Revista Bioética
Print version ISSN 1983-8042 | On-line version ISSN 1983-8034

Rev. Bioét. vol.29 no.4 Brasília Oct./Dic. 2021

Directivas anticipadas de voluntad: búsqueda de la autonomía del paciente

Caroline Oliveira da Silva [1], *Anelise Crippa* [2], *Marcelo Bonhemberger* [1]

1. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre/RS, Brasil. **2.** Centro Universitário Metodista IPA, Porto Alegre/RS, Brasil.

Resumen

El presente trabajo analiza cómo la autonomía y dignidad del individuo en casos de terminalidad puede ser preservada a través de las directivas anticipadas de la voluntad. Se entiende que se debe buscar un camino, aún no encontrado e implantado en Brasil, para que el individuo, incluso incapaz de comunicarse, esté seguro del conocimiento de su voluntad por parte de los profesionales de la salud. Como método, el estudio busca profundizar conceptos utilizados por doctrina, resoluciones y leyes. Se concluye que es necesario dar más publicidad a las directivas anticipadas de voluntad, informando a la población sobre su existencia y permitiendo que las personas expresen sus deseos con respecto a la salud. Además, es necesario crear una base de datos que permita compartir la manifestación de la voluntad del individuo con la red hospitalaria.

Palabras clave: Directivas anticipadas. Voluntad en vida. Autonomía personal.

Resumo

Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente

O presente trabalho analisa como a autonomia e a dignidade do indivíduo em casos de terminalidade pode ser preservada por meio das diretivas antecipadas de vontade. Entende-se que se deve buscar uma forma, ainda não encontrada e implantada no Brasil, de fazer que o indivíduo, mesmo incapaz de se comunicar, fique seguro do conhecimento de sua vontade por parte dos profissionais de saúde. Como método, o estudo busca aprofundar conceitos utilizados pela doutrina, resoluções e leis. Conclui-se que é preciso dar mais publicidade às diretivas antecipadas de vontade, informando a população sobre sua existência e permitindo que as pessoas expressem seus desejos relativos à saúde. Ademais, é necessário criar um banco de dados que permita o compartilhamento da manifestação de vontade do indivíduo com a rede hospitalar.

Palavras-chave: Diretivas antecipadas. Testamentos quanto à vida. Autonomia pessoal.

Abstract

Advance directives: the quest for the patient's autonomy

This article analyzes how the autonomy and dignity of individuals in cases of terminality can be preserved using the advance directives of will. It is understood that a procedure, yet to be found or implemented in Brazil, should be sought to ensure that individuals, even when incapable of communicating, can be assured that their will by health professionals. As a method, this study seeks to deepen concepts used by doctrine, resolutions and laws. It is concluded more publicity should be assigned to the advance directives of will, informing the population about their existence and allowing people to express their desires regarding health. Furthermore, it is necessary to create a database that allows sharing an individual's expression of will with the hospital network.

Keywords: Advance directives. Living wills. Personal autonomy.

Actualización

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En vista de la falta de regulación de las directivas anticipadas de voluntad (DAV) en Brasil desde el punto de vista de la conducta ética del médico y la autonomía del paciente, en 2012 se publicó la Resolución 1.995 del Consejo Federal de Medicina (CFM) [1]. La resolución también considera que hay nuevas características tecnológicas cuya adopción conduce a *medidas desproporcionadas que prolongan el sufrimiento del enfermo terminal, sin traer beneficios, y que estas medidas pueden haber sido rechazadas de antemano* por el paciente [1].

Las DAV se utilizan cuando el paciente no está en condiciones de expresar su voluntad. En ellas se establece un *conjunto de deseos, expresados previa y expresamente por el paciente, sobre los cuidados y tratamientos que desea, o no, recibir* [1]. Si las directrices se han elaborado antes del ingreso en el hospital, el representante del paciente debe informar inmediatamente de la existencia del documento. Si es lúcido y capaz al ingresar al hospital, el propio paciente puede comunicar su voluntad al equipo médico.

