

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ  
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA  
MESTRADO EM BIOÉTICA**

**CAROLINA BARRETO BERTINATO**

**A CONTRIBUIÇÃO DA BIOÉTICA DELIBERATIVA DE DIEGO GRACIA PARA O  
PROCESSO DE ELABORAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE**

**CURITIBA**

**2017**

**CAROLINA BARRETO BERTINATO**

**A CONTRIBUIÇÃO DA BIOÉTICA DELIBERATIVA DE DIEGO GRACIA PARA O  
PROCESSO DE ELABORAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa do Curso de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza

**CURITIBA**

**2017**

Dados da Catalogação na Publicação  
Pontifícia Universidade Católica do Paraná  
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR  
Biblioteca Central

|               |  |
|---------------|--|
| B544c<br>2017 | <p>Bertinato, Carolina Barreto</p> <p>A contribuição da bioética deliberativa de Diego Gracia para o processo de elaboração das diretivas antecipadas de vontade / Carolina Barreto Bertinato; orientador, Waldir Souza. --2017<br/>259 f. ; 30 cm</p> <p>Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2017.<br/>Bibliografia: f. 200-242</p> <p>1. Bioética. 2. Diretivas antecipadas. 3. Testamento quanto a vida. 4. Comunicação em medicina. 5. Médico e paciente. 6. Humanização dos serviços de saúde. I. Souza, Waldir. .II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título</p> <p>CDD 20. ed. – 174.9574</p> |
|---------------|--|

**ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº09/2017  
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética**

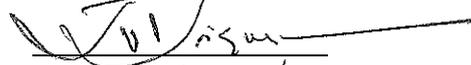
Em sessão pública às quinze horas do dia vinte e três de fevereiro do ano de dois mil e dezessete, na sala 1 do mestrado, realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação: "A Contribuição da bioética deliberativa de Diego Gracia para o processo de elaboração das diretivas antecipadas de vontade apresentada pela aluna **Carolina Barreto Bertinato** sob orientação do **Professor Doutor Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

**Prof. Dr. Waldir Souza**  
PUCPR (orientador e presidente).



Assinatura

**Prof. Dr. José Eduardo Siqueira**  
PUCPR (examinador interno).



Assinatura

**Prof. Dr. Elcio Luiz Bonamigo**  
UNOESC (examinador externo).



Assinatura

Início: 15:00 Término 17:00

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O (a) aluno (a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGb/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno (a): **Carolina Barreto Bertinato**   
(Assinatura)



Prof. Dr. Mário Antonio Sanches

**Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética**

À Ceres, minha querida mãe e companheira em todos os momentos, exemplar em vida e em todos os seus caminhos.

Ao meu pai, Alcides, meu querido pai e amigo, exemplar na arte de viver, pelo estímulo ao progresso contínuo.

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus familiares e amigos pelo suporte e estímulo no tempo apropriado.

Ao meu orientador Prof. Dr. Waldir Souza pela atenção, amizade, bons conselhos, muito importantes para a realização deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Mário Sanches pelo estímulo na pesquisa da área bioética e pela oportunidade de participar neste mestrado.

Aos professores e colegas deste mestrado pelo aprendizado, pelo bom convívio, pelo companheirismo, e pelas ricas trocas intelectuais e práticas.

À secretaria do programa pela constante ajuda e resolução de problemas pontuais.

A Deus, pela oportunidade de vida e de trabalho na área médica, possibilitando-me ajudar com os meus conhecimentos e o meu cuidado humanizado o meu próximo em sofrimento.

Deus fez tudo belo a seu tempo. Pôs até mesmo  
eternidade no coração deles.  
(ECLESIASTES 3:11)

## RESUMO

O processo de morrer na história do mundo ocidental da Idade Média até os dias atuais passou por muitas mudanças, deixando de ser tradicional e familiar para tornar-se moderno e hospitalar, e a morte deixou de ser domada, natural e aceita, para se tornar selvagem, inimiga e tabu. Com as transições epidemiológica, nutricional e demográfica das últimas décadas, houve uma modificação nas causas de morte no mundo, havendo redução do número de mortes por doenças infecciosas, aumento do número de mortes por doenças crônicas não transmissíveis, e aumento da expectativa de vida. A partir do final do século passado, com o advento dos cuidados paliativos e a crescente promoção da autonomia e dos direitos dos pacientes, surgem documentos para tais fins, sendo um modelo destes as diretivas antecipadas de vontade. Os assuntos morrer, morte, direitos do paciente, humanização do cuidado e problemas bioéticos como a eutanásia e a obstinação terapêutica são de grande importância no contexto da saúde. Levando isto em consideração, foi realizado um estudo sobre as diretivas antecipadas de vontade, sua relação com a bioética, e em particular com a bioética deliberativa do autor Diego Gracia, para estimular a leitura e a discussão. A metodologia baseou-se em um levantamento bibliográfico de artigos em periódicos indexados em portais de periódicos mundiais nos últimos dez anos e livros, usando os descritores diretivas antecipadas, testamento quanto à vida, bioética e comunicação em saúde, sendo incluídos os descritores pesquisados em língua portuguesa, espanhola e inglesa, além de pesquisa relacionada ao autor Diego Gracia e sua bioética deliberativa. As diretivas antecipadas de vontade são documentos que salvaguardam os direitos e as decisões dos pacientes, orientam os profissionais da saúde no atendimento e dão ao médico respaldo legal para agir especialmente em situações conflituosas, sendo, portanto, uma importante ferramenta na relação entre o enfermo, sua família e os profissionais da saúde. Mesmo em países com legislação sobre estes documentos, eles ainda são pouco conhecidos e pouco utilizados. A deliberação envolve uma reflexão para resolver um problema ou planejar uma ação e pode ser individual ou em grupo, constituindo-se de deliberação técnica, estimativa e moral. O processo deliberativo inclui deliberar sobre os fatos, os valores envolvidos e os deveres, buscando cursos de ação que levem a um curso de ação que seja ótimo para a tomada de decisão. A relação clínica deliberativa aprimora a boa relação médico-paciente, suscitando comunicação de qualidade, adequado planejamento de cuidados em saúde (o que inclui a feitura de documentos como é o caso das diretivas antecipadas de vontade), prudência na tomada de decisões, resolução de conflitos, cuidado humanizado, cumprimento de princípios bioéticos, promoção da autonomia do enfermo e da dignidade do ser humano, colaborando para a qualidade de assistência na saúde, notadamente no fim da vida.

Palavras-chave: diretivas antecipadas; testamento quanto à vida; bioética; comunicação em saúde.

## ABSTRACT

The process of dying in the western world has been through some changes from the Middle Ages to the present time. From traditional and familial, it became modern and was transferred to hospitals. Death which was once tame, natural and accepted, became untamed, invisible, denied. The epidemiological, nutritional and demographic transitions in the world in the last decades brought a change in the causes of death. There was a reduction in deaths caused by infectious diseases and an increase in deaths caused by chronic diseases. The expectancy of life increased as well. From the second half of the 20th century on, palliative care emerged and promotion of autonomy and patient's rights increased giving rise to living wills. In the health sciences, topics like dying, death, patient's rights, humanization of care and bioethical dilemmas like euthanasia and medical futility are extremely important. In order to collaborate to the debate, this thesis discusses advance directives and its relation with bioethics, especially the author Diego Gracia's bioethics with the deliberation method. A comprehensive literature review was conducted with indexed articles within the last decade and books with the terms advance directives, living will, bioethics and health communication in the English, Spanish and Portuguese languages. In addition, there was a review of Diego Gracia's work on deliberative bioethics. The advance directives and the living will are documents that protect the patient's rights and demand respect for the patient's decisions, guide health care professionals throughout the procedures, and provide medical professionals with legal rights to act, usually on behalf of the patient, when conflict arises. Therefore, they are an important tool in the relationship between the patient, his or her family and the health care professionals. Unfortunately, even in countries in which these documents are legalized, they are poorly known and scarcely used. Deliberation is the act of thinking about or discussing something and deciding prudently. It can occur individually or in group and presents three phases: technical deliberation, estimative deliberation and moral deliberation. The deliberative process includes deliberations on facts, on values and on duties, searching for courses of action and choosing what appears to be the best one of them to make a decision. A deliberative physician-patient relationship improves the physician-patient relationship, allowing for better communication, adequate advance care planning (that includes fulfilling living wills), prudent decision-making, resolution of conflicts, humanized care, compliance of bioethical principles and promotion of patient's autonomy and dignity, improving the quality of health care, especially in the end of life.

Keywords: advance directives; living will; bioethics; health communication.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

|  |    |
|--|----|
| QUADRO 1 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS. PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC.....  | 21 |
| FIGURA 1 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC ..... | 22 |
| FIGURA 2 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC ..... | 22 |
| FIGURA 3 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC ..... | 22 |
| FIGURA 4 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC ..... | 22 |
| FIGURA 5 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL REGIONAL DA BVS .....         | 23 |
| FIGURA 6 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL REGIONAL DA BVS .....         | 23 |
| FIGURA 7 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL REGIONAL DA BVS .....         | 24 |
| FIGURA 8 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL REGIONAL DA BVS .....         | 24 |
| FIGURA 9 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL PROQUEST .....                | 25 |
| FIGURA 10 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS. PORTAL PROQUEST .....               | 25 |
| FIGURA 11 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS.<br>PORTAL PROQUEST.....                | 25 |
| FIGURA 12 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS. PORTAL PROQUEST .....               | 25 |
| FIGURA 13 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS.....                                 | 26 |
| FIGURA 14 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS.....                                 | 26 |
| FIGURA 15 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS.....                                 | 26 |
| FIGURA 16 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS.....                                 | 26 |

|  |    |
|--|----|
| FIGURA 17 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS..... | 27 |
| FIGURA 18 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES<br>ESCOLHIDOS..... | 27 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|         |   |
|---------|---|
| BVS     | Biblioteca Virtual em Saúde                                 |
| CAPES   | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior |
| CFM     | Conselho Federal de Medicina                                |
| Coord.  | Coordenador   |
| Coords. | Coordenadores   |
| DPOC    | Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica                          |
| ed.     | Edição  |
| Ed.     | Editor  |
| Eds.    | Editores  |
| IBGE    | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística             |
| MEC     | Ministério da Educação                                      |
| p.      | Página  |
| p.ex.   | Por exemplo   |
| PUCPR   | Pontifícia Universidade Católica do Paraná                  |
| n.      | Número  |
| nº      | Número  |
| Org.    | Organizador   |
| Orgs.   | Organizadores   |
| PL      | Projeto de Lei  |
| UTI     | Unidade de Terapia Intensiva                                |
| v.      | Volume  |
| WHO     | World Health Organization                                   |

## SUMÁRIO

|          |  |     |
|----------|--|-----|
| <b>1</b> | <b>INTRODUÇÃO</b> .....  | 13  |
| 1.1      | JUSTIFICATIVA .....  | 16  |
| 1.2      | OBJETIVOS .....  | 17  |
| <b>2</b> | <b>METODOLOGIA</b> .....   | 19  |
| <b>3</b> | <b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....   | 28  |
| 3.1      | MUDANÇAS NO PROCESSO DE MORRER E MORTE NA HISTÓRIA DO OCIDENTE DA IDADE MÉDIA ATÉ OS DIAS ATUAIS .....                                 | 36  |
| 3.1.1    | Morte tradicional, familiar e domada .....   | 36  |
| 3.1.1.1  | A morte domada .....   | 37  |
| 3.1.1.2  | A morte de si mesmo .....  | 42  |
| 3.1.2    | Morte moderna, hospitalar e selvagem .....   | 52  |
| 3.1.2.1  | A morte remota e iminente .....  | 53  |
| 3.1.2.2  | A morte do outro .....   | 58  |
| 3.1.2.3  | A morte invisível .....  | 63  |
| 3.2      | AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: HISTÓRICO, DEFINIÇÃO, ATUALIDADES MUNDIAIS E REALIDADE BRASILEIRA .....                           | 67  |
| 3.2.1    | O histórico e as definições das diretivas antecipadas .....  | 67  |
| 3.2.2    | As diretivas antecipadas no mundo .....  | 76  |
| 3.2.3    | As diretivas antecipadas no Brasil .....   | 91  |
| 3.3      | A BIOÉTICA DELIBERATIVA DE DIEGO GRACIA .....  | 97  |
| 3.3.1    | Fundamentos de bioética .....  | 98  |
| 3.3.1.1  | Responsabilidade, paternalismo e beneficência .....  | 98  |
| 3.3.1.2  | Direitos humanos, autonomia, direitos dos pacientes .....  | 101 |
| 3.3.1.3  | Política, justiça, equidade .....  | 103 |
| 3.3.1.4  | Fundamentações de ética pensando em uma bioética .....   | 106 |
| 3.3.1.5  | Pensando em um método para a bioética .....  | 113 |
| 3.3.1.6  | Pensando em uma ética mínima ou bioética mínima .....  | 121 |
| 3.3.2    | Procedimentos de decisão em ética clínica .....  | 127 |
| 3.3.3    | O método da ética clínica de deliberação moral .....   | 133 |
| <b>4</b> | <b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....  | 136 |
| 4.1      | AS CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA DELIBERATIVA DE DIEGO GRACIA PARA O PROCESSO DE ELABORAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE .....     | 136 |
| 4.2      | AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE, O TESTAMENTO VITAL E O MANDATO DURADOURO: SITUAÇÃO ATUAL MUNDIAL NA PRÁTICA DIÁRIA DA SAÚDE ..... | 146 |
| 4.3      | AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E A BIOÉTICA .....   | 172 |

|   |            |
|---|------------|
| 4.4 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE OU DELIBERAÇÃO.....  | 182        |
| 4.5 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E A RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE .....   | 191        |
| <b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>  | <b>198</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>  | <b>202</b> |
| <b>ANEXOS .....</b>   | <b>245</b> |
| ANEXO A - RESOLUÇÃO 1995/2012 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA   | 246        |
| ANEXO B - MODELO DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE SEGUNDO LUCIANA DADALTO .....  | 250        |
| ANEXO C - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA: METODOLOGIA ÉTICA EM CASOS CLÍNICOS E HISTÓRIA CLÍNICA POR PROBLEMAS ..... | 255        |
| ANEXO D – MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA: MÉTODO DE DELIBERAÇÃO. ....  | 258        |
| ANEXO E - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA: O PROCEDIMENTO DELIBERATIVO.....   | 260        |

## 1 INTRODUÇÃO

Historicamente houve grande alteração na maneira de lidar com a morte. Hipócrates, o “pai” da medicina, propunha que se respeitasse a inexorabilidade da morte, antes de tudo não fazendo mal ao paciente, no sentido de não atuar quando a doença não tem possibilidade de cura. Na Idade Média houve uma retomada de princípios hipocráticos, dividindo-se a doença em três tipos: as que a natureza curava, as que necessitavam de auxílio médico e as mortais. No século XIX a medicina passou a se preocupar com a cura buscando nos cadáveres os motivos da morte para melhor combatê-la. Esta questão se torna exacerbada no século XX com o avanço da tecnologia médica e a morte passa a ser vista como fracasso, como erro médico. Apesar disso, é neste mesmo século em que ocorre a busca por diálogo entre médicos e pacientes, a humanização da assistência e a procura de uma compreensão mais globalizada do ser humano. A morte, no final do século XX e início do século XXI, deixa de ocorrer no leito domiciliar, na companhia de familiares e amigos, e passa a acontecer em hospitais, de maneira solitária e escondida (ELIAS, 2001; KOVÁCS, 2003b; KELLEHEAR, 2007; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; OLIVEIRA; BARBAS, 2013).

Segundo esclarece Philippe Ariès, um renomado pesquisador da temática da morte e do morrer, no decorrer da história humana há uma degradação progressiva da relação com a morte, estabelecida pelos indivíduos e sociedades: a morte passa de tradicional para moderna, de familiar para hospitalar, de domada para selvagem. Mas com o advento dos cuidados paliativos e da medicina paliativa volta-se a falar em boa morte, humanizada e aceita socialmente, deixando aos poucos de ser vista como fracasso médico, e procura-se viabilizar uma assistência ao ser humano como um todo. Esta é a morte contemporânea, pós-moderna ou neomoderna (ARIÈS, 1975, 2008, 2012; MARREIRO, 2013; KOVÁCS, 2014; BERTINATO; SOUZA, 2015).

Com a ocorrência de casos como Karen Ann Quinlan e Nancy Beth Cruzan, de conhecimento público mundial, os Estados Unidos iniciaram a criação de documentos legais com informações e orientações antecipadas de vontade da pessoa quanto a tratamentos médicos em caso de se tornar incapaz. Atualmente, há vários

subtipos de diretivas<sup>1</sup> no país, devidamente legalizadas e seguidas. A Austrália e vários países europeus e latino-americanos são signatários de convenções de direitos humanos, sendo que alguns possuem leis próprias sobre o assunto como Portugal, Espanha, Porto Rico, Argentina e Uruguai (DADALTO, 2013; LIPPMANN, 2013; ROCHA et al., 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015; DADALTO, 2015).

As diretivas antecipadas de vontade são documentos importantes para salvaguardar os direitos e as decisões dos pacientes e orientar os profissionais da saúde no atendimento. A sua base é outro documento legal, o consentimento informado, pedido pelo médico para o paciente assinar se concordar com o seu conteúdo após as devidas explicações sobre procedimentos (KASTENBAUM, 2011; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; DADALTO, 2013, 2014, 2015; BERTINATO; SOUZA, 2015). Entre os princípios que fundamentam estes documentos estão a autonomia, o respeito às pessoas, a dignidade da pessoa humana e a lealdade, princípios bioéticos (DADALTO, 2013, 2015).

As diretivas antecipadas de vontade e a ortotanásia são válidas na justiça brasileira por estarem embasadas em princípios constitucionais, como a dignidade da pessoa humana e a autonomia privada. Mas fica clara a necessidade de lei específica sobre o tema, para que não haja nenhum problema quanto à realização das diretivas e ao cumprimento da vontade da pessoa (BUSSINGUER; BARCELLOS, 2013; DADALTO, 2013; LIPPMANN, 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015; DADALTO, 2015).

Ética e clínica são inseparáveis e a elas se aplicam a teoria da deliberação, a prudência, o curso intermédio, os raciocínios prováveis e a tomada de decisões em situações de incerteza. Na clínica as decisões não são certas, mas razoáveis, ponderando cuidadosamente os principais fatores intervenientes, a fim de reduzir ao máximo a incerteza. Isto é deliberação e a decisão por ela tomada é prudente. A

---

<sup>1</sup> As diretivas antecipadas são o gênero do qual o mandato duradouro e o testamento vital são espécies, e as situações envolvidas não são apenas de terminalidade. O testamento vital é uma diretiva relacionada ao fim de vida. O mandato duradouro é uma procuração na qual o paciente outorga poder decisório a um ou mais de um procurador para quando estiver incapaz, e serve para qualquer momento de vida da pessoa. Existem outros tipos de diretivas como as diretivas de cuidado máximo, as diretivas médicas e a história dos valores (GONZÁLEZ, 2005; DADALTO, 2015; PONA, 2015). Estes documentos podem ser feitos por escritura pública em cartório, por declaração escrita em documento particular com firma reconhecida, por declaração feita ao médico assistente com registro em prontuário e devida assinatura do paciente ou por declaração oral do paciente a amigos e familiares conhecida como justificação testemunhal de vontade (RIBEIRO, 2006). Neste trabalho dissertativo os termos relacionados às diretivas antecipadas de vontade, ao testamento vital e ao mandato duradouro são exatamente assim utilizados, respeitando as definições aqui esclarecidas, salvo quando forem citados seguindo documentos referenciados por órgãos que não os diferenciam adequadamente.

deliberação analisa os problemas em toda a sua complexidade, levando em consideração os princípios e os valores envolvidos e as circunstâncias e consequências do caso, identificando cursos de ação possíveis (GRACIA, 2001; ZOBOLI, 2010, 2012, 2013; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015; ZOBOLI, 2016).

A deliberação enquanto método segue as seguintes etapas: apresentação do caso pela pessoa responsável de tomar a decisão; discussão dos aspectos médicos da história; identificação dos problemas morais; escolha pelo responsável do caso de qual seria o problema moral a ser discutido; identificação dos cursos de ação possíveis; deliberação do curso de ação ótimo; decisão final; argumentos contra a decisão e argumentos contra estes que seriam defensáveis publicamente. O processo de deliberação pode ser individual ou em grupo. Pode ocorrer dentro de uma relação clínica deliberativa envolvendo a escuta atenta, o esforço de compreender a situação, a análise dos valores envolvidos, a argumentação sobre os cursos de ação possíveis, o esclarecimento de leis, o aconselhamento não dirigido e ajuda mesmo que a opção escolhida não seja a que o profissional preferia ou a transferência a outro profissional (GRACIA, 2001; ZOBOLI, 2012, 2013).

O processo de deliberação pode, além de esclarecer problemas, resolver muitos conflitos morais. Ajuda na tomada de decisões, melhorando a qualidade de assistência na saúde e deixando satisfeitos os profissionais e usuários do sistema de saúde. Sendo assim, o centro da atividade clínica é a deliberação clínica e ética (GRACIA, 2001; ZOBOLI, 2010). As diretivas antecipadas seguem este processo deliberativo, melhorando o relacionamento entre pacientes, familiares e profissionais da saúde, considerando os fatos do caso, os valores das pessoas envolvidas, colaborando na tomada de decisões, procurando orientar um curso de ação ótimo, para que todos os atores do processo de finitude, especialmente o paciente, possam enfrentar a situação da melhor forma possível, sem conflitos, ofertando dignidade ao processo de vida e de morrer, respeitando a biografia do enfermo.

Poderia a bioética deliberativa de Diego Gracia contribuir para o processo de elaboração das diretivas antecipadas de vontade? Esta questão é trabalhada nesta dissertação. As diretivas são uma ferramenta para melhorar a relação entre o paciente, sua família e os profissionais da saúde. O modelo deliberativo de Diego Gracia também colabora para uma boa relação, a relação clínica deliberativa, entre estes atores do processo saúde-doença. A formatação das diretivas feita entre o doente e o seu procurador, a informação discutida com a família e os profissionais da

saúde, o respeito exigido ao documento tanto pelo profissional da saúde quanto pela família, protegendo os interesses, a dignidade e a autonomia do paciente ajudam a evitar conflitos entre todos (DADALTO, 2013, 2015). A proposta deliberativa de Diego Gracia pode e deve ser utilizada pelo profissional da saúde, colaborando na resolução de conflitos ou ajudando a chegar a uma solução mais prudente e razoável para o caso (GRACIA, 2001; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; ZOBOLI, 2010, 2012, 2013, 2016).

## 1.1 JUSTIFICATIVA

Houve uma mudança nas causas de morte na maior parte dos países do mundo do século passado para este, com redução do número de mortes por doenças infecciosas, aumento do número de mortes por doenças crônicas não transmissíveis e por causas externas (violência, acidentes). Contudo, neste período também foi constatado aumento da longevidade e da expectativa de vida. A atitude em relação à morte que antigamente era de aceitação tornou-se de negação.

A medicina atualmente pode prolongar indefinidamente o processo de morrer, chegando à obstinação terapêutica. Para evitar isto, os pacientes começaram a procurar os seus direitos e fazer com que a sua vontade fosse respeitada notadamente através de documentos legais. Entre estes, as diretivas antecipadas de vontade são documentos importantes para salvaguardar os direitos e as decisões dos pacientes, orientar os profissionais da saúde no atendimento e dar ao médico respaldo legal para agir especialmente em situações conflituosas, sendo, portanto, uma importante ferramenta na relação entre o enfermo, sua família e os profissionais da saúde.

Para que uma diretiva seja feita ou um tratamento médico aconteça a comunicação entre os profissionais da saúde, o paciente e sua família deve ocorrer da melhor maneira possível, evitando-se conflitos e sofrimento biopsicossocioespiritual para o paciente, buscando um diálogo respeitoso, com todos os fatos e valores sendo considerados, buscando a solução mais prudente e razoável. Para uma boa relação entre o médico e o paciente deve-se deixar de lado a velha relação paternalista e se desenvolver uma relação clínica deliberativa. Com este tipo

de relação, promove-se uma assistência de melhor qualidade ao enfermo e seus familiares, notadamente quando se trata de planejamento antecipado de cuidados em saúde e seus documentos, como por exemplo as diretivas.

Os assuntos processo de morrer, morte, direitos do paciente e problemas bioéticos são de grande importância no contexto da área da saúde. Dada a relevância dos temas, foi realizado um estudo sobre as diretivas antecipadas de vontade e bioética deliberativa, através de uma revisão de literatura. A intenção é abrir espaço para reflexão e estimular à leitura e discussão desses tópicos, talvez levando a uma prática mais humanizada no atendimento aos pacientes e à promoção da dignidade destes (BERTINATO; SOUZA, 2015).

## 1.2 OBJETIVOS

O objetivo geral desta dissertação é analisar as contribuições da bioética deliberativa de Diego Gracia para o processo de elaboração das diretivas antecipadas de vontade. Entre os objetivos específicos estão:

- a) Discorrer sinteticamente sobre as mudanças no processo de morrer e morte na história do ocidente da Idade Média até os dias atuais;
- b) Discorrer sobre as diretivas antecipadas de vontade: histórico, definição, atualidades mundiais e realidade brasileira;
- c) Discorrer sobre a bioética deliberativa de Diego Gracia;
- d) Analisar as diretivas antecipadas de vontade sob a ótica da bioética deliberativa de Diego Gracia.

Este trabalho apresenta os três primeiros objetivos específicos cada qual em um subcapítulo específico, escrito embasado conforme a revisão bibliográfica esclarecida na metodologia, e o quarto objetivo específico é discutido nos resultados. Na sequência será realizada uma discussão em quatro partes, a partir de artigos científicos da última década, discorrendo em uma primeira parte sobre os documentos diretivas antecipadas de vontade, testamento vital e mandato duradouro na prática atual; na segunda parte discutir-se-á sobre as diretivas e a bioética; na terceira parte será vista a relação entre as diretivas e a comunicação em saúde e a

deliberação; e, por fim, em uma quarta parte haverá a discussão das diretivas e a relação médico-paciente. No final desta dissertação serão feitas algumas considerações finais e recomendações.

## 2 METODOLOGIA

A pesquisa foi qualitativa, exploratória, bibliográfica. A metodologia da pesquisa tem três etapas. A primeira delas baseia-se em uma revisão bibliográfica sobre os temas história da morte no ocidente (baseada nos trabalhos do grande estudioso e historiador Philippe Ariès sobre a história das atitudes relacionadas ao processo de morrer e a morte no mundo ocidental no último milênio), diretivas antecipadas de vontade (histórico no mundo, definição, atualidades mundiais e realidade brasileira) e bioética deliberativa do médico e Doutor em Medicina e em Filosofia Diego Gracia. Em uma segunda etapa foi realizado um levantamento de artigos em periódicos indexados no Portal de Periódicos CAPES/MEC, no Portal ProQuest e no Portal Regional da BVS, nos últimos dez anos (01/01/2006 a 01/12/2016, recorte temporal escolhido levando em consideração o ano em que a resolução 1805/2006 do Conselho Federal de Medicina entrou em vigor promovendo discussões sobre o direito da boa morte e de documentos que garantam as escolhas dos pacientes no processo), com os descritores (MeSH - *medical subjects heading* e DeCS - descritores em ciências da saúde) diretivas antecipadas, testamentos quanto à vida, bioética, comunicação em saúde e relações médico-paciente, nos idiomas português, espanhol e inglês. Na última etapa procede-se à análise dos resultados, no caso, das contribuições da bioética deliberativa de Gracia para o processo de elaboração das diretivas antecipadas, com a discussão dos assuntos abordados.

Segundo Marconi e Lakatos (2011), a pesquisa qualitativa não emprega instrumentos estatísticos e analisa e interpreta de forma mais profunda o assunto. O pesquisador é sujeito e objeto da pesquisa, com seu conhecimento limitado, que no decorrer da pesquisa aumentará e gerará novas informações. Entre as características da pesquisa qualitativa podem ser citados: objetivação do fenômeno; hierarquização das ações de descrever, compreender, explicar; precisão das relações entre o global e o local em certo fenômeno; observação das diferenças entre os mundos natural e social; respeito à interação entre objetivos dos pesquisadores, sua base teórica e os dados empíricos; busca de resultados fidedignos. Entre os limites da pesquisa qualitativa podem ser citados: confiança do pesquisador como instrumento de coleta de dados; risco de a reflexão exaustiva ser uma tentativa de dar conta da totalidade do objeto estudado; influência do pesquisador sobre o objeto de estudo; falta de

detalhes sobre os processos que levaram às conclusões; não observar aspectos diferentes sob diferentes enfoques; certeza do pesquisador sobre os seus dados e sobre o domínio que teria sobre o assunto; e envolvimento do pesquisador na situação pesquisada (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

Gil (2010) explica que uma pesquisa exploratória objetiva gerar maior familiaridade com o problema, considerando os seus mais variados aspectos, explicitando-o ou criando hipóteses. Já a pesquisa bibliográfica é produzida a partir do embasamento em referências teóricas já analisadas e publicadas por meio de materiais escritos e eletrônicos como livros, obras de referência, revistas, jornais, teses, dissertações, artigos, anais de eventos, periódicos científicos em bases de dados online, dvds, cds e outros. Traz em seu bojo o estado atual do problema pesquisado. Permite ao pesquisador cobrir uma gama enorme de eventos e resultados, os quais devem ser checados para descartar incoerências (GERHARDT; SILVEIRA, 2009; GIL, 2010).

Utilizando-se os vocabulários estruturados MeSH e DeCS foram obtidos os seguintes descritores para esta pesquisa: diretivas antecipadas (*directivas anticipadas, advance directives*, desde 1991, como sendo determinações dadas por pacientes, prévias a uma situação, na qual eles se tornem incompetentes para decidir o cuidado de si mesmo, indicando as suas preferências de tratamento ou autorizando uma terceira pessoa a tomar decisões por eles); testamentos quanto à vida (*voluntad en vida, living wills*, desde 1991, como sendo declarações por escrito, com testemunha, nas quais as pessoas pedem que no caso de se tornarem incapacitadas, a não ser que tenham uma razoável expectativa de recuperação, lhes seja permitido morrer, em vez de serem mantidas vivas por meios artificiais); bioética (bioética, *bioethics*, desde 1978, como sendo uma ramificação da ética aplicada que estuda as implicações de valor de práticas e desenvolvimentos nas ciências da vida, medicina e cuidados de saúde); comunicação em saúde (*comunicación en salud, health communication*, como sendo: 1) a transferência de informação dos peritos nas áreas de medicina e saúde pública para os pacientes e o público, estudo e uso de estratégias de comunicação para informar e influenciar decisões individuais e comunitárias que promovem saúde, e 2) disponibilizar para a população informação sobre promoção, prevenção e assistência à saúde); e relações médico-paciente (*relaciones médico-paciente, physician-patient relations*, como sendo as interações entre médico e paciente) (QUADRO 1). O descritor deliberação não tem o sentido utilizado neste trabalho, pois

no sistema DeCS é entendido como ato administrativo normativo ou decisório emanado de órgãos colegiados.

QUADRO 1 – DESCRITORES UTILIZADOS E SUAS RESPECTIVAS DEFINIÇÕES

| DESCRITOR  | DEFINIÇÃO  |
|--|--|
| Diretivas antecipadas, <i>directivas anticipadas</i> , <i>advance directives</i>                 | Determinações dadas por pacientes, prévias a uma situação, na qual eles se tornem incompetentes para decidir o cuidado de si mesmo, indicando suas preferências de tratamento ou autorizando uma terceira pessoa a tomar decisões por eles   |
| Testamentos quanto à vida, <i>voluntad en vida</i> , <i>living wills</i>                         | Declarações por escrito, com testemunha, nas quais as pessoas pedem que no caso de se tornarem incapacitadas, a não ser que tenham uma razoável expectativa de recuperação, lhes seja permitido morrer, em vez de serem mantidas vivas, por meios artificiais  |
| Bioética, bioética, <i>bioethics</i>   | Uma ramificação da ética aplicada que estuda as implicações de valor de práticas e desenvolvimentos nas ciências da vida, medicina e cuidados de saúde   |
| Comunicação em saúde, <i>comunicación en salud</i> , <i>health communication</i>                 | 1) a transferência de informação dos peritos nas áreas de medicina e saúde pública para os pacientes e o público, estudo e uso de estratégias de comunicação para informar e influenciar decisões individuais e comunitárias que promovem saúde; 2) disponibilizar para a população informação sobre promoção, prevenção e assistência à saúde |
| Relações médico-paciente, <i>relaciones médico-paciente</i> , <i>physician-patient relations</i> | As interações entre médico e paciente  |

FONTE: MeSH, DeCS (2016).

A busca foi feita inicialmente no Portal de Periódicos CAPES/MEC pelo descritor *advance directives* (diretivas antecipadas e *directivas anticipadas*), aparecendo 8356 artigos de 1973 a 2016. Como o tempo delimitado por este trabalho de dissertação foi escolhido nos últimos dez anos (janeiro de 2006 a novembro de 2016), o número de artigos caiu para 4859 (FIGURA 1). Ao associar os descritores *advance directives* e *bioethics* apareceram 183 artigos. Ao associar os descritores *advance directives* e *health communication* apareceram apenas 4 artigos. Ao associar os descritores *advance directives* e *physician-patient relations* apareceu apenas um artigo. Ao associar os descritores *advance directives* e *living will* apareceram 96 artigos. Inter-relacionando os cinco descritores inexistiu artigo. O mesmo foi feito com *living will*, aparecendo nos últimos dez anos em 298 artigos, com *bioethics* em 14 artigos, com *health communication* em nenhum artigo, com *physician-patient relations*

em 9 artigos, com *advance directives* em 96 artigos (FIGURA 2). Usando os descritores em português apareceram 12 artigos com diretivas antecipadas, 4 artigos com a associação diretivas antecipadas e bioética, nenhum artigo associando diretivas antecipadas e comunicação em saúde, e apenas um artigo associando diretivas antecipadas com relação médico-paciente. Não há nenhum artigo com o descritor testamento quanto à vida (FIGURA 3). Usando os descritores em espanhol apareceram 23 artigos com *directivas anticipadas*, 4 artigos com a associação *directivas anticipadas* e bioética, nenhum artigo associando *directivas anticipadas* e *comunicación en salud* e nem *directivas anticipadas* com *relaciones médico-paciente*. Não há nenhum artigo com o descritor *voluntad en vida* (FIGURA 4).

FIGURA 1 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC

|                                    |   |  |  |  |
|------------------------------------|---|--|--|--|
| Advance directives<br>4859 artigos | Advance directives AND Bioethics<br>183 artigos | Advance directives AND Health communication<br>4 artigos | Advance directives AND Physician-patient relations<br>1 artigo | Advance directives AND Living will<br>96 artigos |
|------------------------------------|---|--|--|--|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 2 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC

|                            |   |   |  |  |
|----------------------------|---|---|--|--|
| Living will<br>298 artigos | Living will AND Bioethics<br>14 artigos | Living will AND Health communication<br>Nenhum artigo | Living will AND Physician-patient relations<br>9 artigos | Living will AND Advance directives<br>96 artigos |
|----------------------------|---|---|--|--|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 3 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC

|                                     |   |   |   |   |
|-------------------------------------|---|---|---|---|
| Diretivas antecipadas<br>12 artigos | Diretivas antecipadas AND Bioética<br>4 artigos | Diretivas antecipadas AND Comunicação em saúde<br>Nenhum artigo | Diretivas antecipadas AND Relação médico-paciente<br>1 artigo | Diretivas antecipadas AND Testamento quanto à vida<br>Nenhum artigo |
|-------------------------------------|---|---|---|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 4 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL DE PERIÓDICOS CAPES/MEC

|                                      |  |   |  |  |
|--------------------------------------|--|---|--|--|
| Directivas anticipadas<br>23 artigos | Directivas anticipadas AND Bioética<br>4 artigos | Directivas anticipadas AND Comunicación en salud<br>Nenhum artigo | Directivas anticipadas AND Relaciones médico-paciente<br>Nenhum artigo | Directivas anticipadas AND Voluntad en vida<br>Nenhum artigo |
|--------------------------------------|--|---|--|--|

FONTE: O autor (2017).

