

Quem é o representante legítimo do paciente incapaz de manifestar sua vontade?

Suéllyn Mattos de ARAGÃO*

Taysa SCHIOCCHET**

Juliana Carvalho PAVÃO***

RESUMO: O presente artigo tem como objetivo debater as diferenças entre os conceitos de representante legal e representante legítimo do paciente nos casos de impossibilidade de manifestação de vontade por conta de acometimento grave por infecção pelo vírus SARS-CoV-2. Para tanto, utilizou-se de metodologia qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, com revisão bibliográfica e documental. Os resultados indicam que o conceito de representante legal é definido pelo Código Civil (CC), pelo Código de Processo Civil (CPC) e pela Lei n° 13.143/2015. Já o conceito de representante legítimo padece de uma conceituação bioética e traduz-se, atualmente, em um vazio regulamentar ou um espaço de limbo no campo médico: ninguém define o conceito e, portanto, ninguém o utiliza. Conclui-se que há diferenças qualitativas que abrangem a competência e a atribuição entre os dois estatutos e que o Estado, representado especialmente pelos Conselhos de Classe, Sociedades de Especialidades Médicas e Entidades Bioéticas, deve suprir a lacuna conceitual do representante legítimo a fim de minorar conflitos entre médicos, pacientes e familiares, harmonizar condutas clínicas e minorar níveis de judicialização em saúde no país.

PALAVRAS-CHAVE: Representante legal; representante legítimo; incapacidade; infecções por coronavírus.

SUMÁRIO: 1. Introdução; – 2. A figura do representante legal do paciente no Direito Civil; – 3. A figura do representante legítimo do paciente na Bioética; – 4. O Diagnóstico médico da incapacidade do paciente para decidir; – 5. Conclusões; – Referências.

TITLE: *Who is the Legitimate Representative of a Patient Who is Unable to Manifest Their Will?*

ABSTRACT: *This article aims to discuss the differences between the concepts of the legal representative and a legitimate representative of the patient in cases of impossibility of will manifestation due to severe infection by the SARS-CoV-2 virus.*

* Doutoranda em Direito pela Universidade Federal do Paraná - UFPR. Mestre em Saúde Coletiva pela UFPR (2019). Especialista em Medicina do Trabalho pela UFPR (2010), com título conferido pela AMB/ANAMT. Médica pela Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI (2008). Pesquisadora associada da Clínica de Direitos Humanos Biotecjus UFPR; do grupo de pesquisa Política, Avaliação e Gestão em Saúde da UFPR e do grupo de pesquisa em Direitos Humanos do Ministério Público Estadual do Paraná - MPPR. Médica servidora da UFPR e do MPPR. Entre 2010-2016 foi servidora do Instituto Nacional do Seguro Social - INSS, atuando como Perita Médica Previdenciária.

** Professora Adjunta da Faculdade de Direito e do Programa de Pós-Graduação em Direito da UFPR. Doutora em Direito, com período de estudos doutorais na Université Paris I e FLACSO (Argentina). Pós-doutorado em Direito na Universidad Autónoma de Madrid (Espanha). Professora visitante da Université Paris X. Advogada. Coordenadora da Clínica de Direitos Humanos da UFPR. Tem experiência na área de Direitos Humanos e Novos Direitos, com ênfase em Bioética, pesquisas jurídicas empíricas e metodologia clínica do ensino do direito. Os temas prioritários de pesquisa e extensão são: Clínicas de Direitos Humanos, Direito Civil-Constitucional e Direitos da Personalidade, Biodireito e Ética na Pesquisa, marcadores sociais de vulnerabilidade (gênero, racial, étnico, geracional, geográfico etc.). Vinculada ao Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Paraná. Vinculada ao Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Paraná.

*** Doutoranda em Direito pela Universidade Federal do Paraná. Mestre em Direito Negocial pela Universidade Estadual de Londrina. Especialista em Direito Civil e Processo Civil pela Universidade Estadual de Londrina. Bacharela em Direito pela Universidade Estadual de Londrina. Advogada. Vinculada ao Programa de Pós-graduação em Direito da Universidade Federal do Paraná.

For this, a qualitative, descriptive, and exploratory methodology it was used, with the bibliographic and documentary review. The results indicate that the Civil Code (CC), the Code of Civil Procedure (CPC), and Law n° 13.143/2015 define the concept of legal representative. The concept of legitimate representative, on the other hand, suffers from a bioethical conceptualization and currently translates into a regulatory void or a limbo space in the medical field: no one defines the concept and, therefore, no one uses it. We conclude that there are qualitative differences that cover the competence and attribution between the two statutes and that the State, represented especially by the Class Councils, Medical Specialty Societies and Bioethical Entities, must fill the conceptual gap of the legitimate representative to minimize conflicts among physicians, patients, and families, harmonize clinical conducts and minimize levels of judicialization in health in the country.

KEYWORDS: *Legal representative; legitimate representative; incapacity; coronavirus infections.*

CONTENTS: *1. Introduction; – 2. The figure of the legal representative of the patient in Civil Law; – 3. The figure of the legitimate representative of the patient in Bioethics; – 4. The medical diagnosis of the patient's inability to decide; – 5. Conclusions; – References.*

1. Introdução

A COVID-19 é uma doença infecciosa e contagiosa causada pelo vírus SARS-CoV-2 (chamado de novo coronavírus), surgida em Wuhan, na China, no final de 2019. O vírus possui alta transmissibilidade, desencadeia sintomas respiratórios graves¹ e apresenta letalidade que tem causado perplexidade e barbarizado os sistemas de saúde de todo o mundo.² Rapidamente, o que era uma epidemia localizada, transformou-se na pandemia que hoje se está a assistir. Os dados mais recentes da OMS, de 11 de março de 2021, sugerem o número alarmante de 117.799.584 casos confirmados de COVID-19 e 2.615.018 óbitos em todo o mundo.³ Atualmente, 192 países, áreas ou territórios enfrentam o vírus⁴, sendo a região das Américas acometida pelo maior número de casos = 52.202.902. No Brasil, em pouco mais de um ano de evolução da pandemia, contabiliza-se 11.363.380 contaminados e 275.105 óbitos. Morremos aos montes.

Em um cenário de elevado número simultâneo de adoecimentos e mortes, sobrecarga dos sistemas sanitários, esgotamento dos profissionais de saúde e desespero coletivo, muitas questões bioéticas dilemáticas têm surgido nas rotinas dos serviços prestadores

¹ BI, Qifang *et al.*, Epidemiology and transmission of COVID-19 in 391 cases and 1286 of their close contacts in Shenzhen, China: a retrospective cohort study. *The Lancet*, 2020. Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(20\)30287-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(20)30287-5/fulltext)>. Acesso em: 13.3.2021.

² APPLEBY, John. What is happening to non-covid deaths? *BMJ*, 2020. Disponível em: <<https://www.bmj.com/content/369/bmj.m1607/rapid-responses>>. Acesso em: 13.3.2021.