Según la resolución CFM 1.995/2012 [1], la voluntad del paciente debe prevalecer sobre cualquier otra, incluso sobre la voluntad de cualquier familiar. En este caso, se consideran las reglas de la capacidad civil de expresión de la voluntad y la libertad jurídica del paciente. Cómo define Stephan Kirste, tener libertad jurídica significa *tener derechos subjetivos. La capacidad de libertad es, pues, la capacidad de ser portador de derechos subjetivos. El titular de estos derechos es entonces el sujeto de Derecho o la persona de Derecho. Por lo tanto, la protección de la dignidad humana significa el derecho al reconocimiento como persona de Derecho* [2].

La introducción del tema del las DAV en nuestra sociedad legitima la voluntad del individuo [3], respetando su autonomía, libertad y dignidad. Se debe buscar una manera efectiva de proteger estos derechos con eficacia, permitiendo que las personas que optaron por preparar las DAV tengan sus decisiones respetadas.

Este artículo busca reflexionar sobre las DAV y cómo implementarlas con respecto a la autonomía y el derecho a morir con dignidad del paciente, tratando la muerte como un evento natural y esperado que es. Para esto, el trabajo aborda el ordenamiento jurídico brasileño, el procesamiento del Proyecto de Ley del Senado 149/2018 [4], leyes específicas y principios implícitos y explícitos en la Constitución brasileña.

La dignidad humana como valor absoluto

La idea de dignidad no surge en el siglo XX, pero es en este momento que se forma el significado de la palabra tal como la conocemos hoy. Desde entonces, el concepto alude a un valor inherente a todos los individuos, como establece la *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (DUDH), que en su primer artículo dice: *Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos* [5]. En este sentido, señala Pelegrini [6] que este principio se refiere a la protección de la persona humana, permitiendo una existencia que aniquila los ataques a la dignidad. Es, pues, un logro histórico para el ser humano.

Para Sarlet, dignidad humana *es la cualidad intrínseca y distintiva de cada ser humano que lo hace merecedor del mismo respeto y consideración por parte del Estado y de la comunidad, implicando, en este sentido, un conjunto de derechos y deberes fundamentales que aseguran a la persona tanto contra todo acto de naturaleza degradante e inhumana como garantizan las condiciones existenciales mínimas para una vida sana, además de facilitar y promover su participación activa y corresponsable en los destinos de su propia existencia y vida en comunión con otros seres humanos* [7].

Desde el punto de vista de la antropología teológica, la dimensión comunitaria del ser humano como *imago Dei* necesita ser conocida en su totalidad, reconociendo su vulnerabilidad y complejidad desde la realidad concreta [8,9]. En la tradición judeocristiana, la dignidad atribuida al ser humano tiene una dimensión de sacralidad e inviolabilidad. En esta perspectiva, el ser humano merece todo respeto, ya que quien lo toca también toca a Dios.

La interpretación clásica del Génesis no dice que la "persona" *es* imagen y semejanza de Dios, sino que Dios la *hizo* a su imagen y semejanza. La acción es de Dios, que constituye a la "persona" como interlocutor y, por tanto, le concede la más alta dignidad. Esto no hace del hombre un Dios, ni un semidiós, sino más bien una imagen y semejanza hacia la relación filial de cuidado y comunión: ser una persona en su totalidad y ser una persona en relación con el otro con igual dignidad.

Para el Humanista Pico della Mirandola, el ser humano se autoconstruye permanentemente, y la dignidad humana se integra con la libertad, caminando *hacia la vida potencial en la que el hombre, compuesto de Logos y Ratio, es actuado por el Infinito y actúa sobre lo finito* [10]. Baertschi [11] presenta dos sentidos para la dignidad con respecto a su dimensión moral. El primero es el sentido personal, conectado con el respeto por uno mismo y el logro de objetivos morales. En este sentido, la dignidad no se confunde con la autoestima, que tiene en cuenta el logro de objetivos personales.

El segundo sentido es impersonal: *la dignidad de un individuo humano consiste en el hecho de que es una persona y no un animal o una cosa* [11]. Es un derecho del hombre, como trata el autor, lo que hace que la persona tenga *un valor particular, prohibiéndole ser tratada como un simple medio, como las cosas, como señala Kant* [11]. En este sentido, el respeto a la dignidad se refiere al tratamiento del individuo como un ser racional que no puede ser instrumentalizado, independientemente de su estado o conducta. La dignidad, por lo tanto, no se puede perder, porque está interconectada con la naturaleza humana. De hecho, Baertschi señala que actuar con respecto al prójimo es aceptar los límites de nuestras preferencias en nombre del otro, incluso cuando estamos en el momento de imponer nuestras voluntades, ya que el respeto se reconoce como un valor *sui generis* es decir, cada ser, independientemente de su origen, tiene en sí mismo un valor particular que se debe respetar [11].