A busca prosseguiu no Portal Regional da BVS, limitando o tempo aos dez últimos anos, com o descritor *advance directives* aparecendo 2435 artigos (FIGURA 5). Ao associar os descritores *advance directives* e *bioethics* apareceram 67 artigos. Ao associar os descritores *advance directives* e *health communication* apareceram apenas 4 artigos. Ao associar os descritores *advance directives* e *physician-patient relations* apareceram 205 artigos. Ao associar os descritores *advance directives* e *living will* apareceram 105 artigos. Inter-relacionando os cinco descritores inexistiu artigo. O mesmo foi feito com *living will*, aparecendo nos últimos dez anos sozinho em 216 artigos, com *bioethics* em 11 artigos, com *health communication* em nenhum artigo, com *physician-patient relations* em 20 artigos, com *advance directives* em 105 artigos (FIGURA 6). Usando os descritores em português apareceram 2097 artigos com diretivas antecipadas, 40 artigos com a associação diretivas antecipadas e bioética, um artigo associando diretivas antecipadas e comunicação em saúde, e apenas um artigo associando diretivas antecipadas com relação médico-paciente. Não há nenhum artigo com o descritor testamento quanto à vida (FIGURA 7). Usando os descritores em espanhol apareceram 2099 artigos com *directivas anticipadas*, 41 artigos com a associação *directivas anticipadas* e bioética, um artigo associando *directivas anticipadas* e *comunicación en salud* e nenhum associando *directivas anticipadas* com *relaciones médico-paciente*. Há 351 artigos com o descritor *voluntad en vida* (FIGURA 8).

FIGURA 5 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL REGIONAL DA BVS

|                                    |  |  |   |   |
|------------------------------------|--|--|---|---|
| Advance directives<br>2435 artigos | Advance directives AND Bioethics<br>67 artigos | Advance directives AND Health communication<br>4 artigos | Advance directives AND Physician-patient relations<br>205 artigos | Advance directives AND Living will<br>105 artigos |
|------------------------------------|--|--|---|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 6 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL REGIONAL DA BVS

|                            |   |   |   |   |
|----------------------------|---|---|---|---|
| Living will<br>216 artigos | Living will AND Bioethics<br>11 artigos | Living will AND Health communication<br>Nenhum artigo | Living will AND Physician-patient relations<br>20 artigos | Living will AND Advance directives<br>105 artigos |
|----------------------------|---|---|---|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 7 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL REGIONAL DA BVS

|                                       |  |  |   |   |
|---------------------------------------|--|--|---|---|
| Diretivas antecipadas<br>2097 artigos | Diretivas antecipadas AND Bioética<br>40 artigos | Diretivas antecipadas AND Comunicação em saúde<br>1 artigo | Diretivas antecipadas AND Relação médico-paciente<br>1 artigo | Diretivas antecipadas AND Testamento quanto à vida<br>Nenhum artigo |
|---------------------------------------|--|--|---|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 8 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL REGIONAL DA BVS

|  |   |  |  |  |
|--|---|--|--|--|
| Directivas anticipadas<br>2099 artigos | Directivas anticipadas AND Bioética<br>41 artigos | Directivas anticipadas AND Comunicación en salud<br>1 artigo | Directivas anticipadas AND Relaciones médico-paciente<br>Nenhum artigo | Directivas anticipadas AND Voluntad en vida<br>351 artigos |
|--|---|--|--|--|

FONTE: O autor (2017).

No Portal ProQuest a mesma pesquisa foi feita com estes mesmos descritores, levando em consideração os últimos dez anos, incluindo apenas artigos de periódicos acadêmicos que contenham em seu texto os referidos descritores. Obtiveram-se os seguintes números de artigos: *advance directives*, 1125 artigos; *advance directives* e *bioethics*, 368 artigos; *advance directives* e *health communication*, 27 artigos; *advance directives* e *physician-patient relations* apenas 1 artigo; *advance directives* e *living will*, 226 artigos (FIGURA 9). Inter-relacionando os cinco descritores não existe artigo. Ainda no Portal ProQuest, ao se procurar os descritores diretivas antecipadas e *directivas anticipadas* apareceram respectivamente apenas 4 e 6 artigos. O mesmo foi feito com *living will*, aparecendo nos últimos dez anos sozinho em 709 artigos, com *bioethics* em 148 artigos, com *health communication* em 4 artigos, com *physician-patient relations* em nenhum artigo, com *advance directives* em 226 artigos (FIGURA 10). Usando os descritores em português apareceram 4 artigos com diretivas antecipadas, 1 artigo com a associação diretivas antecipadas e bioética, nenhum artigo associando diretivas antecipadas e comunicação em saúde nem diretivas antecipadas com relação médico-paciente. Não há nenhum artigo com o descritor testamento quanto à vida (FIGURA 11). Usando os descritores em espanhol apareceram 6 artigos com *directivas anticipadas*, 5 artigos com a associação *directivas anticipadas* e bioética, nenhum artigo associando *directivas anticipadas* e *comunicación en salud* e nenhum artigo associando *directivas*

*anticipadas com relaciones médico-paciente*. Há 3 artigos com o descritor *voluntad en vida* (FIGURA 12).

FIGURA 9 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL PROQUEST

|                                    |   |   |  |   |
|------------------------------------|---|---|--|---|
| Advance directives<br>1125 artigos | Advance directives AND Bioethics<br>368 artigos | Advance directives AND Health communication<br>27 artigos | Advance directives AND Physician-patient relations<br>1 artigo | Advance directives AND Living will<br>226 artigos |
|------------------------------------|---|---|--|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 10 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL PROQUEST

|                            |  |   |  |   |
|----------------------------|--|---|--|---|
| Living will<br>709 artigos | Living will AND Bioethics<br>148 artigos | Living will AND Health communication<br>4 artigos | Living will AND Physician-patient relations<br>Nenhum artigo | Living will AND Advance directives<br>226 artigos |
|----------------------------|--|---|--|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 11 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL PROQUEST

|                                    |  |   |  |   |
|------------------------------------|--|---|--|---|
| Diretivas antecipadas<br>4 artigos | Diretivas antecipadas AND Bioética<br>1 artigo | Diretivas antecipadas AND Comunicação em saúde<br>Nenhum artigo | Diretivas antecipadas AND Relação médico-paciente<br>Nenhum artigo | Diretivas antecipadas AND Testamento quanto à vida<br>Nenhum artigo |
|------------------------------------|--|---|--|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 12 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS. PORTAL PROQUEST

|                                     |  |   |  |  |
|-------------------------------------|--|---|--|--|
| Directivas anticipadas<br>6 artigos | Directivas anticipadas AND Bioética<br>5 artigos | Directivas anticipadas AND Comunicación en salud<br>Nenhum artigo | Directivas anticipadas AND Relaciones médico-paciente<br>Nenhum artigo | Directivas anticipadas AND Voluntad en vida<br>3 artigos |
|-------------------------------------|--|---|--|--|

FONTE: O autor (2017).

Devido à pequena quantia de artigos específicos obtidos, foi ampliado o quadro de busca, ficando a observação de que não existe completa uniformidade de descrição nas pesquisas quanto às palavras ou expressões utilizadas. Com isto, foram procurados os termos *testamento vital* (15 artigos no Portal ProQuest, 106 artigos no Portal CAPES/MEC e 365 artigos no Portal da BVS) (FIGURA 13), *instrucciones previas* (13 artigos no Portal ProQuest, 131 artigos no Portal CAPES/MEC e 47 artigos no Portal da BVS) (FIGURA 14), *deliberation* (como já mencionado, no DeCS não tem o sentido relacionado a este trabalho e no MeSH não aparece esta palavra mas refere-

se a *choice behavior*, desde 1975 ou 1979, que traz o sentido de comportamento de escolha entre duas alternativas ou mais após deliberar; há 23059 artigos no Portal ProQuest, associando ao descritor *bioethics* há 1294 artigos; no Portal CAPES/MEC há 3969 artigos, associando ao descritor *bioethics* há 184 artigos; no Portal da BVS há 963 artigos, associando ao descritor *bioethics* há 78 artigos) (FIGURA 15), *deliberación* (1143 artigos no Portal ProQuest, associando ao descritor bioética há 34 artigos; no Portal CAPES/MEC há 319 artigos, associando ao descritor bioética há 53 artigos; no Portal da BVS há 81 artigos, associando ao descritor bioética há 37 artigos) (FIGURA 16), *deliberação* (296 artigos no Portal ProQuest, associando ao descritor bioética há 5 artigos; no Portal CAPES/MEC há 129 artigos, associando ao descritor bioética há 13 artigos; no Portal da BVS há 82 artigos, associando ao descritor bioética há 24 artigos) (FIGURA 17), *moral case deliberation* (50 artigos no Portal ProQuest; 64 artigos no Portal CAPES/MEC; 30 artigos no Portal da BVS) (FIGURA 18).

FIGURA 13 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS

|   |   |  |
|---|---|--|
| Testamento vital<br>Portal ProQuest<br>15 artigos | Testamento vital<br>Portal CAPES/MEC<br>106 artigos | Testamento vital<br>Portal Regional BVS<br>365 artigos |
|---|---|--|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 14 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS

|  |  |  |
|--|--|--|
| Instrucciones previas<br>Portal ProQuest<br>13 artigos | Instrucciones previas<br>Portal CAPES/MEC<br>131 artigos | Instrucciones previas<br>Portal Regional BVS<br>47 artigos |
|--|--|--|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 15 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS

|   |   |   |
|---|---|---|
| Deliberation AND Bioethics<br>Portal ProQuest<br>1294 artigos | Deliberation AND Bioethics<br>Portal CAPES/MEC<br>184 artigos | Deliberation AND Bioethics<br>Portal Regional BVS<br>78 artigos |
|---|---|---|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 16 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS

|  |   |  |
|--|---|--|
| Deliberación AND Bioética<br>Portal ProQuest<br>34 artigos | Deliberación AND Bioética<br>Portal CAPES/MEC<br>53 artigos | Deliberación AND Bioética<br>Portal Regional BVS<br>37 artigos |
|--|---|--|

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 17 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS

|   |  |   |
|---|--|---|
| Deliberação AND Bioética<br>Portal ProQuest | Deliberação AND Bioética<br>Portal CAPES/MEC | Deliberação AND Bioética<br>Portal Regional BVS |
| 5 artigos                                   | 13 artigos                                   | 24 artigos                                      |

FONTE: O autor (2017).

FIGURA 18 – ARTIGOS OBTIDOS CONFORME OS DESCRITORES ESCOLHIDOS

|  |   |  |
|--|---|--|
| Moral case deliberation<br>Portal ProQuest | Moral case deliberation<br>Portal CAPES/MEC | Moral case deliberation<br>Portal Regional BVS |
| 50 artigos                                 | 64 artigos                                  | 30 artigos                                     |

FONTE: O autor (2017).

Muitos artigos foram obtidos. A análise procedeu-se a partir da leitura dos títulos e dos resumos dos artigos obtidos e, quando necessário, foi realizada a leitura completa do artigo. Foram excluídos os artigos com temática não pertinente, os artigos que apareceram duplicados (mesmo artigo da mesma revista, mas obtido em diferentes portais de busca, ou o mesmo artigo em publicações diferentes) e os que não forneciam acesso ao texto integralmente, permanecendo os pertinentes, relacionados aos temas gerais da dissertação.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

As causas de morte no mundo sofreram mudanças desde o último século com as transições epidemiológica, nutricional e demográfica, havendo redução do número de mortes por doenças infecciosas e aumento do número de mortes por doenças crônicas não transmissíveis. Ao mesmo tempo, ocorreu aumento da longevidade e da expectativa de vida (CALLAHAN, 2009; HAZZARD, 2009; FREITAS; PY, 2011; KASTENBAUM, 2011; BERTINATO; SOUZA, 2015; ERVATTI; BORGES; JARDIM, 2015) e com isto o aumento das incapacidades, do fardo do sofrimento e das consequências negativas de saúde e financeiras, não apenas para o enfermo, mas extensivamente à sua família e a toda a sociedade (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; FILLIT; ROCKWOOD; WOODHOUSE, 2010).

No Brasil o Censo Demográfico mais recente (BRASIL, 2010a, 2011a) mostrou que nos últimos cinquenta anos: a expectativa de vida do brasileiro passou de 48 anos para 73,4 anos; houve queda de fecundidade, com conseqüente redução na velocidade de crescimento populacional, a diminuição da mortalidade e o crescente envelhecimento da população brasileira; a composição religiosa revelou pluralismo; e, houve aumento da urbanização. A população brasileira era de 190,7 milhões de pessoas (BRASIL, 2011a). A distribuição em raças foi de 47,7% branca, 43,1% parda, 7,6% preta, 1,1% amarela e 0,4% indígena. A prevalência das pessoas que apresentavam algum tipo de deficiência era de 7,5% da população menor de 14 anos, 24,9% da população de 15 e 64 anos e 67,7% da população com mais de 65 anos (BRASIL, 2010a). Quanto à nupcialidade, cerca de 50% da população com mais de dez anos de idade vivia em algum tipo de união conjugal, mas 55,3% era solteira, 34,8% casada, 1,7% separada, 3,1% divorciada e 5% viúva. Quanto às unidades domésticas, o número médio de moradores foi de 3,3, com o homem como responsável em 61,3% delas, devendo-se considerar que em cerca de um terço destas unidades havia mais de um responsável. Além da presença de filho (s), destacou-se em 4,7% destas unidades a presença de neto (s), demonstrando haver uma convivência intergeracional (BRASIL, 2011a). No quesito educação, a taxa de analfabetismo foi de 9,6% da população geral (BRASIL, 2011a). Tem havido crescimento do nível de instrução da população, o que é importante na alfabetização em saúde. Verificou-se que 49,3% eram sem instrução ou não tinham concluído o ensino fundamental, 14,7%

tinham ensino fundamental completo e médio incompleto, 24,6% tinham ensino médio completo e superior incompleto e 11,3% tinham pelo menos o curso superior de graduação completo (BRASIL, 2010b). No quesito trabalho e emprego, a taxa de atividade no país era de 63,7%. O nível de ocupação era de 53,3% (BRASIL, 2011a).

A transição epidemiológica pela qual o Brasil tem passado tem trazido em seu bojo mudanças na saúde e no padrão de doenças influenciando a sociedade como um todo. As doenças crônicas não transmissíveis, exemplificadas pelas doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, diabetes, cânceres, doenças neurológicas e psiquiátricas, entre outras, têm promovido uma redução da qualidade de vida das pessoas, redução na capacidade e funcionalidade destas, aumento na demanda por serviços de saúde e aumento nos custos da saúde. Entre os fatores de risco mais conhecidos e relacionados a estas doenças estão o tabagismo, o sedentarismo, o consumo de álcool de forma abusiva, o sobrepeso e a obesidade, níveis lipídicos elevados, baixo consumo alimentar de frutas e de verduras e alto consumo de sal (BRASIL, 2014a).

Na última pesquisa nacional de saúde (em 2013), 66,1% dos brasileiros avaliaram a própria saúde como boa ou muito boa. A proporção de pessoas que precisavam de recurso auxiliar de locomoção foi de 2,5% e 2,7% não conseguiam se locomover. A angina de grau 1 acometeu 7,6% da população e a angina de grau 2 acometeu 4,2% dela. A alimentação com frutas e hortaliças foi seguida por 37,3% da população. O hábito de consumo de álcool semanal ocorreu em 24% da população. Quanto aos praticantes de atividade física: no lazer em nível mínimo recomendado eram 22,5%; no trabalho eram 14%; no deslocamento eram 31,9%; nas atividades domésticas eram 12,1%. Os insuficientemente ativos eram 46% da população estudada. O hábito de assistir televisão ocorreu em 28,9% população. O tabagismo tinha prevalência de 15%. As doenças crônicas não transmissíveis causaram 70% das mortes no país. A hipertensão arterial acometeu 21,4% da população. O diabetes mellitus acometeu 6,2% da população e as complicações mais comuns foram as oftálmicas, circulatórias e renais. A dislipidemia acometeu 12,5% da população. A asma acometeu 4,4% da população. As doenças cardiovasculares foram as maiores geradoras de morte e de custos no país, estando diretamente relacionadas ao tabagismo, à dislipidemia, ao sedentarismo, ao consumo de álcool de forma abusiva e ao consumo de alimentos gordurosos e calóricos. Cerca de 4,2% da população teve algum tipo de problema de coração. O acidente vascular cerebral acometeu 1,5% da

população. A depressão acometeu 7,6% da população. A insuficiência renal crônica acometeu 1,4% da população. O câncer, em seus variados tipos, acometeu 1,8% da população. Em todos estes dados expostos a pesquisa notou a influência do sexo, da idade, do grau de instrução, do local de domicílio e da raça (BRASIL, 2014a).

No país, o registro de nascimento ocorre pelo registro público em cartório, pela Declaração de Nascido Vivo ou pelo Registro Administrativo de Nascimento Indígena, mas há sub-registro (BRASIL, 2011a). Quanto ao registro de morte há a Declaração de Óbito padronizada em todo o território nacional. As informações sobre os óbitos provêm das Estatísticas do Registro Civil (compiladas pelo IBGE), do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM-Datasus), e desde o Censo Demográfico de 2010, do Questionário Básico (ocorrência de óbitos no domicílio), mas há sub-registro (ERVATTI; BORGES; JARDIM, 2015). Apesar da grande qualidade de informação destes métodos há uma restrição neste fato para grupos de idade mais avançada (QUEIROZ; SAWYER, 2012). A proporção de mortalidade por grupo de causas no ano de 2011 revelou que 4,5% dos óbitos foram causados por doenças infecciosas e parasitárias, 16,88% por neoplasias, 30,69% por doenças do aparelho circulatório, 11,6% por doenças do aparelho respiratório, 2,16% por afecções originadas no período neonatal, 13,35% por causas externas (ou violentas, incluem homicídios, suicídios, acidentes de trânsito, afogamentos, quedas acidentais entre outras) e 20,81% por demais causas definidas. As neoplasias e as doenças dos aparelhos circulatório e respiratório apresentam maior proporção de óbitos conforme há aumento da idade (BRASIL, 2011b).

Segundo recente relatório mundial a qualidade de morte no Brasil é uma das piores do mundo ficando o país colocado na 42ª posição (pontuação de 42,5) entre 80 países avaliados. Para servir de comparação e mostrar o quanto ainda o país precisa melhorar neste tópico, a Grã-Bretanha com a primeira colocação no ranking tem uma pontuação de 93,9. Quanto à oferta de cuidados paliativos o Brasil está na 36ª posição (pontuação de 38), demonstrando que o financiamento governamental deste tipo de serviço é muito pequeno e as estratégias governamentais relacionadas a este tipo de cuidado são poucas e ineficazes não tendo metas delineadas para cumprimento em longo prazo. A Grã-Bretanha novamente figura na primeira colocação com pontuação de 85,2. A capacidade de ofertar cuidados paliativos (proporção de pessoas que conseguiram receber cuidados paliativos conforme os recursos do país) no Brasil é irrisória (0,3 de pontuação) quando comparada ao primeiro país da lista

(Áustria tem pontuação de 63,6). Quanto à oferta de recursos humanos o Brasil fica na 33ª colocação (pontuação de 46,2) quando comparado ao primeiro da lista (Austrália tem pontuação de 92,3), demonstrando que existem especialistas paliativistas, mas ainda faltam profissionais da saúde e serviços de formação com acreditação. Quanto à acessibilidade aos cuidados paliativos oferecidos pelo governo o Brasil ficou colocado na 50ª posição (pontuação de 52,5), sendo o primeiro colocado a Austrália (pontuação de 100), demonstrando o pequeno subsídio governamental brasileiro, a dificuldade de acesso a estes serviços e a falta de promoção destes serviços pela iniciativa privada e órgãos não-governamentais. Quanto à qualidade do cuidado oferecido o Brasil fica na 51ª posição (33,8 de pontuação; Grã-Bretanha fica em primeiro lugar e pontua 100) por ser dificultada a oferta de opióides aos pacientes, pelo pouco acesso ao suporte psicológico para o paciente e família, pela pouca feita de diretivas antecipadas e pela dificuldade dos médicos em estimular os pacientes ao cuidado próprio e em promover as escolhas dos pacientes. Quanto ao envolvimento com a comunidade, no sentido de a população ter noções sobre o que são os cuidados paliativos e existirem pessoas voluntárias trabalhando no setor, o Brasil ficou na 22ª posição (pontuação de 50; Bélgica fica em primeiro lugar e pontua 100), denotando pouco conhecimento sobre o assunto entre a população e pouca informação disponibilizada tanto pelo governo quanto pela sociedade. Quanto à demanda pelos serviços de cuidados paliativos, levando em consideração a carga das doenças que necessitam deste tipo de cuidado, a razão de dependência relacionada à maior idade e a velocidade de envelhecimento populacional, o Brasil aparenta ter ainda uma baixa demanda e tem provimento deficitário destes cuidados (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015). No Atlas Global de Cuidados Paliativos de 2014 o Brasil é classificado no grupo 3a, de países que oferecem cuidados paliativos de forma independente, ou seja, há um ativismo com foco desigual e sem muito apoio, o financiamento dos serviços depende de doações, há dificuldade de acesso à morfina, há poucos serviços *hospice* e geralmente os cuidados paliativos ocorrem em casa e são de difícil acessibilidade para grande parte da população (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

Os avanços na medicina permitem que as pessoas vivam mais, mesmo aquelas com patologias crônicas e graves. Apesar disso, muitos médicos ainda veem o morrer de um paciente como uma falha e se distanciam dele. Muitas pessoas sofrem de demências e muitos são sedados no decorrer de gravidade de suas patologias e

não estarão cômicos de seu processo de morte. Geralmente morre-se sozinho e em um hospital. O processo de morrer pode comear quando se nasce, quando fatos que demonstram o risco de vida aparecem ou so comunicados  pessoa, quando ela entende ou aceita esses fatos ou ainda quando supostamente no ha mais nada a se fazer para manter a vida. A certeza de morte iminente, o tempo de vida, a trajetria da doena e as emergncias variam e so influenciados por fatores como idade, sexo e relacionamentos pessoais. O estudo SUPPORT (*Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment* - 1998) foi um marco na rea e tinha por objetivo ajudar os mdicos a tomar decises mais acertadas no fim da vida de seus pacientes portadores de doenas terminais e evitar um processo de morrer doloroso, prolongado, com suporte mecnico. O estudo em duas etapas demonstrou que a comunicao mdico-paciente era falha, nem sempre a vontade do paciente foi respeitada, o controle da dor foi ineficiente, e muitos pacientes foram expostos a tratamentos agressivos e ficaram na unidade de terapia intensiva (UTI) em suporte mecnico de vida no fim de seus dias. Isto levou a um maior desenvolvimento do campo dos cuidados paliativos e da comunicao mdico-paciente, o que inclui respeitar as preferncias do paciente portador de doena terminal para o seu fim de vida, mas ainda h muita resistncia em mudanas de atitudes e de hbitos. Alguns itens a serem lembrados para uma melhora do cuidado terminal incluem: bem-estar espiritual do paciente, treinamento adequado das equipes de sade, respeito s questes ticas e  inter e multidisciplinaridade, aprimorada comunicao entre o paciente, sua famlia e os profissionais de sade (CONNORS JR et al., 1995; CALLAHAN, 2009; KASTENBAUM, 2011; COOMBS; ADDINGTON-HALL; LONG-SUTEHALL, 2012; KOVCS, 2014; BERTINATO; SOUZA, 2015).

A mdica psiquiatra e tanatologista Elisabeth Kbler-Ross iniciou em 1960 o seu trabalho sobre a morte e o morrer, que levou  criao do livro homnimo em 1969 no qual props uma sequncia de estgios pelos quais passam pacientes que enfrentam o diagnstico de uma doena grave ou perderam pessoas prximas e esto vivendo situaes limite: negao, raiva, barganha, depresso e aceitao (KBLER-ROSS, 1998; SANTOS, 2011; ALVES; DULCI, 2014; KOVCS, 2014; BERTINATO; SOUZA, 2015). O primeiro estgio, de negao, pode ocorrer com o recebimento da notcia da doena ou de seu descobrimento por conta prpria. Representa uma defesa temporria, logo substituída por uma aceitao parcial. O segundo estgio  a raiva, sentimento que surge quando no  mais possvel manter firme a negao. A pessoa

torna-se revoltada, ressentida, invejosa, destratando familiares e profissionais da saúde. O terceiro estágio, o da barganha, é o menos conhecido, mas igualmente útil ao paciente, apesar de curto. Aparece como uma reparação à ira manifesta diante dos familiares e dos profissionais da saúde, como uma tentativa de adiamento do inevitável. A maioria das barganhas é feita com Deus. O quarto estágio é a depressão, acompanhada do sentimento de grande perda, enfraquecimento generalizado, isolamento e necessidade de silêncio. O paciente que tiver tido tempo necessário, recebido ajuda para superar a situação, exteriorizado os seus sentimentos, lamentando as suas perdas e contemplando o seu fim próximo com uma expectativa relativamente tranquila chegou ao quinto estágio: a aceitação. A única coisa que persiste em todos os estágios é a esperança, sensação de que tudo deve ter algum sentido, de que não passa de um pesadelo irreal, de que talvez surja um novo produto, de que talvez apareça a cura para a doença. Para uns é a racionalização de seus sofrimentos, para outros, uma negação temporária, mas necessária (KÜBLER-ROSS, 1998; DAVIES, 2005; KOVÁCS, 2008; KASTENBAUM, 2011; ALVES; DULCI, 2014).

Na década de 1960 começa o movimento *hospice*, um local de cuidados para pacientes que não podem mais ser curados e necessitam de um lugar onde possam morrer de forma suave, onde não haja o afã de buscar a cura a qualquer preço. Mesmo não se podendo curar o corpo ou eliminar a doença, pode-se aliviar o sofrimento nas várias dimensões da doença - física, psíquica, social e espiritual – restituindo o bem-estar e a dignidade ao paciente gravemente enfermo e respeitando a sua autonomia (KOVÁCS, 2003a; MACHADO; LEITE, 2006; CALLAHAN, 2009; SANTOS, 2011; CARVALHO; PARSONS, 2012; BERTINATO; SOUZA, 2015). Em 1967 a médica Cicely Saunders fundou o *hospice* londrino St. Christopher's, que tem sido o modelo mundial em cuidados paliativos com padrões de cuidado para profissionais, voluntários, familiares e cuidadores, destacando-se o controle efetivo da dor e do sofrimento, o respeito pelas decisões e vontades do paciente, ambiente seguro, privacidade, acompanhamento da família, para pacientes portadores de doenças terminais de qualquer doença e idade (SANTOS, 2009; SANTOS; INCONTRI, 2009; KASTENBAUM, 2011; PESSINI; BARTACHINI, 2011; SANTOS, 2011; CARVALHO; PARSONS, 2012). O programa destaca o tratamento holístico com o cuidado centrado no paciente, com equipe interdisciplinar, e tem sido seguido em hospitais e em instituições de longa permanência. Há cerca de oito mil programas de cuidados paliativos em 113 países (BALK; MEAGHER, 2007; PESSINI; BARCHIFONTAINE,

2008; PESSINI; BARTACHINI, 2011). Os princípios dos programas de cuidados paliativos foram estabelecidos pela Organização Mundial da Saúde em 1990 (CARVALHO; PARSONS, 2012; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014, 2015). Há no Brasil cerca de quarenta hospitais e clínicas que mantêm centros de cuidados paliativos (SOUZA; ZAKABI, 2005; SANTOS; INCONTRI, 2009; FREITAS; PY, 2011; JACOB FILHO; KIKUCHI, 2011). A filosofia dos cuidados paliativos desenvolve a ortotanásia na prática, ou seja, promove o bem morrer, respeitando a biologia e a biografia da pessoa, não abreviando a vida (eutanásia) nem a prolongando artificialmente (distanásia), mas deixando-a ser vivida até que a morte chegue (PESSINI, 2009; PESSINI; SIQUEIRA; HOSSNE, 2010; PESSINI; BARTACHINI, 2011; CARVALHO; PARSONS, 2012; FELIX et al., 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015). No Brasil o Conselho Federal de Medicina emitiu a resolução 1805 de 2006 sobre o assunto (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006).

Quando se fala de cuidados no fim da vida é inevitável a menção à eutanásia. Eutanásia é uma saída indolor e pacífica da vida, realizada por pessoas que encurtam a vida do doente no intuito de acabar com o seu sofrimento. A eutanásia é composta de ações que têm por objetivo tirar a vida de uma pessoa que está sofrendo muito e não tem mais chance de recuperação. É considerada homicídio no Brasil, mas prática legalizada na Holanda, na Bélgica e em Luxemburgo. Atualmente, médicos e bioeticistas discutem quais tratamentos ou intervenções devem ser feitos ou retirados de uma maneira mais técnica, decisiva e ética. O suicídio assistido é um tratamento realizado com autorização apenas em alguns locais do mundo, como Oregon nos Estados Unidos e Holanda. Neste caso, um paciente maior de dezoito anos com doença incurável e irreversível que determine a morte em menos de seis meses recebe uma prescrição médica dos remédios que serão administrados pela própria pessoa. Há uma série de protocolos e regulamentações no assunto nesses locais sendo a prática autorizada e realizada, mas ainda por poucos pacientes. Estes são assuntos polêmicos e envolvem questão de direito do estado, direito do indivíduo, direito de princípios, questões religiosas e filosóficas, questões médicas e bioéticas entre outras (KOVÁCS, 2008; SANTOS, 2009; JUNGES et al., 2010; KASTENBAUM, 2011; KOVÁCS, 2014; BERTINATO; SOUZA, 2015). O Brasil ainda não possui uma legislação madura e ampla nessas áreas, considerando eutanásia e morte assistida como crimes (PORTO et al., 2014a; BERTINATO; SOUZA, 2015).

Os critérios de diagnóstico de morte são o de morte encefálica da escola médica de Harvard desde 1968: irresponsividade, imobilidade, sem respiração espontânea, sem reflexos, eletroencefalograma sem ondas, nenhuma circulação para o ou no cérebro (HARVARD MEDICAL SCHOOL, 1968; BALK; MEAGHER, 2007; SANTOS, 2009; KASTENBAUM, 2011). No Brasil o Conselho Federal de Medicina com as resoluções 1480/1997 e 1826/2007 segue estes critérios (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997, 2007). Os melhoramentos nas técnicas de investigação neurológica e o reconhecimento de tipos de disfunção encefálica trazem complicações aos critérios de Harvard. Outros fenômenos foram identificados e estão sendo pesquisados como: mutismo acinético; catatonia; síndrome locked-in ou síndrome do encarceramento ou do cativo; estado de mínima consciência; estado vegetativo permanente; estado vegetativo persistente; estado vegetativo transitório. Cada caso tem as suas implicações na tomada de decisões e no manejo (PESSINI; BARTACHINI, 2011; KASTENBAUM, 2011).

O avanço da técnica médica atualmente permite que o processo de morrer possa ser prolongado à vontade da equipe médica. Dependendo do caso, infelizmente, chega-se à obstinação terapêutica, futilidade médica ou distanásia. As causas mais comuns são a importância da vida biológica independentemente da qualidade de vida apresentada; a falta de conhecimento do assunto por parte de pacientes e de familiares; a angústia do médico perante o insucesso do tratamento e a dificuldade de aceitar a morte. Para se defender disto os pacientes começam a determinar, por exemplo, ordens de não reanimação em caso de parada cardíaca por meio de diretivas antecipadas. A questão essencial e o grande desafio que se coloca à ciência e arte médica não é combater a morte e sim favorecer a possibilidade de morrer com dignidade e sem dor uma vez que a morte é parte natural do processo de vida, ou talvez, o estágio final da evolução (KOVÁCS, 2003a; JUNGES et al., 2010; OLIVEIRA; BARBAS, 2013; SIQUEIRA; PESSINI; SIQUEIRA, 2013; KOVÁCS, 2014; BERTINATO; SOUZA, 2015).

Constarão neste capítulo de revisão de literatura os seguintes tópicos: as mudanças no processo de morrer e morte na história do ocidente da Idade Média até os dias atuais; as diretivas antecipadas de vontade: histórico, definição, atualidades mundiais e realidade brasileira; e, a bioética deliberativa de Diego Gracia.

### 3.1 MUDANÇAS NO PROCESSO DE MORRER E MORTE NA HISTÓRIA DO OCIDENTE DA IDADE MÉDIA ATÉ OS DIAS ATUAIS

Para se realizar um estudo amplo sobre a morte e o morrer procuram-se bibliografias que incluem estudos de testamentos, túmulos e funerais, literatura, arqueologia, liturgias, religiões, história, medicina e outras (ARIÈS, 2008). Um grande estudioso do tema foi Dr. Philippe Ariès, que discorreu sobre a mudança de costumes e atitudes em relação à morte nestes últimos séculos, com a morte deixando de ser tradicional, familiar e domada para se tornar moderna, hospitalar e selvagem. No entanto, entre o fim do século passado e o início deste, o movimento dos cuidados paliativos surge no intuito de reumanizar a morte promovendo a sua retomada ao que era o seu estado natural, inexorável, comum no seio da sociedade (ARIÈS, 1975, 2008; SANTOS; INCONTRI, 2009; SANTOS, 2009, 2010; ARIÈS, 2012; MARREIRO, 2013; KOVÁCS, 2014).

#### 3.1.1 Morte tradicional, familiar e domada

Neste tópico serão vistos a morte domada e a morte de si mesmo. A morte domada é a primeira das variações que Ariès (2008) traz. A morte era uma cerimônia solene de solidariedade, com o moribundo exercendo seu papel ativamente, as pessoas podendo se despedir e o luto podendo ser vivenciado. A comunidade inteira sofria a perda e juntamente se recuperava. O fim não ocorria na hora da morte física, havia a crença no além, com intervenção de seres sobrenaturais e o culto à memória. A morte era um sono. O ideal era ser enterrado próximo aos santos da Igreja<sup>2</sup>, com figuras inclinadas sobre o túmulo, e ter os que sobrevivem promovendo missas em seu favor. A morte era uma má hora, um revés, uma fatalidade. A segunda variação da morte é a morte de si mesmo. Inicialmente cultuada entre os monges, intelectuais e educados da elite, a noção de si mesmo separado da comunidade e superior a esta levou à criação dos testamentos com ofertas sagradas como missas e doações. Havia

---

<sup>2</sup> Neste trabalho dissertativo as palavras Igreja e igreja têm significados diferentes. A palavra Igreja (com a letra “I” maiúscula) se refere à Igreja Católica, ao catolicismo, à autoridade eclesial e ao clero. Já a palavra igreja (com a letra “i” minúscula) se refere ao edifício onde os fiéis se reúnem.

o amor à vida e a posse das coisas. Surgiu a noção da alma imortal separada do corpo e ativa como um fantasma. Estes dois tipos de consideração da morte são vistos com mais detalhes nas próximas duas seções.

