funcionários que intervenham nos actos regulados pela LTV e os proprietários ou gestores de entidades que administrem ou prestem cuidados de saúde (art. 11º LTV).

b) Direitos da pessoa doente em fim de vida

Em 2018 foi aprovada a Lei n.º 31/2018, de 18 de Julho, relativa aos direitos das pessoas em contexto de doença avançada e em fim de vida (doravante, LPFV).

Definindo a pessoa em contexto de doença avançada e em fim de vida como aquela pessoa que *padeça de doença grave, que ameace a vida, em fase avançada, incurável e irreversível e exista prognóstico vital estimado de 6 a 12 meses* (art. 2.º, LPFV), esta Lei visa, fundamentalmente, garantir um direito ao não sofrimento destas pessoas, ou seja, o *direito a não sofrerem de forma mantida, disruptiva e desproporcionada* (art. 1.º, n.º 2, LPFV).

Assim, em termos clínicos, assistem às pessoas em fim de vida os seguintes direitos:

- a) receber informação detalhada sobre a natureza da sua doença, o prognóstico estimado e os diferentes cenários clínicos e tratamentos disponíveis (art. 3.º, n.º 1, LPFV);
- b) participar ativamente no seu plano terapêutico, explicitando as medidas que desejam receber, podendo recusar tratamentos (art. 3.º, n.º 2, LPFV);
- c) receber tratamento rigoroso dos seus sintomas e a contenção química dos mesmos, em casos de agudização (art. 3.º, n.º 3, LPFV);
- d) tratamento de acordo com os objectivos de cuidados definidos no seu plano de tratamento e não ser alvo de distanásia, através de obstinação terapêutica e diagnóstica (art. 4.º LPFV);
- e) dar o seu consentimento informado, contemporâneo ou antecipado, desde que previamente informadas e esclarecidas pelo(s) médico(s) e equipa(s) de acompanhamento (art. 5.º, n.º 1, LPFV);
- f) recusar o suporte artificial das funções vitais e a prestação de tratamentos não proporcionais nem adequados ao seu estado clínico e tratamentos que não visem exclusivamente a diminuição do sofrimento e a manutenção do conforto (art. 5.º, n.º 3, LPFV);
- g) receber cuidados paliativos através do Serviço Nacional de Saúde (art. 6.º, n.º 1, LPFV), nos quais se incluem o apoio espiritual e religioso e o apoio estruturado à família (art. 6.º, n.º 2, LPFV);
- f) receber sedação paliativa, sendo pessoa com prognóstico vital estimado em semanas ou dias (art. 8.º, n.º 1, LPFV);

- g) recusa alimentar ou de prestação de determinados cuidados de higiene pessoal, sendo pessoa com prognóstico vital estimado em semanas ou dias (art. 8.º, n.º 3, LPFV).

Todavia, a LPFV prevê ainda alguns direitos não clínicos (art. 9.º LPFV), designadamente:

- a) realizar testamento vital e nomear procurador de cuidados de saúde;
- b) ser o único titular do direito à informação clínica, podendo decidir com quem partilha essa informação;
- c) dispor sobre o destino do seu corpo e órgãos, para depois da sua morte;
- d) designar familiar ou cuidador de referência que o assistam, ou representante legal;
- e) receber os apoios e prestações sociais que lhes sejam devidas, a sai ou à sua família.

Em termos gerais, e atendendo especialmente aos direitos dos doentes em fim de vida, a LPFV é um importante passo dado no caminho da dignificação dos doentes em fim de vida.

c) Eutanásia e Suicídio Assistido (ou a morte medicamente assistida)

Na discussão sobre a problemática da eutanásia e do suicídio assistido importa levar a cabo uma delimitação conceptual das realidades: a eutanásia activa directa e o suicídio (medicamente) assistido. De outro modo, em termos jurídico-penais a morte assistida liga-se fundamentalmente com os arts. 134.º e 135.º do Código Penal (CP), quando referidos à relação médico-doente. O artigo 134.º do Código Penal pune o homicídio a pedido da vítima e o art. 135.º do Código Penal pune o incitamento ou ajuda ao suicídio. Face a estas proibições, o médico ou profissional de saúde devidamente autorizado que actue sobre a vida do doente, mesmo que a pedido do próprio, ou prescreva fármacos para que o doente actue sobre a sua vida será punido.

Em Portugal, foram já aprovadas no Parlamento propostas de despenalização da morte medicamente assistida, ainda que nenhuma delas tenha recebido promulgação pelo Presidente da República, pelo que ainda não integram o conjunto de alternativas que o

doente em fim de vida possa ter ao seu dispor. Todavia, e antevendo-se a possibilidade de a questão voltar ao Parlamento, importa dar nota do sentido da solução apontada.

A solução comum dos decretos aprovados – e não promulgados – é a de despenalizar a morte medicamente assistida em determinados casos de doentes em fim de vida, ou seja, mantendo as incriminações dos artigos 134º e 135º do CP, criar uma causa de justificação para condutas que tenham como objecto a antecipação da morte do doente em fim de

vida a seu pedido, para que os profissionais de saúde (médicos e enfermeiros) que as levem a cabo não sejam punidos por aqueles crimes.