³ Organização Pan-Americana de Saúde. *Folha informativa COVID-19*. Disponível em: <https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875#datas-notificacoes>. Acesso em: 13.3.2021.

⁴ Johns Hopkins University e Medicine. *Coronavirus Resource Center*. Disponível em: <<https://coronavirus.jhu.edu/map.html>>. Acesso em: 13.3.2021.

de assistência médica e hospitalar. Nesse artigo, nos interessa olhar para um desses dilemas bioéticos: a questão da capacidade (e incapacidade) dos pacientes acometidos pela COVID-19 de manifestarem sua vontade. O assunto parece urgente.

Em meio a situações delicadíssimas de terminalidade da vida humana, para além das agonias da ausência de tratamento efetivo reconhecido pela ciência e do necessário isolamento epidemiológico dos indivíduos, surge o debate sobre a figura do representante legítimo do doente, aquele que é apto a decidir em nome do paciente nos casos em que não é possível a manifestação de vontade do próprio paciente e inexistem diretivas antecipadas de vontade/testamento vital.

Há aí, um rico debate, estruturado em três planos fundamentais. O primeiro plano diz respeito à identificação jurídica do verdadeiro representante legítimo do paciente e a ponderação sobre, em que medida, esse estatuto se funde ou se afasta da figura do representante legal do paciente. O segundo plano refere-se à problematização bioética, com demarcação de semelhanças e diferenças, entre essas duas figuras. O terceiro plano se conecta à questão técnica, da determinação, de fato e de direito, de quadro ou condição que implique na impossibilidade de expressão da manifestação de vontade própria do paciente. Não se tem conhecimento de um instrumento ou mesmo debate unificado que congregue esses três planos e esclareça objetivamente aos profissionais de saúde quais são os posicionamentos técnicos, éticos e jurídicos tidos como adequados, alinhados à boa medicina. É justamente nessa lacuna de pesquisa que o presente estudo pretende agir.

No artigo, enfrentamos o debate desses três planos. O objetivo do estudo é identificar quem é, ou quem deveria ser, o representante legítimo do paciente acometido pela Covid-19 que está impossibilitado de manifestar sua vontade quanto à condução terapêutica de seu caso de saúde. Para tanto, utilizou-se de metodologia qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, com revisão bibliográfica e documental.

O artigo está dividido em três etapas. Na primeira etapa, propõe-se o debate conceitual da noção jurídica do representante legal do paciente. Na segunda etapa, problematiza-se a conceituação bioética do representante legítimo do paciente e suas diferenças para com a figura do representante legal. Por fim, na terceira etapa, trata-se das questões técnicas que envolvem o diagnóstico médico das incapacidades humanas.

2. A figura do representante legal do paciente no Direito Civil

Com a vigência da Constituição Federal de 1988, o Direito Brasileiro passa a deter mais atenção à necessidade de resguardar e proteger o ser humano e a sua dignidade. Isso resulta de um processo, iniciado primeiro em âmbito internacional, que eleva a dignidade humana a valor fundamental em diversas constituições.

De forma breve, a explicação para esse fenômeno remonta às duas grandes guerras mundiais. Nesses eventos, diferentes governos, em diferentes ocasiões, negaram direitos humanos e feriram a dignidade humana.⁵ Após a ocorrência das atrocidades nas batalhas, no pós-guerra, a humanidade compreendeu a importância do valor supremo da dignidade humana. Isso resultou na inclusão desse valor em diversos textos constitucionais. No Brasil, com a Constituição Federal de 1988, a dignidade humana se tornou um dos fundamentos da República Federativa.

Nesse período, se inicia no país o processo de "constitucionalização do Direito Civil":

Trata-se, em uma palavra, de estabelecer novos parâmetros para a definição da ordem pública, relendo o direito civil à luz da Constituição, de maneira a privilegiar, insista-se ainda uma vez, os valores não-patrimoniais e, em particular, a dignidade da pessoa humana, o desenvolvimento da sua personalidade, os direitos sociais e a justiça distributiva, para cujo atendimento deve se voltar a iniciativa econômica privada e as situações jurídicas patrimoniais.⁶

Em outros termos, se inaugurou ali uma nova ordem, uma nova racionalidade para se pensar os direitos civis, não mais com foco em posses e bens, mas com olhar sobre o social, o coletivo, privilegiando a universalização dos direitos humanos e a proteção do núcleo ético indispensável à preservação da dignidade do homem, um escopo inegociável com a soberania do indivíduo sobre qualquer outro estado de coisas.

A partir desse momento histórico, o indivíduo passa a ser tratado no âmbito jurídico de forma mais protetiva:

Na legalidade constitucional, a pessoa humana é mais do que mero titular de situações jurídicas subjetivas, mas é, ao mesmo tempo, alvo de todo arcabouço protetivo dos atributos essenciais à dignidade, voltados à tutela e promoção do livre desenvolvimento da personalidade em sentido objetivo. A pessoa se

⁵ FACHIN, Milena Girardi. PAULINI, Umberto. Problematizando a eficácia dos direitos fundamentais nas relações entre particulares: ainda e sempre sobre a constitucionalização do Direito Civil. In: TEPEDINO, Gustavo. FACHIN, Edson. *Diálogos sobre direito civil* – volume II. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

⁶ TEPEDINO, Gustavo. *Temas de Direito Civil*. 3ª ed., rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2004, p.22.

torna, portanto, em categoria central e valor nuclear do ordenamento jurídico.⁷

Isso se refletiu na teleologia e na promulgação dos instrumentos normativos sucessórios, como é o caso do Código Civil, de 2002. Ele foi promulgado sob a constrição do dever de observar todos os princípios e normas de ordem constitucional, e, por tal razão, conferiu maior atenção à proteção do ser humano. Como resultado desse cenário, ele traz um capítulo específico para tratar dos Direitos da Personalidade do Indivíduo. Neste capítulo, destaca-se o direito ao próprio corpo, previsto nos artigos 13, 14 e 15 do dispositivo legal.

É fato que o indivíduo detém autonomia sobre o seu corpo, dentro dos limites dos admitidos por lei, devendo, no tocante a procedimentos médicos, autorizar todas as intervenções sobre o seu corpo.⁸ Contudo, o exercício da manifestação de vontade, autorizando ou recusando a realização de exames ou procedimentos, é exercido pelo indivíduo plenamente capaz. A capacidade jurídica é fixada no Brasil por meio de um critério etário, estabelecido, atualmente, em 18 anos. Os artigos 3º e 4º do CC preveem quem são aqueles considerados absolutamente e relativamente incapazes, respectivamente. Oportuno destacar que há algumas hipóteses legais que preveem a fixação de incapacidade para maiores de 18 anos, tal como ocorre com ébrios habituais (art. 4º, II, CC), viciados em tóxicos (art. 4º, II, CC) e pródigos (art. 4º, IV, CC).