### 3.1.1.1 A morte domada

Na Idade Média a morte fazia parte de um ritual familiar. A morte comum não era uma surpresa. As pessoas entendiam que iam morrer e aceitavam este fato. Os sinais de morte iminente da época são os mesmos que hoje em dia são considerados naturais, óbvios, observados no convívio diário e familiar, mas nos tempos posteriores, modernos, dizia-se se tratavam de pressentimentos, coisa que na Idade Contemporânea é tratada como superstição. Os sinais de que o fim se aproximava eram absolutamente normais, mesmo que envoltos em fantasias. Não havia negação da morte. Vivenciava-se cada dia até o fim dos dias. Pela observação de si a pessoa sabia que era hora de morrer. Quanto à morte repentina, ela era considerada azar ou ira divina, mas aceita, apesar de ninguém querer falar sobre isto. A morte solitária era considerada uma maldição. O cristianismo foi tentando desfazer estas crenças, por exemplo, dando o benefício da dúvida dependendo da situação em que a pessoa se encontrava na hora da morte e de seu comportamento prévio de conhecimento geral. Mortes violentas ou acidentais tinham classificações quanto a poder ser enterrado na fé ou não. A morte de criminosos era maldita. Exceções às regras eram feitas a nobres, ricos e cavaleiros. Com o tempo, o cristianismo acabou por colocar que o nascimento já era a verdadeira morte e que a morte física era uma etapa no caminho para a vida eterna (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015).

Quanto aos rituais de morte da época, quando o moribundo sentia que a morte estava próxima ele fazia os preparativos. O processo de morrer envolvia desde recordar tanto lembranças boas quanto arrependimentos da vida, com destaque para as conquistas profissionais (as guerras vencidas, os inimigos mortos e os companheiros perdidos) e a mulher e os filhos (pedidos de perdão, agradecimentos e bênçãos, quem receberia o legado), até determinar o local e a disposição do corpo para o leste por motivo religioso, coisas que com o tempo saíram da tradição oral para

formarem o testamento medieval. O sentimento popular e tradicional relativo à morte, sendo de um arrependimento, colidiu com o medieval *contemptus mundi*<sup>3</sup>, o desapego socrático e a aceitação estoica renascentista. Este arrependimento era de cunho emocional leve, sendo acompanhado da aceitação da morte iminente, demonstrando a familiaridade com a morte (BINSKI, 1996; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013).

A morte na Idade Média tinha uma simplicidade familiar. O moribundo era o centro das atenções do grupo que o rodeava e comandava a cerimônia de sua própria morte. A morte era pública até o fim do século XIX. Podia-se visitar um moribundo desconhecido, participar de uma missa ou dos últimos sacramentos. Nenhuma pessoa ficava sozinha no momento de sua morte. A morte era vista como um sono. Para a cristandade este sono era o período de espera até o acordar da ressurreição. O dormir era encontrado na liturgia, na arte funerária, em testamentos, acompanhado de um berço de flores, iluminado e aquecido pelo sol. Nos quase dois mil anos de Idade Média a atitude frente à morte foi de familiaridade, de proximidade, de leveza, de não muita sensibilidade. A morte era domada (ELIAS, 2001; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010). Alguns pesquisadores de ciências sociais e antropológicas a classificam como boa morte (KELLEHEAR, 2007). Isto não quer dizer que a morte era boa, aceita normalmente e sem ressentimentos, uma vez que continuava a ser assustadora, neste momento e desde sempre, mas havia resignação com o fato de ela ser o destino cruel da humanidade contra quem ninguém poderia fazer nada a respeito (BAUMAN, 1992; ELIAS, 2001; HUIZINGA, 2013).

Na antiguidade o medo da morte e dos mortos fez com que os restos mortais fossem enterrados fora dos locais de habitação e de convívio do povo, por serem considerados impuros. Surgiram cemitérios e terrenos particulares para a disposição dos corpos ou das cinzas. Cristãos e pagãos com o tempo foram separando os seus mortos nas necrópoles. Na Idade Média esta distância foi reduzida e até eliminada. A morte e os mortos não mais amedrontavam os vivos, podendo todos conviver. Entre os motivos para isto estavam a crença na ressurreição do corpo e o culto aos mártires e suas tumbas. Inicialmente os cristãos não se preocupavam com o local do enterro. A escatologia popular cristã retomou alguns conceitos trazendo o costume de um enterro decente e a proteção dos túmulos para se poder ser levantado dentre os

---

<sup>3</sup> É a negação de sensibilidades e preocupações materiais, baseada em temporalidade e desprezo pelo mundo e pela vida terrena, uma atitude cristã de se apartar do mundo para se aproximar de Deus.

mortos no dia do julgamento final. Daí o costume de ser enterrado próximo a mártires, santos e religiosos e em terrenos e pátios de igrejas. Mais para o fim da Idade Média a proteção deixou de ser apenas ao corpo físico para o ser ao corpo como um todo (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

As tumbas dos mártires eram encontradas em cemitérios públicos fora das cidades, vilas e aldeias. Conforme foram atraindo aos seus arredores túmulos em grande quantidade e muitos peregrinos e visitantes, criou-se a necessidade de um local para adoração: as basílicas. Mártires e santos mais recentes foram substituindo os mais antigos. A vida cristã no início da Idade Média envolvia as catedrais e os santuários nos cemitérios. À medida que as cidades, os subúrbios e a zona rural cresciam, os cemitérios iam sendo cercados pela comunidade e sua vida. Não havia mais afastamento ou separação. A atitude frente à morte deixou de ser o medo e transformou-se em familiaridade ou indiferença (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

Os pagãos da época enterravam os seus mortos sem locais especiais, podendo ser em casa, no jardim, no campo, nas estradas ou em seus próprios cemitérios. As pessoas que morriam em áreas rurais poderiam ser enterradas longe das suas casas em descampados e, em alguns casos, após anos ser trasladadas para terrenos próximos a ou dentro de igrejas. Alguns donos de terras escolhiam ser enterrados em suas propriedades. Quando o costume de ser enterrado próximo aos santos e à igreja se tornou o padrão, muitos não podiam ter acesso a este tipo de enterro. Para resolver o problema eram colocadas relíquias sagradas no túmulo ou construídas capelas, podendo-se celebrar a liturgia. O enterro dentro das igrejas ficou autorizado apenas a padres, bispos, monges e uns poucos privilegiados como nobres, senhores de terras, patronos da Igreja e seus familiares próximos, mas com muitas exceções a pessoas comuns. Mais para o fim da Idade Média e o início da Idade Moderna a Igreja passou a cobrar um determinado valor para autorizar o enterro dentro de igrejas. O enterro nos cemitérios ao seu redor era gratuito. Estes costumes foram da antiguidade cristã até a Idade Moderna. Deve-se lembrar que na mentalidade popular não importava ser enterrado dentro ou fora da igreja, considerando apenas que quanto mais perto do altar mais honra e devoção se merecia (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

Excomungados, prisioneiros executados abandonados pela família, suicidas, criminosos, traidores e adúlteros não mereciam enterro, especialmente em cemitérios

da Igreja, ficando sob o solo, pendurados no madeiro ou em cadafalsos. Na época não se achava que a morte serviria de pagamento suficiente pelo crime cometido. Sendo assim, para não tornar impuros os locais sagrados a Igreja não aceitava o enterro destas pessoas, e no caso da descoberta de algum condenado em seus cemitérios o corpo era exumado e expulso. Quanto aos parentes de condenados, eles tinham que fazer expiação pelos pecados do morto se quisessem ter a chance de ter o seu próprio enterro em solo sagrado (ARIÈS, 2008; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015).

As práticas funerárias mudaram nos séculos XII e XIII. Os corpos antes transportados do leito de morte para a cova sem proteção passaram a ser cobertos em uma mortalha e colocados em uma caixa de madeira. Havia relutância em ver os mortos. Contudo, no século XIII em diante havia o costume de se reproduzir características do rosto da pessoa como uma máscara da morte para se lembrar dela como em vida. No decorrer de toda a Idade Média as tumbas foram dando lugar ao costume de se enterrar nos cemitérios públicos, cemitérios da Igreja, propriedades particulares ou mesmo ao léu. Surgiram os ossuários, galerias de ossos e claustros. A partir do século XIV retiravam-se os ossos mais ou menos secos de antigas sepulturas para dar espaço a novos corpos. Estes ossos eram transferidos para onde fosse possível, como ossuários, galerias, áticos e arcos, como se fosse um segundo enterro. Nos cemitérios públicos havia áreas mais simples e não muito cuidadas onde se enterravam os pobres em covas coletivas, nem sempre bem cobertas, o que gerava o risco de serem dessecradas por animais ou pessoas que roubavam peças para estudiosos de anatomia. Estas covas coletivas se tornaram mais comuns em épocas de epidemias como a peste negra (DAVIES, 2005; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013).

O centro da vida social na época era o cemitério e a igreja, como uma praça pública de convivência, que garantia asilo e proteção física e espiritual aos que ali estivessem. As pessoas por ali passeavam, vendiam e compravam, jogavam, namoravam, escutavam sermões e recebiam sacramentos, participavam de procissões religiosas, civis ou militares, eram julgadas, sabiam das notícias, cometiam crimes, mendigavam, se prostituíam, viviam, morriam e eram enterradas, tendo o espaço mais ocupação e circulação de pessoas do que as comunidades urbana e rural. Este costume sobreviveu até a Idade Moderna. Com o passar dos séculos, estas terras foram ocupadas por habitantes com as suas casas e o espaço para as sepulturas em alguns locais desapareceu. O fato de se viver em uma área destinada

a túmulos e corpos expostos não importava aos moradores, que viviam alheios a isto (ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013).

A igreja, tal qual o cemitério, era um local de mortos e de vivos. Quanto mais perto do altar estivesse o túmulo mais sagrado ou honrado e protegido o morto seria. O custo para não religiosos serem ali enterrados era alto. Havia peregrinação póstuma a túmulos familiares, conforme testamento, e peregrinações a túmulos de santos ou mártires. Quem podia fazer testamentos mudou o critério de ser enterrado próximo a santos para uma escolha de qual igreja, qual local dentro da igreja ou qual cemitério queria como lugar de descanso final. No entanto, a palavra final era da Igreja conforme as suas leis e os custos envolvidos. Deve-se lembrar que a lei secular determinava que cada pessoa pudesse escolher onde queria ser enterrada, com exceção das mulheres casadas, as quais deveriam ser enterradas com o seu marido ou em local por ele escolhido ou ainda perto de seus familiares. A preferência por ser enterrado ao lado de familiares, especialmente pais e filhos, é do fim da Idade Média, início da Idade Moderna, mesmo não sendo a constituição familiar de importância à época na vida diária, mas sim nos momentos de crise, impondo a sua autoridade e promovendo a solidariedade. Muitas pessoas escolhiam ser enterradas perto de benfeitores, amigos, confidentes ou senhorios. Após o século XVII os corpos ficavam na igreja paroquial até serem levados ao enterro e surgiam as inscrições dos locais dos túmulos, ainda que grosseiramente (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

Na Idade Moderna a morte perfeita, suave, acompanhada de algum familiar, era romântica. Caso a pessoa pertencesse à classe nobre escondia-se a doença, o processo de morrer e a morte em uma conspiração do silêncio. Devia-se viver o momento. O medo da morte vinha de se ter cautela, organização, um conceito racional do mundo. O pensar na morte de forma direta ou contínua era impossível, uma vez que a morte era algo do dia-a-dia. O conceito popular da morte incluía indiferença, resignação, familiaridade e falta de privacidade (BAUMAN, 1992; ELIAS, 2001; ARIÈS, 2008).

Na Idade Moderna ocorria o pagamento de taxas aos coveiros e à Igreja, se fosse o caso. A nobreza, os ricos, os capitães, os oficiais, os profissionais do direito, os médicos e os clérigos costumavam ser enterrados nas igrejas, a não ser que deixassem outro pedido testamentado. Os comerciantes e os artesãos, especialmente os organizados em irmandades, poderiam ser enterrados tanto nas igrejas quanto nos cemitérios, mas correspondiam à maioria dos túmulos encontrados em igrejas. Os

trabalhadores simples, os servos, as empregadas, as pessoas comuns e os indigentes eram enterrados em cemitérios e correspondiam a cerca de dois terços dos corpos. O índice de mortalidade infantil era alto e as crianças eram enterradas conforme a idade, sendo os que tinham menos de dez anos enterrados em sua maioria nos cemitérios e cerca de um terço nas igrejas, e os menores de um ano eram todos enterrados em cemitérios. O costume de querer ser enterrado dentro da igreja, próximo ao coro, à estátua da Virgem ou de santos, ao banco que frequentava na missa entre outros, foi sendo abandonado pela preferência de ser enterrado em cemitérios. Em cidades rurais houve aumento dos túmulos e epitáfios daqueles que pertenciam a classes medianas (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

Na Idade Contemporânea os cemitérios são usados para enterrar os mortos. Cada poder tem o seu papel, os seus deveres e as suas obrigações. A Igreja tem o seu papel religioso. O Estado tem o seu papel burocrático e executivo. A justiça tem o seu papel legislador. O comércio tem o seu papel mercantilista (ARIÈS, 2008).

### 3.1.1.2 A morte de si mesmo

O ser humano, desde as mais antigas civilizações e religiões até a cristandade, aceita a ideia da continuidade da vida após a morte. Nos tempos antigos, por exemplo no paleolítico, os túmulos continham oferendas, costume que segue até hoje em algumas culturas (BAUMAN, 1992; ARIÈS, 2008). Os filósofos estoicos pensavam na deterioração do corpo desde o nascimento. A cristandade foi evoluindo os seus conceitos com o tempo incluindo o limbo, o julgamento moral e a salvação pela redenção de Jesus Cristo. Na Idade Média vivia-se na sombra da Igreja, o que não significava que o dogma cristão era por todos aceito. No entanto, isto serve para dar uma ideia do comportamento coletivo, com a impressão de uma certa estabilidade de pensamento. No início da Idade Média esperava-se o retorno de Cristo sem o medo do dia do julgamento final, aguardando a ressurreição dos justos e a sua ascensão aos céus. No meio da Idade Média associava-se o batismo a uma ressurreição sem julgamento e, portanto, à salvação eterna. Isto pode ser observado no desenvolvimento da iconografia cristã. Entre os fatores psicológicos que diferenciam este período de outros está a importância dada à justiça na vida diária e a moralidade

espontânea. A vida se tornou a biografia da pessoa e tudo nela devia ser registrado como em um livro, que com o tempo passou a ser de más ações, as quais deviam ser levadas a julgamento. No fim da Idade Média os devotos e os moralistas retomaram o livro das boas ações para interceder pela pessoa perante Cristo através dos anjos (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013).

A *ars moriendi* ou arte do bem morrer apareceu dos séculos XIV ao XVIII. Era um tratado de literatura cristã que servia de guia aos moribundos e aos seus cuidadores, contendo desenhos, orações, quais ações e atitudes seriam úteis, o que esperar do processo de morrer entre outras coisas, preparando a pessoa para ter uma boa morte e conseguir a salvação (VÉRARD; BOCARD, 1453; BINSKI, 1996; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015). O local do processo de morrer era inicialmente no quarto do moribundo. Deus e o diabo se encontravam com o livro biográfico da pessoa em mãos decidindo o seu futuro (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008).

A ideia de julgamento foi separada da ideia de ressurreição na Idade Moderna. O que interessava ao moribundo era a sua ressurreição, apesar de ainda temer o julgamento. O intervalo entre a morte física e o julgamento desapareceu, sendo o destino decidido na hora da morte. E, no entanto, a crença no purgatório tornou-se popular, inclusive substituindo imagens de morte como um sono ou descanso. As decisões eram tomadas no quarto do moribundo, uma vez que a cama era o local tradicional de morrer e o ato de morrer era público. O julgamento ocorreria ali mesmo, mas no plano espiritual, com a palavra final sendo a de Deus, acabando com os tormentos físico e espiritual do moribundo. Isto não ocorreria se a sua alma fosse condenada aos tormentos do inferno pela eternidade. Este pensamento acabou por levar as pessoas ao medo da morte (DAVIES, 2005; ARIÈS, 2008).

Na literatura e iconografia da Idade Média apareceu o macabro, representações da decomposição corpórea. Era contemporâneo da *ars moriendi*. Na literatura escrevia-se sobre a vaidade da vida terrena, do poder, da riqueza, da beleza, dentro do conceito do *contemptus mundi*. As imagens da morte utilizadas até o século XIV eram relacionadas a pó e cinzas, e após, à decomposição do corpo. A arte funerária era a menos lúgubre do período macabro, sendo a mais expressiva forma de arte deste período as alegorias. Os livros das horas para leigos devotos continham ilustrações de cadáveres, da morte corporificada nos quartos e nos cemitérios, de enterros e de múmias. A “*danse macabre*” eram alegorias do contínuo círculo de vida

e morte, com esqueletos dançando e convidando os vivos a dançar, mostrando a universalidade da morte, a efemeridade da vida e a igualdade de todas as pessoas. Outro tema era o “triumfo da morte”, mostrando o poder coletivo da morte, com o personagem morte sob a forma de múmia ou de esqueleto armado conduzindo um carro de guerra atacando subitamente a pessoa, demonstrando o seu absurdo e a sua perversidade. Na literatura os temas persistiam escritos sob forma de poemas (concepção, velhice, doença e morte, tentação do suicídio, arrependimentos, rebelião contra Deus, pacto com o diabo), sermões (para assustar os vivos, mostrando a vaidade da vida e o horror da morte) e estórias. O morrer na cama da *ars moriendi* mudou para uma ansiedade e um desejo pelo morrer subitamente (anteriormente condenado) para evitar os horrores do sofrimento do processo de morrer e da decomposição (BAUMAN, 1992; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015). Do século XIV ao XVI o discurso dos clérigos era de medo do inferno mais do que da morte. A época das pragas e das pestes com as suas vívidas imagens, alta mortalidade, crise demográfica e recessão econômica promovia estes temas (ELIAS, 2001; DAVIES, 2005; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013).

Pesquisadores de testamentos do século XVI relatam que ocorriam as cerimônias litúrgicas, com a presença inclusive de crianças, e com refeições ou lanches sendo servidos, demonstrando uma ideia de morte como consolo. Para as pessoas comuns a ideia poderia ser mais bem expressa como natural e familiar (ELIAS, 2001; ARIÈS, 2008).

No final da Idade Média a morte era encarada como decomposição e fim, deixando de lado as imagens de transição e de julgamento. Os bens materiais ganharam importância em detrimento da espiritualidade. A existência terrena ganhava destaque: o que importava era o apego à vida puramente humana na terra. A visão cristã de mundo foi dando lugar a esta visão secular de mundo na entrada da Idade Moderna. Na *ars moriendi* o moribundo tinha os seus pecados e as suas posses contrapostos, o seu amor às coisas materiais e à vida física sendo equiparado à sua fé e renúncia. O apego ao material fez nascer na pintura a natureza morta. Também surgiu o realismo, *trompe l'oeil*, o ilusionismo e a arte gótica, nos quais mesmo simples objetos do dia a dia eram celebrados. Com o advento do capitalismo no fim da Idade Média a indiferença ao materialismo desapareceu, sendo o poder sobre os homens relegado, pois a busca pelas posses era o que tinha verdadeira importância e valor.

Antes disto, a grande maioria das pessoas pertencia à classe pobre, não tendo nem poder nem vontade de mudar o seu destino. A partir do século XII a situação financeira de muitos melhorou e as pessoas começaram a ver a sua vida com uma biografia. Isto ocorreu até o final da Idade Média, quando o homem se apaixonou pela vida e viu que a morte seria o fim de tudo, uma separação do que possuía, uma morte física, um sofrimento, a decomposição do corpo na arte macabra (ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013).

Entre os ritos de passagem antigos, na Idade Média, assim como se abençoava um cavaleiro para ir à guerra, assim se lhe dava a absolvição final. Nos funerais aspergia-se água benta no corpo e no sepulcro e, por vezes, deixavam-se medalhinhas e incensários. Um dos exemplos é a liturgia visigoda. Entre os clérigos a prática era feita para limpar os pecados. Do quinto ao sétimo séculos realizava-se uma missa especial, o que era raro nos séculos seguintes. O luto era vivenciado com certa intensidade e de forma completa em poucos dias, apesar de a morte ser domada. Era possível morrer pelo sofrimento que o luto causava. Apesar de ser um comportamento espontâneo, ainda existia o costume – nem sempre aceito pela Igreja – de pagar carpideiras e fazer lamentações (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015).

Na tradição pagã eram feitas ofertas aos mortos para agradá-los e mantê-los onde estão. Entre os judeus a oração aos mortos era realizada como pedido de perdão pelos pecados a Deus com vistas à ressurreição. Estes ritos também eram comuns nos mistérios dionisíacos, no pitagorismo e nos cultos helênicos de Mitra e Ísis. Entre as pessoas comuns seguia-se o rito pagão antigo de missas pelos mortos e leitura dos nomes deles em dípticos, o que acabou sendo incorporado pela Igreja Romana, sendo feito até em tempos atuais (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

Do começo ao fim da Idade Média passou-se de uma confiança absoluta em uma vida eterna garantida para a incerteza de que isso ocorreria. Isto fica claro em textos visigodos antigos, tempos depois na absolvição romana, no costume do exorcismo e na crença forte da condenação divina, estimulando a busca ao perdão de Deus mesmo que após a morte através da intercessão de vivos. No século XVII tornou-se comum a ideia do purgatório para aqueles que não receberam a graça de Deus na hora devida. Contudo, esta noção de um local entre os céus e o inferno teve início no paganismo e nas crenças do povo comum e foi adaptada pela racionalidade monástica medieval, servindo de meio caminho para que a pessoa fizesse expiações

com o objetivo de escapar da morte eterna. As expiações também seriam feitas por parentes e amigos vivos por intermédio de ofertas como o acender de velas em altares, pagamentos de indulgências, requisições de missas e orações. A redenção a partir desta época tinha preço e o destino de cada pessoa era único, não mais coletivo (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013).

Entre as missas nas liturgias galicanas e mozarábicas havia certa solidariedade espontânea entre vivos e mortos, substituída na missa romana pela preocupação com as almas em perigo. No decorrer dos séculos os nomes dos mortos deixaram de ser ditos nas grandes missas, sendo apenas citados em ocasiões privadas ou pensados em orações. No mundo contemporâneo o costume volta como orações de intercessão pelos mortos nas missas dominicais. Deve-se lembrar que o costume de missas dominicais é ocidental, uma vez que o rito oriental determina pelo menos duas missas semanais. As missas da semana eram historicamente missas para os mortos. O movimento foi ganhando tal importância que levou à criação do Dia dos mortos, celebrado em datas diferentes em diferentes locais no mundo, sendo no ocidente comemorado pela maioria dos cristãos no dia 2 de novembro (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

No século XI surgiu uma divisão de comportamentos com relação à morte. A maioria da população leiga mantinha a ideia de uma família humana de vivos e mortos unidos de forma eterna. Os religiosos, no entanto, formaram uma sociedade exclusiva com um comportamento individualista resultando, principalmente após o século XIII, na clericalização da morte, o que deixou de ocorrer no século XX. No começo da Idade Média os ritos de morte incluíam o luto e as homenagens aos mortos, com a eulogia e a procissão do enterro, que eram seculares. A Igreja realizava apenas a absolvição. O processo do luto foi ficando mais contido, resignado e digno segundo as novas convenções sociais. Usavam-se cores em vestimentas para simbolizar a perda, como o preto. A vigília tornou-se uma cerimônia religiosa, seguida da procissão, no sentido de não mais lamentar efusivamente, mas sim honrar o morto. Da procissão agora participavam religiosos, pessoas pobres e crianças abandonadas, sendo que quanto maior o número melhor e todos eram pagos como uma forma final de caridade e de intercessão nos céus. A partir do século XIII apareceram a vigília com o luto e a preparação dos corpos com lavagem (cuja origem é pagã) (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015).

No começo da Idade Média o corpo do morto era coberto ou enrolado em algum tecido, ficava na frente da casa por um período e daí seguia o trajeto da procissão, com exposição ao público, sendo apenas retirado da vista quando do enterro com o fechamento do sarcófago. Após o século XIII na maioria dos locais envolvia-se o morto em uma mortalha para então colocá-lo em um baú ou caixão, sendo isto feito em casa, visto que a partir deste momento na história não era mais suportável a visão do corpo morto, da morte física – exceto em países mediterrâneos. A população pobre que não podia comprar um caixão utilizava um caixão com função de reutilização, ou seja, aquele que era apenas utilizado para levar o corpo de casa ao enterro, sendo então o corpo enterrado apenas na mortalha (ARIÈS, 2008). No caso dos ricos, poderosos e alguns religiosos de destaque faziam-se máscaras mortais e estatuetas de madeira e ou de cera conhecidas como efígies para serem vistas ou admiradas (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010). No final da Idade Média era comum apresentar o corpo em missas, mas como esta visão foi ficando inadequada à sociedade da época, iniciou-se o costume do catafalco, que com o tempo foi enfeitado, iluminado e coberto com tecidos finos e secularizado no século XIX (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

O costume de realizar missas entrou em voga no século XII. Estas eram pedidas nos testamentos e realizadas durante o dia todo, sendo a principal fonte de renda de muitos padres. Muitas começavam no leito de morte ou na hora da morte. Os números variavam de poucas missas até milhares delas, podendo ocorrer em apenas um local ou vários, e durante horas, dias, semanas, meses ou até anos. O culto com as missas seria à parte dos ritos funerários, sendo que dos séculos XII ao XVI o corpo não estava presente, mas após esta época ele sempre estava presente e a missa tornava-se única. Para que a realização das missas e dos cultos continuasse por um bom tempo, fazia-se a doação de somas de dinheiro, terras ou capelas, sendo estas últimas transformadas na Idade Moderna em diante em locais de enterro. Estas doações serviam para a salvação das almas, a perpetuação da memória dos mortos e os serviços sociais e filantrópicos. Os valores que eram suntuosos nos séculos XII e XIII foram decrescendo no intuito de prover os direitos correspondentes aos herdeiros. O papel da família deixou de ser primário, sendo delegado aos clérigos, ocorrendo a clericalização da morte (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

Entre os séculos XIV e XVIII surgiram as confrarias, compostas de homens comuns dedicados a um determinado propósito de caráter religioso ou caridoso, como

colaborar com religiosos nos cultos, garantir ao moribundo o cumprimento do seu desejo em testamento da ocorrência dos cultos e das missas, assistir os pobres proporcionando-lhes um bom enterro e orando por eles, e providenciar serviços funerários para as paróquias (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008). A iconografia criada por estas confrarias trouxe parábolas bíblicas de ajuda ao próximo se sobrepondo à escatologia que até então se destacava até o fim da Idade Média. Tanto neste ponto quanto na prática foi recuperada a antiga cena do enterro, na qual a procissão segue com o morto sendo levado recoberto por panos ou dentro de um caixão até o seu destino final: a cova (ARIÈS, 2008).

Quanto aos testamentos, a partir do século XII até o século XVIII eles eram mais do que apenas um documento legal de transmissão de posses. Eram documentos religiosos, obrigatórios a todas as pessoas, mesmo às pobres, uma vez que estavam relacionados ao pertencimento à determinada igreja e ao seu direito de sepultamento em seus arredores ou interiores. Tanto um vigário quanto um notário cuidavam dos papéis, os quais eram compostos geralmente de duas partes, as cláusulas de devoção e orientações sobre o processo do enterro e a distribuição dos bens. Esta seria uma forma de combinar riqueza com salvação, aproveitando a vida terrena e garantindo uma vida espiritual futura a partir do momento da feitura do documento, deixando uma herança sob a forma de dízimos e missas em sua maior parte e uma pequena porção aos herdeiros. A relação entre o dinheiro e a morte nesta era pré-capitalista era de grande apego, com o moribundo ferrenhamente atormentado pelo pecado do amor aos bens materiais com a possibilidade de condenação eterna. Esta condenação era resolvida pela súbita conversão religiosa, com uma grande doação à Igreja e aos pobres, com isso recebendo o moribundo garantias eternas de bênçãos materiais e espirituais (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008).

Do século XVIII em diante a feitura de um testamento ocorria durante a vida, não mais apenas no período do processo de morrer. Este documento pouco a pouco deixou de ter caráter beneficente, servindo para organizar a sucessão das posses, podendo conter alguma doação, mas agora o intuito seria o de confessar os pecados, receber a comunhão e distribuir as posses entre os herdeiros de direito. Desde a contrarreforma a conversão deveria ser durante toda a vida e as decisões, por exemplo, como a de um testamento, deveriam ser tomadas com boa saúde. A preocupação agora era com a família e com verdadeiras doações de coração, não de aparência (BINSKI, 1996; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008).

Alguns testamentos continham poemas, histórias, pedidos, orações, sentimentos e biografias, o que expressa uma certa liberdade de forma. Através do estudo destes documentos obtém-se uma riqueza de informações de cada época, local e povo, e podem-se ler os ritos orais da morte tradicional, apesar de fazê-lo com um pouco de perda de qualidade e de caráter na transferência do costume oral para a escrita. Referências ao purgatório foram aparecendo vagarosamente e mais para o final do século XVII (ARIÈS, 2008).

Os túmulos e os epitáfios têm origem na antiga Roma, marcando o local onde se enterrou o corpo, fosse o costume pagão ou cristão. A ideia associada a este hábito era a de manter a lembrança da pessoa, no sentido de se evitar a verdadeira morte que seria o esquecimento. No entanto, as pessoas dos séculos XIII ao XV não costumavam se preocupar muito nem com o recipiente em que seriam enterradas nem com a identificação do mesmo. O caixão deixou de ser de pedra, passando a ser de chumbo para pessoas muito importantes e de madeira para a grande maioria da população. Isto ocorreu simultaneamente ao fato de se esconder o corpo da vista alheia e de enterrá-lo não apenas com uma mortalha. Nos séculos que se seguiram ao XV o anonimato foi dando lugar a túmulos identificados e individuais, especialmente nas classes mais favorecidas, para preservar a memória dos ali enterrados. Quanto aos pobres e aos infantes, em uma sociedade cada vez mais urbanizada, eles eram enterrados sem a ajuda da Igreja, mas sim com a ajuda das confrarias, que pagavam por todo o rito, apesar de que ainda assim não se identificavam os túmulos. Na Idade Moderna o costume persistia no fato de se ser enterrado em um lugar, e caso houvesse uma identificação ou uma lápide, que ela fosse posta em outro lugar, não necessariamente próxima ao local de enterro do corpo, até porque em pouco tempo o que restasse do corpo seria transferido para outro lugar para dar espaço na cova a outro ocupante. Na Idade Contemporânea cada corpo é enterrado em seu próprio túmulo e com a sua própria lápide (ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

O desejo de ser lembrado fosse por provisões de missas, lápides, relicários, túmulos de pedra, doações e outros demonstrava a falta que fazia uma divisão clara entre a vida e a morte, este mundo e o desconhecido. Isto ocorria especialmente com papas, homens das cruzadas, santos religiosos ou não e alguns destacados de sua sociedade na época em que viviam. Entre os séculos das Idades Média, Moderna e Contemporânea ocorreram mudanças de pensamento e de comportamento,

aumentou a urbanização, as grandes religiões passaram por reformas e a sociedade de um modo geral foi ficando mais científica e racional. A memória dos mortos ficou associada à sua salvação e eis aqui a importância do túmulo com a sua lápide e o seu epitáfio (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

A escritura nos túmulos, mais conhecida como epitáfio, era costume da antiguidade e ressurgiu vagarosamente na metade da Idade Média. Inicialmente inscreviam-se apenas o nome e a data de morte em latim. Nos séculos XII e XIII foram incluídos a profissão e algum dito popular ou de fé. A partir do século XIV incluiu-se uma oração a Deus pela alma do morto, pela preocupação com o julgamento da pessoa e por causa das doações do testamento, não deixando de ser uma forma de o morto ter paz em relação à sua alma e dos vivos serem edificados, além de ser um estímulo às conversões religiosas. Outra ocorrência deste século foi a inclusão de pedidos de oração pela intercessão da alma do morto nas inscrições, com o intuito de fugir de uma condenação eterna ou do purgatório, aparecendo neste momento a distinção entre o corpo e a alma. Como o foco dos epitáfios não era apenas a família e os amigos do morto, mas também qualquer transeunte que pelo túmulo passasse (lembrando que a área do cemitério era de convivência do povo), os epitáfios foram ficando longos e passaram a conter uma parte da biografia do falecido. Entre o fim do século XIV e o início do século XV passou-se a colocar a idade do morto nas lápides. A partir do século XVI as inscrições expunham minuciosamente os membros de toda a família, detalhando a sua genealogia. No entanto, nos séculos seguintes a simplicidade retornou, com epitáfios simples e curtos, geralmente contendo a palavra memória, estimulando orações, rememorando a biografia da pessoa que partiu e servindo de consolo para os vivos. As inscrições nas lápides ou diretamente nos túmulos eram mais elaboradas no caso de religiosos, de cavaleiros, da realeza e de algumas profissões. Do século XVI em diante o senso de família e a afeição aos familiares começou a se sobrepôr ao destaque no mundo, sendo que a partir deste momento até crianças e adolescentes ganharam epitáfios (ARIÈS, 2008).

Na antiguidade costumava-se usar sarcófagos para o enterro do corpo. Inicialmente, eles eram colocados sobre o solo, depois, enterrados pela metade e, por fim, totalmente enterrados, especialmente quando o material de feitura passou de pedra para madeira. Em alguns casos o sarcófago poderia ser vertical ou colocado na parede, algo encontrado na época paleo-cristã e nos séculos XIV ao XVII. Com o tempo e o costume de se enterrar o corpo em um caixão de madeira profundamente

no solo, passou-se a utilizar a denominação de tumba ou túmulo e este ser identificado, conforme já explicado, na alta Idade Média. O tamanho dos túmulos passou por um crescimento paulatino até o século XVII, quando isto se inverteu, visto que começou neste momento o distanciamento da morte. Os túmulos horizontais, cobertos por uma placa de pedra, com ou sem inscrições associadas, também surgiram na sociedade do fim da Idade Média e da Idade Moderna, contrapondo os exageros e a monumentalidade dos túmulos verticais, demonstrando uma certa humildade de algumas pessoas e o privilégio social de se ter um túmulo visível para outras pessoas. A arte tumular incluía os epitáfios, múmias ou transi, retratos, bas-relief, gravuras, gravações em pedra, pinturas, esculturas, estátuas, estatuetas, efígies, máscaras mortais de cera ou de gesso, figuras inclinadas, deitadas ou orando, braços, cruzes, stele, placas escritas, pinturas entre outros (BINSKI, 1996; ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013).

A mentalidade da época, ao colocar estas figuras deitadas e, entre o final da Idade Média e o começo da Idade Moderna elas ajoelhadas orando, refletia primeiramente a ideia de repouso e, mais tarde, de transfiguração, podendo conter imagens esculpidas ou pintadas de anjos como se estes estivessem conduzindo a pessoa à Jerusalém celestial, o paraíso. Após o século XIII a iconografia geral e a funerária mostravam a morte como a separação do corpo e da alma. O destaque a partir deste momento era com a migração desta alma para o paraíso ou para o inferno. Os temas eram, portanto, três: o corpo sem vida; a alma durante a sua migração; e, os abençoados no paraíso. Começou a haver uma superposição de figuras que com o tempo foi simplificada, restando a figura deitada e a figura orando, a qual permaneceu até o fim do século XVIII, demonstrando eternidade, como se estivesse ajoelhada perante Deus e os santos no paraíso. A partir da Idade Moderna a figura orando recebeu a companhia de personagens da família e de um intercessor perante a corte celestial (ARIÈS, 2008).

Na antiguidade até o começo da Idade Média, utilizava-se a mortalha para cobrir o corpo ou envolvê-lo para ser enterrado. A partir do século XIII o corpo era preparado com uma vestimenta propícia, por exemplo, no caso dos padres, com a sua batina, os cavaleiros com a sua armadura, os nobres com as suas roupas oficiais, e eram colocados com atitude de estar dormindo, em decúbito dorsal e com as mãos unidas. Este costume era mais dos cristãos, uma vez que judeus e muçulmanos eram colocados de lado (ARIÈS, 2008).