Rosen discute el significado de la dignidad como *el compromiso y la capacidad de soportar el sufrimiento en un intento de satisfacer las exigencias del deber, y esto obviamente varía de persona a persona* [12]. En el siglo XX, hubo muchos momentos conflictivos con respecto a la dignidad de la persona, especialmente la Segunda Guerra Mundial. Este contexto fortaleció aún más el significado de la palabra "dignidad" en la modernidad, ya estudiado en el siglo XVIII por Kant, quien enfatizó el uso de la razón como núcleo predominante: *todos los conceptos morales tienen su asiento y origen completamente a priori en la razón, y esto tanto en la razón humana más ordinaria como en la especulativa en mayor medida; que no pueden abstraerse de ningún conocimiento empírico y, por lo tanto, puramente contingente; que precisamente en esta pureza de su origen radica su dignidad para servirnos como principios prácticos supremos* [13].

Además de la dimensión valorativa y metafísica, la dignidad humana es un principio jurídico. Después de la Segunda Guerra Mundial, se consolidó la idea de preservar los derechos humanos, con la elaboración de documentos internacionales que, junto con el inicio del estado de bienestar, vincularon la dignidad humana a las constituciones nacionales.

Con respecto a los documentos internacionales, tiene especial relevancia la DUDH [5], proclamada el 10 de diciembre de 1948 y firmada por Brasil en la misma fecha. Hay otros documentos, como el *Pacto de San José de Costa Rica* (1969) [14], que siguen la misma concepción de la DUDH. Todos estos documentos están contenidos en la Carta Internacional de los Derechos Humanos, construida a lo largo del tiempo con el objetivo de *promover y alentar el respeto de los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos, independientemente de la raza, el sexo, el idioma o la religión* [15].

También con el objetivo de salvaguardar los derechos humanos, existe la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (DUBDH) [16], que promueve el respeto por la dignidad, asegurando el respeto por la vida de los seres humanos. La DUBDH se dirige a los Estados, pero también proporciona orientación a las personas cuando es pertinente. Su contenido se relaciona con las ciencias de la vida y las tecnologías asociadas, aplicadas a los seres humanos.

La Constitución de 1988 [17], con el propósito de crear un Estado democrático y bienestar social en Brasil, estableció la dignidad de la persona humana como un principio fundamental. En la concepción de Barroso [18], la Carta Magna se ve de manera positiva por haber apoyado la transición de un Estado considerado autoritario a un Estado democrático de derecho. El autor observa que, de conformidad con la Constitución de 1988, *las elecciones presidenciales se han celebrado, por voto directo, secreto y universal, con amplio debate público, participación popular y alternancia de partidos políticos en el poder* [19].

En otro trabajo, Barroso aborda la aproximación entre derecho y ética en la cultura post-positivista, donde el derecho se convierte en *instrumento de legitimidad, justicia y realización de la dignidad de la persona humana* [20]. La Constitución de 1988, basada en este modelo post-positivista, prevé la garantía de la dignidad humana como principio

 http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422021294502

fundamental, colocándola en una posición de superioridad sobre otros principios.

Es en este sentido, y con el objetivo de la dignidad de la persona humana, que debe preservarse la elección del discapacitado de expresarse de manera libre y autónoma. Con este fin, las DAV fueron reconocidas en la Resolución 1.995/2012 del CFM. Tales directivas tienen dos objetivos: formular y expresar la voluntad del paciente [21].

La autodeterminación es un aspecto esencial de la dignidad y la libertad del ser humano. Para garantizarla, es necesario superar posibles problemas de interpretación y conflictos entre el médico y los familiares, para respetar las elecciones del sujeto debilitado por la enfermedad que lo aqueja. Los problemas que rodean la autonomía de la voluntad plantean varios desafíos a la bioética contemporánea.