O sistema jurídico de incapacidade adotado no Brasil é alvo de diversas críticas, principalmente por se basear em uma visão exclusivamente patrimonialista, sem se ater às situações jurídicas subjetivas existenciais,⁹ como ocorre, por exemplo, nos casos envolvendo procedimentos, exames e intervenções médicas.¹⁰ Nessas situações, sendo o paciente absolutamente ou relativamente incapaz, será representado ou assistido por um responsável legal.

⁷ ALMEIDA, Vitor. *O alcance da proteção do nascituro no direito brasileiro e, face da revolução biotecnológica*. In: BARBOZA, Heloisa Helena; LEAL, Livia Teixeira; ALMEIDA, Vitor (Coord.). *Biodireito: tutela jurídica das dimensões da vida*. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2021, p.43.

⁸ A autonomia é um princípio muito presente no campo jurídico e no campo bioético. Nos últimos anos, percebe-se uma valorização da autonomia do paciente, que deverá consentir os procedimentos médicos. Como Fernanda Schaefer aponta, isso corresponde a um "valor humanitário" e constitui-se em uma exigência jurídica. Assim, há a passagem de uma cultura médica paternalista para o reconhecimento e valorização da autonomia individual (SCHAEFER, 2021).

⁹ COPI, Lygia Maria. Entre representação e autonomia: o exercício de direitos da personalidade por crianças e adolescentes. In: TEPEDINO, Gustavo et al. (Coord.). *Anais do VI Congresso do Instituto Brasileiro de Direito Civil*. Belo Horizonte: Fórum, 2019, p. 125-138. E-book. ISBN 978-85-450-0591-9.

¹⁰ No tocante aos menores de idade, o Código Civil Brasileiro não concede nenhuma possibilidade de decisão sobre aspectos da sua saúde. Em Portugal, por exemplo, a legislação possibilita, em determinados casos, havendo discernimento por parte do menor de idade, a sua manifestação de vontade sobre procedimentos médicos (PEREIRA, 2004). No Brasil, a respeito da saúde, não há dispositivo semelhante.

O instituto do representante legal é regulado basicamente pelo Código Civil (CC), pelo Código de Processo Civil (CPC) e pela Lei n° 13.143/2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD).¹¹ Como regra, a correta identificação jurídica do representante legal passa pela busca de uma dentre as seguintes figuras: i) o **curador** nomeado judicialmente, nos termos dos art. 1.767 e seguintes do CC; ii) o **apoiador** nomeado judicialmente mediante pedido de Tomada de Decisão Apoiada, nos termos dos art. 1.783-A e seguintes do CC e do EPD; iii) o **procurador** para cuidados de saúde indicado pelo próprio paciente por meio de procuração com poderes específicos ou em Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV), nos termos da Resolução 1.995/2012 do CFM.

Algumas ressalvas, contudo, são importantes. O EPD alterou radicalmente o sistema das incapacidades no Direito brasileiro e os contornos legais da curatela e, portanto, do representante legal por essa via designado. Com o intuito de humanizar esse processo e impedir que o curador invadisse as esferas mais íntimas do curatelado, o EPD (art. 85) determinou que a curatela afetaria “tão somente os atos relacionados aos direitos de natureza patrimonial e negocial”. Isso exclui, em princípio, as decisões na área da saúde, de natureza existencial e não patrimonial ou negocial, do âmbito de representação do curador. Aliás, é o que diz o parágrafo 1° do mesmo artigo: “a curatela não alcança o direito ao próprio corpo, à sexualidade, ao matrimônio, à privacidade, à educação, à saúde, ao trabalho e ao voto”.¹² Na prática, algumas sentenças judiciais têm incluído esse poder ao curador/representante legal na área da saúde, mas de maneira extraordinária, ou seja, a pedido do curador e desde que demonstrada a severa condição de saúde que impossibilita a manifestação da vontade do doente. Isso nos leva à conclusão de que inclusive o curador, judicialmente nomeado, pode ter sua legitimidade questionada para tomada de decisões no campo da saúde.¹³

¹¹ O EPD decorre da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (2007), aprovada no Brasil por meio do Decreto legislativo n. 186/2008, conforme o procedimento do §3° do art. 5° da Constituição, portanto, com status de norma constitucional. Em seguida, ela foi promulgada pelo Decreto n. 6.949/2009. Destinada a regular direitos das pessoas com deficiências, a lei assim as define: “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (art. 2°). Além disso, em capítulo específico sobre o direito à vida (art. 10-13), o EPD trata do consentimento na área da saúde (medicina e pesquisa). Apesar de diversas inovações e melhorias, fato é que a referida lei não apresenta regulação precisa e específica para pacientes incapazes de manifestar sua vontade, como aqueles em estado de inconsciência, seja ele temporário ou permanente, de longo ou curto prazo.

¹² Para saber mais sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência, ver: MENEZES, Joyceane Bezerra; PIMENTEL, Ana Beatriz Lima; LINS, Ana Paola de Castro. A capacidade jurídica da pessoa com deficiência após a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: análise das soluções propostas no Brasil, em Portugal e no Peru. *Revista Direito & Práxis*, 2020.

¹³ SCHIOCCHE, Taysa; ARAGÃO, Suélyn Mattos de. A regulação do CFM e os desafios na aplicabilidade de Soft Law em casos de terminalidade. *Revista Opinião Jurídica* v. 19, n. 30. Fortaleza, jan./abr. 2021, p. 1-34. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/opiniaojuridica/article/view/3309>>. Acesso em: 13.3.2021.

Assim, caso a pessoa encontre-se em uma situação que não consegue exprimir a sua vontade porque, por exemplo, está em estado de coma, o instituto da curatela é estabelecido para resguardar os direitos e interesses do curatelado.¹⁴

A ordem de sucessão civil do curador, nos termos do art. 1.775 do CC, aduz que o cônjuge ou companheiro (i) tem prioridade em relação aos demais parentes para decidir em nome do interdito. Na falta do cônjuge, os pais (ii) e, na falta destes, os descendentes mais aptos (iii), sendo que dentre eles os mais próximos precedem os mais remotos.

No que se refere ao apoiador nomeado judicialmente mediante pedido de Tomada de Decisão Apoiada, cumpre registrar que se trata de instituto completamente novo no sistema jurídico brasileiro, incorporado em 2015 pelo EPD e, portanto, ainda pouco conhecido e utilizado. É, por vezes, confundida com a curatela. Ambas devem ser aplicadas como medidas protetivas, sendo a curatela mais extraordinária e a TDA uma solução intermediária (entre a curatela e a procuração de saúde), por meio da qual a própria pessoa solicita ao juiz que nomeie duas outras pessoas idôneas e por ela escolhidas, em função dos vínculos de confiança, para apoiá-la na tomada de decisões para os atos da vida civil. Por medida protetiva, nesses casos, entenda-se aquela que respeite os direitos, a vontade e as preferências da pessoa, com isenção e sem conflito de interesses e de influência indevida, proporcional e apropriada às circunstâncias da pessoa, e aplicada pelo período mais curto possível e com revisão regular por uma autoridade ou órgão judiciário competente, independente e imparcial.¹⁵

Deve-se destacar que a Tomada de Decisão Apoiada não precisa ser necessariamente registrada em serventias registrais, apesar de que o registro seria importante para garantir segurança aos atos e negócios que fossem realizados durante esse período. Além disso, durante o período que há a nomeação de alguém para a Tomada de Decisão Apoiada, a pessoa portadora de deficiência mantém a sua capacidade de fato ou de exercício, isso significa, que ela poderá solicitar o fim do acordo da TDA.¹⁶

¹⁴ LEITE, Ana Paula Parra; CONSALTER, Zilda Mara. A tomada de decisão apoiada de incapazes e a segurança dos negócios jurídicos. In: PAIANO, Daniela Braga; ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa (Coords.). *Relações Jurídicas Familiares sob uma ótica contemporânea* – Vol. II. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2019.