Na Idade Contemporânea as concepções intelectuais e acadêmicas determinam a cultura e o consciente coletivo. Há o retorno da ideia de separação entre o corpo e a alma, sendo o corpo algo que desaparece e, a alma, algo que segue para o além ou sobrevive no plano terreno ou seria um nada. Com a evolução da arte funerária o destaque deixa de ser a figura orando e passa a ser uma placa comemorativa que descreve em detalhes o contrato firmado entre o notário, a pessoa e os representantes clericais. Esta placa, feita de vários tipos de material, foi aparecendo aos poucos a partir do século XV e virou sinônimo de epitáfio ou lápide tumular, a qual juntamente com o testamento, tornou-se um tipo de seguro para a alma no além. Com as mudanças religiosas e culturais o ser humano percebe que para garantir que a sua alma seja imortal ele precisa melhorar os seus atos e a sua conduta em vida (ARIÈS, 2008).

O costume de enterrar o corpo em um local diferente do indicado pela lápide, ou em pedaços em locais diferentes, foi sendo deixado de lado, especialmente no fim da Idade Moderna em diante. Não apenas o corpo agora tinha o seu local próprio para ser enterrado, mas também tinha a sua localização precisa, indicada pela lápide tumular. Membros de uma mesma família passaram a ser enterrados no mesmo local, o jazigo. Entre as classes nobres abandonou-se o uso do local de enterro ser o quanto puder mais próximo do altar da igreja para se utilizar de capelas laterais contíguas ou não à igreja, servindo estas tanto de local do enterro do corpo quanto de local de adoração ou serviço religioso, demonstrando um desejo de aproximação entre vivos e mortos (ARIÈS, 2008).

### 3.1.2 Morte moderna, hospitalar e selvagem

Neste tópico serão vistos a morte remota e iminente, a morte do outro e a morte invisível. A morte remota e iminente é a terceira das variações que Ariès traz. Nesta, as alterações foram pontuais, iniciando pelo mundo secreto da imaginação, com fantasias e erotismo. A morte foi se tornando clandestina, selvagem, violenta, mesmo em uma época de desenvolvimento da racionalidade, da ciência, da tecnologia e do progresso, se sobrepondo à natureza. Com a chegada do romantismo surgiu a quarta variação da morte: a morte do outro. A noção de si neste momento histórico

desenvolveu a noção do outro que era objeto do afeto na família, no amor. O luto ocorria pela separação física com o ser amado, no entanto, a morte era desejada, era natural, perdia a sua relação com a crença no mal e relacionava-se à esperança de uma reunião futura no além com a pessoa amada. Contudo, o mundo contemporâneo faz a morte invisível. O moribundo não deve saber de seu estado: é a mentira piedosa. A comunicação deve ser mínima. A morte torna-se suja, medicalizada, hospitalar. O luto é inadequado. A sociedade não tem mais tempo para a morte, que se torna um tabu (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008). Estes três tipos de consideração da morte são vistos com mais detalhes nas próximas três seções.

### 3.1.2.1 A morte remota e iminente

A mudança na atitude frente à morte foi paulatina, especialmente após as duas contrarreformas da cristandade e o crescimento da liberdade de pensamento. A morte assumiu uma característica de incerteza e passou a causar um certo grau de ansiedade nas pessoas de todas as classes. Alguns moralistas, alguns religiosos e algumas ordens medicantes se aproveitaram do momento para explorar o fato e promover conversões. A literatura impressa piorava esta situação, trazendo a hora da morte como uma luta entre poderes espirituais, com o indivíduo no meio desta luta de tudo ou nada. Inclusive a informação de se estar morrendo não era mais fornecida. O processo de morrer e a morte não deveriam ser mais vistos como uma agonia, mas sim como uma separação normal do corpo e da alma, como se estivesse falando de uma amizade que acabou e deixou tristeza. A hora da morte perdeu o seu valor (ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

O pensar a morte deveria ocorrer durante toda a vida, alterando o cotidiano, determinando um apego não tão exagerado à vida. As coisas eram vaidade. Este ponto de vista cristão deixava claro que não apenas no dia ou na hora da morte era que o cristão deveria se preocupar com os seus atos e a sua conduta, mas sim a todo momento, se arrependendo e pedindo perdão, procurando ter uma vida devota e virtuosa. Entre algumas crenças relacionadas a uma boa morte estavam algumas orações, o uso do escapulário e do rosário, o dogma do purgatório e a feitura de um testamento com confissões e pedidos de perdão. A morte em si perdeu os seus

poderes. A morte súbita e a morte violenta se tornaram comuns. Uma morte mais rápida, especialmente quando se tratava de uma doença crônica e desgastante, era desejável (ARIÈS, 2008; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015).

Na Idade Média a atitude de cobiça pelas coisas, e com a chegada da morte o seu desapego total através da sua doação aos pobres ou à Igreja, muda no Renascimento, no qual a morte era vivenciada diariamente e os bens materiais eram de usufruto terreno, não devendo importar mais do que a relação com Deus, surgindo a atitude da sobriedade, no sentido de temperança e moderação em todos os aspectos da vida inclusive na hora da morte. O modelo de boa morte, bela e edificante, apareceu no final do século XIV e durou até o século XVIII. A agonia da morte da *ars moriendi* deu lugar ao belo descanso, com um corpo que emanava fragrâncias agradáveis e se mantinha preservado, especialmente no caso de santos e de pessoas que dedicaram a alma a Deus por toda a sua vida. Isto se tornou comum principalmente no século XIX e quando o morto era alguém amado. Aqui a morte era familiar e ainda próxima da morte domada previamente estudada. Com o transcorrer do tempo crescia o pensamento de indiferença e descrença quanto à morte, com o aumento do ateísmo e a negação da ciência em relação à imortalidade (ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013).

No Renascimento a ansiedade que passou a surgir em relação à morte serviu para a Igreja pregar a fragilidade da vida e o passar do tempo. O constrangimento gerado levou a um certo afastamento da morte, sendo esta ideia substituída por uma ideia de mortalidade, mais generalizada, distribuída por toda a vida, não sendo mais intensa como outrora. A vida tornou-se completa, contínua, vivida. No entanto, o que se observava era que esta vida afastada da morte era mais fria, mais afastada das coisas e das pessoas, mais solitária (ARIÈS, 2008).

Os cemitérios da Idade Moderna, com seu caráter cada vez mais público do que religioso, mostravam que a comunidade e a família queriam enterrar os seus mortos juntos ou próximos. As guerras religiosas na Europa fizeram com que muitos cemitérios fossem relocados, gerando uma celeuma entre protestantes e católicos. Também colaboraram para a relocação o aumento dos espaços de adoração, ensino e habitação das igrejas especialmente após o concílio de Trento, a não necessidade de proximidade a uma igreja, o preço das terras, o crescimento populacional e a urbanização crescente. Ainda assim, os ricos seriam enterrados nos cemitérios próximos à igreja e, os pobres, em cemitérios distantes dela, situação parecida à atual.

Com a relocação ou mesmo a destruição dos cemitérios a indiferença em relação aos restos mortais neles encontrados era flagrante (ARIÈS, 2008).

A partir do século XVIII ocorreu de forma sutil o afastamento da morte, surgindo o desejo de simplicidade nos assuntos relacionados a ela, uma vez que a vida era algo frágil e o corpo era impuro, o tudo era um nada e não havia consolo na esperança do além. A indiferença à morte e aos mortos ficava clara, acontecendo o abandono pela elite e a negligência do povo em relação ao tema. Os testamentos ficaram singelos e demonstravam humildade, trazendo orientações de um enterro simples, chegando ao ponto de desinteresse ao deixar o assunto a cargo dos executores do documento. No período do luto o rito de usar o preto e chorar o morto com carpideiras ainda se usava, mas mais como costume social do que como expressão de dor pela perda. O recebimento da notícia da morte ficou mais mecânico, frio. Deixou-se de expressar tristeza no leito de morte por não ser mais adequado. O pesar poderia ser expresso em poemas do tipo elegias e em inscrições funerárias. Terminado o período do pesar a sociedade não mais aceitava demonstrações sentimentais, restando a aquele que sofria ir a um monastério ou ao campo, longe do mundo que seguia o curso da vida. O luto tornou-se tão ritualizado e socializado que perdeu a sua função de catarse, especialmente entre as classes mais abastadas e as que viviam nos centros urbanos. O ser humano não deveria mais expressar o que sentia em relação à morte (ARIÈS, 2008; KORPIOLA; LAHTINEN, 2015).

No campo da arte surgiu um tipo de obra de arte chamado *vanitas*, imagens compostas de natureza-morta ou retrato, com um elemento de vida e outro de morte, que servia de decoração inicialmente em igrejas, túmulos e livro das horas, e mais tarde, em casas abastadas, trazendo a ideia de finitude e, ao mesmo tempo, de futilidade das coisas terrenas, também chamada no ensino cristão de vaidade. Entre as imagens do macabro utilizadas destacava-se a do esqueleto, inteiro ou em partes, que deixou de figurar horrendamente como o antigo transi para ser apenas um esqueleto branco e limpo simbolizando o fim da vida. Este tipo de trabalho incluía esculturas, objetos de decoração, móveis, roupas e acessórios, servindo de lembretes ao convite à conversão, à incerteza da vida, ao vazio e frágil existir. A vida era mortal (ARIÈS, 2008; HUIZINGA, 2013).

Com poucas exceções a simplicidade chegou aos túmulos, desde as classes mais abonadas e religiosos até as classes pobres, sendo de utilização as lajes de mármore e os caixões de chumbo enterrados em jazigos familiares ou comuns nos

cemitérios. Isto demonstraria simplicidade, humildade, patriotismo ou consideração ao bem comum. Este costume foi levado pelos conquistadores à América, onde além deste costume enterravam-se os mortos na natureza ou com ela ao redor, em plantações e nos arredores de algumas igrejas, o que rapidamente caiu em desuso. Na América usava-se um túmulo em caixa, às vezes de tijolos, jazigos, lápides comuns, stele e outros. A prática comum no mundo ocidental moderno para o contemporâneo era ter o local do túmulo indicado pela lápide (ARIÈS, 2008).

A melancolia da simplicidade trouxe à tona o nada. A dualidade humana de corpo e espírito ficava clara no destaque que era dado à destruição do corpo com a morte. O corpo não mais interessava, mas uma alma com boa consciência e no favor de Deus sim. Mesmo entre os cristãos a ideia do nada em comparação com a imortalidade da alma estava se sobrepondo como em uma prova de fé. A natureza e o retorno ao pó ou ao nada eram o comum, fosse no cemitério acima do solo ou na escuridão do jazigo enterrado (ARIÈS, 2008).

Na Idade Moderna começaram as preocupações com os aspectos sanitários, legais, morais e religiosos dos cemitérios, uma vez que estes não eram bem cuidados nem conservados, havendo exposição de corpos e de ossos, risco de epidemias e desrespeito à dignidade humana. Contudo, o que se observava era que o local dos vivos, por exemplo, a igreja estava sendo violada com a morte por todos os lados, incomodando os vivos. Leis foram criadas para enterrar os corpos em uma profundidade mínima, em locais próprios, com serviços funerários decentes, manutenção dos cemitérios e cercas para os animais de pasto (ARIÈS, 2008).

Na transição da Idade Moderna para a Contemporânea e início desta última, a morte sofreu mudanças e gerou novidades no campo do corpo morto, do macabro erotizado e da violência natural. A medicina legal começou no século XVI, servindo para orientar casos civis e judiciais, resolver problemas de saúde pública e diferenciar casos normais de ocorrências sobrenaturais. A morte e o cadáver serviam para a investigação científica. A morte lembrava o sono, com a alma fora do corpo em questão, mas quão separada deste era o que interessava aos médicos e ao povo. A vida era uma exceção na natureza, não sendo nem matéria nem substância, mas forma. O corpo sem alma não era nada. O folclore popular trazia a sensibilidade dos cadáveres à tona, demandando respeito por eles, mas, ao mesmo tempo, se utilizando deles para remédios, como se a sobra de um pouco de vida no corpo morto pudesse levar à promoção de saúde e à cura de padecimentos. Muitos médicos e estudiosos

preferiam não se contrapor, mas não deixavam de tecer comentários céticos ou racionais. No século XIX a medicina esclareceu que a morte era a ausência de vida, a sequência final de uma doença. Do costume de desmembrar o corpo no século XIV ao costume de embalsamá-lo no século XV, chegou-se na Idade Contemporânea ao hábito de dissecar os cadáveres tanto para as faculdades médicas e a sua observação científica quanto para a preservação de alguns corpos. Em muitos casos pedia-se em testamento a necropsia pelo ordinário medo de se ser enterrado vivo, e em outros proibiam-se terminantemente a prática no sentido de não corromper o corpo. O estudo de anatomia e o uso de dissecação não eram privilégio de médicos, também sendo prática de leigos e estudiosos interessados no organismo humano e no mistério da vida. A procura por cadáveres era tanta que o assalto aos túmulos era corrente (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

O macabro dos séculos XIV e XV trazia a *danse macabre* de forma casta. Após este período o enfoque da morte era mais sensual e genital com prazer e dor, como o sadismo. Pinturas, poemas e histórias de horror traziam imagens desde ingênuas, sensuais e até violentas, especialmente no período barroco. Diferentemente da *ars moriendi*, na qual a morte era um momento de concentração tanto moral quanto psicológica, agora a morte era violenta, dolorosa e sexual. Era o erotismo macabro. Havia beleza na morte, gerando amor e prazer. No século XVII o teatro trazia cenas sensuais em cemitérios. No século XVIII a literatura trazia o tema da necrofilia, destacadamente em Sade. A prática da mumificação de corpos não fazia parte apenas da imaginação, ocorrendo na prática desde o século XV, sendo que muitos destes corpos ornavam igrejas e capelas e eram utilizados em peças teatrais, escolas médicas e cerimônias de iniciação maçônicas (ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010; HUIZINGA, 2013).

Quanto à violência natural, a natureza por si é destrutiva e prejudicial, dependendo disto a atitude humana em relação a ela. A continuidade da vida e da própria natureza dependem de sua destruição e recriação. O homem criou a sociedade e a protegeu da natureza, deixando-as afastadas através da moralidade e da religião, dos governos, da economia e da tecnologia, sendo os pontos fracos o amor e a morte. Na época medieval morria-se o eu. Na Idade Média separou-se o corpo da alma, um corpo que virou um nada, o pó que retornou à natureza. Na Idade Moderna para a Contemporânea houve uma quebra desta proteção inicialmente pelo imaginário e após pela realidade liberando a selvageria da natureza no meio da

sociedade. Notadamente após o século XIX o amor e a morte mudaram a sociedade de forma irreparável (ELIAS, 2001; ARIÈS, 2008).

Como visto previamente, o medo de ser enterrado vivo trouxe orientações aos testamentos e aos rituais funerários, especialmente entre as elites de poder, de dinheiro e de educação. A ansiedade quanto ao morrer e estar morto tornou-se crescente. O medo de um enterro prematuro trouxe mudanças na organização dos enterros, como o costume de deixar o morto por um a dois dias aguardando o enterro e duas pessoas verificarem o óbito. Surgiram neste momento as casas de velório ou casas funerárias que inclusive colocavam sinos nos mortos para qualquer eventualidade. Os médicos relutavam em diagnosticar a morte. No final do século XIX com o positivismo e o maior desenvolvimento da medicina o diagnóstico de morte ficou preciso, e os contos de enterrados vivos ficaram na história como antigas superstições. Parou-se de falar na morte, começando pelos clérigos e doutores, pois o assunto foi ficando muito sério. A morte deixou de ser domada, tornando-se selvagem e causando medo, mesmo nos médicos (DAVIES, 2005; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008).

### 3.1.2.2 A morte do outro

No final do século XIX a atitude romântica em relação à morte aparecia na literatura como livros, poemas, revistas e cartas, e era a de considerá-la como um refúgio desejável e esperado, um repouso final, que conduzia à eternidade e à reunião fraternal sem sofrimento e de forma inconsciente. O medo da morte teria aparecido mais nas classes endinheiradas e com educação formal, pois o pobre e o camponês mantinham a sua familiaridade com ela. A morte se relacionava com o infinito, com a religiosidade, com uma inocente visão de doenças graves (como a comum tuberculose), inclusive entre os médicos, não sendo o diagnóstico tão importante (uma vez que muito pouco poderia ser feito pelo moribundo). Os familiares passaram a esconder os seus medos de que algo não estava indo bem e começaram a demonstrar receio de estar com o moribundo na hora da morte. Já ocorria uma certa conspiração do silêncio. Nesta época iniciou-se o costume de colocar flores no caixão ou jogá-las no jazigo. As mulheres não participavam do cortejo fúnebre nem do serviço, ficando em casa (ARIÈS, 2008).

Na América a tradição escrita oferece informação farta sobre a morte e os seus rituais no continente. São cartas comuns, cartas de condolência, revistas, livros comuns, livros de consolo. A antiga atitude de familiaridade com a morte era usual a todas as pessoas, religiosas ou pagãs. A genealogia da família era completa, cheia de informações, a não ser no caso de crianças pequenas, as quais eram desconsideradas, fato comum nas sociedades tradicionais, especialmente entre os pobres (ARIÈS, 2008). A reunião de família e amigos no leito de morte foi sendo substituída pelo túmulo e o cemitério. Era corriqueiro não se mencionar o pós-morte, uma vez que este estágio nesta época tinha como característica a indefinição. Ao mesmo tempo, muitas pessoas começaram a não se satisfazer mais com a mentalidade católica de apenas cultivar a memória do morto, mas sim de se comunicar com ele, surgindo o espiritismo. A partir do século XX tornou-se popular a ideia de uma alma imortal que se separa do corpo na morte, sendo a eternidade a casa maior, o descanso, e não existindo mais o medo do inferno (ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

No final do século XVII havia retábulos com almas no purgatório, uma forma de devoção e de apego ao ente querido falecido no rito católico, que incluía orações, trabalhos de bondade e indulgências. Nos séculos seguintes o costume que era para si passa a ser pelo outro, no sentido de prolongar no além a solicitude e as afeições da vida terrena. Entre os protestantes não se cria que vivos pudessem intervir perante Deus pelos mortos, não havendo necessidade de orações e missas. Isto favoreceu o crescimento do espiritismo e a comunicação com os mortos. No entanto, o catolicismo também permitia um certo grau de comunicação com os mortos através do souvenir e do túmulo. A ideia do purgatório não consta na bíblia, mas sim na doutrina católica, apesar de o povo do século XVII em diante entendê-la como um espaço desejado antes da ida ao céu. Na doutrina católica o purgatório era o espaço intermediário para almas que poderiam ou ir para o descanso celestial ou para a condenação no inferno, sendo necessárias da parte dos vivos orações e missas como expiação. A iconografia da época, com suas pinturas e vitrais, demonstrava claramente a mudança de entendimento, com as almas queimando no inferno ou sendo levadas aos céus nos séculos XVII e XVIII e cenas de espíritos desencarnados no século XIX (ARIÈS, 2008).

Os testamentos sofreram uma mudança na metade do século XVIII com a retirada das cláusulas piedosas. Eles traziam a simplicidade na escrita e na orientação quanto à condução dos serviços, a confiança nos herdeiros da família para quem se

deixava tudo, e praticamente nenhum conteúdo de natureza religiosa. Algumas pessoas deixavam cartas ou recados junto com o testamento, outras, apenas orientações orais. No século XX o testamento era apenas um documento para a transmissão de bens. Esta transformação na prática testamentária demonstra uma mudança na sociedade, com esta apresentando laços familiares mais fortes e seus membros unidos por um grande afeto, tornando a separação devido à morte mais difícil de ser superada (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008).

A crença no além quase sempre esteve ligada a uma denominação religiosa, como no caso dos cristãos. Esta visão estava separada no caso de não-cristãos, positivistas e agnósticos. A partir do século XX os cristãos também começaram a separar estas duas coisas, inclusive chegando após a segunda metade deste mesmo século a não crer mais no além, com exceção de doentes e idosos. As várias crenças sobre um futuro ou uma futura vida, fosse ela onde fosse, poderiam ser explicadas pela não aceitação da morte, principalmente de entes queridos. No fim do século XX não era de bom tom ficar expressando ou demonstrando o sofrimento da perda. No entanto, deve-se entender que nos últimos séculos a afetividade era distribuída não apenas entre as pessoas que compunham o núcleo familiar pequeno, mas entre parentes, vizinhos e amigos, o mesmo ocorrendo com o sofrimento. No momento contemporâneo, destacadamente nos séculos XX e XXI, este grupo reduziu-se ao pequeno núcleo familiar, sendo maior a afetividade ali concentrada e, correspondentemente, o sofrimento pela perda na morte (ARIÈS, 2008).

Dentro da doutrina católica a morte era uma manifestação do mal que entrou na vida da pessoa, fazendo parte dela. Para os cristãos a hora da morte era a hora da confrontação entre o bem e o mal, o céu e o inferno. No século XIX a ideia de inferno não importava mais, no sentido de ele ser um lugar reservado para más pessoas como criminais e hereges, os quais não faziam parte da família. O que preocupava e passava por mal era o sofrimento, a infelicidade e a injustiça, coisas que sumiriam com a morte da pessoa má. A morte era, portanto, algo desejável. A fé em Deus não mudaria em nenhum momento (ARIÈS, 2008).

O estudo dos túmulos, objetos funerários, cemitérios e documentos relacionados traz um entendimento da história das civilizações. A quantia deste tipo de informação relacionada às civilizações da Idade Média até a Moderna é pequena. Os locais de enterro eram na igreja ou ao seu redor. A partir do século XIX os cemitérios foram retomados, fossem grandes ou pequenos, próximos ou não às

igrejas, usualmente fora de áreas densamente povoadas, tendo a sua identidade própria e sendo um símbolo de uma cultura. O que até o século XVIII eram considerados emanções dos túmulos, barulhos, cheiros inconvenientes, pragas e epidemias, mais relacionados a magia, a bruxas ou a outras crenças, que inclusive deixavam prostrados os médicos, recebe explicação no século seguinte. A preocupação com a saúde e com a limpeza ganhou destaque e surgiram as recomendações de manutenção e de conservação de alguns cemitérios e igrejas existentes, relocação de outros (com conseqüente substituição por mercados e parques) e criação de novos cemitérios longe das cidades, aparecendo o afastamento entre os vivos e os mortos. A ciência e os médicos passaram a provar os malefícios desta proximidade e a recomendar o afastamento entre os mesmos. Havia a notificação da morte, os rituais que a família escolhia e o enterro. Ocorreu a secularização do processo funerário, ficando este a cargo da prefeitura, a qual se tornava responsável pelos serviços funerários, documentos, registros e taxas. Aqueles que quisessem enterrar os seus familiares em propriedade particular podiam fazê-lo. A parte religiosa ficava a critério e a cargo de cada família com a sua crença particular. O período do luto e os seus rituais eram considerados normais para algumas pessoas e um absurdo para outras. Os locais dos jazigos nos cemitérios lembravam um microcosmo da sociedade, com a divisão de classes sociais, econômicas e políticas e os famosos. O cemitério servia de museu de artes e de contato com a natureza (BAUMAN, 1992; ARIÈS, 2008).

No final do século XVIII em diante a utilização de covas comuns caiu em desuso, sendo a recomendação o caixão individual em sepulturas próprias e separadas por uma certa distância. Isto não se cumpria entre os pobres, que não conseguiam pagar as custas. Mesmo assim, os cemitérios foram crescendo cada vez mais. A inclusão de árvores e arbustos pelo terreno tinha o propósito de limpeza do ar. Os cemitérios podiam ser públicos ou privados. Alguns cemitérios públicos faziam concessões de locais, lápides e monumentos tumulares com a contrapartida de doações aos pobres, aos hospitais e à comunidade. Uma família poderia ter a concessão de determinada sepultura por alguns anos ou para sempre, como herança, com o uso da lápide para clara identificação. Esta provisão era para todas as classes. Muitas famílias americanas, ao contrário das europeias, enterravam os seus mortos em suas propriedades particulares, como as plantações, mas isto deixou de ocorrer no século XIX pela grande mobilidade social. As cerimônias da época incluíam a

presença de magistrados encabeçando os eventos e o jogar de flores e de ramos verdes sobre o caixão. Para os católicos a cruz no túmulo era importante. Com estas mudanças previamente descritas, o culto aos mortos trouxe o jazigo familiar, sagrado, inviolável e identificado com esmero, ao cemitério público de forma praticamente definitiva (ARIÈS, 2008).

Os cemitérios públicos tornaram-se locais de piedade pelos mortos, de consolo, de serenidade, de visitaç o, de oraç o e de meditaç o. Foram retomados o uso das l pides, dos monumentos, dos longos epit fios e dos tributos f nebres. Nos t mulos eram colocados objetos, cruzeiros, velas, flores e fotografias. A literatura de consolo, de religiosidade e a epigrafia ficaram populares. Os epit fios, longe de serem hip critas, demonstravam verdadeiros sentimentos, que tal qual em um passado n o muito distante eram demonstrados na beira do leito de morte e no luto. Com a chegada do s culo XX apareceram l pides com epit fios prontos, reduziu-se o sentimentalismo e simplificaram-se as informaç es particulares a serem reveladas e os enfeites. Em alguns locais, como a Am rica, apareceram cem terios rurais privados, nos quais a simplicidade era a regra, sendo de bom tom colocar apenas uma pequena pedra ou uma placa de metal como indicaç o do local do jazigo, devendo o destaque ser a natureza ao redor. Digno de nota era a exist ncia de v rios t mulos com ou sem monumentos em homenagem a militares, a governantes e a pessoas famosas do meio art stico e liter rio, os quais serviam de locais de peregrinaç o (ARIÈS, 2008).

O desenvolvimento urbano ocorreu a passos largos, acompanhado de um grande crescimento demogr fico, o que determinou uma nova aproximaç o f sica dos terrenos dos cem terios. Desta vez, com o apoio da opini o p blica (que cultuava a morte), dos homens da ci ncia (que realizavam testes de seguran a, preocupados com a sa de p blica e a prevenç o de epidemias, com objetividade cient fica) e da elite instruída (que ajudava a determinar usos e costumes), n o prevaleceu a opini o de pol ticos e os cem terios deixaram de ser considerados insalubres, novamente se mantendo com vida em seu interior e ao seu redor. No sudoeste da Europa o positivismo enquanto movimento cient fico e pol tico motivava a manutenç o e a conservaç o dos cem terios como respeito   sociedade humana,   moral, ao pa s, ao passado, ao presente e ao futuro da civilizaç o, em contrapartida   Igreja Cat lica, que abandonou tudo isto quando desconsiderou o culto aos mortos, at  o final do s culo XIX, quando mudou de postura. A familiaridade antiga com o morrer e a morte

foi se modificando, havendo um respeitoso distanciamento progressivo que culminou no século XX com o medo (ARIÈS, 2008).

### 3.1.2.3 A morte invisível

No início do século XX quando uma pessoa morria fechava-se toda a casa, com exceção da porta de entrada, acendiam-se velas, familiares e amigos apareciam, seguia-se o costume religioso da família até o enterro, todas as pessoas seguiam o cortejo e davam os seus pêsames, colocava-se um aviso de morte na porta da casa, recebiam-se visitas em casa no período de luto, visitava-se o cemitério inicialmente com uma certa frequência e depois mais raramente, mais em datas comemorativas, e a vida seguia. Notava-se que a sociedade como um todo havia sido atingida. Com o passar das décadas o mundo ocidental cresceu e se desenvolveu de forma inigualável na história em termos de demografia, urbanização, industrialização, ciência e tecnologia. Apesar disto, a relação com a morte se esfacelou, sendo esta banida da sociedade, não dando sinais, não permitindo uma pausa necessária no dia a dia ou pelo menos uma redução no ritmo frenético da vida e do mercado de trabalho, não afetando de forma alguma a continuidade da própria sociedade. Em apenas uma geração mudou-se a maneira de se tratar com a morte. Por outro lado, nos últimos anos o tema passou a ser muito discutido no meio social, pela mídia, pela medicina e pelo direito (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008).

Esta mudança deu sinais no final do século XIX, quando as pessoas começaram a ficar incomodadas com o momento de esclarecer ao moribundo que o seu fim se aproximava. A Igreja transferiu do padre para o médico o papel de arauto da morte. A família concordava que a notícia tinha que ser dada, mas isto talvez pudesse fazer mal ao moribundo. A conspiração do silêncio era praticada, porém, na maioria dos casos e das vezes o paciente já tinha conhecimento de tudo. A dissimulação se tornara a regra. Para os católicos a extrema-unção acabava sendo dada a moribundos inconscientes ou já mortos. A regra do segredo de que o fim se aproximava impossibilitou aos moribundos deixar de dizer as suas últimas palavras, os seus últimos desejos, o seu adeus (BAUMAN, 1992; ARIÈS, 2008).

Também nesta época confiava-se na natureza. As doenças não estavam necessariamente associadas ao médico. Este tinha papel moral e social, tal qual os padres, protegendo os humildes e aconselhando os pobres e os ricos. Quando a doença atingia um quadro sério, mais grave, chamavam-no, e ele estudava os sintomas, sabia o diagnóstico, prescrevia tratamentos e não muito mais podia fazer. Os pacientes e os familiares quando podiam procuravam saber algo mais, consultar outro médico para uma segunda opinião ou em alguns casos algum charlatão que promettesse a cura. O quadro psicológico apresentava variações conforme a doença agravava. A demonstração de sentimentos deixava de ser considerada adequada. Estava montada a farsa. No entanto, a morte tem o seu lado prático, sujo e malcheiroso por excreções naturais, indigno pela decadência do corpo e da dependência de outros e pela dor e pela agonia. A morte deveria ser escondida. Com a rejeição cada vez maior à morte pública de antigamente, o lidar com os sentimentos dos envolvidos, o teatro ao redor da morte, a agonia, a sujeira, o sofrimento, a dificuldade do cuidado, passou-se a cultuar de forma crescente a moralidade, a higiene, a medicina e o modelo do hospital. Mudanças na sociedade capitalista, a necessidade de trabalhar pelo sustento, o progresso da medicina em termos de tratamentos, cirurgias e equipamentos, a cumplicidade entre o médico e a família, a transferência do peso do cuidado do moribundo e do dar satisfações aos outros para a equipe hospitalar possibilitando aos familiares seguir a vida normalmente, acabou por levar o doente ao hospital, onde passa a ocorrer a morte: eis a morte selvagem (BAUMAN, 1992; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008), solitária (ELIAS, 2001; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008) e recalcada (ELIAS, 2001).

A redução de comunicação nas fases finais do processo de morrer tornou-se o comum. O momento de repensar a vida, ver os acertos e os erros e o que poderia ter sido diferente pertence ao moribundo. A crença pessoal e familiar em um além foi sendo restringida, especialmente entre as novas gerações, mas os céus são um local de descanso e o inferno não mais existe. A presença das crianças no leito de morte de um familiar ou em enterros não seria mais aconselhável. O momento da morte é cada vez mais privado e reservado a um leito de hospital, em muitos casos ocorrendo solitariamente. Com a grande quantia de mortos nas guerras e a necessidade da entrada das mulheres no mundo do trabalho secular, houve uma mudança na atitude relacionada ao período do luto, que é encurtado, não devendo ser demonstrado publicamente ou mesmo tornando-se inexistente. Há o crescimento das cremações,

com a rejeição do culto aos túmulos e das visitas aos cemitérios, a não ser em datas comemorativas. O sofrimento é pessoal e privado. Os sentimentos se acumulam, uma vez que não há uma válvula de escape, e são reprimidos por pura e simples coação da sociedade com os seus novos códigos e regras. A morte agora é um tabu, é negada, é banida. Isto leva os profissionais da saúde, como médicos e psicólogos, a recomendarem o repensar de toda uma atitude errônea e doentia de negação em relação à morte. O vivenciar o luto é absolutamente normal e altamente recomendável, até por uma questão de prevenção de doenças (BAUMAN, 1992; ELIAS, 2001; KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

Após a segunda guerra mundial o avanço da medicina e de suas técnicas foi fenomenal. Quando um paciente apresenta um quadro grave ou uma necessidade cirúrgica ele vai para o hospital. Os profissionais da saúde subdividiram-se em especialidades e em novas profissões. Equipamentos cada vez mais especializados e caros surgiram. O mesmo ocorreu com os medicamentos. O monopólio da morte é do hospital. Aliás, a partir de agora, o nascimento e a morte ocorrem dentro dos hospitais. Esta é a morte natural da atualidade. Com o transcorrer dos anos observou-se que o hospital tem o objetivo de curar e de salvar vidas e não de cuidar de moribundos. Surge neste momento a ideia dos *hospices*, nos quais os pacientes são cuidados pelo tempo que lhes resta de forma paliativa. O instante da morte também passa por mudanças. A medicina consegue prolongar o processo pelo tempo que queira: é a morte medicalizada. O diagnóstico de morte, apesar de normativas médicas, ainda desencadeia uma celeuma no meio científico. Os problemas éticos continuam aparecendo. A duração do processo de morrer não depende mais do moribundo e de sua condição, mas sim dos desejos da família, da justiça, dos médicos e do hospital. A morte é considerada uma falha, uma perda, um acidente, uma fatalidade, um imprevisto. Ela deve ocorrer de forma a não causar transtornos emocionais nas estruturas hospitalar e social. Entretanto, esta mesma sociedade considera a boa morte aquela rápida, repentina, sem sofrimento, de preferência no sono, o que é raro. A conspiração do silêncio ocorre frequentemente. A comunicação de uma forma geral é um problema sério na família, com os profissionais da saúde e as instituições. Os vários procedimentos envolvidos em todo o processo de morrer levam à burocratização da morte (KELLEHEAR, 2007; ARIÈS, 2008).

A ignorância do paciente moribundo quanto ao seu estado começou a ser questionada por psicólogos, psiquiatras e sociólogos, especialmente nas décadas de

1950 e 1960. Entre vários destes pioneiros poderia ser citada a médica Elisabeth Kübler-Ross, que através de seus trabalhos, atendimentos, pacientes, estudantes, livros e pesquisas impactou profundamente a realidade médico-hospitalar das décadas seguintes no mundo ocidental. A ideia era restabelecer a dignidade do processo de morrer, devolvendo as rédeas deste processo ao ator principal: o enfermo (DAVIES, 2005; ARIÈS, 2008). A morte foi retomada nas pesquisas. Os médicos aos poucos foram recebendo melhor formação e passaram a dividir com o enfermo a responsabilidade no processo de morrer. Este processo teria de ser suportável, desmedicalizado, assim como a sociedade à qual pertence o moribundo. Questões como a eutanásia, a distanásia e a ortotanásia são levantadas com certa frequência. A redução da tecnologia envolvida no processo de morrer coloca em cheque o paradigma de uma sociedade inteira (PESSINI, 2001; ARIÈS, 2008).

Todo este processo descrito anteriormente de uma morte invisível teve o seu início na Europa cosmopolita e na Rússia, no fim do século XIX em diante, mas o avanço nestes locais não se deu tão rapidamente quanto na América. O processo ocorreu primeiramente nas classes mais favorecidas, elitistas, intelectualizadas, e com o tempo se generalizou. A industrialização e o positivismo trouxeram a ideia da tecnologia e da prosperidade estarem relacionadas à eliminação virtual da morte no dia a dia. A tecnologia teria controle sobre a natureza e o homem e seria a grande ferramenta contra o sofrimento humano e a morte (DAVIES, 2005; ARIÈS, 2008). Alguns pesquisadores de ciências sociais e antropológicas classificam esta morte como a morte gerenciada (KELLEHEAR, 2007).