Directivas anticipadas de voluntad

Las directivas anticipadas tienen como objetivo proteger la autodeterminación y autonomía del paciente, indicando cómo quiere ser tratado (en términos de tratamientos a los que quiere o no quiere ser sometido) en situaciones de enfermedad grave e inconsciencia. Dichas directivas se enumeran en la Patient Self-Determination Act, una ley estadounidense que reconoce la negativa a recibir tratamiento médico, con miras a la autonomía del paciente en casos de discapacidad.

En Brasil, todavía no hay una ley que aborde las directivas anticipadas de manera amplia, pero hay principios constitucionales, resoluciones y leyes estatales que prevén la autonomía del paciente. Como ejemplo, podemos citar la Resolución CFM 1.995/2012 [1]; el principio constitucional de dignidad humana y autonomía [17]; cláusulas pétreas, como la que prohíbe el trato inhumano; y leyes estatales que subrayan el rechazo de tratamientos dolorosos o extraordinarios para prolongar la vida: Ley 10.241/1999 [22] del estado de São Paulo (Ley Mário Covas), Ley 16.279/2006 [23] del estado de Minas Gerais y Ley 14.254/2003 [24] del estado de Paraná. Además, el artículo 15 del Código Civil de 2002 dispone que: *nadie puede ser obligado a someterse, con riesgo de vida, a tratamiento médico o intervención quirúrgica* [25].

Kovács [26], en su artículo "La autonomía y el derecho a morir con dignidad", presenta un panorama de los cambios entre la Edad Media y el siglo XX con respecto a la muerte. Según la autora, en la Edad Media, la muerte se veía como algo esperado, familiar y domesticado. Los momentos que la precedían estaban dedicados a firmar el testamento y asegurar que los deseos de la persona fueran respetados después de la muerte. Ya en el siglo XX, el camino hacia la muerte se convierte en un proceso lento, con tratamientos prolongados y a menudo asociados con el dolor y el sufrimiento.

Incluso si todo período tiene una forma de lidiar con la muerte, depende de cada sujeto vivirla de la manera que más le convenga. Sin embargo, la muerte todavía se considera tabú y se enfrenta solo cuando es extremadamente necesaria, como en casos de pronóstico reservado o enfermedades graves en las que hay pocas posibilidades de vida para el paciente [26].

En Brasil se necesita un estándar regulatorio que valide las directivas anticipadas para asegurar no solo la vida con dignidad, sino también la muerte con dignidad, teniendo siempre en cuenta la autonomía del paciente. Como señala Godinho, *si la vida, por una parte, no es un bien jurídico disponible, por otra parte, no le corresponde imponer a las personas el deber de vivir a toda costa, lo que significa que morir con dignidad no es más que una consecuencia lógica del principio de la dignidad de la persona humana. Dadas las bases anteriores, queda por concluir que el testamento vital no solo debe encontrar espacio en el sistema legal brasileño, sino que es urgente reconocer su validez a través de la ley, que consagra el derecho a la autodeterminación de la persona en cuanto a los medios de tratamiento médico a los que se propone o no someterse* [27].

Tener una muerte digna no es más que morir sin las imposiciones de los demás. La vida es un bien jurídico indisponible, que corresponde a los derechos vinculados a la personalidad. Por lo tanto, la legislación debe garantizar el derecho a morir con dignidad, cuidando la vida y la integridad física del paciente.

Directivas anticipadas de voluntad en Brasil

Como ya se mencionó, no existe un estándar regulatorio para las DAV en Brasil, pero es necesario considerar la interpretación de normas infraconstitucionales, como el artículo 1 de la Ley

Mário Covas [22] y principios implícitos y explícitos en la Constitución. Estas normas se suman a la Resolución CFM 1995/2012 [1], cuyo objetivo es defender la validez de las DAV en el país.