¹⁵ SCHIOCCHET, Taysa; ARAGÃO, Suélyn Mattos de. A regulação do CFM e os desafios na aplicabilidade de Soft Law em casos de terminalidade. *Revista Opinião Jurídica*, v. 19, n. 30. Fortaleza, jan./abr. 2021, p. 1-34. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/opiniaojuridica/article/view/3309>>. Acesso em: 13.3.2021.

¹⁶ LEITE, Ana Paula Parra; CONSALTER, Zilda Mara. A tomada de decisão apoiada de incapazes e a segurança dos negócios jurídicos. In: PAIANO, Daniela Braga; ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa (Coords.). *Relações Jurídicas Familiares sob uma ótica contemporânea* – Vol. II. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2019.

Não há hoje lei específica quanto ao procurador para cuidados de saúde no Brasil. O instituto, no entanto, é aceito no país. A ele aplica-se a legislação existente no CC, mais especificamente o art. 104, exigindo-se que o paciente tenha plena capacidade. Em razão da ausência normativa específica, não há forma exigida ou predeterminada, podendo ser feito por meio de instrumento público ou simples declaração particular.

A nomeação de um procurador para cuidados de saúde pode ocorrer por meio de um mandato duradouro, ou *durable power of attorney for health care*, uma espécie de Diretiva Antecipada de Vontade. O mandato duradouro e o Testamento Vital surgiram nos Estados Unidos na década de 90,¹⁷ ambos são espécies de Diretivas Antecipadas de Vontade.

O mandato duradouro é um documento que nomeia uma pessoa para tomar as decisões sobre os tratamentos de saúde que outra pessoa poderá se submeter, enquanto estiver incapaz, temporária ou permanentemente. É possível que um único documento contenha o testamento vital e o mandato duradouro, se tornando uma Diretiva Antecipada de Vontade completa. Em havendo DAV, o procurador nomeado irá decidir nos casos que nela não estão previstos. Em pesquisa realizada nos Estados Unidos, verificou-se que 39,4% dos cidadãos entrevistados elaborou o documento conjunto, enquanto 21,3% elaborou apenas o mandato duradouro e 6,8% apenas o testamento vital.¹⁸

A lacuna que interessa a esse artigo parte da ressalva que, nem sempre, representantes legais possuem aptidão e/ou desejo de responder pelo melhor interesse de saúde do paciente representado, e aqui começamos a adentrar no território da legitimidade dessa representação. Indubitavelmente, a melhor compreensão das variáveis que compõem o processo de autorização por representação e sua complexidade,¹⁹ bem como sua padronização mínima,²⁰ contribuem para tornar mais adequado o manejo dos casos. Inobstante, ainda sim, entende-se que não há conformidade, ao menos não absoluta, entre a figura do representante legal e o representante legítimo do paciente.

¹⁷ DADALTO, Luciana; TUPINAMBAS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro*. Rev. Bioét., Brasília, v. 21, n. 3, 2013, p. 463-476. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300011>>.

¹⁸ DADALTO, Luciana; TUPINAMBAS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. *Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro*. Revista Bioética, Brasília, v. 21, n. 3, 2013, p. 463-476. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1983-80422013000300011>>.

¹⁹ RAYMUNDO, Marcia Mocellin; GOLDIM, José Roberto. Do consentimento por procuração à autorização por representação. *Revista Bioética*, v. 15, n. 1, 2007, p. 83-99. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/33>. Acesso em: 13.3.2021.

²⁰ KIM Scott; APPELBAUM Paul; JESTE, Dilip; OLIN, Jason Todd. Proxy and surrogate consent in geriatric neuropsychiatric research: update and recommendations. *Am J Psychiatry*, v. 161, n. 5, p. 777-779, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.5.797>>. Acesso em: 13.3.2021.

Essa reflexão também é proposta por Tom L. Beauchamp e James F. Childress, quando tratam do modelo de julgamento substituto. Nesse modelo, um terceiro decide em nome do paciente. É inegável que, em razão de se tratar de um terceiro decidindo a partir de suas próprias perspectivas, convicções, emoções e cognições, é possível que haja uma interpretação equivocada daquilo que seria a vontade do paciente.²¹ Isto é, não há garantias de que a decisão tomada pelo substituto seja a mesma que o paciente tomaria caso pudesse manifestar sua vontade. Lembrando Iris Marion Young (2006),²² o representante fala *por* e não fala *como* o representado. Não há, em verdade, lógica identitária nesse processo, há, sim, uma diferença entre representante e representado que pode influenciar nos rumos da tomada de decisão em favor (ou desfavor) do paciente.

Dada a complexidade e a transdisciplinaridade da ordem de questões que envolvem o tema da representação do paciente, o campo do Direito Civil, isoladamente, não parece ser capaz de dar cabo às demandas por soluções que têm aportado, aos montes, nos serviços de saúde brasileiros em decorrência da pandemia de Covid-19. Até aqui, tratou-se do contexto normativo, jurídico. No próximo tópico, apresenta-se a discussão do substrato ético e técnico das relações entre médico e paciente nos casos em que este está impossibilitado de externar sua vontade.

3. A figura do representante legítimo do paciente na Bioética

Várias são as situações na prática médica, diagnósticas, prognósticas e terapêuticas, que cursam com estados clínicos em que o paciente, objeto da atenção, não se encontra em condições de expressar sua vontade quanto às intervenções de saúde praticadas sobre seu próprio corpo. Tal impedimento pode se dar em caráter transitório ou permanente, parcial ou total, relativo ou absoluto.

Dentre as causas médicas passíveis de cursarem com esse desfecho têm-se as alterações dos níveis de consciência causadas por doenças ou acidentes (coma estrutural, não estrutural ou induzido); transtornos mentais que cursam com alteração da orientação, inteligência, sensopercepção ou conteúdo do pensamento (exemplo: esquizofrenia,

²¹ BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Princípio de ética biomédica*. Tradução: Luciana Pudenzi. 3^a ed. São Paulo: Edições Loyola, 2013.