No continente americano as coisas ocorreram de forma mais rápida na história da morte. A evolução dos cemitérios, dos caixões, das cerimônias fúnebres, a criação de casas funerárias e os seus vários tipos de serviços ofertados, o costume de embalsamamento e a criação da ilusão de vida fizeram e fazem parte de uma indústria que cresce a cada ano: a indústria da morte. A sociedade americana dividiu-se entre esta parte que cultua a antiga atitude romântica em relação à morte, e em outra parte que classificou a morte como um tabu. No continente europeu as mudanças foram poucas, menos do que o que foi previamente descrito em relação ao continente americano, devendo ser citados o crescimento das cremações e a maior simplificação das cerimônias fúnebres, no sentido de rapidez para resolver o caso e manter a morte invisível (MITFORD, 2000; DAVIES, 2005; ARIÈS, 2008; DESPELDER; STRICKLAND, 2010).

Neste subcapítulo foram vistas as mudanças no processo de morrer e morte na história do mundo ocidental da Idade Média até os dias atuais pela ótica do grande estudioso do tema Dr. Philippe Ariès. Foram vistas as transformações que ocorreram na sociedade ocidental em termos de mentalidades e comportamentos, com o processo de morrer deixando de ser tradicional e familiar para tornar-se moderno e hospitalar, e a morte deixando de ser domada, natural e aceita, para se tornar selvagem, inimiga e tabu. Contudo, a partir do final do século passado, observou-se uma mudança nesta mesma sociedade a partir do surgimento dos cuidados paliativos e da crescente promoção da autonomia e dos direitos dos pacientes, culminando com a criação de documentos para tais fins. Um modelo destes é analisado no próximo subcapítulo: as diretivas antecipadas de vontade.

### 3.2 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: HISTÓRICO, DEFINIÇÃO, ATUALIDADES MUNDIAIS E REALIDADE BRASILEIRA

Neste subcapítulo será discorrido sobre as diretivas antecipadas de vontade, sua definição, seu histórico, como têm sido utilizadas ao redor do mundo e como estão sendo utilizadas no Brasil. Importante observar como a cultura, a história, a sociedade, a economia de cada país, povo ou comunidade levam a diferentes reflexões e discussões sobre o assunto e a diferenças em termos de legislação, quando esta existir, não se podendo esperar, portanto, um pensamento e uma prática universais.

#### 3.2.1 O histórico e as definições das diretivas antecipadas

No campo da saúde após séculos de paternalismo exacerbado e mudanças nos direitos humanos e, no século passado, o surgimento dos direitos dos pacientes e dos sujeitos de pesquisa, foi criado no ano de 1967 nos Estados Unidos o *living will*, um documento que traz disposições em vida do que a pessoa aceita ou não para si em termos do processo saúde-doença e suas implicações (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007). No Brasil, assim como em outros lugares do mundo, a tradução do termo trouxe à tona controvérsias visto que o termo testamento tem outra

conotação, mais relacionada a posses. Sendo assim, a expressão diretivas antecipadas de forma ampla engloba especificamente a declaração prévia de vontade do paciente terminal, a declaração prévia de vontade para o fim da vida, o mandato duradouro e o testamento vital (TORRES, 2012; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

No sistema jurídico brasileiro passou-se do princípio de autonomia da vontade para o da autonomia privada, sendo esta última relacionada indissociadamente ao princípio da dignidade da pessoa humana, o qual é um princípio fundamental da Constituição brasileira. A autonomia privada é associada a aspectos públicos, privados, patrimoniais e existenciais. Esta autodeterminação pessoal tem limites estipulados pelas normas jurídicas e pertinentes às relações com as outras pessoas. A partir da Constituição de 1988 o Brasil é um Estado Democrático de Direito e a sua carta principal protege tanto os interesses coletivos quanto as liberdades individuais e o pluralismo. A autonomia privada, antes relacionada a contratos em negócios e a situações jurídicas patrimoniais, com a Constituição de 1988 passou a incluir situações jurídicas existenciais, como aquelas que envolvem idosos, casais, reprodução assistida, direito ao corpo, direito de morrer entre outras (RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011; DADALTO, 2015).

As diretivas antecipadas de vontade podem ser utilizadas em várias situações como em doenças terminais, estado vegetativo persistente ou permanente e doenças crônicas (por exemplo, a demência). A negação da morte, o sucesso da evolução biotecnológica e o aumento da longevidade contribuem para o ser humano achar que o ideal de imortalidade não é utópico. No entanto, a realidade é que as doenças estão cronificando e causando múltiplas morbidades sérias, além da morte em si, e os pacientes estão sendo deixados nas unidades de terapia intensiva para morrer, ocorrendo uma distanásia em massa, perdendo-se a dignidade da vida e do processo de finitude. Os pacientes portadores de doença terminal têm pouco tempo restante de vida e são muitas vezes considerados incapazes. Entre eles estão pacientes com câncer metastático avançado, em estádios finais de insuficiência cardíaca, insuficiência respiratória e insuficiência renal, e aqueles com quadros demenciais avançados (LIPPMANN, 2013; DADALTO, 2015).

A necessidade de ofertar um melhor cuidado a estes pacientes levou no século passado à criação dos cuidados paliativos, que receberam a definição pela Organização Mundial da Saúde em 1990, com atualização em 2002, de “uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares

diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014, p. 5). É o cuidado necessário em doenças crônicas, doenças que ameaçam a vida e condições limitantes; o cuidado que pode ser oferecido a qualquer tempo do diagnóstico e/ou prognóstico conforme a necessidade; o cuidado que deve ser oferecido em todos os níveis de atendimento (seja primário, secundário ou terciário) e em qualquer local (desde a casa do paciente até o hospital). Os princípios dos programas de cuidados paliativos incluem: alívio da dor e de sintomas incômodos; afirmação da vida e consideração da morte como um processo natural; não acelerar nem adiar a morte; integração dos aspectos psicológicos e espirituais do cuidado ao paciente; oferta de um sistema de apoio que mantenha o paciente ativo até morrer; oferta de um sistema de apoio à família durante o processo de doença e de luto; abordagem multiprofissional para atender às necessidades do paciente e de sua família, incluindo aconselhamento no luto se necessário; promover qualidade de vida e provavelmente influenciar positivamente o curso da doença; pode ser utilizado precocemente no curso da doença, em conjunto com outras terapias que têm por objetivo prolongar a vida como quimioterapia ou radioterapia e inclui investigações para melhorar o entendimento e o manejo de complicações clínicas incômodas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014, 2015; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016).

O assunto traz à tona a futilidade terapêutica, a obstinação terapêutica ou, para usar o descritor de pesquisa científica, a futilidade médica, considerada como a ausência de um propósito ou um resultado útil no procedimento diagnóstico ou na intervenção terapêutica, ou seja, o tratamento que não beneficia o paciente, não promovendo ganhos reais à sua qualidade de vida, devendo ser considerado de acordo com o contexto e as circunstâncias de cada caso. Em casos de terminalidade, os valores do paciente devem determinar o que deve ser feito após deliberação entre os envolvidos. Na prática médica podem ser citados traqueostomia, técnicas de respiração e de circulação assistidas, drogas vasoativas, transfusão de hemoderivados, nutrição e hidratação artificiais, hemodiálise entre outros (PESSINI, 2001; PESSINI; BARTACHINI; BARCHIFONTAINE, 2014; PORTO et al., 2014a; DADALTO, 2015; BARROSO, 2016).

Vários questionamentos no campo da saúde, fossem de pesquisa ou de clínica médica, levaram os estudiosos no século passado a fazer documentos como o

Relatório Belmont (UNITED STATES, 1979), o Código de Nuremberg (CÓDIGO DE NUREMBERG, 1949; THE NUREMBERG CODE (1947), 1996), a Declaração de Helsinque (WORLD MEDICAL ASSOCIATION, 1964) e a Declaração Universal de Direitos Humanos (UNESCO, 1948). Entre os pesquisadores envolvidos e estudiosos de temas de ética médica estavam Tom Beauchamp e James Childress que propuseram o princípalismo, um modelo com quatro princípios de orientação para colaborar com a condução de casos clínicos e pesquisas: o respeito à autonomia, a não maleficência, a beneficência e a justiça. Estes princípios coexistem sem grau de superioridade entre si e não devem ser considerados de forma individual como únicos imperativos morais. Como o movimento da bioética, presente à época nos Estados Unidos, os referidos autores utilizaram-se dos quatro princípios para discutir a assistência sanitária às pessoas em uma das obras pilares da ética médica (SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; SÁNCHEZ-GONZALÉZ; HERREROS, 2015; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 52).

O primeiro dos princípios é o respeito à autonomia, entendida como autogestão, autogoverno, que exige previamente de seu agente compreensão, raciocínio e deliberação. Os agentes são considerados autônomos quando agem de forma intencional, esclarecida e independente, mas não há autonomia pura e sim diferentes graus dela, proporcionais ao nível de entendimento e de independência, o que leva ao fato de não haver decisão puramente autônoma. Contudo, pode-se exercer autonomia mesmo se submetendo a um governo, a uma instituição, a uma comunidade ou a uma tradição, dando estes itens direcionamento para a tomada de decisões. Um exemplo é a relação médico-paciente, com o médico esclarecendo o paciente quanto a determinado procedimento ou tratamento, sabendo então o paciente dos riscos, dos benefícios e das consequências de sua decisão tomada no exercício de sua autonomia. Em outro exemplo estão os indivíduos irracionalmente suicidas, os dependentes químicos, as crianças e os idosos inconscientes, pessoas estas não autônomas, por imaturidade, inaptidão, ignorância, coação ou exploração. Há ainda pessoas que optam por antecipar a decisão autônoma para um futuro período de incapacidade, como é o caso de pacientes com doenças neurodegenerativas que cientes de seu prognóstico fazem diretivas antecipadas de vontade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; JENNINGS, 2014; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 52-53).

O segundo princípio é o da não-maleficência, que no juramento hipocrático é uma máxima da ética médica de que acima de tudo não se deve causar dano. A não-maleficência determina a obrigação de não infligir dano intencionalmente e não prejudicar (no sentido de contrariar, frustrar ou se opor à assistência, o que inclui treinamento adequado, atualização constante, habilidade e diligência do profissional) (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 53).

O terceiro princípio é o da beneficência, que no juramento de Hipócrates é a obrigação moral do médico para com o paciente de agir em benefício do doente, de acordo com sua habilidade e julgamento, protegendo o paciente de danos e injustiças e promovendo o seu bem-estar. A beneficência é um fundamento da medicina, enquanto que os outros três princípios estabelecem os limites morais das ações dos profissionais ao buscar o melhor para o paciente. Há situações e circunstâncias nas quais a beneficência é opcional ou obrigatória, geral (se refere a todas as pessoas) e específica (direciona-se a grupos específicos de indivíduos). A maioria das obrigações de beneficência baseiam-se em relações referentes a responsabilidades específicas. A sua prática não deve produzir atos com custos que tragam prejuízo desnecessário, mesmo que o benefício realizado seja de maior valor, não podendo servir para punir quem deixa de aderir a ela em seu sentido geral (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; JENNINGS, 2014; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 53-54).

O quarto princípio é o da justiça, que já foi definida por termos como equidade, merecimento e prerrogativa. Beauchamp e Childress usam o termo justiça distributiva, a distribuição equitativa segundo critérios de capacidade de cada pessoa para pagar por esse benefício. No entanto, pensando neste quesito seria necessário primeiramente acabar com as diferenças entre os indivíduos, as quais lhes foram distribuídas ao acaso, não podendo haver condenação ou premiação por elas (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 54). Este enfoque econômico não abrange temas relevantes à bioética latino-americana tais como a falta de recursos, a exclusão social, a marginalização e a pobreza, onde cabe mais uma análise sócio-política que tenha como base o critério universal dos direitos humanos (AZAMBUJA, 2014; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 54). De qualquer forma, o princípio da justiça em suas diversas interpretações visa uma distribuição adequada de deveres e de benefícios, com equidade (BERTINATO; WRZESINSKI, 2016, p. 54-55).

O princípio da autonomia visto traz à tona o modelo de julgamento substituto, o modelo de pura autonomia e o modelo dos melhores interesses. O modelo de julgamento substituto é aquele no qual um paciente previamente capaz escolhe alguém para decidir por ele as questões de saúde, como se esta pessoa soubesse o que o paciente queria que fosse feito em determinada situação. O documento que exemplifica isto é o mandato duradouro. O modelo de pura autonomia é aquele no qual o paciente capaz deixou previamente escritas orientações de saúde e decisões quanto à sua vida para quando a circunstância exigir, como é o caso das diretivas antecipadas de vontade. O modelo dos melhores interesses é aquele no qual um indivíduo decide pelo paciente o que deveria ser a melhor decisão no melhor interesse do paciente (BARRIO-CANTALEJO; LORDA, 2006; BERLANGA et al., 2011; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; DADALTO, 2015).

A autonomia do paciente em fim de vida continua sendo a sua autonomia. A dignidade da pessoa humana não envolve apenas a vida em si como um valor, mas também a liberdade. Vive-se em um país pluralista, no qual o âmbito jurídico é secular e respeita os diferentes projetos de vida dos cidadãos. O paciente deve receber as informações necessárias, ter discernimento e dar o seu consentimento informado, decidindo quando capaz o que for de sua livre e esclarecida escolha, preservando a sua autonomia em todos os momentos de sua vida (GOZZO; LIGIERA, 2012; TORRES, 2012; DADALTO, 2015), mesmo através de documentos como as diretivas (TORRES, 2012; DADALTO, 2015).

Todo paciente tem direitos que devem ser respeitados. O Brasil tem uma carta de direitos dos usuários da saúde na qual são elencados os seguintes direitos: todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde; todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para o seu problema; todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação; todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, os seus valores e os seus direitos; todo cidadão tem responsabilidades para que o seu tratamento aconteça da forma adequada; todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos (BRASIL, 2006, 2011c).

No caso do paciente em fim de vida poder-se-iam mencionar os seguintes direitos: ser tratado como pessoa humana; não sofrer eutanásia; não ser declarado morto antes da hora; receber alimentação suficiente e equilibrada; não sofrer maus-

tratos; não passar por futilidade terapêutica; não participar de pesquisas; autodeterminação em cuidados de saúde; receber as informações sobre o seu estado de saúde; reconhecimento de sua capacidade de exercer os seus direitos; ter um mandato duradouro; liberdade; privacidade; não discriminação e não estigmatização; autodeterminação sexual; receber cuidados de saúde apropriados; não ser submetido à má prática clínica; assistência psicológica; respeito por suas convicções religiosas; visitas; cuidado domiciliar; repouso; sossego; acompanhante de sua escolha; poder fazer reclamações; ter equidade no acesso à saúde (NUNES; MELO, 2011; DADALTO, 2015).

Quando se discutem assuntos como terminalidade, cuidados paliativos, direito de morrer entre outros é inevitável mencionar temas como eutanásia, distanásia, ortotanásia, suicídio assistido e mistanásia. Resumidamente, considera-se a eutanásia como a promoção do óbito, a distanásia como a obstinação terapêutica, a ortotanásia como o bem morrer, o suicídio assistido como a própria pessoa se matar com a ajuda de terceiros, e a mistanásia como a morte fora de hora (PESSINI, 2001, 2004; ANTEQUERA et al., 2006; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; HOSSNE; PESSINI, 2014; CABRAL, 2015).

O consentimento é a manifestação da vontade livre do sujeito, estando relacionado à sua autonomia. Recebeu importância com a feitura do Código de Nuremberg (CÓDIGO DE NUREMBERG, 1949; THE NUREMBERG CODE (1947), 1996), que destacava a importância de o sujeito ter a sua autodeterminação respeitada, devendo este dar autorização para que quaisquer pesquisas, procedimentos ou tratamentos pudessem ser realizados. Isto extrapolou para o campo médico, protegendo os pacientes e promovendo os seus melhores interesses. Após a criação de muitos outros documentos pelo mundo como declarações, pactos, cartas e convenções, o direito consolidou o consentimento informado. No Brasil a Constituição determina o direito à informação. O Código de Defesa do Consumidor baliza a relação médico-paciente. O Código de Ética Médica determina que o médico deve fornecer informação ao paciente desde que não lhe cause dano. O consentimento informado, melhor intitulado como consentimento livre e esclarecido, tem em seu bojo a noção de que o paciente deve ser muito bem informado e esclarecido sobre o seu diagnóstico, o seu prognóstico, os tratamentos, os riscos e as consequências. É através do diálogo cauteloso e da colaboração entre o médico e o paciente que se produz o consentimento. Isto é respeitar a autonomia privada do

indivíduo, no caso, do paciente. O consentimento está relacionado à capacidade do paciente de discernimento (RIBEIRO; TEIXEIRA, 2011; GOZZO; LIGIERA, 2012; DADALTO, 2015).

O Conselho Federal de Medicina, em seu Código de Ética Médica e por meio da Recomendação nº 1 de 2016, orienta os médicos a obterem o consentimento livre e esclarecido dos pacientes e dos sujeitos de pesquisa, considerando entre outras coisas o sigilo, a privacidade, a dignidade e a liberdade do indivíduo. Para isto o paciente deve receber informações claras, justas e adequadas, em linguagem acessível, por meio de uma comunicação eficaz com o seu médico. É recomendada a elaboração escrita do documento. Quanto a menores de idade e deficientes, desde que possam compreender e manifestar a sua vontade, é recomendado obter o seu assentimento (DADALTO, 2015; CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009, 2016a).

O consentimento informado e as diretivas antecipadas são muito parecidos, sendo o primeiro usado em circunstâncias específicas, e o segundo, em outras bem mais amplas. As diretivas antecipadas são o gênero do qual o mandato duradouro e o testamento vital são espécies, e as situações envolvidas não são apenas de terminalidade. O testamento vital é uma diretiva relacionada ao fim de vida. O mandato duradouro serve para qualquer momento de vida da pessoa. Existem outros tipos de diretivas como as diretivas de cuidado máximo, as diretivas médicas, a história dos valores e muitas outras. Entre os princípios bioéticos que servem de fundamentação a estes documentos estão a autonomia, o respeito às pessoas, o respeito à dignidade humana e a lealdade. Estes documentos são benéficos visto que reduzem o temor do paciente diante de situações inaceitáveis, aumentam a autoestima do paciente, melhoram a comunicação e a confiança entre o médico e o paciente, protegem o profissional de reclamações, denúncias e processos, orientam o médico em situações conflituosas, economizam recursos e ajudam a família perante situações duvidosas ou que causariam culpa (BERLANGA et al., 2011; GONZÁLEZ, 2005; DADALTO, 2015).

O mandato duradouro é uma procuração na qual o paciente outorga poder decisório a um ou mais de um procurador para quando estiver incapaz. Este procurador deve tomar decisões de acordo com a vontade do paciente. Para isso ocorrer de forma adequada ele deve ser alguém que conheça bem o paciente, as suas vontades, os seus desejos e os seus valores. Em países como os Estados Unidos e a Espanha este mandato está incluído no testamento vital. A recomendação seria ter

os dois documentos feitos separadamente para que não se contemple apenas as situações de fim de vida. Enquanto o testamento vital é usado em situações de incapacidade definitiva do paciente, o mandato duradouro é usado tanto no caso de incapacidade temporária quanto no caso de incapacidade definitiva (BERLANGA et al., 2011; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

O testamento vital é um documento feito por pessoa capaz, com discernimento, manifestando as suas vontades quanto a tratamento médico ou suspensão deste. Em muitos países é entendido como uma diretiva antecipada, que além de expressar vontades outorga poderes a um procurador que o utilizará quando da incapacidade do paciente de manifestar a sua vontade de forma livre e consciente em casos como estadio terminal de certas doenças, doença incurável e estado vegetativo persistente e permanente. É um documento, portanto, para casos de fim de vida. O cuidado não será deixado de lado, sendo utilizados os cuidados paliativos e havendo a suspensão do esforço terapêutico se esta for a decisão do paciente. Neste ponto o documento deixa claro o que o paciente quer para o seu fim de vida e o que a equipe de saúde deve fazer tendo respaldo legal quando surgirem situações conflituosas. Apresenta em sua composição os valores do paciente, as intervenções médicas que este aceita ou rejeita, a nomeação de um ou mais procuradores e outras decisões. O documento vincula todas as pessoas envolvidas no caso, o médico, o procurador e a família. Entre as limitações do testamento vital estão a objeção de consciência do médico (devendo este encaminhar o paciente aos cuidados de outro médico), a proibição de disposições que contrariam o ordenamento jurídico (por exemplo, a eutanásia) e a contraindicação de intervenções relacionadas a certas patologias e tratamentos que estão ultrapassados. O documento deve ser atualizado com uma certa frequência e registrado em cartório (DADALTO, 2015).

Segundo Bermejo e Belda (2015), o testamento vital faz parte do planejamento antecipado, um processo que envolve: preparar-se para situações da vida como as enfermidades e a morte; estar consciente da própria vulnerabilidade; controlar as decisões de fim de vida, especialmente se ou quando houver alteração da consciência; ampliar a comunicação e as boas relações entre os envolvidos, aliviando os familiares, os representantes e os profissionais da saúde de decisões difíceis, evitando que interpretem a vontade do doente sob o ponto de vista de outras pessoas que não o próprio; e promover a cultura da vida em prol dos valores da pessoa humana, conferindo a devida eticidade ao momento de elaborar as diretivas.

Com isto pode-se elaborar o próprio testamento vital de acordo com os valores de vida, pessoais, culturais e religiosos, com as preferências de tratamentos de saúde, comunicando as pessoas envolvidas sobre o documento. Os profissionais de saúde devem promover conversas com as pessoas sobre os temas de fim de vida, doença, morte e cuidados com a saúde em espaços formativos, oficinas específicas ou outros locais, esclarecendo dúvidas, elaborando preferências e fornecendo toda a informação necessária. Para o preenchimento adequado e específico dos documentos relacionados a estes processos vitais o mais recomendado é receber a ajuda de um médico (BERMEJO; BELDA, 2015).

### 3.2.2 As diretivas antecipadas no mundo

O *living will* surgiu nos Estados Unidos na década de 1960 proposto pela Sociedade Americana para a Eutanásia e com um modelo parecido ao consentimento informado, modelo este sugerido por Luis Kutner (KUTNER, 1969). A ideia era que o paciente pudesse antecipadamente ao fato deixar os seus desejos escritos de interrupção ou recusa de intervenção médica. Em 1975 no país ocorreu o caso da paciente Karen Ann Quinlan de 22 anos, que entrou em estado vegetativo permanente por causa não revelada. Os seus pais adotivos, seguindo o desejo dela de não ser mantida viva por aparelhos, pediram à justiça o direito de suspensão de esforço terapêutico que o médico negara. Após sucessivas batalhas judiciais eles ganharam a causa, com o respirador sendo desligado. Mesmo assim, a paciente ainda viveu por nove anos sem alteração do quadro. Com o impacto do caso na sociedade americana, na mesma época na Califórnia foi promulgada uma lei que garantia ao indivíduo a recusa e a suspensão de tratamento médico, e ao médico, a proteção contra processos por seguir o desejo do paciente. Além disto, legislaram sobre o mandato duradouro, com a nomeação do procurador para o paciente. Outros estados americanos seguiram esta linha (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, 2008; TORRES, 2012; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

Em 1983 nos Estados Unidos ocorreu um outro caso que levou à discussão nacional sobre decisões antecipadas para o fim de vida. Nancy Beth Cruzan, de 25 anos, sofreu um acidente de carro e entrou em estado vegetativo permanente.

Seguindo o desejo da filha de não ser mantida viva incapaz, os seus pais pediram o desligamento do suporte alimentar e de hidratação, mas os médicos se negaram a fazê-lo. Após várias batalhas judiciais os pais conseguiram o direito de desligar o suporte. Com a dificuldade de provar judicialmente a vontade do paciente, a população exigiu mudanças nas leis. O país aprovou em 1991 a lei federal *Patient Self-Determination Act* (PSDA), reconhecendo o direito à autodeterminação, tendo em seu conteúdo entre outras coisas as diretivas antecipadas de vontade e servindo de diretriz para todos os estados norte-americanos (UNITED STATES, 1995; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, 2008; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

Alguns autores trazem em suas pesquisas valores de até um quarto da população estadunidense tendo uma diretiva pronta. Outros dizem que isto prova o fracasso deste tipo de documento, sugerindo como algumas das causas a falta de um bom relacionamento médico-paciente, a impossibilidade de predições na área da saúde em termos de qual seria a vontade do paciente, falta de entendimento quanto ao propósito das diretivas, a dificuldade de se descrever o que se quer no papel e os custos envolvidos. Apesar disto, novos documentos surgiram para manifestar a vontade do paciente em relação a tratamentos médicos como *Advance Care Medical Directive* (formulário de múltipla escolha), *Values History* (descrição dos valores pessoais), *Combine Directive* (instrução, procuração e valores), *Physician Orders for Life-Sustaining Treatment* (instruções de tratamento e procurador), levando em consideração não apenas a autonomia do paciente mas também a sua rede social e os seus valores (UNITED STATES, 1995; GONZÁLEZ, 2005; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

Outro país a elaborar uma lei para tratar de direitos do paciente quanto a tratamento médico foi a Austrália com o Ato para consentimento para tratamento médico e cuidados paliativos de 1995. Esta lei é dividida em várias partes tratando de competência decisória de maiores de 16 anos, realização de diretivas e mandato duradouro após os 18 anos, poder do procurador escolhido limitado, tratamento médico em menores de idade, tratamento de emergência, registro nacional das diretivas e desobrigação de tratamento para o paciente portador de doença terminal. Alguns pontos que merecem ser mencionados são: as diretivas têm de ser assinadas por duas testemunhas; os pacientes com 16 e 17 anos podem decidir, mas não podem ter diretivas; o procurador não pode suspender a alimentação e a hidratação artificiais

nem as drogas analgésicas; a justiça pode rever as decisões do procurador, a não ser em caso de terminalidade; o procurador pode ser penalizado legalmente se agir contra os interesses do paciente; as crianças podem ter a sua opinião levada em conta; em casos de emergência o médico decide as intervenções para salvar a vida do paciente incapaz ou inconsciente que não tiver nem procurador nem diretivas; as diretivas devem ser registradas e há um registro nacional delas (DADALTO, 2015).

O Canadá proíbe e pune legalmente a eutanásia e o suicídio assistido, baseando-se na tutela da vida, não podendo haver em diretivas expressões favoráveis a estes assuntos. As províncias de Manitoba e de Ontário apresentam disposições legais relacionadas às diretivas antecipadas de vontade. No caso de Ontário isto existe desde 1995, sendo que desde 1996 há o *Health Care Consent Act*, uma lei sobre saúde e consentimento para tratamento de saúde (*Consent to Treatment Act*) (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007).

Quanto à Europa, em 1997 foi feito o Convênio de Oviedo ou Convenção de Direitos Humanos e Biomedicina, com a assinatura de 35 dos 47 Estados-membros do conselho da Europa, sendo que apenas 29 países a ratificaram, ou seja, implementaram-na em sua lei federal, podendo-se citar entre eles Dinamarca, Finlândia, França, Grécia, Hungria, Noruega, Portugal, Espanha e Suíça. Este convênio tem por objetivo assegurar a dignidade humana, a integridade, os direitos e as liberdades por meio de princípios e proibições quanto ao mau uso dos avanços biomédicos e traz em seus artigos o direito à informação, o consentimento informado, o respeito à autonomia e o respeito pela vontade do paciente. O reconhecimento legal das diretivas antecipadas existe na Finlândia, na Holanda, na Hungria, na Bélgica, na Espanha, na Inglaterra, no País de Gales, na Áustria, na Alemanha, em Portugal e de forma parcial na França (COUNCIL OF EUROPE, 1997; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

O conselho da Europa em sua Resolução da Assembleia Parlamentar número 1859 de 2012 (baseada no documento 12804 de dezembro de 2011 intitulado "*Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients*") estimula a adoção em cada país signatário de legislação específica que reconheça e valide as diretivas antecipadas de vontade, evitando modelos complicados e formalidades caras. Para a feitura desta resolução foram levados em consideração vários documentos como o Convênio de Oviedo (de 1997), a recomendação do conselho número 1418 de 1999 (que trata da proteção dos direitos

humanos e dignidade dos pacientes portadores de doenças terminais), a resolução 1649 de 2009 (que trata dos cuidados paliativos como modelo de saúde inovador, recomendando-os nas políticas de saúde, como uma necessidade cultural e humanitária e uma inovação estrutural no sistema saúde, que promove dignidade e respeita os direitos dos pacientes) e a recomendação CM/Rec(2009)11 (*“Principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity”*), trazendo o mandato duradouro para todas as situações de cuidados de saúde e as diretivas antecipadas para as situações de terminalidade) (COUNCIL OF EUROPE, 1997, 1999, 2009a, 2009b, 2011, 2012).

O mandato duradouro foi primeiramente introduzido na Austrália, nos Estados Unidos e no Canadá. Entre os países europeus, dentro de legislações específicas ou em separado, foi validado na Escócia (lei de 2000 atualizada em 2007), na Inglaterra e no País de Gales (lei desde 1985, substituída em 2005 e atualizada em 2007), na Irlanda (lei de 1996 atualizada em 2007), na Bélgica, na Dinamarca, na Finlândia (desde 2007), na Alemanha (lei atualizada em 2005), na Holanda, na Espanha (desde 2003), na Áustria (lei de 1984 introduziu o termo em 2007), na França (lei de 2007 validada em 2009), na Suíça (atualização da lei de 2008), na Noruega (lei de 2004 com atualizações propostas em 2009) e na Suécia (lei de 2004 com projeto de lei específico). A procura pela feitura destes documentos vem aumentando progressivamente. Quanto às diretivas antecipadas, elas aparecem no continente europeu em leis com medidas de proteção a adultos incapazes, em leis de mandato duradouro ou em leis de saúde. Na Áustria as diretivas podem ser orais ou escritas com notário ou advogado e podem ser incluídas em um registro central. Na Dinamarca a lei da saúde de 2005 determina o fornecimento de testamento vital a todos que queiram o documento. Na Finlândia a lei de estado e direitos dos pacientes desde 1992 impõe a obrigação de os profissionais da saúde e os representantes legais do paciente cumprirem a sua vontade. Na Inglaterra e no País de Gales na lei de capacidade mental de 2005 há alguns tópicos de decisões antecipadas de recusa de tratamento. Na Bélgica, na Holanda e na França podem-se declarar desejos quanto aos cuidados de saúde e a recusa de tratamento em caso de incapacidade. Nas leis da Áustria, da Bélgica, da França, da Alemanha e da Itália a pessoa interessada pode escolher o seu procurador (COUNCIL OF EUROPE, 2009b).

A Espanha foi um dos países que ratificou a Convenção de Oviedo em 2000 e criou uma lei estatal sobre a autonomia e os direitos dos pacientes em 2002. No

entanto, há 16 leis das comunidades autônomas sobre o tema, apesar de que a lei estatal fornece os critérios básicos, incluindo o consentimento informado e as diretivas antecipadas. O testamento vital é chamado de *instrucciones previas*, sendo em algumas comunidades autônomas nomeado de *voluntades anticipadas*. As normas mudam de um local a outro dentro do país, mas no geral determinam que o documento deve ser feito por maior capaz, escrito e anexado ao prontuário e incluir representantes. Os direitos da saúde haviam sido legalizados na Espanha em 1986, demandando respeito à autonomia, à intimidade, à confidencialidade das informações de saúde do paciente, direito à informação e ao consentimento. A legalidade específica do testamento vital nos anos de 2000 e de 2002 esclareceu o que é o documento, o seu conteúdo, os seus limites e as garantias de cumprimento do desejo do paciente. Quanto ao seu conteúdo, ele pode incluir instruções à equipe médica sobre não deixar ocorrer distanásia, com suspensão de esforço terapêutico e promoção do alívio da dor; exige um representante para o paciente; pode incluir doação de órgãos e destino do corpo; deve ser escrito e cartoriado e ter testemunhas; não pode ter disposições contrárias ao ordenamento jurídico (por exemplo, eutanásia); deve ser anexado ao prontuário; pode ser revogado por escrito ou oralmente a qualquer momento. Desde 2007 por meio de um decreto real (124/2007) foi criado um registro nacional de instruções prévias automatizado, com acesso restrito a aqueles que fizeram o seu testamento vital, seus representantes legais ou procurador, trabalhadores dos registros e da saúde. Este registro nacional contém desde 2012 os dados de todas as comunidades e estado espanhóis, trazendo dados de 2013 de 3,10 documentos feitos para cada mil habitantes do país. O documento deve ser conhecido e seguido pelos profissionais da saúde envolvidos no cuidado do paciente sob pena de responsabilizações e sanções (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007; SÁNCHEZ-CARO; ABELLÁN, 2008; CANO, 2014; DADALTO, 2014; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014; BERMEJO; BELDA, 2015; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

Portugal ratificou a Convenção de Oviedo em 2001 e promulgou em 2012 a lei 25/2012 que regula as diretivas antecipadas de vontade e a designação de um representante para o cuidado de saúde e cria um Registro Nacional de Testamento Vital. No país o termo utilizado é *directivas anticipadas de vontade*. A Constituição portuguesa reconhece a dignidade da pessoa humana, a autonomia do paciente e o seu direito a decidir quanto a tratamentos, os direitos da pessoa à integridade física e

moral, ao desenvolvimento da personalidade, à liberdade de consciência, religião e culto. Outras leis determinam punição a profissionais que façam intervenções sem a autorização do paciente e o direito à informação quanto ao estado de saúde. A lei das diretivas mistura-as com o testamento vital; traz o mandato duradouro; determina que o tempo de sua duração seja de cinco anos e então deve ser feito um outro documento; estipula o caráter vinculativo das diretivas e a sua pronta revogabilidade. O testamento vital deve ser escrito por pessoa maior e capaz, sem doença psiquiátrica, não submetida à coerção, contendo a sua manifestação de vontade quanto a tratamentos de saúde ou a recusa destes, podendo-se recusar suporte artificial vital, tratamento fútil, inútil e desproporcional (p.ex. alimentação e hidratação artificiais), experimental e participação em pesquisas, mas concordar em receber cuidados paliativos. Para ser válido deve ser escrito e assinado perante o notário ou um funcionário do Registro Nacional de Testamento Vital (controlado pelo Ministério da Saúde). Contudo, a inclusão do testamento neste registro não é obrigatória, inclusive sendo direito do paciente passar orientações oralmente ao seu médico, o qual deve incluí-las no prontuário. Não pode conter disposições contrárias à lei e às boas práticas ou que causem a morte deliberada, não natural. A eficácia do documento é parcial, pois pode ser desconsiderado caso se ache que o paciente mudou de vontade na situação atual, ou os tratamentos que escolheu pioraram a sua saúde ou aumentaram o risco de vida, ou a situação em que o paciente se encontre não corresponda ao que está escrito no documento. O médico pode alegar objeção de consciência devendo então transferir o paciente aos cuidados de um colega que respeite as diretivas daquele paciente. Todos os envolvidos no acesso aos documentos têm obrigação legal do sigilo de informações (CANO, 2014; DADALTO, 2014, 2015; PONA, 2015).