Dada la inexistencia de legislación específica, para garantizar la seguridad jurídica, Dadalto [28] defiende la elaboración de directivas mediante escrituras públicas ante notario. La autora enumera una serie de definiciones sobre este instrumento:

d) las DAV no pueden contener disposiciones patrimoniales, por tratarse de documentos que expresan la voluntad de denegar y aceptar la asistencia sanitaria, conteniendo además el nombramiento de un tercero para decidir por cuenta del otorgante cuando éste no pueda manifestar, de forma autónoma, su voluntad. ; e) las DAV no pueden incluirse en escrituras públicas de testamento público, constitución de unión estable o cualquier otro documento, ya que se refieren a relaciones jurídicas sui generis, *que involucran cuestiones éticas de la relación médico-paciente. Además, tienen sus propios requisitos y especificidades, que no pueden confundirse con los de otros institutos; f) las DAV, en Brasil, no pueden tener disposiciones sobre donación de órganos, ya que la ley 9.434/97, modificada por la ley 10.211/01, establece que la voluntad de los familiares del fallecido prevalece sobre la voluntad del fallecido, manifestada en vida y, por lo tanto, es contraria a las DAV, en las que la voluntad expresada por el otorgante prevalece sobre la voluntad de los familiares y profesionales de la salud; g) El requisito de que los testigos registren las DAV es arbitrario, ya que no existe una ley que regule las solemnidades de este documento en Brasil; sin embargo, es fundamental que el representante firme las DAV, aceptando el cargo para el que está siendo designado; h) los otorgantes que ya hayan sido diagnosticados con una enfermedad incurable y terminal deben acreditar su juicio a través de un informe médico, ya que los estudios médicos cuestionan los efectos que tiene un diagnóstico del final de la vida en el juicio del individuo; i) es importante orientar al otorgante en la búsqueda de un médico a fin de obtener información técnica sobre la atención a la que desea manifestar aceptación o rechazo; j) si el otorgante es guiado por el médico y el médico está de acuerdo, es posible anotar su nombre y su CRM, de modo que se pueda contactar al médico si existe alguna duda sobre la información proporcionada por el paciente* [29].

Es importante que el paciente sea consciente de lo que son las DAV y lo que no se puede incluir en ellas. Son especialmente importantes, en las colocaciones de Dadalto [28] la ciencia exacta de la enfermedad y la consulta de un profesional médico, que puede dilucidar cualquier duda sobre los procedimientos y tratamientos, ayudando al paciente a tomar sus decisiones de manera informada.

De acuerdo a Dadalto [28] considerando que es necesario estandarizar el registro de los documentos relativos a las directivas en las notarías de todo el país, es necesario crear un registro nacional, a la manera del registro español y portugués, para hacer efectivo el cumplimiento de la voluntad del individuo. Con el fin de informar a los profesionales que aplicarán las directivas y, por lo tanto, necesitan conocer su existencia, los autores de este artículo proponen ir más allá de este registro nacional con la creación de una red informatizada que permita a los hospitales conocer rápidamente las manifestaciones previas del paciente. Segundo Dadalto [28], las DAV deben ser publicadas tan pronto como sea posible en el Registro Nacional por la notaría. Tal registro es un paso hacia la publicidad de la voluntad del paciente, con el objetivo de garantizar su autonomía.

En este sentido, cabe destacar la investigación realizada en notarías de Porto Alegre, Rio Grande do Sul [30], que midió el conocimiento de la población y de los notarios sobre las DAV. Se entrevistó a doce responsables de sus respectivas notarías, y los resultados arrojaron que el 66,7% dice conocer las DAV, pero los registros de este documento son menos de tres por notaría. Según los autores, *aunque las DAV hayan surgido del deseo de la sociedad, todavía hay poca demanda en las notarías. Se destacó que, si bien no existe obligación de este registro, ni ley que imponga esta necesidad en las notarías, sí existe seguridad jurídica atribuida a los actos firmados ante notario, lo que debería configurar una mayor demanda por parte de los interesados, en los órganos competentes* [31].

Si bien no han demostrado tener conocimiento de la Resolución CFM 1.995/2012 [1], los notarios estaban abiertos y a favor del registro público de la modalidad. En la práctica, ese registro es la forma de garantizar la existencia y validez del documento. El estudio también destaca la importancia

de estandarizar los requisitos y la forma de registro del documento, lo que lleva a resaltar el papel del ámbito legislativo en la creación de una ley específica para las DAV, que brinde certeza jurídica y efectividad al instrumento.