Assim, em termos sintéticos, os decretos incluem um aditamento aos artigos 134º e 135º do CP (um novo número 3), no sentido de a conduta não ser punível quando realizada no cumprimento da lei que regule as condições especiais da morte medicamente assistida, praticada ou ajudada por profissionais de saúde, sempre no respeito pela vontade do doente e a pedido do próprio.



Gestação de substituição: monólogos e diálogos entre Parlamento e Tribunal Constitucional*

João Carlos Loureiro — Investigador Integrado do Instituto Jurídico

Trabalhando numa área de Investigação do Instituto Jurídico (*Vulnerabilidade e Direito*) que se move nuclearmente no direito da saúde e no direito da família, não se estranha que, neste breve comentário, escolha um tema de sobreposição, que se conjuga com a memória ativa de outra área, *Risco, transparência e litigiosidade*¹.

Falamos da gestação de substituição, matéria marcada por dois acórdãos do Tribunal Constitucional (Acs. TC n.º 225/2018² e n.º 465/2019), que consideraram inconstitucionais algumas alterações à Lei de Procriação Medicamente Assistida³. Acontece que, olhando para os Projetos em discussão⁴, há várias questões que não são acauteladas e que o deveriam ser. Deixo de parte também o facto de a Lei n.º 48/2019, de 8 de julho, ter consagrado uma solução que está claramente em desconformidade com a leitura da lei fundamental que resultou do primeiro Acórdão⁵. Refiro-me ao art. 3.º, que estabeleceu um regime *transitório* que manteve a “confidencialidade da identidade civil do dador”, salvo autorização em contrário deste, por um período que conjuga o tempo da dívida (antes de 7 de maio de 2018) e o da utilização (no caso dos gâmetas, até três anos após a entrada em vigor do diploma)⁶. O

aresto do Tribunal Constitucional é indubitável nesta matéria, pelo que a preocupação do Parlamento deveria ter sido salvaguardar a posição dos dadores de gâmetas num quadro de reconhecimento do direito ao conhecimento da ascendência genética, estabelecendo, por exemplo, “veto de contacto”⁷. Independentemente de concordarmos ou não com a bondade da solução, importa que se tomem a sério as decisões do Tribunal Constitucional e se desenhem regimes que, no quadro considerado conforme à CRP⁸, procurem acautelar conflitos e garantam, na medida do possível, a certeza jurídica.

Neste caso, as “dissociações no processo procriativo”⁹ remetem-nos para conflitos de “parentalidades”, podendo esboçar-se uma tipologia, a saber: *criança disputada* (conflitos entre a gestante e os beneficiários), *criança rejeitada* (um verdadeiro conflito negativo, hipótese em que nenhuma das partes quer ficar com a criança) e, com relevância indireta, a *criança denegada*, traduzida em conflitos entre os pais “comitentes” e o Estado, testemunhado por várias situações em que o processo ocorreu no estrangeiro, pretendendo o poder político, escudando-se

* Este texto foi entregue para publicação antes da aprovação da Lei n.º 90/2021, de 16 de dezembro

1 Promoveu dois congressos centrados na Gestação de substituição, tendo sido publicados os textos, onde se pode encontrar uma rica paleta bibliográfica: cf. Maria João Antunes/ Margarida Silvestre (Coord.), *Colóquio internacional Que futuro para a gestação de substituição em Portugal?*, Coimbra: Instituto Jurídico, 2018; Maria João Antunes/ Dulce Lopes (Coord.), *Gestação de substituição: perspetivas internacionais*, Coimbra: Instituto Jurídico, 2021.

2 Em causa estavam preceitos constantes da Lei n.º 25/2016, de 22 de agosto, que foi densificada pelo Decreto Regulamentar n.º 6/2017, de 31 de julho.

3 Lei n.º 32/2006, de 26 de julho (com diversas alterações).

4 Bloco de Esquerda – Projeto de Lei n.º 71/XIV/1.ª; PAN – Projeto de Lei n.º 247/XIV/1.ª. Sobre estes projetos, vd. o Parecer 111/CNECV/2020 (que indica os pertinentes pareceres anteriores) e também o Parecer do Conselho Nacional de Procriação Medicamente Assistida (CNPMA), de 18 de outubro de 2020.

5 Como explicámos, em síntese, em artigo publicado antes deste diploma: cf. João Carlos Loureiro, “Procriação medicamente assistida: sobre a inconstitucionalidade do regime transitório de salvaguarda do anonimato dos dadores de gâmetas”, *Observador* 6 de maio de 2019 (<https://observador.pt/opiniao/procriacao-medicamente-assistida-sobre-a-inconstitucionalidade-do-regime-transitorio-de-salvaguarda-do-anonimato-dos-dadores-de-gametas/>).

6 Artigo 3.º (Norma transitória): “1 – Exceto nos casos em que os dadores autorizem de forma expressa o levantamento do anonimato, são abrangidos por um regime de confidencialidade da identidade civil do dador: a) Os embriões resultantes de doações anteriores ao dia 7 de maio de 2018 e utilizados até cinco anos após a entrada em vigor da presente lei; b) Os gâmetas resultantes de doações anteriores ao dia 7 de maio de

2018 e utilizados até três anos após a entrada em vigor da presente lei; c) As dívidas que tiverem sido utilizadas até ao dia 7 de maio de 2018”.