²² YOUNG, Iris Marion. *Representação Política, Identidade e Minorias*. Disponível em: <<https://goo.gl/r4VSSc>>. Acesso em: 13.3.2021.

desorientação, déficit cognitivo, retardo mental, alucinação, delírio)²³, síndromes que cursam com déficit cognitivo associado a déficit de comunicação (audição, visão, fala), entre outros.

Em todas essas condições há estratos, diferentes níveis de comprometimento das funções mentais (maiores ou menores) e, por consequência, diferentes níveis de capacidade e de incapacidade. Basicamente, a partir dos níveis de função mental, se fixa o grau de capacidade ou incapacidade do indivíduo em decidir sobre suas questões de saúde. Note-se que, na seara médica, não basta haver manifestação de vontade, há que se ter uma condição prévia a essa manifestação, que é a existência de capacidade mental ou aptidão mental para tomar decisões, aquilo que se convencionou chamar de “plenas faculdades mentais”. Veja-se também, que, para esse debate, as incapacidades físicas são menos relevantes, vez que, na maioria dos casos, não se constituem em óbice ao exercício da tomada de decisão.

O coma é o rebaixamento do nível de consciência no grau mais importante, antes deles há os estágios de lucidez, sonolência/letargia, obnubilação e torpor. A escala médica mais famosa de mensuração do nível de consciência é a de Glasgow. Ela foi desenvolvida em 1974 na Universidade de Glasgow, na Escócia, por Taeasdale e Jennet, e é empregada mundialmente para identificar disfunções neurológicas e acompanhar a evolução do nível de consciência, predizer prognóstico e padronizar a linguagem e a comunicação entre os profissionais de saúde.²⁴

Como exemplo de coma estrutural, têm-se as alterações na anatomia cerebral, ocorridas nos traumatismos ou nos acidentes vasculares encefálicos. Quanto ao coma não estrutural, podem ser mencionados como exemplos os distúrbios metabólicos do cérebro decorrentes do diabetes mellitus, das intoxicações exógenas (drogas) e das asfixias (falta de oxigênio). Já o coma induzido é aquele provocado ativa e artificialmente pelo médico, em ambiente de terapia intensiva, por meio de medicamentos, com finalidades terapêuticas. É utilizado em situações onde é conveniente reduzir a um mínimo o consumo de energia do corpo humano e habitualmente está acompanhado de um

²³ ZUARDI, Antonio Waldo; LOUREIRO, Sonia Regina. Semiologia psiquiátrica. *Medicina* (Ribeirão Preto), v. 29, n. 1, 1996, p. 44-53. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/711>>. Acesso em: 13.3.2021.

²⁴ MENDES, Plínio Duarte et al. Distúrbios da consciência humana – Parte 2 de 3: a abordagem dos enfermos em coma. *Rev Neurocienc*, v. 20, n. 4, 2012, p. 576-583. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2004/revisao%2020%2004/674%20revisao%20opto2.pdf>>. Acesso em: 13.3.2021.

procedimento de intubação orotraqueal que permita que o paciente seja conectado a um sistema de ventilação respiratória mecânica.

A esse artigo interessa especialmente os casos de pacientes que evoluem em coma induzido em virtude de acometimento pela Covid-19. Na maioria das vezes, a necessidade de indução do coma e de intubação orotraqueal em pacientes infectados pelo SARS-CoV-2 possui ligação com um quadro de insuficiência respiratória (baixa saturação de oxigênio) motivada pela destruição da árvore pulmonar e pelo consequente comprometimento das funções pulmonares. As análises anatomopatológicas realizadas em pulmões de pacientes mortos pela Covid-19 revelam que essas alterações pulmonares consistem em dano alveolar difuso, congestão capilar, necrose de pneumócitos, membranas hialinas, edema intersticial e interalveolar, hiperplasia de pneumócitos, metaplasia escamosa com atipia e trombos plaquetários-fibrina.²⁵

O profissional médico responsável por conduzir o diagnóstico ou o tratamento de paciente nessa condição, de coma induzido pela Covid-19, se vê, inegavelmente, diante de um dilema bioético. Quem deve, afinal, responder pelo paciente? Quem deve falar no lugar do paciente impossibilitado de manifestar sua vontade?

Voltemos à questão do representante legal do paciente. O Código de Ética Médica - CEM²⁶ menciona essa figura em diversos artigos, conforme o quadro 1, a seguir.

Quadro 1: Artigos do Código de Ética Médica que mencionam o representante legal

Número do Artigo	Tema
22	Consentimento
31	Decisão livre sobre práticas diagnósticas ou terapêuticas
34	Dever de informar
36	Comunicação em caso de renúncia de tratamento
39	Junta médica ou segunda opinião
41	Abreviação da vida
44	Dever de informar em transplantes
45	Retirada de órgãos de incapaz

²⁵ CARSANA, Luca *et al.* Pulmonary post-mortem findings in a series of COVID-19 cases from northern Italy: a two-centre descriptive study. *Lancet Infect Dis.*, v. 20, n. 10, 2020, p. 1135-1140. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32526193/>>. Acesso em: 13.3.2021.

²⁶ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução n 2217/2018 - Código de Ética Médica*. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>>. Acesso em: 13.3.2021.

54	Fornecimento de informações a outro médico
74	Revelação de sigilo profissional
77	Informação à empresas seguradoras
86	Fornecimento de laudo médico
87	Elaboração e disponibilização de prontuário
88	Acesso ao prontuário
91	Atesto de atos praticados
101	Termo de consentimento livre e esclarecido
102	Terapêutica correta
110	Prática da medicina no exercício da docência

Fonte: elaborado pelas autoras (2021)

Não há no CEM, entretanto, uma definição conceitual dessa figura. O Código também nada menciona a respeito do representante legítimo do paciente. Tampouco há uma resolução ou parecer do CFM que examine, pormenorizadamente, esses dois estatutos. Na prática, isso se reflete em insegurança conceitual dos termos e em limitação em sua aplicabilidade nas rotinas médicas.

Vale dizer, ainda, que na prática clínica, raramente aquela pessoa que acompanha o paciente é o seu representante legal. Infrequentes são os casos em que há um processo legal prévio, conhecido, documentado, que tenha estabelecido **curador**, **apoiador** ou **procurador** responsável pelo paciente. O mais comumente encontrado na prática são casos em que não há nenhum representante formalmente designado. Além disso, dificilmente os pacientes portam esses documentos legais durante a consulta médica e dificilmente o médico questiona espontaneamente sobre a existência deles, seja por desconhecimento jurídico, seja por julgar que esses estatutos pouco se conectam à realidade da prática médica.

As instituições de saúde, públicas e privadas, salvo extraordinárias exceções, também não têm por prática estabelecer regras ou protocolos a respeito de como os profissionais de saúde devem agir nos casos em que há um representante legal bem definido e qual é exatamente o papel (abrangência e competência) dessa figura na tomada de decisão acerca do tratamento do paciente.