En Brasil, se encuentra en trámite el Proyecto de Ley del Senado 149/2018 [4], que prevé las DAV para casos de incapacidad (etapa terminal o enfermedad grave o incurable), en tiempos de subordinación o insubordinación a tratamientos considerados inútiles o extraordinarios. El proyecto enfatiza, en su artículo 2°, la definición de DAV como una manifestación de la voluntad del paciente hecha por escritura pública, sin contenido financiero, sobre recibir o no cierta atención o tratamiento si no está en condiciones de expresar su voluntad libre y autónomamente.

El proyecto de ley dice que toda persona mayor y capaz puede declarar su voluntad de recibir tratamiento médico en caso de incapacidad, y que dicha disposición deberá ser reconocida mediante escritura pública *sin contenido financiero, redactada en una notaría competente* [4]. También de acuerdo con el proyecto, las directivas pueden ser revocadas total o parcialmente en cualquier momento, por el paciente o por declaración verbal al proveedor de atención médica del paciente. En el segundo caso, el registro debe ser realizado por el médico tratante.

Como justificación, el proyecto de ley considera el avance de la tecnología médica con el objetivo de prolongar la vida y la consecuente actualidad del tema, lo que hizo que varios países legislaran sobre las DAV. El proyecto, por lo tanto, tiene como objetivo llenar el vacío legal en torno al tema. En palabras del autor del proyecto, el senador Lasier Martin, *en las últimas décadas, hemos sido testigos de un gran desarrollo tecnológico en el campo médico, que ha contribuido a la prolongación de la vida a través del apoyo clínico intensivo. Por un lado, no se puede negar que los avances observados han traído beneficios a innumerables personas con enfermedades graves. Por otro lado, en el campo de la bioética han surgido varias cuestiones, especialmente en lo que se refiere a cuestiones como la terminalidad de la vida y la autonomía de las personas para decidir sobre los tratamientos a los que desean someterse, especialmente aquellos con enfermedad avanzada y sin ninguna perspectiva de curación* [4].

Las DAV son un avance en términos de derechos individuales, vida con dignidad y autonomía del individuo. Por lo tanto, corresponde regular su registro, con un modelo único, respetando la seguridad jurídica del documento. Sin embargo, mientras exista este vacío legislativo, corresponde al abogado instruir al otorgante para que elabore el documento sin actos ilícitos, de manera juiciosa y fundamentada, ya que los documentos frágiles pueden ser posteriormente anulados por el Poder Judicial.

Red nacional de comunicación

Dado el panorama actual de las DAV en Brasil, existe una alta probabilidad de fallas en la preservación de la voluntad del individuo, ya que no hay forma para que el paciente comunique su voluntad al sistema de salud. La resolución CFM 1.995/2012 [1] prevé la posibilidad de designar un representante para comunicar la voluntad del paciente. Sin embargo, ¿cómo saber si esta persona conoce el momento exacto en el que es necesario informar sobre la directiva previamente elaborada? Si el registro de las DAV no se publica, dicho registro, que parece ser el más adecuado, se vuelve defectuoso. Y "publicidad" aquí se refiere no solo al acceso al documento en la oficina de registro, sino sobre todo a la disponibilidad de las directivas para aquellos que deben cumplirlas: el profesional de la salud.

De este modo, ¿cómo garantizar que se salvaguarde la autonomía de la voluntad de un individuo? ¿No estaría fallando la legislación brasileña en la tarea de asegurar la autonomía definida según la teoría ética contemporánea [32], como la capacidad de considerar e identificarse con deseos o preferencias, considerando la intencionalidad y la comprensión?

Lo que se propone, en tiempos de tanta tecnología y conexión, es la creación de un sistema que conecte las notarías y el sistema de salud. Ese sistema ayudaría a preservar la autonomía y a garantizar el respeto de la dignidad de la persona que opta por elaborar directivas anticipadas. A la entrada del individuo al hospital, si los profesionales tienen esta información, será más fácil cumplir efectivamente con la voluntad del paciente.

Un modelo para las DAV puede ser la declaración de defunción, un *documento base del Sistema de Información sobre Mortalidad del Ministerio de Salud* (*Sip/EM*) [33], emitido por el médico sobre la base de un formulario oficial. Esta declaración permite el trabajo de investigación y el conocimiento de la situación del país con respecto a las estadísticas de mortalidad. Cabe señalar que el médico que emite la declaración de defunción es responsable, ética y judicialmente, de completar y firmar el documento, así como de la información registrada, de acuerdo con el artículo 1° de la Resolución CFM 1.779/2005 [34].