7 Solução adotada no Estado de Vitória, na Austrália: cf. *Assisted Reproductive Treatment Amendment Act 2016*, em vigor desde março de 2017, e o que escrevemos em “Quis saber quem sou”: direito à identidade pessoal e procriação medicamente assistida entre a ocultação mimética e a revelação aletéica: em diálogo com Miguel Oliveira da Silva”, in Maria João Antunes/ Margarida Silvestre (Coord.), *Colóquio internacional Que futuro para a gestação de substituição em Portugal?*, Coimbra: Instituto Jurídico, 2018, 63-106, 102.

8 O marco é aqui a jurisprudência do Tribunal Constitucional, que admitiu a não inconstitucionalidade da gestação de substituição, mediante a observância de um conjunto de requisitos, diferentemente do que sustentámos a partir de uma outra leitura da lei fundamental [vd. João Carlos Loureiro, “Outro útero é possível: civilização (da técnica), corpo e procriação: tópicos de um roteiro em torno da maternidade de substituição”, in: Manuel da Costa Andrade/ José de Faria Costa/ Anabela Miranda Rodrigues/ Helena Moniz/ Sónia Fidalgo (Org.), *Direito penal: fundamentos dogmáticos e político-criminais. Homenagem ao Prof. Doutor Peter Hünerfeld*, Coimbra: Coimbra Editora, 2013, 1387-1430]. Também ao nível da realidade extranormativa, um estudo recente que analisa o panorama em mais de 20 países e regiões, verifica “the practical failure of the ‘truly’ altruistic approach” [Jens M. Scherpe/ Claire Fenton-Glynn, “Surrogacy in a globalized world: comparative analysis and thoughts on regulation”, in Jens M. Scherpe/ Claire Fenton-Glynn/ Terry Kaan (eds.), *Eastern and Western perspectives on surrogacy*, Cambridge/ Antwerp/ Chicago, 2019, 515-512, 580-581]. Para além de referências a diferentes países, convoca o caso inglês, que aponta para o seguinte retrato: “payment for surrogates is being hidden behind the shield of undefined and unmonitored «expenses»”(580).

9 Para recordarmos Luís Archer, *Da genética à bioética*, Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2006, 223-241.

na proibição dessa prática em termos de ordem pública, entregar, para adoção, os bebés gerados (conflitos entre paternidades pretendidas, havendo um interesse dos candidatos à adoção).

Centramo-nos na hipótese da criança disputada, no caso de a gestante pretender ficar com a criança, que releva na sequência de o Tribunal Constitucional ter considerado que era desconforme com a lei fundamental o que estava estabelecido quanto ao momento pertinente para a revogação, ou seja, não sobreviveu a solução que fazia do início dos processos terapêuticos o limite (LPMA: art. 8.º, n.º 8, e art. 14.º, n.º 4 e 5), declarada inconstitucional. Em termos de temporalidade relevante, o Tribunal, ao admitir um “modelo de proibição relativa”¹⁰ (de permissão excepcional) da gestação de substituição, também não considerou como marco o nascimento, sustentando a necessidade de ser estabelecido um certo prazo pós-parto para a revogação, em nome da faculdade de arrependimento da gestante, expressão de uma atualidade do consentimento, permitindo uma “decisão autónoma e ponderada”¹¹. Esta situação conhece, aliás, paralelo em matéria de adoção, tendo Guilherme de Oliveira¹² admitido que o prazo estabelecido possa ser menor do que o previsto para adoção – 6 semanas depois do parto¹³. Abre-se uma margem de intervenção legislativa, devendo assegurar-se um tempo razoável de ponderação (é discutível se os 20 dias propostos cumprem o requisito da suficiência, sendo menos de metade do prazo estabelecido para a adoção e tendo presente também o direito comparado¹⁴), sob pena de não

10 Jorge Duarte Pinheiro, *O direito da família contemporâneo*, 7ª ed., Coimbra: Gestlegal, 2020, 227; também Idem, *Temas de direito pediátrico: saúde da criança, capacidade e sujeição a responsabilidades parentais*, Coimbra: Gestlegal, 2021, 87, obra onde dedica algumas páginas à gestação de substituição.

11 Nina Dethloff, “Reproduktive Autonomie”, in Susanne Baer/Ute Sacksofsky (Hrsg.), *Autonomie im Recht geschlechtertheoretisch vermessen*, Baden-Baden: Nomos, 2018, 229-237, 236.

12 Guilherme de Oliveira, “Gestação de substituição em Portugal”, in *Gestación subrogada: principales cuestiones civiles, penales, registrales y médicas: su evolución y consideración (1988-2019)*, Madrid: Editorial Dykinson, 2019, 805-82, 810, n.12.

13 Art. 1982.º/ 3 Código Civil (doravante, CCiv).

14 Se olharmos para outros ordenamentos jurídicos, vemos que, no caso do Reino Unido, as *parental orders* [“uma espécie de procedimento de adoção simplificado”, como sublinha Nina Dethloff, “Leihmutterschaft in rechtsvergleichender Perspektive”, in Beate von Ditzgen/ Marc-Philippe

ser garantida a autonomia da gestante. Além disso, o prazo deve ser uniforme, ou seja, independentemente da diferença prevista no art. 96.º do Código de Registo Civil¹⁵. Prazo que terá de ser respeitado, devendo o legislador estabelecer sanções em caso de inobservância.