Mais que isso, habitualmente não há, nos estabelecimentos de saúde, definição de rotinas ou normas que apontem ou informem ao médico: **(i)** quais são os caminhos éticos e

jurídicos mais adequados a seguir quando não há representante legal e o paciente está impossibilitado de manifestar sua vontade; **(ii)** como proceder quando há representante legal, porém há discordância entre o representante e os demais familiares do paciente e **(iii)** quais as diferenças entre representante legal e representante legítimo do paciente.

Tratando especificamente da figura do representante legítimo, este poderia ser definido como alguém que respeite os direitos, a vontade e as preferências do paciente; não esteja sob efeito de conflito de interesses e influência indevida; possua disponibilidade e interesse em prestar apoio ao paciente; aja de maneira proporcional e apropriada às circunstâncias da pessoa; atue de maneira justa, digna, boa, favorável e adequada a fim de preservar o melhor interesse do paciente. Como é de se observar, pelos atributos, essa figura não é facilmente localizável em muitos dos casos médicos, têm-se que admitir. Sobretudo no caso de pacientes vulneráveis e abandonados pela própria família.

Sobreleva notar que encontrar a figura do representante legítimo não se traduz simplesmente em obedecer a ordem sucessória civil, estabelecida no art. 1.775 do CC. Como operacionalizar, então, na prática médica, a identificação desse representante legítimo? Como apaziguar disputas familiares onde membros manifestam, individualmente, desejos discordantes em relação à condução do tratamento de saúde de um ente? A solução parece estar relacionada à atuação propositiva das instituições bioéticas referendadas: Comitês de Ética Médica, Comitês de Bioética, Conselho Regional de Medicina e suas Câmaras Técnicas, Associações e Sociedades Bioéticas Privadas. Elas deveriam produzir conhecimento e apresentar caminhos para resolução dos casos em que há dúvidas sobre quem tem o poder de decidir pelo paciente.

Nos quadros de coma induzido pela Covid-19 há, ainda, um agravante. As medidas preventivas de distanciamento social e o isolamento compulsório ao qual o paciente contaminado é submetido, dificultam, ainda mais, a localização de um representante legítimo. Mais gravosa ainda é a situação de pacientes desprovidos de vínculos familiares, em situação de rua, desamparados e vulneráveis do ponto de vista biomédico e social.

A figura do representante legítimo tangência, em maior quantidade que a figura do representante legal, muitas nuances da prática médica relacionada ao atendimento dos pacientes atingidos pela Covid-19 e impossibilitados de manifestar sua vontade: **(i)** ciência no termo de consentimento livre e esclarecido para utilização eventuais medicamentos sem eficácia científica comprovada; **(ii)** autorização para realização de

procedimentos invasivos, como cateterismo ou hemodiálise; **(iii)** autorização para realização de exames invasivos, como biópsia pulmonar ou líquido cefalorraquidiano (LCR); **(iv)** autorização para tratamentos invasivos, como intubação orotraqueal e transfusão sanguínea; **(v)** autorização para doação de órgãos *pós-mortem*, etc.

Esses são fundamentos bioéticos e técnicos importantes para a definição do representante legítimo do paciente. No próximo tópico, é apresentada uma camada biomédica ainda mais profunda de análise, aquela que diz respeito à definição ou ao diagnóstico da incapacidade do paciente em manifestar sua vontade.

4. O diagnóstico médico da incapacidade do paciente para decidir

Para além dos casos de coma induzido motivados pela infecção do coronavírus SARS-CoV-2, onde é relativamente mais fácil e objetivo cravar a impossibilidade de o paciente manifestar sua vontade, devido a justificável quadro de rebaixamento completo de seu nível de consciência, há casos mais complexos, que envolvem zonas fronteiriças limítrofes. Por exemplo, nos casos em que há um rebaixamento não absoluto da consciência ou há acometimento de algumas funções mentais que, em tese, podem causar incapacidade para decidir com segurança e autonomia. Aqui também estão os casos dos pacientes menores.

A Medicina trabalha com diferentes tipos de avaliação das capacidades humanas: funcional, laboral, mental, para atividades da vida diária, entre outras. Nenhuma delas é voltada, especificamente, à definição de “incapacidade para decidir sobre suas próprias questões de saúde”. Nenhuma trabalha com a hipótese de definir o que é um discernimento preservado para fins de manifestação de vontade, nem quais seriam as condições clínicas objetivas que comporiam esse cenário. Quais tipo de funções mentais acometidas e em que grau autorizam o médico a cravar o entendimento de que determinado paciente “não possui capacidade para decidir sobre sua saúde”? Essa é uma pergunta ainda não enfrentada pela Medicina, pelo Direito e pela Bioética.

O que há são instrumentos médicos e científicos que apenas tangenciam essa questão. É o caso das diferentes escalas, validadas pela literatura médica, aptas a medir o grau de acometimento do paciente em fase de terminalidade: **a)** Palliative Performance Scale – PPS;²⁷ **b)** Escala de avaliação de sintomas de Edmonton – ESAS; **c)** Escala de Atividades

²⁷ ANDERSON, Fern *et al.* Palliative performance scale (PPS): a new tool. *Journal of palliative care*, v. 12, n.1p. 5-11, 1995. Disponível em: <<https://doi.org/10.1177/082585979601200102>>.

Básicas de Vida Diária – Katz;²⁸ **d)** Protocolo de Identificação do Idoso Vulnerável – Vulnerable Elders Survey – VES 13;²⁹ **e)** APACHE II – Acute Physiology and Chronic Health Evaluation;³⁰ **f)** Sepsis-related Organ Failure Assessment – SOFA;³¹ **g)** Simplified Acute Physiology Score – SAPS;³² **h)** Mortality Probability Model – MPM.³³ Algumas delas trazem critérios acerca do nível de consciência e podem, de modo auxiliar, ser utilizadas para contribuir na definição da capacidade do paciente para decidir. A maioria utiliza a escala Glasgow para aferição do nível de consciência. Nenhuma delas é voltada, especificamente, à definição de incapacidade para fins de decidir sobre sua própria saúde ou para a necessidade de estabelecimento de um representante legítimo do paciente.

Ou seja, não há, atualmente, parâmetros cientificamente validados para cravar o limite entre a capacidade e a incapacidade humana decisória a respeito das questões próprias e individuais relacionadas à saúde. Não há critérios objetivos para se delimitar quando um dependente químico ou um esquizofrênico possui capacidade de manifestar sua livre vontade a respeito de suas questões de saúde ou, por outro lado, quando há necessidade de se instituir um representante legal ou legítimo para o caso. Não há critérios objetivos para definir quando um menor está maduro o suficiente para decidir sobre suas questões de saúde, independentemente de sua idade, vez que se sabe que o critério etário (ageísmo ou etarismo) quando utilizado isoladamente, não é um bom preditor.³⁴ Veloso (2005)³⁵ observa que é certo que, na prática, há adolescentes que adquirem conhecimento e capacidade de determinação com menos idade, da mesma forma que há jovens com mais idade e que ainda não assimilaram o suficiente para uma segura manifestação de vontade.