En el caso de las DAV, la responsabilidad de introducir los datos en la declaración puede o no recaer en los profesionales de la salud. Si el paciente ya ha registrado sus directivas en una oficina de registro, la información ya está disponible. Sin embargo, si el paciente expresa sus deseos al ingresar al hospital, el registro en el sistema podría ser responsabilidad del profesional de la salud.

Antes de implementar un sistema unificado, es importante que haya una regulación legislativa para estandarizar las DAV en términos notariales. En cuanto al conocimiento público, tal sistema sería suficiente para que la información llegara al conocimiento de los profesionales de la salud. Con esto, cumplir con las disposiciones del individuo sería más fácil y seguro.

Consideraciones finales

El reconocimiento de la dignidad de la persona humana, incluido en el ordenamiento jurídico brasileño, fue un logro de notoria importancia. Cabe señalar, sin embargo, la insuficiencia de la legislación del país con respecto a las DAV, que tratan de la elección de ser o no sometido a un tratamiento considerado inútil, con el fin de preservar la autonomía del paciente.

La crítica expuesta aquí sobre las lagunas en el tema considera la posibilidad de aprobación del Proyecto de Ley del Senado 149/2018 [4], que pretende aportar seguridad jurídica a la declaración de las DAV. Además de este proyecto, actualmente en proceso, también se propone la creación de un sistema de comunicación interconectado, que permita compartir las DAV del individuo con quien debe ejecutarlas (el sistema de salud). Es urgente crear este sistema informatizado para permitir la consulta de las directivas y la realización de la autonomía del individuo.

Referencias

1. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n° 1.995/2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 9 jun 2021]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/3oJoRes
2. Kirste S. Introdução à filosofia do direito. Belo Horizonte: Fórum; 2013. p. 159.
3. Gomes BMM, Salomão LA, Simões AC, Rebouças BO, Dadalto L, Barbosa MT. Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 9 jun 2021];26(3):429-39. DOI: 10.1590/1983-80422018263263
4. Brasil. Projeto de Lei do Senado n° 149, de 2018. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde [Internet]. Brasília: Senado Federal; 2018 [acesso 8 out 2021]. Disponível: https://bit.ly/3BppM7v
5. Organização das Nações Unidas. Declaração Universal dos Direitos Humanos [Internet]. Paris: ONU; 1948 [acesso 9 jun 2021]. p. 4. Disponível: https://bit.ly/3oJJOpD
6. Pelegrini CLW. Considerações a respeito do princípio da dignidade da pessoa humana. Revista BoniJuris [Internet]. 2004 [acesso 9 jun 2021];16(485):5-16.
7. Sarlet IW. Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição de 1988. Porto Alegre: Livraria do Advogado; 2011. p. 60.
8. Haack SM. Christian explorations in the concept of human dignity. Dignitas [Internet]. 2012 [acesso 4 ago 2021];19(3):1-8. Disponível: https://bit.ly/2YyN1gR