A Itália é apenas signatária da Convenção de Oviedo. O código de ética dos médicos os orienta a proteger a dignidade, a liberdade e a vontade expressa do paciente capaz ou não, e condena a obstinação terapêutica em casos terminais. O comitê nacional de bioética fez o documento *Dichiarazioni anticipate di trattamento* indicando vários tipos de autodeterminação. Este, para ser aceito, deve ser escrito por pessoa maior e capaz manifestando a sua vontade, sem contrariar dispositivos legais e normas médicas, devendo ser orientado por um médico e ser detalhado. Pode conter a autorização ou a recusa de intervenções médicas, a doação ou não de órgãos, o destino do corpo, a suspensão de esforço terapêutico e de alimentação e de hidratação artificiais, e a nomeação de procurador. Casos como o de Piergiorgio Welby

(distrofia muscular progressiva) e de Eluana Englaro (estado vegetativo permanente) trouxeram a público o assunto. A resolução 1859 de 2012 do Conselho da Europa reconhece o direito à feitura do testamento vital, ou no país, o testamento biológico (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007; COSMACINI, 2010; PIANA, 2010; SANTONI, 2011; ROMANO; GANDOLFINI; VINAI, 2013; DADALTO, 2015). No ano de 2010 através da lei 245 (sobre relação terapêutica, consentimento informado e diretivas antecipadas de tratamento) o país regulamentou o testamento vital. A vontade manifesta em documento pelo paciente antes de ficar incapaz quanto a continuar ou não com o suporte vital deve ser respeitada, no entanto, a retirada da alimentação e da hidratação artificiais depende de decisão de órgão judicial e para casos de estado vegetativo ou de forma presumida (por informações sobre a personalidade e as convicções pessoais do paciente). O documento pode ser feito por pessoa maior e capaz após receber orientação médica, devendo ser assinado. Pode ser revogado a qualquer tempo e tem duração de cinco anos. Pode incluir a negação a tratamentos desproporcionais ou experimentais, mas não disposições contrárias à lei (por exemplo, eutanásia). O documento somente será levado em consideração quando se confirmar a incapacidade total e permanente por uma junta médica, não sendo utilizado em casos de urgência ou perigo iminente de vida. A eficácia do testamento vital italiano é pouca, uma vez que os médicos vão interpretá-lo segundo princípios de inviolabilidade da vida, proteção da saúde, precaução, proporcionalidade e prudência, limitando a autonomia do doente. A lei sugere um registro nacional destes documentos (RIOLO, 2009; BECCHI, 2011; CANO, 2014).

A França em seu código de saúde pública define o paciente portador de doença terminal como aquele que sofre de doença grave e incurável e está em fase avançada desta. Tal código recomenda o uso dos cuidados paliativos. No país há a lei de 2002 (sobre direitos dos doentes e qualidade do sistema de saúde) e a de 2005 (lei 370, sobre direitos dos doentes terminais e fim de vida), que promovem o respeito aos direitos dos pacientes, ao seu consentimento e à sua autonomia e negam a obstinação terapêutica. Na prática a lei não é bem cumprida, uma vez que não há muitos serviços de medicina paliativa e há resistência no meio médico. A legislação permite a recusa de intervenções médicas por parte do paciente consciente, e no caso de inconscientes, autoriza as diretivas e a nomeação de uma pessoa de confiança sem poderes de procurador, tendo apenas caráter consultivo. As diretivas podem ser feitas por maior de idade, na forma escrita, revogável a qualquer momento, trazendo

as vontades do paciente relativas ao seu fim de vida, incluindo a limitação e a suspensão de tratamentos, tendo a duração de três anos, devendo ser anexadas ao prontuário e estar em posse da pessoa de confiança ou familiar. O médico deve perguntar se o paciente tem diretivas feitas e deve considerá-las ao tomar as suas decisões, mas não tem a obrigação de cumpri-las. No ano de 2006 o decreto 119 relativo a diretivas antecipadas passou a demandar documento escrito, assinado e datado pelo outorgante, com dados de identificação completos o que, se não puder ser feito, exigirá testemunhas que o façam pelo doente incapaz. Deve estar em posse de seu médico e do local de atendimento (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007; PIANA, 2010; CANO, 2014; DADALTO, 2014; PONA, 2015). Em 2 de fevereiro de 2016 foi aprovada a lei 2016-87 relacionada aos direitos dos pacientes em fim de vida, que entre vários assuntos legalizou as diretivas antecipadas de vontade (que no mesmo ano ganharam decreto e portaria específicos), diferenciando-as entre pessoas saudáveis e aquelas com doenças, definindo-as como documento de manifestação da vontade para o fim da vida que pode ser feito por adultos e por incapazes que tenham autorização judicial, sendo revogáveis a qualquer momento, e sugerindo um modelo do documento. Os médicos devem levar em conta o documento, mas podem desconsiderá-lo em caso de urgência ou se o documento estiver inadequado à situação clínica do paciente, devendo tudo estar anotado em prontuário. Há previsão de criação de um registro nacional de diretivas (FRANÇA, 2016a, 2016b, 2016c, 2016d).

A Bélgica editou três leis em 2002 que tratam de eutanásia, de cuidados paliativos e de direitos do paciente, determinando o respeito pela vontade do paciente quanto às decisões de saúde, cuidados, morte e fim de vida, respeitando a dignidade e a autonomia, baseando-se no consentimento livre e esclarecido. O consentimento pode ser retirado a qualquer momento, devendo ser isto anotado em prontuário. As diretivas devem ser tão específicas quanto possível, escritas por pessoa de maior (ou menor emancipado) e capaz, sem prazo de validade, revogáveis a qualquer tempo, e sem formalidades para o seu registro e a sua comunicação. É obrigatório cumpri-las. O paciente menor que for considerado com discernimento pode recusar tratamentos. O paciente maior incapaz que tenha alguma compreensão também pode fazê-lo. A legislação traz a figura do mandatário designado pelo paciente por via escrita, sendo o seu procurador, contudo este papel tem menor poder do que o que está contido nas diretivas. A lei autoriza diretivas tanto para a limitação de tratamentos de saúde quanto

para a eutanásia (que nesta lei específica inclui como subentendido o suicídio assistido, e não exige a ocorrência nem de terminalidade nem de sofrimento para o fato, a não ser quando trata da conduta do médico que realizará os procedimentos de forma legal em paciente de qualquer idade, livre de coação, em situação grave e incurável, com sofrimentos físico e psíquico). Nenhum médico é obrigado a realizar a eutanásia, no entanto, se este for o caso demandado pelo paciente, ele deve ser transferido aos cuidados de um médico que a realize. O país recomenda o uso dos cuidados paliativos como melhor qualidade de vida e autonomia máxima do paciente com doença terminal (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007; CANO, 2014; DADALTO, 2014; PONA, 2015).

Na Alemanha o testamento vital foi validado com a mudança do código civil pela lei federal de junho de 2009. Com isso, um cidadão maior e capaz pode escrever um documento expondo os seus desejos e as suas escolhas de tratamentos médicos de forma prospectiva, para quando estiver incapaz. A figura do assistente pelo mandato duradouro (aprovado em lei atualizada em 2005) tem o papel de confirmar o que o paciente queria ou não e autorizava ou não, orientando o processo no momento oportuno, e de agir para que a vontade deste seja respeitada e cumprida. O documento pode ser revogado a qualquer tempo. Caso não esteja escrito o testamento vital, as opiniões de familiares, de amigos e de conhecidos serão levadas em conta, e no caso de retirada de suporte vital será necessária a intervenção do tribunal de tutela (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007; PIANA, 2010; CANO, 2014; PONA, 2015).

Na Áustria o mandato duradouro foi validado pela lei de 1984 (que introduziu o termo em 2007). O testamento vital aparece na lei 55 de 2006, entendido como documento de negativa de tratamentos para quando a pessoa estiver incapacitada, o qual para ser vinculado deve ser escrito com notário ou advogado, renovado a cada cinco anos e pode ser incluído em um registro central e ter uma pessoa de confiança nomeada. Deixa de ser válido se houver coerção para fazer o documento, se contiver disposições contrárias às leis penais e se estiver cientificamente ultrapassado, ou ainda, se o paciente o declarar inválido. Em caso de emergência se o documento não estiver à disposição serão realizados os tratamentos médicos necessários, assim como no caso de tratamento por ordem judicial (COUNCIL OF EUROPE, 2009b; CANO, 2014; PONA, 2015).

A Dinamarca legislou sobre o testamento vital em 1992 pela lei 782, dando ao paciente o direito de negar tratamentos. Em 1998 isto foi mudado na lei 482, que trata dos direitos dos pacientes, ampliando o escopo do testamento vital. A pessoa maior de 18 anos pode escrever um documento destes discorrendo sobre o aceite ou não de determinados tratamentos de saúde para o momento em que não possa exercer por si a sua autodeterminação. Pode manifestar a proibição de tratamentos que prolonguem artificialmente a vida (sem curar nem aliviar o sofrimento) seja em caso de doença incurável, doença avançada, acidente, parada cardíaca ou patologia que gere incapacidade física e mental permanente. A lei da saúde de 2005 determina o fornecimento de testamento vital a todos que queiram preencher o documento e propõe a criação de um registo nacional de testamentos vitais pelo Ministério da Saúde (PIANA, 2010; CANO, 2014; PONA, 2015).

O testamento vital na Finlândia é regulamentado pela lei 785 de 1992 sobre os direitos dos pacientes. A lei determina que os médicos não devem realizar tratamentos em paciente incapaz ou inconsciente se o mesmo previamente manifestou-se contra. Se a vontade deste não havia sido manifestada há o juízo por substituição, no qual os representantes legais, familiares ou amigos podem decidir pelo paciente. O registo do testamento vital em qualquer forma não era definido pela lei. No entanto, em 2005 foi dada uma normativa para organizar o assunto. A partir de então o documento deve ser escrito com as vontades do paciente devidamente manifestas e claras a partir de uma consulta com um tutor (responsável por assuntos de saúde designado pelo tribunal), com uma pessoa de confiança ou responsável legal pelo paciente e pais, filhos, amigos e outros familiares, visando tomar as decisões que forem necessárias. O mandato duradouro foi validado no país em 2007 (CANO, 2014).

A Holanda desde os anos 1980 tem validadas práticas eutanásicas a pedido do doente. Com a lei de comprovação de finalização da vida a pedido próprio e de auxílio ao suicídio de 2001 (aprovada em 2002) ficou validado o testamento vital de forma mais ampla. O documento básico permite ao doente determinar quais tratamentos aceita ou não, e se iniciados, quais devem ser interrompidos. Também pode ser incluída no documento a solicitação de eutanásia ou de suicídio assistido, uma vez que estas práticas são legais dentro de alguns critérios estabelecidos por legislação existente (ser holandês, maior de idade ou acima de 12 anos com maturidade, capaz, não sofrer coerção, deixar o pedido em testamento vital, caso de

doença incurável; recém-nascidos em situação grave e sem esperança nenhuma de melhora podem passar pelo processo). Portanto, o doente pode dispor de sua vida e de sua morte como lhe convier, autorizando o médico a ativamente causar a sua morte, sem penalizações no processo desde que seguidas as normas vigentes (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007; CANO, 2014; PONA, 2015).

Na Hungria a lei de saúde de 1997 dá ao paciente o direito de escrever o seu testamento vital, dispondo sobre tratamentos de saúde, podendo proibir medidas de suporte vital, dar ordem de não-reanimação e negar tratamentos em caso de doença incurável com incapacidade e dores insuportáveis. Após a determinação de capacidade mental por um psiquiatra, o documento deve ser escrito e cartoriado para ter validade. Deve ser renovado a cada dois anos ou menos. O paciente pode ter um representante de sua livre escolha para decidir por ele quando estiver incapaz de fazê-lo. Os médicos são obrigados a obedecer ao que estiver escrito no documento mesmo que não concordem com o seu conteúdo, desconsiderando as disposições ilegais. Contudo, se o caso for de retirada de intervenções de suporte vital e o médico desconfie de que não seria esta a vontade verdadeira do paciente, ele pode desconsiderar o documento (CANO, 2014; PONA, 2015).

Luxemburgo tem uma legislação sobre as diretivas muito parecida com a belga. As disposições sobre o fim de vida devem ser escritas por pessoa maior e capaz em um documento que deve ser datado e assinado e conter um representante (com o papel de interlocutor com a equipe de saúde). Se a pessoa não puder escrever o documento, alguém de maior pode fazer isto por ela, desde que anexando justificativa médica para tal. O documento pode ser revogado por escrito com data e assinatura do outorgante. Uma comissão nacional de controle e de avaliação criaria um sistema de registro das diretivas com acesso pelos médicos. O país autorizou em 2009 por meio de lei a eutanásia e o suicídio assistido para pacientes maiores e capazes, livres de coerção, sofrendo insuportavelmente física ou psicologicamente, sem perspectiva de melhora, após receberem todas as informações médicas e os devidos esclarecimentos. Com isto, estas intervenções podem ser incluídas na feitura do testamento vital. O médico que estiver atendendo o paciente deve inquirir sobre a existência do documento, ver se as disposições se aplicam ao caso em questão e se não estão ultrapassadas pela ciência médica atualizada. Caso esteja algo inconforme será descrito em prontuário e informado o representante ou a família. É permitida a objeção de consciência do médico, devendo neste caso o paciente ser imediatamente

transferido aos cuidados de outro médico que aceite atender o paciente e respeitar as suas diretivas (CANO, 2014).

A Suíça assinou e ratificou o Convênio de Oviedo (de 1997), ou seja, implementou-o em lei federal (COUNCIL OF EUROPE, 1997; DADALTO, 2015). O mandato duradouro foi validado por uma atualização da lei de 2008 (COUNCIL OF EUROPE, 2009b). O Código Penal pune a prática da eutanásia (por motivo piedoso) e do estímulo ou ajuda ao suicídio (por motivos egoístas), deixando uma brecha legislativa no caso de outros motivos. Com isto a Comissão Nacional de Ética para a Medicina fez um parecer sobre critérios de diligência no âmbito de assistência ao suicídio condenando algumas organizações que se utilizam destas práticas sem levar em devida consideração a vida, a assistência adequada e a responsabilidade em relação aos pacientes em risco, ao sobrepor a tudo a autodeterminação humana (CASINI; CASINI; DI PIETRO, 2007). As diretivas entraram em vigor em 2012. Segundo um parecer da Comissão Nacional de Bioética, mesmo pacientes com demência podem fazer as suas diretivas. Cabe ao médico verificar se as disposições das diretivas são legais, não violando leis estatais, nem gerando dúvidas se seriam confiáveis no sentido de representarem o que o paciente realmente queria (BECCHI, 2011).

Quanto ao Reino Unido, há o reconhecimento legal das diretivas antecipadas na Inglaterra e no País de Gales. O mandato duradouro foi validado na Escócia (lei de 2000 atualizada em 2007), na Inglaterra e no País de Gales (lei de 1985, substituída em 2005 e atualizada em 2007) e na Irlanda (lei de 1996 atualizada em 2007). Na Inglaterra e no País de Gales a lei *Mental Capacity Act* de 2005 possui alguns tópicos de decisões antecipadas de recusa de tratamento completadas pelo *Code of Practice* de 2007. Casos como o de Diane Pretty (esclerose lateral amiotrófica) e de Debby Purdy (esclerose múltipla em estadio avançado) trouxeram à tona a discussão sobre o suicídio assistido e a eutanásia, que ainda são proibidos de serem incluídos nas diretivas por ainda serem considerados crime, apesar de representarem a vontade de grande parte da sociedade. As diretivas devem ser escritas na forma de testamento vital, por pessoa maior de 18 anos, capaz, detalhando quais tratamentos se recusa a receber e em quais situações, sendo que se estes incluírem recusa ou retirada de suporte vital há a obrigação de que o documento seja assinado também por testemunha, dando ciência da vontade livre da pessoa. A forma oral destas orientações não deixa de ser válida, mas é mais fácil deixar por escrito caso se peçam

provas da dita vontade. Os médicos devem seguir as diretivas exceto: se acharem que o paciente mudou de opinião; se os tratamentos propostos não estiverem especificados no documento; se as circunstâncias não forem cobertas pelo documento; se o documento tiver algum tempo e ocorreram mudanças na vida da pessoa ou avanços na medicina; se determinarem que o melhor interesse do paciente difere do que está exposto no documento – apesar de que o código de prática orienta que isto seja subjugado às diretivas. No caso de conflitos, sejam relacionados às diretivas, sejam com o procurador do paciente, pode-se recorrer à *Court of Protection* (CANO, 2014; PONA, 2015).

A América Latina não tem muitas leis sobre as diretivas. Porto Rico, desde o ano 2000, conta com a *Carta de Derechos y Responsabilidad del Paciente* que permite o uso de diretivas antecipadas e a designação de um procurador em saúde. Além disto, em 2001 por meio da lei 160 o país aprovou o documento em caso de terminalidade e de estado vegetativo persistente. Qualquer pessoa maior de idade e capaz pode escrever o documento e escolher um procurador para decidir por ela em caso de incapacidade sobre as condutas e os tratamentos médicos. Não poderão ser proibidos tratamento para dor e alimentação e hidratação artificiais a não ser que a morte seja iminente. A Venezuela autoriza o testamento vital desde o início deste século, embasando-se entre outros documentos na sua Constituição de 1999 (que traz os direitos à liberdade pessoal, à vida, à integridade física e moral e à liberdade de consciência) e no Código Deontológico Médico (que orienta os profissionais a respeitarem as convicções do paciente e a garantirem o bem-estar do enfermo, não promovendo futilidade médica, levando em conta a vontade do paciente, e se não isto não for possível, de seu representante legal) (MAINAR, 2008; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

Na Argentina a Constituição e outras leis tratam da dignidade, da autonomia e da privacidade. Há uma lei de exercício da medicina, obrigando os médicos a respeitarem a recusa de tratamento por parte de pacientes e determinando a participação dos pacientes na tomada de decisões. As diretivas sob a forma de testamento vital foram primeiramente legalizadas em algumas províncias, e em 2005 tiveram a sua validade confirmada no país. Com a lei 26529 de 2009 que legisla sobre os direitos do paciente e as suas relações com os profissionais da saúde e as instituições de saúde, as diretivas foram finalmente legalizadas desde que feitas por pessoa capaz, consentindo ou não intervenções médicas e tomando decisões de

saúde que deverão ser aceitas pelo seu médico, salvo a prática de eutanásia. A lei é geral, não cita a situação de menores, autoriza o paciente a negar cuidados paliativos e não menciona a objeção de consciência por parte do médico (PEZZANO, 2013; DADALTO, 2015; PONA, 2015).

No México há uma lei geral de saúde de 1984 que passou por atualizações e em 2009 estabeleceu entre vários assuntos disposições relativas à atenção médica de pacientes com doenças terminais. O paciente pode manifestar por escrito o desejo de receber ou não tratamento médico, pode não autorizar tratamentos fúteis, pode aceitar receber cuidados paliativos, pode escolher um representante em saúde e pode receber atenção médica integral e serviços espirituais (BARROSO, 2011). No Distrito Federal há uma lei de vontades antecipadas de fevereiro de 2008. Alguns Estados fizeram leis próprias sobre as diretivas e sobre os pacientes com doenças terminais. A lei de 2008 estabelece e regulamenta normas e requisitos de vontade de qualquer pessoa relacionados a tratamentos que possam prolongar desnecessariamente a vida. Protege a dignidade da pessoa quando, por razões médicas, não se possa manter naturalmente a vida. Esta norma não permite condutas que levem ao encurtamento do tempo de vida de forma intencional. A lei também inclui um artigo sobre a doação de órgãos para transplante, exigindo a autorização expressa da pessoa (CANTÚ-QUINTANILLA et al., 2012; BARROSO, 2016).

No Chile há um projeto de lei que trata dos direitos e dos deveres das pessoas em relação à atuação vinculada à sua atenção em saúde, propondo o aceite do termo vontades antecipadas ou mesmo testamento vital. Neste documento o paciente manifestaria a sua vontade antecipadamente por escrito com a presença de um notário ou do diretor do local aonde estiver internado e junto do seu médico, podendo autorizar quaisquer procedimentos ou tratamentos. O documento seria revogável a qualquer momento oralmente. Este documento teria poderes quando o paciente estivesse em estado terminal, incapaz e sem representante legal. O paciente não poderia negar tratamentos e apenas determinar o que aceitaria ou não, indo isto de encontro ao código de ética médica, o qual permite ao paciente negar parcial ou totalmente intervenções em sua saúde. O documento ficaria muito amplo quando fala de quaisquer procedimentos e tratamentos (LUX, 2011; TORRES, 2012).

O Uruguai possui desde 2009 a lei 18473 (regulamentada pelo decreto 385/2013) que determina os direitos dos pacientes de manifestar a sua vontade para o fim de vida de forma antecipada. O código penal uruguaio autoriza o homicídio

piedoso (eutanásia) desde 1934. A doação de órgãos é entendida como autorizada, a não ser que a pessoa escreva um documento a proibindo. A lei 18335 de 2008 regulamentada pelo decreto 274/010 trata dos direitos e das obrigações dos pacientes e dos usuários dos serviços de saúde, esclarecendo a necessidade de consentimento informado para a realização de intervenções médicas, o direito do paciente a consentir ou não a um tratamento sabendo as consequências disto, e o direito à morte digna de preferência evitando-se a eutanásia e a futilidade terapêutica. A lei de 2009 das diretivas determina que o paciente maior e capaz (psicologicamente) pode se manifestar quanto aos tratamentos que queira ou não em seu fim de vida por doença terminal, incurável e irreversível, mas deve receber cuidados paliativos. As diretivas devem ser cumpridas e para isto ocorrer o paciente deve assiná-las junto com testemunhas não relacionadas ao médico que esteja tratando o próprio paciente, ou cartoriá-las, seguindo um formulário específico e nomeando um procurador. Devem ser anexadas ao prontuário médico e podem ser revogadas oralmente ou por escrito. Menores de idade devem ser ouvidos na tomada de decisão, mas não podem fazer diretivas. Os médicos têm direito à objeção de consciência (DADALTO, 2014; PONA, 2015).

A Colômbia promulgou a sua Constituição em 1991, baseada no princípio e valor supremo da dignidade humana. A pessoa é um fim em si mesma para o Estado, o qual tem que respeitar a autonomia e a identidade do sujeito e o livre desenvolvimento de sua personalidade. Isto traduz-se no direito à autonomia do paciente em tratamentos médicos. Até a presente data não há legislação específica para as diretivas antecipadas. Contudo, desde 2004 há um projeto de lei no Senado que se tornou um documento de trabalho tratando de pacientes portadores de doenças terminais, de eutanásia e de testamento vital. Desde 1997 há jurisprudência de inculpabilidade no homicídio piedoso feito por médico a pedido do paciente portador de doença terminal. No ano de 2011 o projeto de lei 064 foi apresentado na Câmara tratando das diretivas, que deveriam ser autorizadas a pacientes competentes, capazes, para caso de terminalidade, no intuito de evitar o prolongamento indigno da vida. O ordenamento jurídico colombiano determina o direito à saúde, ao diagnóstico, à autonomia do paciente, ao consentimento informado, à morte digna, à dignidade humana e à integridade física e moral. Entre os princípios bioéticos a autonomia prevalece sobre os demais, excetuando-se casos excepcionais. Sendo assim, fica subentendida a legalidade das diretivas (TORRES, 2012).

### 3.2.3 As diretivas antecipadas no Brasil

A Constituição do Brasil prevê direitos fundamentais às pessoas e entre eles a autonomia privada. A pessoa pode se autolegislar, ou seja, agir de acordo com a sua própria vontade, pelo seu próprio bem, sem ser coagida, determinando conforme o que pensa as decisões sobre a sua vida, o seu corpo e o seu subjetivo, mas com responsabilidade e informação e sem afetar terceiros. Entram aqui componentes como a liberdade de consciência, a liberdade em si, a privacidade e a intimidade, valores invioláveis (DADALTO, 2015; PONA, 2015). O Código Civil em seu artigo 15 dispõe que nenhuma pessoa pode ser constrangida a se submeter a tratamento médico ou à intervenção cirúrgica, ficando claro que o paciente deve dar o seu consentimento informado e esclarecido ao médico para tal, o qual deve respeitar a decisão e, portanto, a autonomia do paciente, podendo-se exemplificar a suspensão de tratamentos (GOZZO; LIGIERA, 2012; PONA, 2015).

No Brasil ainda não existe legislação específica sobre a ortotanásia ou as diretivas. O Conselho Federal de Medicina no ano de 2006 editou a Resolução 1805 permitindo aos médicos limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, respeitando a vontade da pessoa ou de seu representante legal, registrando tudo em prontuário, mas mantendo a assistência integral, promovendo o alívio dos sintomas e o conforto biopsicossocioespiritual, inclusive assegurando-lhe o direito da alta hospitalar (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2006). Esta resolução trata da ortotanásia, mas não tem poder de lei, servindo como orientação aos médicos. De acordo com alguns juristas por existir um projeto de lei tentando descriminalizar a ortotanásia é porque ela é considerada crime. No entanto, outros juristas consideram a ortotanásia como válida, partindo dos princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana e da autonomia privada, além do entendimento do órgão representativo da medicina no país. A ortotanásia envolve a promoção de cuidados paliativos, o respeito ao ser humano como um todo em sua natureza biopsicossocioespiritual, sua dignidade e sua autonomia (CARVALHO; PARSONS, 2012; CRUZ; OLIVEIRA, 2013; LIPPMANN, 2013; CABRAL, 2015; DADALTO, 2015). Fica demonstrado o descompasso entre o direito e a sua interpretação vigente e a ética médica (GOZZO; LIGIERA, 2012).

O novo Código de Ética Médica aprovado pelo Conselho Federal de Medicina e publicado no Diário Oficial da União (Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009) contém as normas éticas que devem ser seguidas pelos médicos no exercício da profissão independentemente da função ou cargo que ocupem, e começou a valer em 13 de abril de 2010. No artigo 22 orienta a obtenção do consentimento do paciente. No artigo 24 esclarece que o direito à decisão é do paciente. No artigo 41 traz uma nova reafirmação à ortotanásia e proibição clara à eutanásia (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2009).

No ano de 2012 o Conselho Federal de Medicina editou a Resolução 1995 (ANEXO A) dispondo sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes, esclarecendo ser este um direito do paciente a ser seguido pelo médico desde que não esteja em desacordo com o Código de Ética Médica. Define-as como o conjunto de desejos manifestados pelo paciente sobre cuidados e tratamentos que quer ou não receber quando estiver incapaz de expressá-los. Declara que o médico deve considerar as diretivas e as informações do representante nelas escolhido, sabendo que isto prevalece sobre qualquer outro parecer não médico ou desejos dos familiares. No entanto, se as disposições estiverem em desacordo com o Código de Ética Médica elas devem ser desconsideradas. Se o paciente comunicar as suas diretivas diretamente ao médico ele deve registrá-las em prontuário. Caso não se saiba da existência de diretivas, de um representante, de familiares ou a falta de consenso entre estes, o médico deve consultar o Comitê de Bioética da instituição ou a Comissão de Ética Médica do hospital ou o Conselho Regional ou Federal de Medicina buscando auxílio na tomada de decisão em conflitos éticos (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012). A Resolução 1995/2012 do conselho médico não legalizou as diretivas no país uma vez que este conselho não pode legislar, mas serviu de orientação aos médicos brasileiros quanto ao respeito pelo desejo dos seus pacientes. Não constam da resolução informações sobre a conduta em caso de menores de idade, o que seriam tratamentos extraordinários, nem a necessidade de registro em cartório. Ponto importante é o papel do médico no registro da vontade do paciente em prontuário, pois o médico não faz apenas isto, mas esclarece todas as informações de intervenções, pede o consentimento ao paciente do tipo livre e esclarecido e faz parte da elaboração das diretivas de forma imprescindível (DADALTO, 2015; PONA, 2015).

As resoluções previamente expostas causaram uma certa celeuma no meio jurídico, com processos, decisões e apelações um tanto equivocados, demonstrando um certo desconhecimento no meio sobre o que está envolvido no processo de morrer e o significado de ortotanásia, eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade, testamento vital e mandato duradouro. Apesar de não haver lei específica sobre as diretivas, ao se levar em consideração princípios constitucionais como a dignidade da pessoa humana, a autonomia, a proibição de tratamento desumano e a proibição de ser constrangido a passar por intervenção médica mesmo com risco de vida, observa-se a validade do testamento vital no Brasil (GODINHO, 2012; CABRAL, 2015; DADALTO, 2015; PONA, 2015). Os estados de São Paulo, Minas Gerais e Paraná têm leis sobre os direitos dos usuários de serviços de saúde que incluem, para bom entendedor, a ortotanásia, mas não o testamento vital (SÃO PAULO, 1999; PARANÁ, 2003; MINAS GERAIS, 2006; SANTOS, 2011; PONA, 2015). Contudo, estas leis são utilizadas no caso de pacientes conscientes, com capacidade de manifestar claramente a sua vontade. É necessária a feitura de diretivas para que se conheça e se respeite a vontade da pessoa quando ela estiver inconsciente. Há dois projetos de lei em tramitação sobre a ortotanásia, que indiretamente incluem o direito às diretivas, o PL 6715/09 na Câmara dos Deputados e o PL 524/09 no Senado Federal (BRASIL, 2009a, 2009b), este último recentemente arquivado. Há também o projeto de lei do Senado 236/2012 do novo Código Penal (BRASIL, 2012) que descriminaliza a ortotanásia. Com o exposto demonstra-se como o assunto vem ganhando corpo no país.

O Conselho Federal de Medicina em sua Resolução 2156 de 2016 estabelece critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva (UTI), levando em consideração critérios clínicos, científicos e éticos. Considerando em primeiro lugar o diagnóstico e a necessidade do paciente foi sugerida uma escala de priorização na admissão a estas unidades de atendimento. Pacientes classificados como prioridade 5 são aqueles com doença terminal, não sendo apropriada a sua admissão em UTI (exceto se forem potenciais doadores de órgãos), a não ser por justificativa excepcional do caso e ao critério do médico intensivista. Estes pacientes devem ser atendidos em enfermaria, apartamentos, unidades de cuidados paliativos e unidades intermediárias. Quanto aos leitos de UTI, o recomendado seriam 1 a 3 leitos para cada 10 mil habitantes, sendo dentro de um hospital 10% a 25% do total de leitos. Atualmente o Brasil tem 1,86 leitos para cada 10 mil habitantes, sendo oferecidos no

sistema único de saúde 0,95 leitos para cada 10 mil habitantes e na saúde suplementar, 4,5 leitos para cada 10 mil habitantes. Apenas 10% dos municípios brasileiros dispõem de unidades de terapia intensiva. Esta resolução do Conselho destaca princípios bioéticos em sua exposição de motivos e a ortotanásia (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016b).

No Brasil o testamento vital pode ter disposições de recusa e de aceitação de cuidados e de tratamentos, não podendo negar cuidados paliativos, mas sim a futilidade terapêutica em nome da dignidade da pessoa. Quanto à doação de órgãos, disposição comum em outros países, no Brasil é considerada inadequada para inclusão no testamento vital por se tratar de documento para vivos tratando de terminalidade da vida e, além disto, a prática é regulamentada por lei específica (lei 10211/2001). Em relação à nomeação de um representante para o paciente no documento, apesar de aconselhável, acaba por unir as noções de mandato duradouro com testamento vital. A recomendação seria fazer ambos os documentos, lavrados por escritura pública perante um notário. Estes documentos devem ser anexados ao prontuário médico. Por fim, disposições contrárias ao ordenamento jurídico brasileiro como a eutanásia são proibidas (BRASIL, 1997, 2001; GODINHO, 2012; LIPPMANN, 2013; NUNES; ANJOS, 2014; DADALTO, 2015).

O testamento vital supostamente garante ao paciente que o seu desejo será realizado e dá ao médico respaldo legal para agir especialmente em situações conflituosas, devendo ser anexado ao prontuário. No entanto, este documento tem limitações, como a objeção de consciência do médico, a proibição de disposições contrárias ao ordenamento jurídico e a disposição de condutas ou de tratamentos contraindicados ou não mais usados. No caso de objeção de consciência por parte do médico, o paciente deve ficar aos cuidados de outro profissional. Em relação a condutas e tratamentos contraindicados ou ultrapassados, deve-se considerar a evolução das ciências da saúde e o lapso de tempo entre a feitura do documento e o ocorrido, levando em consideração as condutas e os tratamentos existentes na época do ocorrido e não na época de feitura do documento (BUSSINGUER; BARCELLOS, 2013; DADALTO, 2013; LIPPMANN, 2013; ROCHA et al., 2013; NUNES; ANJOS, 2014; DADALTO, 2015).

A autora Luciana Dadalto, grande estudiosa do tema no país, levanta alguns questionamentos e sugere formatos e conteúdo para o documento. Uma questão é a do discernimento como requisito para elaborar as diretivas, devendo ser considerada

não apenas a capacidade de fato e devendo ser considerados a opinião e o desejo do paciente, independentemente de idade, desde que este possua discernimento e sendo visto caso a caso na prática. Outra questão é o prazo de validade do documento, o que segundo a autora não existe, uma vez que o documento pode ser revogado em qualquer tempo que o paciente determine. As intervenções médicas descritas na elaboração do documento que estiverem ultrapassadas no momento de sua aplicação serão automaticamente desconsideradas conforme consta no próprio documento. Uma vez escrito o documento ele já é válido, devendo ser anexado pelo médico ao prontuário. Um sistema de registro nacional eletrônico, similar ao que se encontra em Portugal, é a recomendação de Dadalto. A autora esclarece que todos os familiares, o procurador, as instituições de saúde e o médico estão vinculados ao documento, devendo respeitar a vontade expressa manifesta pelo paciente, sendo a exceção à regra o médico, que pode alegar objeção de consciência, mas ele fica obrigado a transferir o paciente para outro colega (DADALTO, 2015).

Com as minúcias dos documentos testamento vital e mandato duradouro e as implicações do ordenamento jurídico brasileiro, no intuito de evitar controvérsias, possibilitar a eficácia dos documentos e oferecer segurança para o cumprimento da vontade do paciente e o respeito a ela, é necessária uma lei específica que trate das diretivas como um todo. Luciana Dadalto sugere uma proposta de projeto de lei explicativo, moderno e claro:

Art. 1º Fica instituído no Brasil o direito à feitura de Diretivas Antecipadas de Vontade nos termos desta lei.

Art. 2º É assegurado a toda pessoa capaz, o direito a redigir diretivas antecipadas, separadas ou conjuntamente, nas quais se inserem o testamento vital e o mandato duradouro.

§ 1º O testamento vital é um documento escrito por uma pessoa capaz, no pleno exercício de suas capacidades, com a finalidade de manifestar previamente sua vontade, acerca dos tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido caso se torne um paciente em terminalidade de vida, esteja em EVP ou com uma doença crônica fora de possibilidades terapêuticas e esteja impossibilitado de manifestá-la.

§ 2º Mandato duradouro é a nomeação de um procurador de cuidados de saúde, cujas atribuições consistem em expressar a vontade do paciente, acerca dos tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido, quando estiver em estado de terminalidade.

§ 3º A capacidade será aferida, via de regra, de acordo com a lei civil, entretanto, o Poder Judiciário poderá ser provocado pelo interessado em redigir diretivas antecipadas, a se manifestar acerca do discernimento de indivíduos tidos, pela lei civil, como incapazes, a fim de garantir a esses o direito de redigi-las.

§ 4º O estado de terminalidade é quadro clínico fora de possibilidades terapêuticas e cuja morte é iminente.

§ 5º O EVP é o quadro clínico de completa ausência da consciência de si e do ambiente circundante, com ciclos de sono-vigília e preservação completa ou parcial das funções hipotalâmicas e do tronco cerebral.

§ 6º A doença crônica fora de possibilidades terapêuticas é aquela cujo quadro clínico importa em diminuição das capacidades funcionais do paciente e não possui possibilidades terapêuticas.

Art. 3º É facultado ao outorgante o direito de redigir um testamento vital contendo cláusula de nomeação de procurador, hipótese em que o mandato duradouro será incorporado ao testamento vital.