²⁸ KATZ Sidney *et al.* Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, v. 185, 1963, p. 914–919. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14044222>>. Acesso em: 13.3.2021.

²⁹ SALIBA, Debra *et al.* The Vulnerable Elders Survey: a tool for identifying vulnerable older people in the community. *J Am Geriatr Soc*, v. 49, 2003, p. 1691-1699. Disponível em: <<https://doi.org/10.1034/j.1601-5215.2002.51030.x>>.

³⁰ KNAUS William, *et al.* APACHE II: a severity of disease classification system. *Crit Care Med*, v. 13, n. 10, 1985, p. 18-29. Disponível em: <<https://doi.org/10.1097/00003246-198608000-00027>>.

³¹ MINNE, Lilian; ABU-HANNA, Amen; DE JORGE, Evert. Evaluation of SOFA-based models for predicting mortality in the ICU: A systematic review. *Crit Care*, v. 12, n. 6, 2008, p. 161. Disponível em: <<https://doi.org/10.1186/cc7160>>.

³² METNITZ, Philipp *et al.* SAPS 3 Investigators. SAPS 3 - From evaluation of the patient to evaluation of the intensive care unit. Part 1: Objectives, methods and cohort description. *Intensive Care Med*, v.31, n.10, p.1336-1344, 2005. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00134-005-2762-6>>.

³³ HIGGINS, Thomas, *et al.* Updated Mortality Probability Model – MPMo-III. *Chest Journal*, v. 128, n. 4, 2005, p. 348. Disponível em: <https://doi.org/10.1378/chest.128.4_meetingabstracts.349s>. KATZ Sidney *et al.* Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, v. 185, p. 914–919, 1963. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14044222>>. Acesso em: 13.3.2021.

³⁴ BARBOSA, Amanda Souza; SCHIOCCHE, Taysa. Tutela do direito à intimidade de adolescentes nas consultas médicas. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, vol. 15. Belo Horizonte, jan./mar. 2018, p. 49-69. Disponível em: <<https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/view/205>>. Acesso em: 13.3.2021.

³⁵ VELOSO, Zeno. *Invalidez do negócio jurídico: nulidade e anulabilidade*. 2. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2005.

Não há dúvidas de que deve haver critérios éticos, justos, adequados, técnicos e razoáveis para definir quando um paciente é capaz de manifestar sua vontade de maneira livre e segura e quando não o é, trazendo à tona as figuras do representante legal e do representante legítimo do paciente. A dificuldade está em encontrar esse limite na prática médica, nos cenários caóticos dos serviços de emergência e dos hospitais. O profissional médico até infere que a decisão deve basear-se em fundamentos bioéticos de beneficência, não-maleficência, autonomia e justiça,³⁶ todavia, na prática clínica, não encontra instrumentos objetivos e realistas que operacionalizem esses termos, que os traduzam em linguagem médica acessível, sistematizada e funcional para consulta e aplicação.

No mais das vezes, os debates bioéticos e jurídicos a respeito desses casos ficam adstritos ao universo do Direito, não circulam nos periódicos de interesse médico e tampouco figuram entre as temáticas das cadeiras e nas grades curriculares da formação médica, quer pela especificidade do assunto, quer pelo seu grau de profundidade e dificuldade. Não há dúvidas de que o debate é urgente, sobretudo em tempos de pandemia, onde um exército de pessoas é induzida ao coma diariamente em virtude da doença, muitas das quais, nunca mais manifestarão sua vontade.

5. Conclusões

Nesta pesquisa foram discutidos aspectos da manifestação de vontade do paciente acometido pela Covid-19 e as figuras do representante legal e do representante legítimo, acionadas quando há diagnóstico médico indicando que o paciente está impossibilitado de manifestar sua vontade sobre suas questões de saúde e seu tratamento. Para tanto, utilizou-se de metodologia qualitativa, de natureza descritiva e exploratória, com revisão bibliográfica e documental.

Constatou-se que há duas frentes distintas e complementares quando se trata da impossibilidade de o paciente manifestar sua vontade e decidir sobre suas questões de saúde. Por um lado, uma frente relacionada ao estatuto do representante legal, bem definida pelo Código Civil (CC), pelo Código de Processo Civil (CPC) e pela Lei n° 13.143/2015. Por outro lado, uma frente relacionada ao representante legítimo do paciente, aquele que é conclamado a atuar nos casos em que o paciente está

³⁶ BEAUCHAMP, Tom Lamar; CHILDRESS, James Franklin. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford, 1994. Disponível em: <https://doi.org/10.1142/9781786340481_0004>.

impossibilitado de manifestar sua vontade e não existe a figura do representante legal, ou ainda, quando se discute até que ponto aquele representante legal é apto a decidir pelas questões de saúde do paciente. Além disso, não há consonância entre o que o meio jurídico e o meio médico entendem por incapacidade.

A pandemia de Covid-19, com altas taxas de letalidade e sobrecarga nos sistemas de saúde, traz à tona a relevância do tema: como devem agir, na prática, médicos que se deparam com dilemas bioéticos relativos à manifestação de vontade dos pacientes contaminados? São duas dúvidas principais que atormentam os profissionais de saúde. Primeiro, como definir se o paciente possui capacidade de discernimento e, portanto, capacidade de manifestar sua livre vontade sobre as condutas a serem adotadas no seu tratamento e seu acompanhamento de saúde? Segundo, no caso de o paciente ser considerado incapaz para decidir e manifestar sua vontade, quem seria o representante legítimo, de fato e de direito, apto a fazê-lo?

Conselhos de Classe, Sociedade de Especialidades Médicas e Instituições Bioéticas Privadas não enfrentaram até o momento, ao menos não pública e nacionalmente, esse debate. Evidente que não há respostas e verdades claras, certas e inquestionáveis. Todavia, entende-se que uma congregação de esforços dessas entidades, com participação ativa das Sociedades Médicas de Psiquiatria e de Medicina Legal e Perícia Médica, sem prejuízo das demais, pode oferecer respostas possíveis, baseadas em instrumentos técnicos e organizacionais validados ética e cientificamente. Esse movimento tem potencial para reorganizar a racionalidade médica decisória, estabilizar o sistema e minorar os efeitos negativos e as decisões equivocadas decorrentes da confusão entre os estatutos do representante legal e do representante legítimo do paciente. Além de aclarar caminhos mais éticos e seguros, do ponto de vista jurídico, e reunir condições para subsidiar uma atuação médica preventiva no cenário de guerra vivido na pandemia. São tempos, por si só, incertos e obscuros, todavia, os esforços devem ser renovados e compatibilizados com o nível dos desafios que estão a surgir.

É certo que a realidade está muito distante do previsto juridicamente quanto às hipóteses de representação legal do paciente. O completo abandono do doente é, de fato e infelizmente, o contexto encontrado por muitos profissionais da saúde. Em outras situações, há o conflito entre autorizações e recusas por parte dos familiares do enfermo, resultando em um dilema para a equipe médica. A melhor conduta é recorrer aos Conselhos, Comissões e Comitês Bioéticos para auxiliar na resolução do conflito.