O Tribunal Constitucional, no Ac. TC n.º 225/2018, entendeu que, em caso de conflito de projetos parentais, terá de haver uma avaliação do superior interesse da criança. E sublinha a necessidade de uma análise caso a caso:

“E tal só é possível no quadro de uma avaliação casuística, pois de outro modo negar-se-ia a condição de sujeito de direitos da criança, em violação da sua dignidade e o Estado violaria o seu dever de proteção da infância (artigos 1.º, 67.º, n.º 2, alínea e), e 69.º, n.º 1, todos da Constituição)”.

O Juiz Conselheiro Gonçalo de Almeida Ribeiro sustentou que lhe “parece insólita a ideia de que a maternidade deve ser estabelecida segundo uma «avaliação casuística», em vez de resultar da aplicação

von Weller (Hrsg.), *Regulierung der Leihmutterschaft: Aktuelle Entwicklungen und interdisziplinäre Herausforderungen*, Tübingen: Mohr Siebeck, 2018, 55-67, 62, embora rigorosamente não se trate de uma adoção, figura que está prevista no sistema no caso de não haver ligação genética com nenhum dos beneficiários], aplicáveis no caso de conexão genética com um dos beneficiários e da criança viver com eles, tem como requisitos temporais um mínimo de seis semanas e um máximo de seis meses. [cf. *Human Fertilisation and Embryology Act 2008* (HFEA 2008), 54 (7) “(...) the agreement of the woman who carried the child is ineffective for the purpose of that subsection if given by her less than six weeks after the child’s birth”; também 54 A (6)”. Sem prejuízo das diferenças entre o sistema de *parental orders* e o quadro jurídico proposto entre nós, o que aqui releva e se sublinha é a consagração das 6 semanas. Olhando para a Austrália, encontramos variantes estaduais, mas em nenhum caso o prazo é inferior a quatro semanas (um mês, no que toca à Nova Gales do Sul – *Surrogacy Act 2010* (NSW), s. 16 (1) e à Tasmânia – *Tasmania Surrogacy Act 2012* (Tas), s. 15 (1) (a); pelo menos 6 semanas no Território da Capital Australiana), *Parentage Act 2004* (ACT), s. 25 (3: cf. Mary Keyes, “Australia”, in Katarina Trimmings/ Paul Beaumont (eds.), *International surrogacy arrangements: legal regulation at the international level*, Oxford/ Portland, Oregon: Hart Publishers, 2013, 25-48, 29, n. 28).

15 Art. 96.º/1 do Código do Registo Civil: “O nascimento ocorrido em território português deve ser declarado verbalmente, dentro dos 20 dias imediatos, em qualquer conservatória do registo civil ou, se o nascimento ocorrer em unidade de saúde onde seja possível declarar o nascimento, até ao momento em que a parturiente receba alta da unidade de saúde”. No Projeto apresentado pelo PAN, prevê-se que “nos casos de gestação de substituição, pode ser livremente retirado pela gestante até ao prazo de 20 dias imediatos ao nascimento, devendo as unidades de saúde habilitadas a declarar o registo, no caso de o nascimento ter aí ocorrido, abster-se de efetuar a declaração, que tem de ser feita obrigatoriamente junto das conservatórias do registo civil, nos termos do disposto no artigo 96.º, número 1, do Código do Registo Civil” (artigo 2.º do Projecto de Lei n.º 247/XIV/1.^a, que visa alterar, entre outros, o art. 8.º da LPMA).

de critérios legais”. Na realidade, temos de distinguir dois problemas: a) face ao critério do seu superior interesse, quem fica com a criança? b) aplicação do quadro legal para o estabelecimento da filiação, que deve continuar a prever a regra – atribuição da paternidade e da maternidade aos beneficiários, independentemente de qualquer decisão judicial (ou seja, *ope legis*), embora não possa haver registo antes de transcorrido o prazo necessário para que a mãe possa decidir ponderadamente – e estabelecer uma disciplina jurídica para os casos de arrependimento da gestante geradores de conflito, tipificando as diferentes hipóteses.

No quadro normativo que vier a ser aprovado, devem ser considerados:

- a) um procedimento célere que resolva a controvérsia no caso de a gestante querer ser a mãe da criança. Se uma análise da disciplina processual vigente (Regime Geral do Processo Tutelar Cível; Código de Processo Civil) concluir pela inviabilidade e/ou indesejabilidade de operar por mera remissão, haverá necessidade de aprovar um procedimento específico de decisão do conflito, tópico que não será agora tratado;
- b) a questão dos critérios jurídicos de parentalidade aplicáveis, quer do lado da mãe quer no que toca ao pai (dador de esperma).