Parágrafo único: O outorgante poderá nomear como seu procurador qualquer pessoa, com ou sem vínculo de parentesco, desde que o procurador seja civilmente capaz e aceite o múnus.

Art. 4º As diretivas antecipadas serão feitas no Cartório de Notas, por escritura pública.

Art. 5º O tabelião responsável pelo Cartório de Notas em que as Diretivas Antecipadas de Vontade forem lavradas deverá, em um prazo de quarenta e oito horas, contados do registro, enviá-las ao Registro Nacional de Testamento Vital, criado para tal fim.

Art. 6º Compete ao Ministério da Saúde criar o Registro Nacional de Testamento Vital, em prazo máximo de um ano, a contar da publicação desta lei.

§ 1º O Registro Nacional de Testamento Vital deverá ser informatizado e deve dispor de uma página na internet contendo informações detalhadas sobre o documento, modelos de documentos e registro de todos os documentos.

§ 2º O outorgante poderá, a qualquer momento, consultar seu Testamento Vital, mediante senha. Contudo, qualquer alteração no documento só poderá ser realizada em cartório de notas.

§ 3º Os médicos que estiverem tratando do paciente terminal terão acesso ao Registro, mediante senha.

§ 4º Os hospitais, nos quais o paciente terminal estiver internado, terão acesso ao Registro mediante senha.

Art. 7º As diretivas antecipadas devem ser redigidas de forma clara, dispondo especificamente sobre os tratamentos e não tratamentos a que deseja ser submetido, a fim de não causar interpretações díspares. Para tanto, todos os hospitais públicos devem criar um comitê especializado no assessoramento de pessoas que desejam redigir suas declarações prévias.

Art. 8º Para efeitos do Testamento Vital serão válidas apenas disposições de recusa de tratamentos fúteis, entendidos como tratamentos que visam apenas prolongar a vida do paciente, sem apresentar qualquer benefício quanto à qualidade de vida.

Art. 9º É permitido ao paciente dispor sobre suspensão de hidratação e alimentação.

Art. 10º Não serão eficazes disposições que versem sobre suspensão ou não aplicação de medicamentos que aliviam a dor.

Art. 11º As diretivas antecipadas podem ser revogadas e/ou modificadas a qualquer tempo pelo outorgante.

Art. 12º As diretivas antecipadas obrigam todos os profissionais de saúde, os hospitais e os parentes do outorgante.

§ 1º Os profissionais de saúde têm direito à objeção de consciência. Neste caso, deverão encaminhar o paciente para outro profissional.

§ 2º Caso não exista outro profissional, não será possível que o médico se valha da objeção de consciência. (DADALTO, 2015, p. 192-196).

Existem críticas quanto a um modelo único de diretivas. Contudo, o importante é, seja qual for a forma de escrevê-las, fazê-lo. O médico tem suma importância no processo, auxiliando o paciente, orientando e esclarecendo dúvidas gerais e técnicas. Parece ser um formato válido aquele que traga os valores e os desejos do paciente,

quais escolhas prefere ou recusa de intervenções em fim de vida, as suas disposições sobre o local de seus últimos dias de vida e o fim que deve ser dado ao seu corpo, orientações para a equipe médica e manifestação do direito de revogação do documento a qualquer hora. Com o paciente podendo discorrer sobre estes tópicos as diretivas ficam pessoais, específicas, únicas ao propósito do que o paciente quer para terminar os seus dias. A recomendação seria preencher um modelo de testamento vital e de mandato duradouro unindo-os em um documento de Diretivas Antecipadas de Vontade. Um dos modelos recomendados no Brasil é o de Luciana Dadalto (ANEXO B) (DADALTO, 2015).

Neste subcapítulo foram analisadas as diretivas antecipadas de vontade em seu histórico, sua definição, sua posição na atualidade mundial e sua realidade no Brasil. Estes documentos apareceram quando os direitos dos pacientes e a promoção da autonomia começaram a ser respeitados, ou de certa forma impostos, nos Estados. Atualmente fica clara a sua importância não apenas em consideração a este respeito, mas também em como estes documentos promovem a dignidade não apenas do paciente, mas de todas as pessoas relacionadas ao processo de saúde-doença, no sentido de proporcionar relacionamentos interpessoais melhores e não conflituosos. A base para se fazer um documento de diretivas pode ser a deliberação, como se demonstrará na sequência deste trabalho. O autor Diego Gracia é profundo conhecedor dentro da área da bioética e na atualidade, tendo proposto um processo de fundamentação da bioética até a criação do seu método de deliberação. O próximo subcapítulo trata exatamente disto.

### 3.3 A BIOÉTICA DELIBERATIVA DE DIEGO GRACIA

Diego Gracia Guillén é professor, conferencista, escritor, filósofo e médico espanhol, formado pela Universidade de Salamanca, especializado em psiquiatria e psicologia clínica. É Doutor em Medicina e em Filosofia, professor aposentado de História da Medicina e Bioética da Universidade Complutense de Madri. É reconhecido mundialmente com uma das grandes autoridades na área médica no campo da ética e da bioética. Tem publicados inúmeros trabalhos entre artigos e livros. Um dos principais enfoques de seu trabalho e de sua pesquisa é a ética e a bioética relacionadas à área da saúde. Estudioso de grande envergadura e perspicácia

elaborou o método deliberativo para colaborar na clínica no processo de tomada de decisões diante de problemas morais. Nos próximos parágrafos serão resumidos alguns dos seus principais trabalhos sobre a fundamentação geral e específica da bioética, os procedimentos de decisão em ética clínica e o método da ética clínica de deliberação moral que o próprio autor propôs.

### 3.3.1 Fundamentos de bioética

A evolução da racionalidade no decorrer da história ocorreu praticamente simultaneamente com a das éticas. Após séculos de paternalismo médico e a beneficência como o principal guia de conduta relacionado ao paciente, as coisas mudaram: cada protagonista tem a sua própria responsabilidade moral. No século passado os direitos humanos, os direitos do paciente e a autonomia foram do idealismo à prática. A política sofreu muitas mudanças, assim como a justiça, que incorporou o princípio de equidade. A ética também se transformou, mas não deixou de retomar em vários momentos os seus vários embasamentos sob novas luzes. Todas estas áreas estão relacionadas ao campo da saúde humana, no qual os conflitos ocorrem na pesquisa, na clínica e no desenvolvimento de tecnologias. No intuito de discutir estes temas, unir estas ciências por meio do diálogo e promover a prevenção e a resolução de conflitos surge a bioética. Na área da saúde um dos métodos relacionados à bioética é o deliberativo.

#### 3.3.1.1 Responsabilidade, paternalismo e beneficência

A palavra responsabilidade é do século XX. No direito tem relação com imputabilidade e consequências de atos. Na ética ela é pensada antes da ação, quando a pessoa já sabe o que fará, tem liberdade de agir e vontade de agir, determinando-se neste quadro a responsabilidade moral. O século XX traz a ética da responsabilidade, inicialmente falando-se de ação responsável, depois princípio responsabilidade, imperativo de responsabilidade, responsabilidade total, responsabilidade sem culpa e, por fim, responsabilidade global. Independentemente

dos rumos do mundo a responsabilidade de todos é agir de forma prudente e responsável. A bioética nasce neste meio. Quanto aos métodos de mais esta ética da responsabilidade, Diego Gracia retoma o procedimento da razão prática de Aristóteles, propondo o modelo da deliberação (ARISTÓTELES, 1995; GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010).

Desde Hipócrates a falácia naturalista era proposta e aceita. A medicina e os médicos sempre tiveram por objetivo restituir a ordem natural das coisas, no caso, a saúde do paciente, dentro de uma moral beneficente, mas exercendo o paternalismo, de forma que ao médico cabiam as decisões e as ações próprias para a melhora ou a cura do enfermo, ao qual sobravam apenas a tácita concordância, a aceitação ou o silêncio resignado. Com as muitas transformações mundiais, entre elas o pluralismo religioso e o pluralismo político, aparece o pluralismo moral com o princípio da liberdade moral, o qual determina que todo ser humano é um agente moral autônomo que deve ser respeitado. Na medicina isto começou a ocorrer na década de 1970 baseando-se em princípios de liberdade e de autonomia. Distintas opiniões e formas de pensar e agir geram discordâncias, contudo, exigem respeito entre todos os envolvidos. No caso de um paciente há na relação o médico, o enfermo e a sociedade, cada um com o seu princípio fundamental em destaque na relação, por exemplo a beneficência, a autonomia e a justiça, respectivamente (GRACIA, 2008a).

O paternalismo é uma constante na história da medicina, podendo ser exercido como relação parental, paternal ou maternal, sacerdotal ou tirania. O enfermo era visto como um ser de moralidade reduzida ou incapaz, desde a ética greco-romana, aristocrática, saudável e juvenil, com pessoas virtuosas, boas, belas, amistosas, equilibradas e justas podendo impor as normas e sendo respeitadas inquestionavelmente. As doenças ocorriam por maus hábitos ou azar. A medicina era uma arte divina e, o médico, um mediador entre os deuses e os homens, caracterizando-se o sacerdócio, com propriedades de cura, cuidado, laicidade, poder de escolha, privilégio, destaque, autoridade e impunidade. O enfermo deveria se submeter às orientações e aos tratamentos médicos sem questionamentos, e não devia saber muito sobre o seu estado, nem o prognóstico de sua doença (GRACIA, 2008a; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008).

O Juramento hipocrático trazia em seu arcabouço um código de ética e compromisso e um tratado de terapias ou tratamentos, baseados em princípios de decência e responsabilidade. A responsabilidade é a qualidade ou a condição de quem

promete ou se compromete, sendo a de caráter moral mais forte e a de caráter jurídico mais fraca. A responsabilidade profissional médica é moral, forte, levando a uma certa impunidade jurídica. Os médicos têm uma profissão que deve ser realizada à perfeição, criam a sua fraternidade e formam os seus discípulos, estabelecendo que o saber médico tem caráter privado antes que público. Eles devem promover a beneficência, a não-maleficência e a justiça, estimular a melhora do estilo de vida e medicar apenas quando e se necessário, nunca provocando a morte. Como sacerdotes têm de ter santidade, pureza e cuidado para com os outros. Entre as virtudes morais estão prudência, justiça, força, temperança. O médico tem acesso à intimidade e à privacidade das pessoas e deve respeitar isto e manter o segredo. O Juramento hipocrático classifica o enfermo como incapaz físico e moral e a relação médico-paciente como paternalista e sacerdotal (GRACIA, 2008a; CAMPS, 2015).

O paternalismo médico confere ao profissional um papel sociológico de poder, de domínio na esfera moral e de autoridade com obediência por parte do dominado, determinando uma relação de persuasão e ética. É uma mistura de poder com beneficência. Há uma legitimidade tradicional e carismática nesta dominação. Com isso, o enfermo além de incapaz de decisão moral não tem autonomia, devendo o médico mandar e o enfermo obedecer. Entretanto, o mando deve ocorrer com misericórdia, humanidade, benevolência, candor, decência e sabedoria. O enfermo está doente, precisa obedecer ao médico para ser um bom enfermo e se curar, devendo receber os conselhos e deixar o médico decidir por ele para que, com esta colaboração, vençam a doença (GRACIA, 2008a; POSE, 2009).

No mundo moderno a autoridade moral foi sendo substituída pela legal, surgindo o domínio burocrático com os princípios de legitimidade das leis e direito de comando de quem tem autoridade. Começa a burocratização e a monopolização da medicina. Para se ter o direito de exercer a medicina a pessoa passa por escolas médicas e tira a sua licença profissional. Na Idade Moderna existia o licenciado universitário e o médico prático, sendo o primeiro o mais respeitado. Para tentar resolver esta celeuma surgiram os colégios médicos, os quais também forneciam a licença profissional. A própria profissão deveria se autocontrolar, surgindo então o código de ética médica com deveres relacionados a si mesmo, aos enfermos e à sociedade, servindo de documento de fiscalização e punição aos seus profissionais, sendo atualizado e revisado com certa frequência, mas nunca deixando de lado o paternalismo. Também nesta época iniciaram-se as discussões quanto à autonomia

do paciente adulto. Após a segunda metade do século XX os códigos começaram a reduzir a importância do paternalismo e se preocupar com os direitos dos pacientes, inicialmente nos Estados Unidos, na Europa e na América Latina. Surgiu o consentimento informado. O paciente recobrou a sua autonomia, sendo capaz de decidir por si (GRACIA, 2008a).

Na relação médico-paciente cada um tem a sua responsabilidade moral. O enfermo tem a responsabilidade de decidir por si com autonomia, devendo dar o seu consentimento informado ao médico se concordar com o mesmo. A sociedade e o Estado têm a responsabilidade de atuar com o princípio da justiça. O médico, por sua vez, tem a responsabilidade da beneficência, favorecendo o paciente sem prejudicá-lo. A questão é como respeitar a autonomia do enfermo, sendo beneficente, não-maleficente, justo e não paternalista (GRACIA, 2008a; POSE, 2009).

### 3.3.1.2 Direitos humanos, autonomia, direitos dos pacientes

A beneficência teve início muitos séculos antes da autonomia, que é moderna. Enquanto a beneficência teve a sua raiz na ordem natural das coisas, especialmente da natureza, a autonomia tem base jurídica e moral. Isto começa com a definição de pessoa e de comunidade, com o individualismo, com a ordem política como ordem moral, com a formação do Estado e o objetivo de procurar o bem comum. A natureza tem leis, sendo o básico o não fazer aos outros o que você não quer que façam a você. Um estado da natureza puro gera uma vida individual e ou coletiva harmônica, pacífica e feliz. O ser humano tem direitos humanos básicos, os quais são o direito à sua vida, à sua saúde e integridade física, às suas propriedades, à sua liberdade, e, por conseguinte, a ser autônomo, direitos que servem de base para a vida jurídica e política e para a ética. Observa-se neste ponto o desmonte do paternalismo e o destaque ao princípio da autonomia enquanto autogoverno. A ética moderna liberal é autonomista, evidenciando a liberdade de consciência e a privacidade (GRACIA, 2008a).

A Idade Moderna trouxe mudanças na família e no Estado. Houve separação do que era público e do que era privado, graças a fatos como o Estado liberal, a imprensa, a educação, novas formas de religiosidade, proteção do corpo e da

intimidade, novas relações de amizade, urbanização e novos hábitos cotidianos. Pela grande força de penetração na vida familiar e pessoal, portanto, na privacidade e na intimidade, as áreas da religião, da justiça e da medicina continuaram consideradas profissões, monopólios e paternas, não devendo estar em relação de consumo ou mercado uma vez que cuidam da vida. Mesmo vivendo em uma economia de mercado, só poderia exercer a medicina quem tivesse licença para tal: é o corporativismo (GRACIA, 2008a).

Na Idade Contemporânea o paternalismo foi perdendo a força e os enfermos começaram a ter liberdade de informação e de decisão, afinal o corpo, a saúde e a vida são deles. O médico tem a obrigação moral da veracidade, desde que contar a verdade ao paciente não o prejudique, senão está autorizado o segredo pelo privilégio terapêutico. Foi através da justiça que a autonomia se impôs à medicina, e com ela o consentimento informado e os processos judiciais por imperícia, imprudência e negligência. O reconhecimento que o ser humano tem autodeterminação foi ampliado para os pacientes, tendo estes o direito à inviolabilidade de sua pessoa. O consentimento é informado, devendo o paciente ou o sujeito de pesquisa receber toda a informação necessária para poder tomar decisões com pleno conhecimento de causa, sendo autêntico, tendo intencionalidade, conhecimento e sem sofrer pressão externa. Neste respeito, especialmente no século XX, são criados códigos éticos para ensaios clínicos e experimentação com seres humanos, de início não muito bons nem muito éticos, mas foram passando por melhorias graças a documentos especializados como o Código de Nuremberg (CÓDIGO DE NUREMBERG, 1949; THE NUREMBERG CODE (1947), 1996). A questão que fica é como adequar as probabilidades de diagnóstico, de terapia e de prognóstico para cada paciente, lembrando que a medicina avança em termos científicos, jurídicos, éticos, lógicos e humanísticos (GRACIA, 2008a).

Os direitos dos pacientes foram recebendo apoio na segunda metade do século XX com os movimentos nacionais e internacionais, a criação de códigos de defesa do consumidor e do paciente, enfatizando o direito ao consentimento informado e a obrigação da feitura dele por parte dos profissionais e estabelecimentos de saúde. Colaboraram para isto a Declaração Universal de Direitos do Homem (UNESCO, 1948) e a Convenção Europeia para a Salvaguarda dos Direitos do Homem e das Liberdades Fundamentais (COUNCIL OF EUROPE, 2016). Isto veio em boa hora, uma vez que a expansão tecnológica no campo médico trouxe muitas

questões e receios com as técnicas de suporte de vida, a criação das unidades de terapia intensiva, o surgimento dos transplantes de órgãos e a diálise renal, entre outros. Aquela medicina hipocrática com obrigações e virtudes, destacando-se a beneficência, passa a ter em seu núcleo os direitos, entre eles a autonomia. Surge neste momento na década de 1970 a bioética para trabalhar com estes questionamentos e conflitos. Muitos documentos foram feitos, geralmente nos Estados Unidos e na Europa, baseados no direito do paciente à saúde, à liberdade, à dignidade e à integridade pessoal, à informação, ao tratamento adequado e a não sofrer (GRACIA, 2008a).

### 3.3.1.3 Política, justiça, equidade

A família faz parte da sociedade e passou por mudanças nos últimos anos, tornando-se pequena, com pais e filhos. Quando ocorre o adoecimento de uma pessoa toda a sociedade é atingida, mas mais diretamente a família, tendo que em muitos casos confiar na instituição do hospital para o cuidado do seu ente enfermo. Também fazem parte desta relação o Estado e a justiça. A relação médico-paciente é social. A família poderia ser classificada como beneficente, assim como o médico. Em casos de pacientes incapazes de tomar decisões é ela que decide junto com o médico. Para existir um sistema moral completo e coerente, além da autonomia e da beneficência, deve haver o princípio da justiça. Eis aqui uma estrutura inicial para a bioética e a discussão de problemas biomédicos entre outros mais (GRACIA, 2008a).

A justiça tem por finalidade o bem comum. É uma virtude política. Desde a Grécia antiga a justiça foi sofrendo transformações de proporcionalidade natural para liberdade contratual, desta para igualdade social, desta para utilidade pública, e desta para o que hoje é a equidade formal. Inicialmente é considerada uma virtude moral completa, perfeita, natural, relacionada à vida política, porque afeta toda a sociedade e procura o meio-termo ou a justa medida. A justiça distributiva exige proporcionalidade e serve de princípio para a medicina até a Idade Média, diferenciando a assistência à saúde em três níveis conforme a classe social. Em um segundo momento, o contrato social serve de base para os deveres da justiça que agora se constitui em decisão moral. O contrato tem uma versão absolutista, com a

soberania política monárquica, devendo o povo obediência ao soberano, dando lugar para a versão democrática, com a soberania política sendo popular e a justiça sendo liberdade contratual, assegurando e protegendo a liberdade individual e o exercício dos direitos naturais à vida, saúde, liberdade e propriedade. No entanto, a medicina liberal não deu certo. O Estado deveria proteger através da justiça a saúde da pessoa, mas não teria a obrigação de fornecer assistência médica, ponto questionável pelos determinantes sociais de saúde. Os pensadores liberais não consideram obrigação legal ajudar o próximo, mas sim opção de cada um de forma beneficente (GRACIA, 2008a).

Em um terceiro momento, o socialismo do século XIX via a justiça como igualdade social. Os direitos humanos civis e políticos eram insuficientes para se ter uma justiça distributiva, devendo ser incluídos neste pacote os direitos econômicos, sociais e culturais, uma vez que a justiça distributiva é o dar o que se necessita a quem disto precisa. A justiça liberal não enxergaria nada disto. Na área médica a assistência deveria ser dada ao cidadão, conforme as suas necessidades, pelo serviço público. Quanto à saúde do trabalhador, ela estaria incluída no rol de direitos trabalhistas e sociais, sendo primeiramente de responsabilidade do empregador e tendo a contrapartida do Estado, surgindo a seguridade social. O direito à saúde evoluiu para o direito à assistência à saúde. Com documentos como a Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem (ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS, 1948), a Declaração Universal dos Direitos Humanos (UNESCO, 1948), a Carta Social Europeia (COUNCIL OF EUROPE, 1996) e várias constituições de países ocidentais todos os direitos previamente citados estariam contemplados. Assim, a liberdade e a igualdade seriam garantidas e como resultado haveria justiça social. No entanto, ainda haveria desigualdade, sendo isto corrigido através de um novo início, com igual liberdade de cidadania, justa igualdade de oportunidades e correção de desigualdades pelo princípio de equidade, gerando uma justiça mais completa. A assistência à saúde estaria incluída nisto, mas como recuperação do funcionamento do organismo e não necessariamente como o conceito da Organização Mundial da Saúde. A justiça sanitária não poderia deixar de lado as questões ecológicas (GRACIA, 2008a).

Os direitos humanos têm fundamentação moral. A filosofia moral do século XX em diante tem sido o utilitarismo. Os direitos humanos foram traduzidos em princípios que direcionam ações, as quais são traduzidas em legislação pelo Estado, que é

regido por política, a qual, por sua vez, é geralmente controlada por uma racionalidade econômica que se baseia em rendimento e utilidade. Assim, proporcionar a maior felicidade para o maior número de pessoas é o mais justo: eis a justiça como utilidade pública. No mundo ocidental foram feitas reformas e atualizações em políticas públicas, com criação de sistemas nacionais de seguros sociais e de saúde baseados nestes princípios, protegendo a população de imprevistos da vida (doenças, acidentes, morte), cobrindo situações comuns de vida (gravidez, velhice, desemprego) e estimulando um contínuo crescimento econômico (GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010).

A mudança na medicina foi grande, com o crescente uso do hospital, a especialização médica, a formação de médicos cada vez mais especializados pela exigência da evolução tecnológica, e os pacientes sendo consumidores de um serviço de saúde. Surgiu a Organização Mundial da Saúde que passou a definir saúde como “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença ou debilidade” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1948, não paginado). A medicina do bem-estar medicaliza a vida humana, retoma o médico poderoso e sacerdotal, e influencia as esferas da sociedade estabelecendo critérios para a moral, a norma jurídica, a política e a ética. A saúde é um bem de consumo. Os gastos com saúde aumentaram de forma contínua, demandando dinheiro de outras áreas do Estado e do privado, o que levantou questões, entre elas de justiça distributiva e bioéticas. Para fazer frente a isto a assistência à saúde em muitos países foi dividida em níveis primário, secundário e terciário, e vários medidores de utilidade foram criados. Foi escrito o relatório Belmont (UNITED STATES, 1979), que recomendava os princípios éticos de bem-estar, respeito pelas pessoas e equidade. Na sequência, surgiu na bioética estadunidense o principialismo de Beauchamp e Childress, com os princípios de autonomia, beneficência e justiça. Mas há princípios, há decisões que devem ser tomadas, há deveres relacionados e há consequências. Quanto à saúde, uma sociedade justa é aquela que oferece um mínimo de assistência sanitária a todos, mas de forma adequada, já que a saúde é um bem diferenciado (GRACIA, 2008a; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; SÁNCHEZ-GONZALÉZ; HERREROS, 2015; SARMIENTO et al., 2016).

As quatro atitudes de justiça, a justiça como adequação natural, como liberdade contratual, como igualdade social e como utilidade pública otimizada para a equidade formal, ocorreram em momentos históricos distintos, com certa sobreposição, não sendo incompatíveis nem totalmente corretas. As pessoas devem

justificar os seus atos a outros e a si mesmas. A justiça distributiva, como uma especialidade dentro da justiça geral, também deve se justificar, especialmente moralmente, ponderando as suas consequências. Na relação médico-paciente o princípio da justiça distributiva é responsabilidade de terceiros, uma vez que o princípio relacionado ao enfermo é a autonomia, e ao médico, a beneficência. As autoridades de saúde têm a responsabilidade da justiça distributiva, devendo pensar em eficácia, equidade e distribuição de recursos (GRACIA, 2008a).

#### 3.3.1.4 Fundamentações de ética pensando em uma bioética

Os homens efetuam contínua e inevitavelmente juízos vários, como juízos morais, juízos clínicos, juízos científicos. Os juízos médicos são hipotéticos e probabilísticos. Há uma pluralidade de códigos morais concretos em diferentes épocas históricas e em diferentes lugares geográficos. Os juízos morais são muito difíceis de fundamentar racionalmente e de justificar filosoficamente. A fundamentação ética ocidental tinha duas vias: a religiosa (não há moral sem religião e os seus princípios são ditados à moral) e a metafísica (os filósofos justificam os grandes princípios morais pela razão). Procurava-se atingir uma homogeneidade de critérios religiosos e morais pela coerção. A partir do século XVII, com as revoluções democráticas, todos os homens têm os mesmos direitos civis e políticos, como a liberdade de consciência e de pensamento, que permitem defender convicções morais e religiosas próprias. Surge a racionalidade científica que converge opiniões de forma quase total. Mas novas questões passam a existir e com elas a sabedoria, pois as coisas são complexas (GRACIA, 2008a).

Entre as fundamentações naturalistas, há o naturalismo indo-europeu e o personalismo semita. A filosofia surge na Grécia com os homens interpretando as coisas em termos de natureza, ou seja, do que brota de dentro da própria coisa. Os povos semitas concebiam os seres e as forças da natureza como algo através do qual se manifestava a divindade. O indo-europeu considerava-os como uma realização da divindade, algo em que esta se torna corpórea. A religiosidade e a cultura semita tinham orientação personalista e ética, adorando a Deus. Os povos indo-europeus tinham uma visão naturalista ou física do mundo, misturando aos acontecimentos a

vida dos deuses. O hebreu tem história, fidelidade às tradições e ao seu deus, promessas futuras, religião. O grego tem natureza, crença no que se vê, a bondade moral se ajusta à natureza, justiça, filosofia, ética. A ética grega é naturalista, pois procura justificar os juízos morais apelando à ordem da natureza. A virtude é uma disposição natural, equilibrada, regular ou harmônica, enquanto que o vício seria antinatural. A saúde e a doença também são assim, uma vez que a natureza do homem é corpórea. Saúde, beleza, verdade, inteligência e bondade são virtudes. Medicina e moral eram duas ciências sublimes e equiparadas. O homem é alma e corpo, e a moralidade pertence à primeira, sendo a sua parte mais nobre a razão. A dimensão moral é inseparável da dimensão física. Há relação entre a saúde do corpo e a virtude da alma. Os gregos viam em cada médico um moralista e em cada filósofo um médico (GRACIA, 2008a; POSE, 2009).

Entre as fundamentações idealistas podem-se citar: David Hume e a falácia naturalista (HUME, 1739); Immanuel Kant e o imperativo categórico (KANT, 1781, 1785); Johann Gottlieb Fichte e a superioridade da razão prática (FICHTE, 1846; SANTORO, 2009); Hugo Tristram Engelhardt Jr. e a bioética (ENGELHARDT JR, 2013). Com o Renascimento ocorreram mudanças, o homem assume um papel mais ativo, como construtor do seu universo, superior à natureza, um ser moral que cria uma ordem livre e autônoma. A razão moderna tem que se renovar. A subjetividade ganha um papel superior ao tradicional na determinação do conhecimento. David Hume analisou o intelecto humano e suas percepções do tipo impressões (de sensação e de reflexão) ou ideias (memória e imaginação), sendo as primeiras o que a mente registra e as últimas, o que é lembrado. A moralidade é uma combinação das duas. Os predicados morais não são propriedades objetivas ou reais das coisas, mas crenças subjetivas. A moralidade não pode se basear nem em conclusões estabelecidas pela razão, nem em verdades baseadas em fatos. O dever é um sentimento. As fundamentações naturalistas da moral são ilícitas. Conhecer é formar juízos que enlacem percepções de modo necessário havendo relações de ideias e questões de fato, sendo que as relações de ideias são juízos racionais de certeza e evidência. A partir deste ponto os filósofos passam a analisar a racionalidade científica, a utilidade, o sentimento (utilitaristas, positivistas, neopositivistas, filosofia da ciência) ou buscam uma nova fundamentação transcendental não naturalista (Kant, Fichte) (HUME, 1739; GRACIA, 2008a).

Kant propõe o imperativo categórico. Afirma que o conhecimento começa com a experiência. Os produtos do intelecto são conceitos. Não se pode conhecer, mas só pensar as questões metafísicas. Os juízos sintéticos são próprios do conhecimento em geral e da ciência, mas não da metafísica. Esta não é obra do entendimento, mas da razão. O conhecimento é transcendental, tem um caráter apriorístico. Ideias são noções não fundadas na intuição sensível que podem ser pensadas sem contradição, e sua faculdade é a razão. Os deveres são princípios absolutos e incondicionais. O dever moral é um imperativo absoluto, categórico, um fato da razão, um dever ser. A moralidade pura kantiana não é ciência, mas estrita e pura metafísica. O homem - e todo ser dotado de racionalidade - existe como um fim em si mesmo e não como meio. Os seres dividem-se em duas grandes classes: a daqueles cuja existência depende da natureza, tendo em relação ao homem a condição de meros meios, não de fins, que são as coisas; a daqueles seres racionais que são fins em si mesmos, não podendo ser usados como meios, que são as pessoas. Esta pessoa moral cujo objetivo é o bem exige a existência da liberdade, a realidade da alma imortal e de Deus. Kant reconstrói a metafísica dos costumes e a geral (KANT, 1781, 1785; GRACIA, 2008a).

Johann G. Fichte afirma a superioridade da razão prática declarando o fracasso da tentativa de compreender a realidade pela via cognitiva. Pode-se compreender a pessoa humana pela ação da razão prática ou moral, o agir, o dever ser do eu. A doutrina dele sobre a fé seria a crença de Kant. A fé é o que aceita o conhecimento. Enquanto o conhecimento teórico dá a certeza, o prático dá a crença. O autor procura fundamentar o conhecimento partindo da intuição intelectual para a construção conceitual da razão. O absoluto é a raiz incompreensível da totalidade do saber. A vontade, a via do autêntico e verdadeiro saber, tem a sua própria voz, a voz da consciência moral. Fichte cria uma filosofia que se desenvolve em dimensão rigorosamente transcendental (FICHTE, 1846; GRACIA, 2008a; SANTORO, 2009).

Hugo Tristram Engelhardt Jr. procura fundar a sua ética sobre uma condição transcendental, a do respeito pela liberdade de todos os membros da comunidade moral, o que confere um mínimo de coerência à moralidade, promovendo a discussão racional dos assuntos. Define a pessoa como realidade moral, como o ser que se pensa e se sabe livre e responsável, o ser capaz de assumir livremente a sua condição transcendental. O homem pode ser considerado como indivíduo natural (membro da espécie) e como pessoa (agente moral, racional). As pessoas são moralmente

autônomas porque têm caráter autolegislator, autoconsciência, racionalidade, senso moral. Um zigoto, um feto, um bebê, pacientes em coma irreversível e deficientes mentais graves não são pessoas, nem podem ser considerados sujeitos de direitos. A autonomia é o princípio básico, transcendental, cultural, sem generalizações em outros contextos (GRACIA, 2008a; ENGELHARDT JR, 2013).

A ordem transcendental própria da metafísica seria incompatível com o pensamento científico. A racionalidade científica ocorre na etapa epistemológica. As ciências diretamente relacionadas com os costumes têm grande influência na filosofia moral, servindo de exemplo maior a economia, o que faz a racionalidade científica entrar na ética através dos economistas. Adam Smith pensa que os juízos morais têm sua razão, mas a raiz da moralidade está no sentimento, a simpatia, moderadora das paixões humanas. A racionalidade do egoísmo é a ciência econômica, e a racionalidade da simpatia é a ética, que humaniza e moraliza o egoísmo. A ética de Smith é indutiva. Os juízos morais são sintéticos, vêm com a experiência e se convertem em máximas gerais por indução ou generalização via razão econômica. A economia procura maximizar a utilidade, sendo de caráter teleológico, atentando às consequências. Com isso, a racionalidade é consequencialista. O ser humano tem por qualidades úteis a razão, a prudência e o autodomínio. A simpatia com o uso da razão leva à justiça. O egoísmo passa a ser virtude quando é a busca do próprio bem, e o altruísmo é a busca do bem alheio. A interação entre as pessoas gera uma ordem econômica como se existisse uma “mão invisível”, ou a lei de oferta e procura, considerando que em uma economia de mercado não há um organismo que coordene o interesse da sociedade. Esta interação geraria nações ricas, através da divisão do trabalho, com especialização das pessoas, criação de produtos, melhorias nos modos de produção, com conseqüente aumento na produção. Para que tudo isto aconteça há liberdade. E para ajudar os que ficam à margem da economia há a simpatia (SMITH, 1759, 1776; GRACIA, 2008a). Para conseguir o maior prazer ou a maior felicidade possível para o maior número de pessoas devem ser aplicadas estas teorias econômicas, sendo este o lema do utilitarismo moral de Jeremy Bentham e John Stuart Mill, no qual a moral é a utilidade racionalmente calculada. Esta doutrina moral foi a mais aceita entre todas as que compõem as éticas epistemológicas (MILL, 1879; GRACIA, 2008a; POSE, 2009; ZOBOLI, 2010).

Com o tempo, as éticas foram ficando mais racionais. Surge o positivismo com Isidore Marie Auguste François Xavier Comte, que pensa que devido à ciência

moderna e à maturidade da racionalidade científica a moralidade humana só se pode fundamentar em critérios científicos, lógicos, epistemológicos. O bem é identificado com o útil nos âmbitos pessoal, doméstico e social. O objetivo da ética é promover a simpatia, a solidariedade e o amor universal (COMTE, 1842, 1854; GRACIA, 2008a). Os neopositivistas destacam a análise lógica das proposições metafísicas, recusando as que não se ajustem às suas normas, visando um entendimento científico do mundo. A filosofia não poderia justificar os princípios morais de uma pessoa ou grupo, mas poderia estabelecer um sistema dedutivo que ordenasse lógica e sistematicamente as normas morais. A ética utilizaria uma linguagem de emoção que não se entende pela lógica formal, mas uma linguagem cognitiva que sim. Na linguagem cognitiva há a teoria dos jogos, o cálculo de probabilidades e a lógica indutiva. Na linguagem de emoção surge a lógica deôntica, uma parte da lógica modal, que estuda os modos lógicos de obrigação (o obrigatório, o permitido, o proibido). A lógica própria da linguagem moral não é diferente da lógica própria de outras linguagens, como por exemplo, a científica. Podem-se abordar as proposições morais com os instrumentos próprios da filosofia da ciência (GRACIA, 2008a).

A filosofia da ciência evoluiu de proposições fisicalistas para convencionalistas. As ciências naturais foram deixando de lado a racionalidade dura por uma branda, própria da moral. Este racionalismo questiona a verdade dos juízos empíricos e dos fatos básicos, demandando a comparação com outras teorias e outros fatos para demonstrar a sua força. A verdade da razão é algo dinâmico, mutável e histórico. A filosofia da ciência depende da história da ciência. Enquanto a metaética faz a crítica das éticas normativas, a metaciência o faz das construções científicas. O racionalismo crítico não determina qual é a ética normativa absoluta ou qualquer sistema científico, tendo de julgar pela coerência lógica e pela utilidade ou força das proposições. A ética e a fundamentação epistemológica da ética levam a racionalidade científica ao campo da moral, encontrando-se ciência e moral, ciência e ética. A moral deveria se basear nos resultados das ciências sociocomportamentais em nível descritivo; em nível normativo, estabelecer normas que satisfaçam as exigências das ciências biopsicossocioculturais; e, em nível crítico, a ética se constrói com os critérios da filosofia da ciência. O racionalismo radical ou crítico diz que o conhecimento científico é o paradigma do conhecimento racional, e a ação tecnológica é o paradigma da ação racional. Surge então a tecnoética (GRACIA, 2008a).