9. Tomasević L. Human dignity: a philosophical and theological approach. J Int Bioethique [Internet]. 2010 [acesso 2 ago 2021];21(3):29-41. Disponível: https://bit.ly/3FrvS9H
10. Pico G. Discurso pela dignidade do homem. Porto Alegre: Fi; 2015. p. 42.
11. Baertschi B. Ensaio filosófico sobre a dignidade. São Paulo: Loyola; 2009. p. 187-9.
12. Rosen M. Dignity: its history and meaning. Cambridge: Harvard University Press; 2012. p. 36.
13. Kant I. Fundamentos da metafísica do costume. Lisboa: Edições 70; 2000. p. 46.
14. Organização dos Estados Americanos. Convenção Americana de Direitos Humanos ("Pacto de San José de Costa Rica") [Internet]. San José: OEA; 1969 [acesso 3 ago 2021]. Disponível: https://bit.ly/30dM0M5
15. Organização das Nações Unidas. A Carta das Nações Unidas [Internet]. Rio de Janeiro: ONU; 1945 [acesso 9 jun 2021]. p. 5. Disponível: https://bit.ly/3DpIBI4
16. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2006 [acesso 1° nov 2019]. Disponível: https://bit.ly/3mA96DW
17. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações adotadas pelas Emendas Constitucionais de revisão nº 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais de Revisão n° 1/92 a 92/2016 e pelo Decreto Legislativo n° 186/2008. 40ª ed. Brasília: Centro de Documentação e Informação; 2013 [acesso 9 jun 2021]. Disponível: https://bit.ly/3uV1q2L
18. Barroso LR. A Constituição brasileira de 1988: uma introdução. In: Martins IGS, Mendes GF, Nascimento CV, coordenadores. Tratado de direito constitucional. São Paulo: Saraiva, 2010. p. 9-41.
19. Barroso LR. Op. cit. p. 18.
20. Barroso LR. Judicialização, ativismo judicial e legitimidade democrática. Rev Direito Estado [Internet]. 2009 [acesso 9 jun 2021];4(13):71-91. Disponível: https://bit.ly/3oSjhGy
21. Del Vecchio M. I diritti umani nelle disposizioni antecipate di trattamento. Milano: Key; 2018.
22. São Paulo. Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo. Lei Estadual n° 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo [Internet]. São Paulo, n° 51, 18 mar 1999 [acesso 9 jun 2021]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/3oZ3Dtp
23. Minas Gerais. Assembleia Legislativa de Minas Gerais. Lei Estadual n° 16.279, de 20 de julho de 2006. Dispõe sobre os direitos dos usuários das ações e dos serviços públicos de saúde no estado. Diário Oficial de Minas Gerais [Internet]. Belo Horizonte, 20 jul 2006 [acesso 9 jun 2021]. Disponível: https://bit.ly/2YuL5GA
24. Paraná. Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. Lei Estadual n° 14.254, de 4 de dezembro de 2003. Prestação de serviço e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS e dá outras providências. Diário Oficial do Estado do Paraná [Internet]. Curitiba, 4 dez 2003 [acesso 9 jun 2021]. Disponível: https://bit.ly/2X0jrjW
25. Brasil. Lei n° 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 11 jan 2002 [acesso 9 jun 2021]. Disponível: https://bit.ly/2WVhTaJ
26. Kovács MJ. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. Bioética [Internet]. 1998 [acesso 9 jun 2021];6(1):61-9. Disponível: https://bit.ly/3myuxW5
27. Godinho AM. Testamento vital e o ordenamento jurídico brasileiro. Jus Navigandi [Internet]. 2010 [acesso 9 jun 2021]. Disponível: https://bit.ly/3uVfqtw
28. Dadalto L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. Civilistica.com [Internet]. 2019 [acesso 9 jun 2021];2(4):1-8. p. 5. Disponível: https://bit.ly/2MnzBd6
29. Dadalto L. Op. cit. p. 7-8.
30. Crippa A, Feijó A. O registro das diretivas antecipadas de vontade: opinião dos tabeliães da cidade de Porto Alegre/RS. Mundo Saúde [Internet]. 2016 [acesso 9 jun 2021];40(2):257-66. DOI: 10.15343/0104-7809.20164002257266

31. Crippa A, Feijó A. Op. cit. p. 257.

32. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press; 2019.

33. Brasil. Ministério da Saúde. A declaração de óbito: documento necessário e importante [Internet]. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [acesso 9 jun 2021]. Disponível: https://bit.ly/3oIW1L8

34. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.779/2005. Regulamenta a responsabilidade médica no fornecimento da declaração de óbito. Revoga a Resolução CFM nº 1.601/2000. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 121, 5 dez 2005 [acesso 9 jun 2021]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/3uWUna8

Caroline Oliveira da Silva – Estudiante de grado – c.oliveira2203@gmail.com
0000-0002-3443-6334

Anelise Crippa – Doctora – anecrippa@gmail.com
0000-0001-9665-8816

Marcelo Bonhemberger – Doctor – marcelo.bonhemberger@pucrs.br
0000-0002-1295-3015

Correspondencia
Marcelo Bonhemberger – Av. Ipiranga, 6681, Living 360º, sala 223 CEP 90619-900. Porto Alegre/RS, Brasil.

Participación de los autores
Todos los autores participaron en la idealización, elaboración y revisión del trabajo.

Recibido: 15.4.2020
Revisado: 15.7.2021
Aprobado: 6.8.2021