Em face do espartilho de espaço, limito-me a enunciar os dados deste último problema: será admissível uma plurimaternidade, solução que, do ponto de vista comparado conhece alguns paralelos, mesmo fora das hipóteses em que estamos perante vínculos entre pessoas do mesmo sexo? Em relação à paternidade meramente intencional (não foi o dador de esperma), a solução parece ser simples, como sublinha Guilherme de Oliveira¹⁶: justificação da revogação do consentimento, nos termos do art. 252.º/2 CCiv (alteração das circunstâncias que constituem as “bases do negócio”). Mas, no caso da paternidade de quem concorreu com o esperma, no âmbito de um projeto de “parentalidade”, como se passam as coisas se a gestante for havida como mãe? Se esta for casada, no processo não poderá valer a tradicional presunção de

paternidade do marido da mãe¹⁷ – a regra *prima facie* do sistema¹⁸ –, afastada em virtude do contrato de gestação celebrado, sendo irrelevante, aliás, qualquer manifestação sua de consentimento. E em relação ao comitente que deu o esperma, ou seja, ao pai intencional que é também o pai biológico? Sendo a gestante casada ou não, ele será havido como pai à face da lei. Em regra, na ordem jurídica portuguesa vale a verdade biológica no estabelecimento da filiação, não ficando esta dependente da vontade, havendo lugar a averiguação oficiosa da paternidade (se o registo tiver sido feito apenas com indicação da maternidade)¹⁹. No quadro do litígio, sabe-se quem é o pai biológico. Contudo, a situação é atípica: sem prejuízo de se sublinhar a relação triangular no processo de gestação de substituição, o projeto é com o cônjuge ou unido de facto, não com outrem, no caso, a gestante²⁰. Nesta circunstância, o *genitor* pode não pretender ser *pater* e, independentemente do recurso já proposto a instrumentos civilísticos (erro que vicia o consentimento²¹), deve ser prevista, no plano legislativo, esta situação, pois a paternidade à força suscita enormes problemas, também no plano constitucional. Em que medida este cenário desvaloriza as possibilidades efetivas de a gestante vir a ser reconhecida como mãe face ao interesse ou ao bem da criança²² e esvazia em muito o argumento do Tribunal Constitucional no sentido do caráter salvífico (numa perspetiva da lei fundamental) da gestação de substituição a partir da faculdade de arrependimento pós-parto? Confrontados com a continência de palavras pedida, não podemos aprofundar estes e outros desafios. Mas, também aqui, sob a telha dialógica do Instituto Jurídico, reafirmarmos: a investigação continua.

17 Sobre a questão, Guilherme de Oliveira, “Gestação de substituição em Portugal”, 811, que regista ficar o comitente “sujeito às regras do estabelecimento da paternidade que, aliás, começam por atribuir o vínculo ao marido da gestante”.

18 Art. 1826.º CCiv.

19 Art. 1864.º CCiv.

20 O que o Tribunal Constitucional sublinha, no n.º 49 do Ac. TC n.º 225/2018, a propósito das hipóteses de nulidade dos contratos de gestação de substituição.

21 Assim, Jorge Duarte Pinheiro, *O direito da família contemporâneo*, 244, n. 449.

22 Vd. Jorge Duarte Pinheiro, *O direito da família contemporâneo*, 243, que entende que, a não ser constituída a filiação em relação aos beneficiários, tal “[se] repercute (...) negativamente no domínio da constituição do vínculo de paternidade”.

16 Guilherme de Oliveira, “Gestação de substituição em Portugal”, 811.

Plano de segurança do doente e reporte de incidentes de segurança

Carla Barbosa — Investigadora Colaboradora do Instituto Jurídico

A saúde é uma área que nos remete para a(s) vulnerabilidade(s) dos sujeitos e em que a atuação do direito é essencial à preservação daqueles que por razões ligadas à sua condição físico-psíquica se encontram numa situação de fragilidade. Se encontram doentes. Várias organizações internacionais e países por esse mundo fora publicam ciclicamente Planos de Segurança do Doente.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) reconhece que a melhoria e garantia da segurança do doente é um desafio para a prestação de serviços de saúde e nesse sentido, em 2019, adotou a resolução WHA72.6 sobre a ação global relativa à segurança do doente. Incentivou ainda os Estados-Membros a reconhecer a segurança do doente como prioridade de saúde nas políticas e programas do sector da saúde.

Já em 2021, no âmbito da 74.^a Assembleia Mundial de Saúde, a OMS adotou um plano de ação global que perfilha a visão de “um mundo em que ninguém é prejudicado na saúde, e todo o paciente recebe, sempre, cuidados seguros.”

A OMS publica este Plano Global de Ação de Segurança do Doente 2021-2030 com o objetivo de fornecer uma direção estratégica que permita eliminar os danos evitáveis nos cuidados de saúde e melhorar a segurança do doente em diferentes domínios práticos por meio de ações políticas sobre segurança e qualidade dos serviços de saúde, bem como para a implementação de recomendações. Este Plano de Ação deve funcionar como a base para que os diversos países desenvolvam, de forma adaptada à sua realidade, os respetivos planos de ação nacionais sobre segurança do doente.

Um dos pontos chave que este Plano de Ação aborda é o do reporte dos incidentes baseado num sistema de não culpabilização dos profissionais de saúde que procedem a essa “notificação” do incidente. Só assim permitindo a aprendizagem e a evitabilidade desses mesmos incidentes no futuro.