Contudo, esses cenários limítrofes poderiam ser melhor conduzidos se esse ponto fosse devidamente enfrentado e discutido antecipada e preventivamente por esses Órgãos.

As conclusões aqui manifestas, evidentemente, não impedem que profissionais de saúde sejam acionados ética, civil ou penalmente a responderem por atos praticados em relação a pacientes que não possuem condições de decidir e manifestar sua vontade, vez que, evidentemente, há livre acesso à justiça (inafastabilidade da jurisdição). Eventuais desmandos quanto às atribuições e competências dos representantes legais e representantes legítimos dos pacientes podem e devem ser questionadas. Nada obstante, o que se está aqui a propor é uma ação propositiva e preventiva por parte de entidades capacitadas e abalizadas a fim de encarar, com a coragem e a urgência que o assunto requer, o debate do representante legal e do representante legítimo do paciente em tempos de Covid-19. Esse enfrentamento nos parece fundamental, especialmente quando a marca nacional de mortes pela doença ultrapassa 2.000 vidas ao dia.

Referências

ALMEIDA, Vitor. O alcance da proteção do nascituro no direito brasileiro em face da revolução biotecnológica. In: BARBOZA, Heloisa Helena; LEAL, Livia Teixeira; ALMEIDA, Vitor (Coord.). *Biodireito: tutela jurídica das dimensões da vida*. Indaiatuba, SP: Editora Foco, 2021.

APPLEBY, John. What is happening to non-covid deaths? *BMJ*, 2020. <<https://doi.org/10.1136/bmj.m1607>>. Disponível em: <<https://www.bmj.com/content/369/bmj.m1607/rapid-responses>>. Acesso em: 13.3.2021.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Princípio de ética biomédica*. Tradução: Luciana Pudenzi. 3ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2013.

BI, Qifang *et al.* *Epidemiology and transmission of COVID-19 in 391 cases and 1286 of their close contacts in Shenzhen, China: a retrospective cohort study*. *The Lancet*, 2020. <[https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(20\)30287-5](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(20)30287-5)>. Disponível em: <[https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(20\)30287-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(20)30287-5/fulltext)>. Acesso em: 13.3.2021.

CARSANA, Luca *et al.* Pulmonary post-mortem findings in a series of COVID-19 cases from northern Italy: a two-centre descriptive study. *Lancet Infect Dis.*, v. 20, n. 10, p. 1135-1140, 2020. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32526193/>>. Acesso em: 13.3.2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução n 2217/2018 - Código de Ética Médica*. Disponível em: <<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>>. Acesso em: 13.3.2021.

COPI, Lygia Maria. Entre representação e autonomia: o exercício de direitos da personalidade por crianças e adolescentes. In: TEPEDINO, Gustavo *et al.* (Coord.). *Anais do VI Congresso do Instituto Brasileiro de Direito Civil*. Belo Horizonte: Fórum, 2019. p. 125-138. E-book. ISBN 978-85-450-0591-9.

DADALTO, Luciana; TUPINAMBAS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética*. Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422013000300011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13.3.2021.

FACHIN, Milena Girardi. PAULINI, Umberto. Problematizando a eficácia dos direitos fundamentais nas relações entre particulares: ainda e sempre sobre a constitucionalização do Direito Civil. In: TEPEDINO, Gustavo. FACHIN, Edson. *Diálogos sobre direito civil – volume II*. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

KIM Scott; APPELBAUM Paul; JESTE, Dilip; OLIN, Jason Todd. Proxy and surrogate consent in geriatric neuropsychiatric research: update and recommendations. *Am J Psychiatry*, v. 161, n. 5, p. 777-779, 2004. Disponível em: <<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.161.5.797>>. Acesso em: 13.3.2021.

LEITE, Ana Paula Parra; CONSALTER, Zilda Mara. A tomada de decisão apoiada de incapazes e a segurança dos negócios jurídicos. In: PAIANO, Daniela Braga; ESPOLADOR, Rita de Cássia Resquetti Tarifa (Coords.). *Relações Jurídicas Familiares sob uma ótica contemporânea* – Vol. II. Rio de Janeiro: Lumen Iuris, 2019.

MENDES, Plínio Duarte et al. Distúrbios da consciência humana – Parte 2 de 3: a abordagem dos enfermos em coma. *Rev Neurocienc*, v. 20, n. 4, p.576-583, 2012. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2004/revisao%2020%2004/674%20revisao%20opt02.pdf>>. Acesso em: 13.3.2021.

PEREIRA, André Gonçalo Dias. *O consentimento informado na relação médico-paciente: estudos em direito civil*. Coimbra: Editora Coimbra, 2004.

RAYMUNDO, Marcia Mocellin; GOLDIM, José Roberto. Do consentimento por procuração à autorização por representação. *Revista Bioética*, v. 15, n. 1, p. 83-99, 2007. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/33>. Acesso em: 13.3.2021.

SCHAEFER, Fernanda. Autonomia do paciente: desafios para o Direito e para a Bioética. *Consultor Jurídico*. Publicado em 13 fev 2021. Disponível em: <<https://www.conjur.com.br/2021-fev-13/schaefer-desafios-direito-bioetica-seculo-21>>. Acesso em: 13.3.2021.

SCHIOCCHET, Taysa; ARAGÃO, Suélyn Mattos de. A regulação do CFM e os desafios na aplicabilidade de Soft Law em casos de terminalidade. *Revista Opinião Jurídica*, v. 19, n. 30, p. 1-34. Fortaleza: jan./abr. 2021. Disponível em: <<https://periodicos.unichristus.edu.br/opiniaojuridica/article/view/3309>>. Acesso em: 13.3.2021.

TEPEDINO, Gustavo. *Temas de Direito Civil*. 3ª ed., rev. e atual. Rio de Janeiro: Renovar, 2004.

YOUNG, Iris Marion. *Representação Política, Identidade e Minorias*. Disponível em: <<https://goo.gl/r4VSSc>>. Acesso em: 13.3.2021.

ZUARDI, Antonio Waldo; LOUREIRO, Sonia Regina. Semiologia psiquiátrica. *Medicina (Ribeirão Preto)*, v. 29, n. 1, p. 44-53, 1996. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/711>>. Acesso em: 13.3.2021.

civilistica.com

Recebido em: 14.3.2021
Aprovado em:
25.10.2021 (1º parecer)
30.10.2021 (2º parecer)

Como citar: ARAGÃO, Suélyn Mattos de; SCHIOCCHET, Taysa; PAVÃO, Juliana Carvalho. Quem é o representante legítimo do paciente incapaz de manifestar sua vontade?. *Civilistica.com*. Rio de Janeiro, a. 10, n. 3, 2021. Disponível em: <<http://civilistica.com/quem-e-o-representante-legitimo/>>. Data de acesso.