Portugal tem trilhado o seu caminho na elaboração e na adoção de Planos Nacionais de Segurança do Doente. Em 2015, através do Despacho n.º 1400-A/2015, de 10 de fevereiro, foi publicado o Plano Nacional para a

Segurança dos Doentes (PNSD) 2015-2020. E recentemente, a 17 de setembro de 2021, foi apresentada não só a avaliação do PNSD 2015-2020 como o novo Plano Nacional da Segurança do Doente (PNSD) 2021-2026 publicado pelo Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde através do Despacho n.º 9390/2021 (Série II), de 17 de setembro.

Em ambos os Planos nacionais houve a preocupação de se abordar a questão da notificação de incidentes de segurança. O novo PNSD 2021-26, no âmbito do pilar sobre a prevenção e gestão de incidentes de segurança define como objetivo estratégico o aumento da cultura e transparência da notificação de incidentes de segurança no Sistema NOTIFICA. Este objetivo deve ser alcançado através da prática de várias ações: o incentivo à notificação de incidentes de segurança no NOTIFICA, recorrendo a ações de formação e disponibilização do Manual e de instrumentos facilitadores; a integração da notificação de incidentes de segurança no NOTIFICA nas metas contratualizadas; e a criação de um enquadramento legal para a confidencialidade e proteção do notificador. Esta última ação é um ponto essencial já que a dificuldade em garantir a confidencialidade e não punibilidade do notificador é um aspeto que tem levantado vários constrangimentos à notificação.

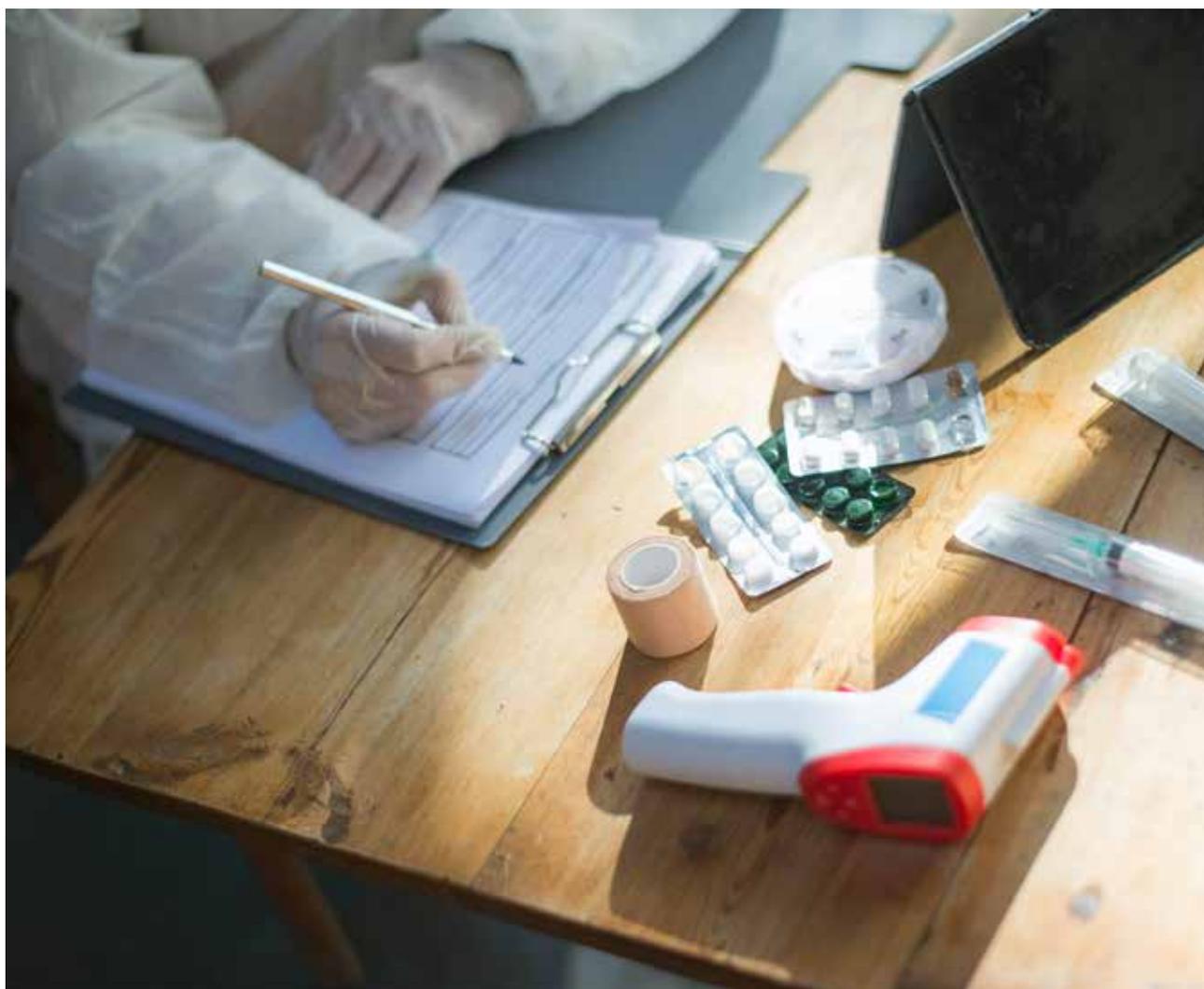
O NOTIFICA é um sistema de notificação que visa melhorar a segurança do doente, através da aprendizagem o que permite evitar a repetição de incidentes de segurança. Funciona através de uma plataforma destinada à gestão de incidentes ocorridos no sistema de saúde. Os sistemas de notificação são um importante instrumento na persecução da segurança do doente, contudo em Portugal e um pouco por todo o mundo tem falhado nos seus objetivos. Estes sistemas apresentam como características a voluntariedade, anonimização, confidencialidade e não punibilidade. Mas, na realidade, as características anunciadas e essenciais – ser uma plataforma anónima, confidencial e não punitiva – não podem ser garantidas. Isto porque, não obstante a Norma 015/2014 da Direção Geral de Saúde (DGS) relativa ao NOTIFICA assegurar a sua confidencialidade e não punibilidade, na prática tal não é (não pode ser) garantido. Uma notificação pode ser

efetuada de forma anônima, porém é passível de posterior identificação e consequente punibilidade (eventual) de quem esteve envolvido no incidente.

Por esse motivo, há já vários anos que se defende uma alteração legislativa profunda que pretenda ir ao encontro destas tão necessárias características. Uma alteração legislativa que perpassasse várias grandes áreas do direito (e nessa medida, vários diplomas) começando no direito constitucional, passando pelo direito do trabalho, processual penal e civil, e terminando no direito civil e penal. Pensamos que tal será passível de alcançar durante a vigência do novo PNSD 2021-26. Não será tão mais importante garantir um incremento da notificação dos incidentes, aprender com eles e aumentar a segurança do doente ao invés de tentar punir quem esteve envolvido nesses

incidentes? Em termos coletivos não ficaremos todos a ganhar?

Guilherme de Oliveira, ensinou-nos (e continua a ensinar) que direito da saúde é: *Criar Confiança!* Esta expressão ficou como um dos seus legados ao Centro de Direito Biomédico e aos seus discípulos. E é isto que falta quando falamos de notificação de eventos/incidentes adversos: criar confiança aos profissionais de saúde; mostrar-lhes que poderão fazer o reporte dos incidentes de segurança de forma anônima e confidencial e com a garantia que não serão punidos. Só assim os sistemas de notificação e de incidentes de segurança por esse mundo fora poderão, plenamente, alcançar o seu objetivo que se traduz no primado dos cuidados de saúde: a segurança do doente.



Saúde mental e autonomia decisória no novo sistema de salvaguarda das pessoas maiores

Paula Távora Vítor — Investigadora Integrada do Instituto Jurídico

No novo sistema de salvaguarda de pessoas maiores, um sistema complexo, que congrega diferentes regimes jurídicos no plano interno e assenta na compreensão, imposta ao nível jusinternacional, do entendimento da “capacidade” enquanto uma questão de direitos humanos, o potenciamento da autonomia decisória, mesmo no quadro da doença mental, constitui uma das mais importantes garantias de não discriminação das pessoas com capacidade diminuída.

Os regimes tradicionais de resposta às situações de capacidade diminuída dos adultos assentavam na estranheza do reconhecimento do exercício da autonomia à pessoa com doença mental. Apoiados no *modelo médico* de compreensão da incapacidade, entendiam a patologia enquanto problema individual, a que havia que fazer face através de uma intervenção médica reabilitadora de índole paternalista, sem que lhe estivesse subjacente o verdadeiro reconhecimento do beneficiário enquanto sujeito de direitos. Não surpreende, portanto, que a esta compreensão correspondesse, do ponto de vista jurídico, o *velho paradigma dos modelos de substituição*, associados à incapacitação, à nomeação de um tutor contra a vontade da pessoa e à substituição na tomada de decisão baseada no padrão objetivo dos “melhores interesses”, em vez da vontade e preferências das pessoas (Comentário Geral n.º 1, para 27, do Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência). O anterior regime da interdição e da inabilitação do Código Civil português podia, portanto, facilmente reconduzir-se a este modelo.

O golpe mais forte nesta conceção veio a ser desferido pela própria Organização das Nações Unidas, com a aprovação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). Este, que é o primeiro Tratado de Direitos Humanos do século XXI, apoia-se em dois modelos: o jusfundamental, ou modelo dos direitos, e o modelo biopsicossocial (Correia Gomes). É este último que determina essencialmente o revolucionário conceito de “deficiência”, um conceito abrangente, de carácter evolutivo, que “resulta da interacção entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efectiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas” (alí-

nea e) do Preâmbulo da CDPD). Ultrapassa-se, assim, uma compreensão individual da (in)capacidade, em função de um conceito que congrega, além dos fatores de natureza pessoal, também fatores sociais e ambientais. E, assim, o fator clínico perde a sua centralidade e o modelo médico é afastado.

Tal não significou, todavia, que a saúde (também mental), como fator na génese de diminuição de capacidade, e os particulares desafios que os estados relacionados com a saúde levantam não sejam objeto de particular consideração na CDPD (veja-se o artigo 25.º da CDPD, com a epígrafe “Saúde”). Simplesmente, enquanto a saúde mental (ou a sua falta) era, no âmbito do velho paradigma, o fundamento para a paralisação da atuação da pessoa com doença mental no mundo jurídico, no modelo novo faz parte do quadro impeditivo da “participação plena e efectiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas” que urge superar. De facto, o *novo paradigma* assenta em duas premissas essenciais: o reconhecimento da capacidade jurídica universal e a consagração do modelo do apoio. Faz, assim, sentido que, nos novos regimes de salvaguarda dos adultos vulneráveis, a tónica seja posta não na incapacidade, mas na criação de meios de capacitação, de promoção da autonomia.

Um importante passo no sentido de adotar o novo paradigma da CDPD teve lugar, em 2018, com a reforma do Código Civil (Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto) que introduziu o regime do *acompanhamento*, uma reforma que o próprio Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência reclamou no seu Relatório de 20 de Maio de 2016. O novo quadro legislativo assenta numa única medida de apoio determinada pelo tribunal e afasta a necessária incapacitação da pessoa que dela beneficia. Esta medida que tem como um dos fundamentos (também) “razões de saúde” (artigo 138.º do Código Civil) não pode, nem por isso, sustentar uma abordagem clínica face ao claro *abandono* pelo direito internacional do *modelo médico* no tratamento da condição jurídica dos maiores. Está em causa encontrar uma resposta jurídica que tenha em consideração elementos de diversa natureza – clínicos, mas também sociais – através da lente da garantia dos direitos fundamentais da pessoa.

Não se estranhará, portanto, que a primeira resposta do sistema às situações de capacidade diminuída não se deva encontrar na medida judicialmente determinada do acompanhamento, que deve ser aplicada apenas em *ultima ratio*. O sistema é iluminado pelo *princípio da subsidiariedade* e devem, portanto, assumir prioridade os meios de resposta menos invasivos da esfera dos direitos da pessoa com capacidade diminuída, que devem preceder a qualquer intervenção estatal (judicial). Daí que deva ser dada preferência aos *meios informais* de resposta, mormente ao cuidado familiar (cf. artigo 140.º do Código Civil) mas, acima de tudo, às formas de *expressão da autonomia* da própria pessoa. Na verdade, se a situação da pessoa se encontrar acautelada por estes meios, não haverá lugar a medida de acompanhamento.

A expressão da autonomia pessoal deve ser reconhecida *antes* e *dentro* da doença. E, de facto, o nosso ordenamento jurídico – na esteira das exigências da Convenção de Oviedo sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina e das Recomendações do Conselho da Europa – prevê instrumentos adequados à expressão da *autonomia prospetiva*. Em 2012, foram introduzidas as figuras das diretivas antecipadas de vontade, sob a forma de *testamento vital* e do *procurador para cuidados de saúde* (Lei n.º 25/2012, de 16 de Julho). Em 2018, com a reforma do Código Civil, passou a prever-se o *mandato com vista ao acompanhamento*. Qualquer destes instrumentos pode dirigir-se a responder aos desafios da doença – por permitir planear, *em geral*, a vida nas situações em que esta determina a diminuição da capacidade, mas também por permitir planear *especificamente* os futuros *cuidados de saúde mental*. Devem, assim, poder ser objeto de decisão antecipada por parte do utente de saúde mental matérias especialmente sensíveis, desde a aceitação de medicação psicotrópica, à sujeição a tratamentos como a eletroconvulsivoterapia, mas também a voluntariedade da sujeição a tratamento em internamento.

Para além disso, a possibilidade de *expressão da autonomia pessoal* deve ser também reconhecida a quem já se encontra a *viver com doença mental*. De facto, um destes quadros clínicos não tem necessariamente de determinar diminuição de capacidade e, mesmo

quando a determina, não se elimina o reconhecimento de espaços de liberdade decisória. Tal deve ser garantido também a quem beneficia de uma medida de acompanhamento. De facto, o acompanhante – tendo como pano de fundo da sua atuação o modelo do apoio da CDPD – deve ter como seu primeiro propósito o *apoio à tomada de decisão* pelo próprio acompanhado, desempenhando prioritariamente um papel maiêutico quanto à “vontade e preferências” deste. Assim, e apesar de a letra da lei apontar como padrão de atuação do acompanhante o da “diligência requerida a um bom pai de família” – artigo 146.º, n.º 1, do Código Civil – (que remeteria de forma mais evidente para o estalão tradicional dos “melhores interesses”), deve privilegiar-se uma interpretação da lei civil em conformidade com a CDPD e a eleição da “vontade e preferências” da pessoa. Este é o critério que permite respeitar a verdadeira *centralidade do beneficiário* no seio do sistema de salvaguarda de pessoas maiores e que é a perspetiva que deve iluminar o seu tratamento jurídico.



Março de 2022

Este trabalho é financiado por Fundos Nacionais através da FCT – Fundação para a Ciência e a Tecnologia no âmbito do «Projeto do Instituto Jurídico UIDB/04643/2020»

FCT

Fundação para a Ciência e a Tecnologia
MINISTÉRIO DA CIÊNCIA, TECNOLOGIA E ENSINO SUPERIOR