A fundamentação epistemológica da moral se reduz à questão de como abordá-la a partir dos modelos da racionalidade econômica. A ciência econômica tem a ideia de bem como bens econômicos que têm um determinado valor. Bem e valor são termos éticos e econômicos. Na época científica a racionalidade econômica se converteu no paradigma da racionalidade ética. A racionalidade econômica deu lugar a três grandes teorias ou sistemas econômicos que não são absolutos nem explicam todos os dados da realidade: o liberal ou de economia de mercado (liberdade de oferta e procura; estado mínimo; o homem é livre de coações; princípio da autonomia; pluralismo moral); o socialista ou de economia coletivizada (o Estado é sujeito da ética, unificando a vontade geral da sociedade e a vontade subjetiva dos seus indivíduos, sendo a sede da razão e da liberdade; os bens de produção devem pertencer ao Estado, assegurando a todos os seus cidadãos os verdadeiros direitos humanos, econômicos, sociais e culturais; a moral é ética social; princípio da justiça social); a economia social de mercado ou a economia de bem-estar (resposta liberal ao desafio socialista; a intervenção estatal na economia é o único modo de salvar os princípios básicos do sistema liberal; a liberdade humana é primária; moral do consumo; uma cultura de abundância; o critério do bem-estar; praticada pelos países do primeiro mundo; união dos princípios de beneficência, autonomia e justiça) (GRACIA, 2008a).

O grande desafio da filosofia moral do século XX seria construir uma ética material não naturalista e uma ética formal e transcendental não idealista. A falácia antirrealista confunde o âmbito lógico do conceito de natureza com o conceito de realidade. A realidade das coisas, com a ontologia ou ciência do ser, exigiria uma axiologia ou ciência do valor, na qual estaria o fundamento de uma verdadeira ética. Achar que as éticas materiais seriam simplesmente talitativas seria a falácia antitranscendental. A fenomenologia superou ambas as falácias. Surgem as fundamentações axiológicas (GRACIA, 2008a). Edmund Husserl pensava que o fundamento da ética se efetuará por uma via não puramente racional, mediante a análise fenomenológica da vida emocional, do sentimento. Os valores são objetividades que a consciência encontra fora de si, qualidades estimadas (HUSSERL, 1962; BAUMAN, 1992; GRACIA, 2008a). Max Scheler traz a ética material dos valores, recusando a ética material de bens da antiga tradição metafísica, e tentando superar todas as éticas talitativas com uma fundamentação transcendental estrita, pela fenomenologia, destacando-se o princípio da solidariedade (SCHELER, 1941; BAUMAN, 1992; GRACIA, 2008a).

Entre a falácia naturalista e a falácia antirrealista, provando que do ser não derivam diretamente juízos de dever moral com conteúdo material concreto, mas sim o fundamento formal do dever, surge a protomoral, que fundamenta a moralidade humana. Os juízos descritivos ou ônticos têm caráter pré-moral, utilizam o verbo ser e referem-se a fatos. Os juízos prescritivos ou deônticos são morais, utilizam o verbo dever e referem-se a valores. No sistema empirista a função primária do intelecto humano é o juízo, que pode ser analítico ou sintético. Na fenomenologia há a compreensão primordial da realidade, havendo ao mesmo tempo o sentir e o entender, a avaliação e a valoração, e a razão elabora a moral normativa, o dever moral (GRACIA, 2008a).

As éticas formais estão em voga na atualidade, principalmente o formalismo kantiano (KANT, 1781, 1785), dotando a ética de uma fundação universal, incondicional, autônoma, considerando as pessoas como fins e a humanidade como um todo. A tese geral das éticas formais é a de que somente a condição formal tem força para legitimar e fundar a moralidade. A falta de concretização dota a ética do procedimento da razão comunicativa, do diálogo racional, buscando um pacto e um consenso, a universalização das normas morais, a resolução de conflitos morais. O formal parte da razão. Kant estabelece o dualismo sentir e entender que a fenomenologia rompe. Zubiri com a ética formal dos bens fala da impressão de realidade e da inteligência senciente. A realidade das coisas para além da compreensão é a realidade como fundamentalidade; já a realidade das coisas compreendidas é reduzida, fenomenológica, realidade como formalidade. A moralidade é um caráter formal da realidade humana. O homem é uma realidade formalmente moral. A impressão da realidade fundamenta a moral de modo formal, estrutural, não com normas ou critérios de conteúdo prescritivo concreto, o que é tarefa da razão. Todas as realidades apreendidas são substantivas. O homem atualiza a realidade e se compreende religado a ela. Esta religação é uma dimensão formal da realidade, com caráter formal e transcendental, e isto gera obrigação. A atitude do homem frente à religação depende de sua moralidade e pode ser religiosa ou não. A religação depende do caráter senciente da inteligência. Entre os caracteres formais da realidade há a bondade e a felicidade. Há três tipos de compreensões que são os preceitos, a dissimulação e os conceitos, propondo aprofundar o conteúdo até se chegar a um juízo. Da ética moral ou estrutural o homem deve desenvolver uma moral de conteúdos. O logos moral pode ser de simples compreensão (estimação) ou de

afirmação ou juízo (valoração) e entre eles há a preferência. A condição é o caráter que a realidade atualiza em relação à estimacão humana. Os valores têm escalas que ajudam no processo do logos. Acima deste está a razão, nível no qual pode-se converter as estimacões e os valores em juízos morais normativos e tomar decises morais. Os juízos obrigam mais do que as normas morais, ligando o homem à sua profunda realidade, sendo esta ligacão o princípio e o fundamento da obrigacão moral posterior (GRACIA, 2008a; ZUBIRI, 2008; ZOBOLI, 2010; ZUBIRI, 2011a, 2011b).

### 3.3.1.5 Pensando em um método para a bioética

A ética básica serve de referênci ou protomoral ao desenvolvimento de princípios ou normas morais. A razão humana lança mão de métodos para que isto ocorra. Entre os métodos que serão aqui demonstrados estão o principialista, o formalista, o decisionista, o de conflito de valores e o deliberativo (GRACIA, 2008a).

O método ontológico ou principialista é o primeiro a ser apresentado. A partir de Platão (PLATO, 1997) e a sua ideia de bem, e Aristóteles (ARISTÓTELES, 1995) e as suas propriedades de unidade, verdade, bondade e beleza, surgem premissas que por deducão levam a uma conclusão: é o silogismo. Este auxilia o entendimento da razão moral principialista. A premissa maior vem da reta razão, ou seja, a natureza tem uma ordem que possui um conhecimento ou razão, uma lógica natural, com princípios evidentes, e sobre esta o homem age virtuosamente. A lógica silogística precisa de uma ontologia para funcionar e não admite exceções. A ética é uma ciência especulativa que faz juízos de valor evidente e universal. No entanto, os problemas morais são concretos e práticos e tratam de situações particulares. Para resolver o impasse entra a prudência aristotélica como virtude intelectual que permite, partindo de princípios universais, chegar a uma conduta específica para um caso particular, sendo usado o procedimento aristotélico da deliberação. Delibera-se sobre os meios, não os fins, daí de terem surgido vários princípios para ajudar, como o do mal menor. Aristóteles também trouxe a técnica dos silogismos de ordem prática em relaçaão aos meios. Desta forma, a premissa maior tem o princípio geral, universal; a menor, o caso particular; a conclusão, a açã ou conduta final e prática (ARISTÓTELES, 1995; GRACIA, 2008a; POSE, 2009).

O método deontológico ou formalista tem base em Kant, com a norma moral autônoma, com fundamento no caráter autolegislator do homem, o qual é um fim em si mesmo, e com a criação de um critério moral deontológico tendo o princípio básico do dever. A razão é legisladora, um fato absoluto, uma realidade metafísica. A ética baseada na vontade pura é autônoma, partindo da lei moral que autolegisla a razão que é o dever pelo dever. A autêntica moralidade é a prática do dever pelo dever. O método da razão prática inicia pela lei moral do dever e segue até a separação do bom e do mau. As ações humanas estão submetidas tanto à vontade pura ou lei moral, quanto à vontade empírica ou busca pela realização dos desejos como o bem-estar e a felicidade. Com a faculdade kantiana de julgar prática pura aplica-se a regra universal ao caso particular. Na metodologia da razão pura prática procura-se a forma de internalizar no homem as leis da razão pura prática e influenciá-lo em suas máximas. Isto deveria ocorrer desde criança, através de julgamentos por leis morais, classificando cada ação como objetivamente e subjetivamente conforme a lei moral, e através do estudo de exemplos e modelos paradigmáticos. Com isso o homem conhece e respeita a si e à sua liberdade. Evolui o imperativo categórico kantiano. A pessoa e a humanidade são um fim em si mesmos. É o reino dos fins, formais, objetivos e transcendentais. Entre alguns exemplos estão o respeito à vida e à integridade do próprio corpo (KANT, 1781, 1785; GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010; SARMIENTO et al., 2016). De interesse seria mencionar Apel com a sua comunidade ideal de argumentação, o seu conceito de pessoa inseparável da comunidade, a parcial obrigação moral do cuidado como obrigação moral concreta e o princípio de complementação (APEL, 1999; GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010; SARMIENTO et al., 2016).

O método epistemológico ou decisionista tem o seu início à época de Kant com o seu livro *Crítica da razão pura* (KANT, 1781). O método começa com a determinação das condições formais que tornam possível o conhecimento humano e a ciência e apresenta como características uma disciplina, um cânone, uma arquitetura e uma história. Com Kant a filosofia da ciência tornou-se um campo aberto, surgiram várias teorias e passou-se a questionar a verdade dos fatos. Ciência e ética são diferentes, têm objetivos e linguagens diferentes, mas a razão humana atua similarmente em ambas. Os métodos da ética científica são parecidos com os métodos da economia, previamente vistos. Surge a teoria da decisão racional, de importância para aumentar a racionalidade no processo de tomada de decisões e

resoluções de problemas, e tem como princípio a maximização das consequências. As pessoas têm valores relativos, subjetivos, que devem ser levados em conta, recebendo ajuda para indecisões e problemas. Para ajudar a calcular em termos de probabilidades e preferências entre estes valores aparecem a teoria bayesiana de decisão e a técnica de von Neumann-Morgenstern, importantes, mas na prática consequencialistas e relativistas. A ciência promove à ética uma certa racionalidade, lógica e metodologia, pensamento crítico e autônomo (GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010).

A racionalidade científica também se baseia no pluralismo. A ciência moderna tem o seu início simultâneo às revoluções democráticas, com diversidade moral, política e religiosa, devendo ser respeitadas diferentes opiniões, ficando o Estado isento de impor algo sobre os seus cidadãos e não privilegiando nenhuma posição. Com a racionalidade científica, crítica, epistemológica, achou-se um caminho facilitado e dinâmico ao consenso. As sociedades plurais são abertas, tendo morais abertas, coisa comum nos dias atuais aos países de primeiro mundo. As pessoas são seres autônomos, agentes morais, que devem ter as suas posições respeitadas, desde que não conflitem com outras pessoas ou o bem comum. Os problemas bioéticos afetam a sociedade como um todo, existindo assim morais individuais, mas também uma moral coletiva civil, um conjunto de valores morais defendido e vivido pela maioria dos agentes morais da sociedade, um consenso social que protege o bem comum e cria normas de conduta. O método para isto é democrático. O método da bioética foi criado destes pressupostos e trabalha com situações de conflitos de valores, sendo característico o trabalho em equipe na forma de comitês e o casuísmo. Com isto, foram criadas comissões para organizar códigos e relatórios para, por exemplo, proteger os sujeitos de pesquisa, como o Relatório Belmont (UNITED STATES, 1979), o Código de Nuremberg (CÓDIGO DE NUREMBERG, 1949; THE NUREMBERG CODE (1947), 1996) e a Declaração de Helsinque (WORLD MEDICAL ASSOCIATION, 1964), tendo em mente os princípios de respeito às pessoas, a beneficência e a justiça, entre outros. Estes princípios foram desenvolvidos indutivamente, partindo de fatos concretos, sendo princípios básicos de moral civil no mundo ocidental, e serviram de embasamento para a bioética norte-americana (GRACIA, 2008a; SÁNCHEZ-BARROSO, 2010; GARCÍA, 2011).

Os conflitos não ocorrem apenas no campo da pesquisa. Com o desenvolvimento da biomedicina, os conflitos na clínica médica não param de crescer.

A ética médica deve começar pelo estudo de casos concretos, sendo clínica. O método da bioética também deve ser clínico. O juízo ético é unido ao juízo clínico, tendo as suas dimensões morais analisadas pela bioética. O método para se tomar uma decisão ética inclui a avaliação do caso clínico (história clínica com o ponto que terá uma análise moral), a observação moral (critérios médicos de intervenção baseados na beneficência, preferências do paciente baseadas na autonomia, qualidade de vida baseada no bem-estar e fatores socioeconômicos baseados na justiça e na equidade) e o conselho moral (sobre os fatos, as opiniões e as circunstâncias de acordo com as categorias éticas), desenvolvendo considerações relevantes, importantes ou decisivas, permitidas ou obrigatórias. O método casuístico é pragmático e decisionista, tomando decisões sensatas e prudentes. O método da bioética nos países ocidentais assemelha-se ao método judicial, com a formação de um grupo, tipo comitê, que analisa o caso através de leis e de princípios e chega a um veredito (GRACIA, 2008a; GARCÍA, 2011).

O método casuístico atualmente usado no mundo, especialmente na área de discussão presente como a bioética, apresenta problemas. O seu caráter decisionista e, portanto, não fundamentalista, determina a não existência de princípios éticos absolutos, mas sim um pluralismo, sendo a tarefa principal a decisão de casos concretos. Ocorre a racionalidade estratégica da ação, ou seja, considera-se o interesse de pequenos grupos, não de toda a humanidade. Isto é comum a países do primeiro mundo, havendo diferenças de distribuição de riqueza, dano ecológico global, guerras e outros problemas que cada vez mais se aprofundam. O ideal seria uma comunidade ideal de comunicação, com uma racionalidade comunicativo-consensual, uma ética universal, buscando uma interação humana motivada moralmente (APEL, 1999; GRACIA, 2008a).

O método axiológico ou de conflito de valores surge após os modelos anteriormente explicados não satisfazerem mais um novo mundo. Toma-se a ideia de valor e retoma-se a obra de Aristóteles para fundamentar a ética. Um dos exemplos é William David Ross (ROSS, 2003), com um método de conflito de deveres e valores, com o dever *prima facie* ou condicional (objetivo, autoevidente, intuído naturalmente; o ato deve ser realizado desde que não entre em conflito com outro dever condicional diferente de si, entre eles fidelidade, reparação, gratidão, justiça, beneficência, autodesenvolvimento, não maleficência), e o dever real e efetivo ou absoluto (questionável, provável; quando os deveres não têm conflitos entre si em um ato

concreto), podendo estes serem cumpridos total ou parcialmente (ARISTÓTELES, 1995; GRACIA, 2008a; SÁNCHEZ-BARROSO, 2010; ZOBOLI, 2010; PORTO et al., 2014b). Outro autor é Robert Nozick (NOZICK, 1981), que traz a estrutura de comparação e a valoração. Há vários tipos de valores objetivos e diferentes ordenações deles, o que é o pluralismo. A moralidade é um valor. Valores e fatos são diferentes como mente e corpo, distintos, mas conectados. A característica moral básica do ser humano se define em termos de valores. Os homens são valores intrínsecos, objetivos, não necessariamente absolutos, realizadores de valores, que têm o dever de responder aos princípios morais e aos valores, mas como esta resposta é obscura é necessária a ajuda da teoria matemática dos conjuntos. As características ou fatores são expressões dos valores, que qualificam as ações em boas ou más, e ao entrarem em conflito precisam de uma estrutura de comparação para determinar se o ato é moralmente admissível. Os valores devem ser respeitados se o homem quiser ser correto moralmente em suas ações e em suas decisões (GRACIA, 2008a; SÁNCHEZ-BARROSO, 2010).

Ainda no método axiológico pode-se citar Heinrich Rickert trazendo como fundamental a ideia de valor. A ordem da razão é a ordem do dever ser ou do valor, que é a consciência em geral, diferente da consciência empírica histórica que é estudada pelas ciências da cultura, as quais são valorativas e particulares e têm uma universalidade de valores pequena, associada ao grupo cultural de convívio e com uma objetividade historicamente limitada. Os valores podem ser vitais ou inferiores e espirituais ou superiores, claramente conflituosos (RICKERT, 1985; GRACIA, 2008a). Max Weber esclarece a existência de dois tipos de problemas, sendo um a constatação dos fatos, conteúdos ou estrutura interna dos fenômenos culturais, e o outro, qual o valor da cultura e qual o comportamento do homem que nela vive. O cientista deve ensinar fatos. Os valores entre si são conflituosos. Nenhuma cultura é superior à outra. Os conflitos não conseguem ser resolvidos de forma estritamente racional, devendo haver um relativismo. O método serve não para resolver os conflitos, mas sim mostrá-los, aparecendo as visões de mundo e as suas posturas e as suas consequências, fazendo o homem pensar as suas ações e as suas responsabilidades (WEBER, 1979; GRACIA, 2008a).

Na prática, contudo, estas ideias de valor não são muito consistentes. Então, Franz Brentano traz a ideia de dados físicos (com características físicas, reais) e de dados intencionais (psíquicos, objetivos). A consciência humana é a consciência de

um objeto. Os atos intencionais podem ser representações, juízos ou afetos, que geram as objetividades das ideias, dos juízos e dos valores, e originam a estética, a lógica e a ética. A ética se origina mais dos sentimentos do que das ideias. Os sentimentos são elevados à objetividade e à realidade, surgindo uma ciência de valores objetivos, a axiologia, que fundaria o conhecimento moral. A ética, com o seu referencial intencional das emoções que cria os conceitos de bom e mal e do que seria melhor, baseados em preferência, os escolhe e atua de acordo com o que é melhor para tentar resolver os conflitos de valores (BRENTANO, 1902; BAUMAN, 1992; GRACIA, 2008a).

Na sequência Edmund Husserl traz noema como o que é percebido e noesis como o ato de perceber, dentro da consciência de maneira intencional. O noema é objetivo, fenomênico e intencional, fundado na própria consciência. Percepção, lembrança e estimacão são diferentes. A percepção é do ser, enquanto a estimacão é de valores. Assim, origina-se a ética fenomenológica. Os valores são noemas objetivos, fenomênicos e intencionais. Uma lógica de sentimento, no caso a ética fenomenológica, embasa uma ética pura. Há uma axiologia material (base da ética material dos valores) e uma formal. Quanto aos valores, estes têm maior grau conforme o seu nível ontológico e podem ser materiais (vitais) ou pessoais, sensíveis ou espirituais. Os conflitos entre os valores são de foro prático, sendo o princípio básico da ação humana o fazer o máximo bem (HUSSERL, 1962; BAUMAN, 1992; GRACIA, 2008a).

Max Scheler traz um método à ética material dos valores de Husserl. Os valores são objetivos, autônomos e possuem uma hierarquia. Os estratos de profundidade na vida emocional (os sentimentos sensoriais, os vitais, os de si mesmo e os da pessoa) denotam os valores sensíveis, vitais, espirituais e religiosos. Os valores mais elevados são superiores aos inferiores e os fundam. O conhecimento moral leva a uma escolha de um valor superior, por exemplo, o espírito à vida. Mas a maioria das pessoas não conseguirá satisfazer esta escolha, inclusive opondo um valor ao outro, ocorrendo a impotência do espírito. Quando se estima deficientemente um valor ou nem mesmo se o reconhece mais há a cegueira axiológica, em oposição à voz da consciência, a qual, por sua vez, pode estar mais ou menos fraca, o que causa conflitos de valores (SCHELER, 1941; GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010). Nicolai Hartmann reorganiza estes pressupostos e propõe que os valores estão na realidade concreta e possuem estratos, com os estratos superiores contendo valores deste

estrato e alguns dos estratos inferiores, e os valores inferiores fundando os superiores. Os valores superiores seriam mais fracos do que os inferiores. A fundamentação dos valores ontológica e material consideraria este esquema dos valores superiores aos inferiores, e a formal e axiológica, do contrário. O conflito da vida moral estaria na oposição entre os valores mais elevados e os valores mais fortes. Isto originou duas doutrinas morais, a primeira priorizando os valores inferiores e fortes como a justiça, e a segunda priorizando os valores superiores e frágeis como a religião. A ética completa necessita das duas. O conflito de valores é individual, intransferível, afeta valores abstratos e concretos e para ser resolvido precisa da voz da consciência (HARTMANN, 1932a, 1932b, 1932c, 1953; GRACIA, 2008a).

Na atualidade o conflito de valores está relacionado a atitudes mais objetivistas, e a ética da situação, àquelas subjetivas, existenciais. No entanto, a metodologia é a mesma. No caso de Nicolai Hartmann, os valores têm uma dimensão individual e outra universal, conflituosas, sendo esta uma ética de situação. A ética da situação provém da corrente protestante que nega a lei como regra de conduta em favor da graça, lembrando que a lei é fixa, imutável, enquanto que a graça oferece oportunidade, vendo o fato concreto como uma situação existencial única e pessoal, fonte de decisões ante a voz da consciência. A graça, ou o amor, é o único critério de atuação moral. A situação é uma estrutura concreta e conflituosa, sobre a qual deve se dar uma resposta moral concreta, e é definida formalmente pela singularidade existencial do indivíduo em certo momento de sua vida (HARTMANN, 1932a, 1932b, 1932c, 1953; GRACIA, 2008a). Na filosofia existencial, Søren Aabye Kierkegaard diz que o homem pode viver em uma situação contemplativa na fase estética ou em situação decisória na fase religiosa (KIERKEGAARD, 1979, 2004; GRACIA, 2008a). Karl Theodor Jaspers esclarece as situações limite, como doenças graves, dor e morte, as quais levam à transcendência. Isto explica o crescimento desta ética na área da saúde (SCHILPP, 1957; GRACIA, 2008a; THORNHILL, 2011). Na década de 1960 a bioética provém da ética da situação, com nomes como Joseph Fletcher nos Estados Unidos. Fletcher esclarece que a atitude ética tem um método composto de três partes, o amor como princípio, o meio pelas normas e regras culturais e a graça como fim. A ética da situação trata de valores e de resolução de seus conflitos, mas com tudo subordinado ao princípio do amor. O método clínico da medicina passou por todas estas fases ou métodos aqui percorridos, juntamente com o método da moral (FLETCHER, 1967, 1997; GRACIA, 2008a).

Foram vistos os diferentes métodos de reflexão ética e as suas concepções ontológica, deontológica, epistemológica e fenomenológica. O método deveria ser a redução da consciência natural à pura. O método fenomenológico proporcionou profundidade e amplitude à filosofia. Seja por Husserl ou Zubiri, esta redução traz a compreensão da realidade. A compreensão da realidade e atualização nesta, o que relacionado à ética é a protomoral, não precisa de método. Porém, quando se quer entender como poderiam ser as coisas além da realidade do mundo, aí o método é necessário, obra da razão, a qual através de um sistema de referência que é a apreensão primordial, embasado em fundamentalidade, faz com que o homem crie e atue. A razão é uma busca contínua pela verdade, que é provisória, o que gera problema. A moralidade humana na apreensão da realidade do homem e além dela tem dimensões. A moral como estrutura é a protomoral, enquanto que a moral como conteúdo é a moral normativa. A protomoral se ocupa de formalidades e de conteúdos, sendo que a formalidade é idêntica na apreensão e no além dela, mas os conteúdos não. A razão quer descobri-los, o que é problemático pela sua provisoriedade. Para ajudar nesta missão o método divide-se em três etapas, as quais são o sistema de referência (da moral normativa é a protomoral), o esboço (do que poderia ser, possibilidades) e a experiência (teste físico da realidade), ficando ou não o esboço verificado, determinando uma verdade racional provisória. Tanto se tratando de razão teórica ou prática segue-se este esquema. Contudo, no caso da razão prática poder-se-ia dizer que a razão moral procede do dever protomoral, através das possibilidades, à apropriação justificada (GRACIA, 2008a; ZUBIRI, 2010, 2011a, 2011b, 2011c, 2012).

O primeiro ponto é o dever como sistema de referência moral. A relação é a relação primária formal do homem com as coisas, ocorrendo a obrigação (dever como reatualização da realidade moral, sendo consequência do bem) para então passar-se à atuação. A ética formal dos bens origina a ética formal do dever, sendo o dever a maximização do bem, como felicidade, perfeição e realização pessoal de toda a humanidade. O sistema de referência é o início e o fim da razão moral. Toda decisão moral para ser justificada e ter validade tem que estar de acordo com este sistema. O segundo ponto é o esboço de possibilidades morais. Com eles, a ética formal se torna moral concreta, uma verdadeira ciência. A razão está sempre aberta a novos esboços, os quais têm uma verdade racional de verificação, ou seja, os esboços morais são relativamente absolutos. Um exemplo são os princípios bioéticos de autonomia, beneficência e justiça. O terceiro ponto é a experiência moral como apropriação de

possibilidades. O esboço é contrastado com a realidade como fundamentalidade para ser provado, podendo ser aprovado ou não, de forma parcial. A verificação moral é um processo contínuo, infundável. O último ponto é a justificação moral, nome que recebe a verificação no âmbito moral. O homem tem que estar verificando, aliás, justificando continuamente as suas decisões morais, o que, por sua vez, confirma o sistema de referência moral. A razão tem entre as suas funções a de ajustamento do homem ao mundo. O homem escolhe, tendo que justificar-se e esta justificação é a felicidade (GRACIA, 2008a; ZUBIRI, 2010, 2011a, 2011b, 2011c, 2012).

O método da moral aplicado à ética da vida ou bioética compõe-se de quatro etapas. A primeira etapa é o sistema de referência moral e a obrigação, podendo ser citados a lei moral, o direito humano fundamental e a regra de ouro. A segunda etapa são os princípios morais, o correto subjetivamente (avaliação da capacidade da pessoa e da autenticidade do ato relacionado ao sistema de valores da pessoa), o correto objetivamente (uma tabela de valores e de direitos humanos) e a existência de conflitos entre os princípios de autonomia, beneficência e justiça. A terceira etapa é a das consequências morais, da bondade subjetiva do ato (caráter ordinário ou extraordinário; qualidade subjetiva da vida), da bondade objetiva do ato (caráter proporcional ou não; qualidade objetiva da vida) e a existência de conflitos entre as consequências. A quarta e última etapa é a tomada de decisões morais e a justificação moral, sendo composta por resolução do conflito de consequências, relação entre as consequências e os princípios, resolução do conflito entre os princípios, contraste do resultado com os critérios do sistema de referência, decisão final (ato obrigatório, permitido ou proibido), e estabelecimento de critérios ou normas (individuais e coletivos). Muitos casos passam apenas pela primeira etapa ou vão até a segunda etapa. Outros tantos passam por todas as etapas e a ordem a ser seguida varia caso a caso (GRACIA, 2008a).

### 3.3.1.6 Pensando em uma ética mínima ou bioética mínima

A ética dos máximos, desde o tempo de Aristóteles, é uma ética de virtude e de perfeição. Deve existir uma ética de mínimos, com metas mais modestas e aceitas por toda a comunidade, com mínimos morais, baseada em direitos e deveres. Para

tentar aproximar-se dela alguns tipos de razão devem ser vistos como a razão natural, a razão especulativa, a razão estratégica e a razão prática (ARISTÓTELES, 1995; GRACIA, 2008a).

Em relação ao naturalismo, a ética e a política eram faces da mesma moeda, com a primeira tendo como fim o pensar a felicidade do homem, e a segunda, o tentar fazê-lo atingi-la. Os homens eram dependentes da pólis e uns dos outros. Segundo Heráclito, entre os homens uns realizam atividades práticas e outros pensam, cultivam a razão e seguem a ordem da natureza. Esta ordem mostra as diferenças e faz os seus próprios ajustes ou justiça. Nem todos os homens têm a mesma capacidade de discernimento moral. Então, os que a possuem, seguem a razão natural, sendo teólogos, políticos e filósofos, pessoas nobres e com bondade, devendo ser os que conduzem os demais. As leis humanas devem imitar as leis divinas e ser impostas aos cidadãos. Na razão natural o homem tem o seu lugar determinado pela natureza, e desta ocupação depende a sua felicidade (ARISTÓTELES, 1915, 1995; GRACIA, 2008a; POSE, 2009).

Platão tem ideias semelhantes. A sociedade era composta de três classes: os artesãos, os guardiões e os governantes. Para se conseguir autonomia e liberdade existem as artes servis, e para conseguir ser livre e autossuficiente deve-se ser escolhido, havendo uma predisposição natural. Também existem as artes liberais, que educam o homem, e a educação corporal com exercícios, complementada pelo regime de vida que a medicina hipocrática traz com a pedagogia do corpo e as seis coisas não naturais. As enfermidades eram consideradas apenas entre os servis, que se fossem naturalmente doentes ou adocessem por maus costumes nem atendimento médico deveriam receber. Enfermidade de corpo e maldade de alma são equivalentes. Os artesãos têm a moral da obediência cega e, os governantes, o cuidado das virtudes morais, como a justiça. Os governantes deveriam ser filósofos, jovens, saudáveis, bons, justos, nobres, virtuosos, éticos, cientes do mundo e das ideias, impondo o seu sistema de valores e de normas e sendo vigilantes em mantê-lo, tendo graça e natureza divinas e poder absoluto (BAUMAN, 1992; PLATO, 1997; GRACIA, 2008a).

O naturalismo tem como expoente máximo o estoicismo. A natureza teria um conhecimento próprio de caráter divino ou expressão deste, formando uma lei natural presente em tudo e em todos, obrigando a todos. O homem sábio vive de acordo com a lei natural, a sua lei moral, base do direito. O direito natural tem disposições

imutáveis e atemporais como respeitar a Deus, servir à pátria, obedecer aos pais, agradecer favores, perdoar ofensas, respeitar os idosos e o governo e falar a verdade. Isto ocorre no direito romano e permanece ativo no direito na Idade Média. A razão natural discerne o bom do mau, e a vontade natural faz o homem querer o bom e rejeitar o mau. Na ética tomista a lei divina, suprema, eterna e natural é inerente à criação racional. A partir do século XIII teólogos começaram a discutir o naturalismo, embasando-se na ideia de liberdade, como por exemplo a lei natural ser como é por vontade divina ou liberdade divina. Deus é livre e o homem também o é por ser imagem de Deus, o que traz uma mudança de paradigmas. O homem agora é livre, superior à natureza, seguindo ao invés da ordem natural a ordem moral. É o começo do mundo moderno. A lei natural fundamenta-se na pura razão humana. Quanto aos princípios do direito natural, eles seriam de conteúdo formal, mas o homem tem uma história natural e outra moral intermediadas pelo contrato social (GRACIA, 2008a).

Com a modernidade a moral fica oposta à natureza. O homem é racional e, portanto, a moralidade começa a fundamentar-se nas leis próprias da razão. Da ética natural surge uma ética racional ou especulativa. O direito natural muda para o direito racional, formal, abstrato, no qual os direitos e os deveres são elaborados e justificados pela razão. Os conteúdos históricos têm que se adequar a ele. Deve-se observar que o direito natural é o mínimo ético de qualquer direito, e o direito natural do racionalismo se sobrepunha ao direito histórico. Contudo, a história dos povos e das sociedades muda, assim como os seus costumes, os seus direitos e os seus deveres. O povo se expressa pelo Estado, o qual determina o direito (GRACIA, 2008a).

Neste momento Georg Wilhelm Friedrich Hegel traz a sua ética dos máximos de base teológica. A história do mundo revela a essência do divino, sendo o mundo absoluto. O entendimento e a razão têm âmbitos próprios, atuando o entendimento com conceitos e a razão com ideias, sendo que estas últimas trabalham dialeticamente os conceitos. A ordem da filosofia é a razão especulativa, a qual é dialética, analisa o desenvolvimento dialético do conceito ou o vir a ser da ideia, o absoluto, que por sua vez é a totalidade do mundano, um sujeito que se pensa a si próprio ou a transcendência da ideia no mundo ou ainda espírito. O direito natural torna-se especulativo e a lei relaciona-se ao espírito. O direito é a liberdade como ideia, que com a intervenção do espírito realiza-se. Direitos e deveres estão inter-relacionados. O direito e as suas determinações se baseiam na personalidade livre, na autodeterminação, dentro de uma sociedade, na qual destaca-se como direito a

natureza moral. Há o direito, a moralidade e a eticidade. No direito Hegel fala de personalidade (o homem sendo autoconsciente é considerado uma pessoa livre, universal e infinita, que deve respeitar as outras) e de propriedade (a pessoa é dona de sua personalidade e de coisas mas junto com a posse há a vontade livre e o dever), havendo o direito de apropriação. Na moralidade o homem é sujeito, com a sua individualidade subjetiva, sendo o direito o da vontade subjetiva. Esta vontade aparece nas ações, que têm propósito, intenção, busca pelo bem-estar e felicidade, pelo bem moral da liberdade realizada. Isto é uma obrigação ou um dever, o qual recebe o suporte da consciência formal. Na eticidade há a verdadeira consciência, a união dialética da vontade subjetiva com a ordem objetiva, buscando o espírito objetivo. A eticidade é a liberdade consciente de si tornada natureza. É um sistema com leis éticas superiores às naturais, que demandam deveres objetivos que levam à virtude. A família, a sociedade e o Estado racional puro são as instituições éticas articuladas, sendo o Estado a afirmação da personalidade e a consciência da coletividade, o espírito presente no mundo que se realiza conscientemente nele. O Estado tem a sua Constituição, deve ser governado pelo monarca, é um estado de máximos éticos e faz a eticidade ser plena, todavia é utópico (HEGEL, 1992, 1997, 1999, 2005; GRACIA, 2008a). Karl Marx critica o que foi proposto por Hegel, mas também falha em suas propostas, pois os problemas das éticas dos máximos são o utopismo e o totalitarismo (GRACIA, 2008a; MARX, 2013).

Após a análise do jusnaturalismo e do positivismo jurídico idealista de Hegel vem o positivismo jurídico em si, com a razão instrumental ou estratégica. Max Weber traz as éticas da convicção e da responsabilidade. A primeira é deontológica, não aceita que os fins justifiquem os meios. A segunda é teleológica, decide em função das consequências, tendo meios e fins. A razão estratégica estaria preocupada com utilitarismo, objetivos, administração, responsabilidade e consequências. O Estado poderia pensar nos fins sem se importar com os meios, dentro do comportamento maquiavélico. As ações poderiam ser racionais (procurando o fim de interesse ou buscando o mérito do valor defendido), afetivas (relacionadas a emoções e a sentimentos) ou tradicionais (relacionadas a costumes). A economia é considerada como uma ciência de interesses, teleológica, subjetiva em sua razão, como uma pessoa razoável que sabe o que é útil. Na razão instrumental ética, jurídica e política a estratégia é maximizar a utilidade e a sua racionalidade é científica. Mas a ciência não é neutra, pertencendo a um complicado mecanismo social. A razão instrumental

está relacionada no direito ao positivismo jurídico, positivo, legal, formal e utilitarista. Já na política, ela é a razão do Estado e relaciona-se à administração, burocracia, procedimentos, pragmatismo, política como ciência e vice-versa. Esta razão é eticamente neutra. O problema ético é emocional, privado. A ética está separada da política nesta racionalidade (WEBER, 1978, 1979; GRACIA, 2008a).

No entanto, a ética e a política estão interligadas como, por exemplo, na ética da vida, pensando nesta e nas próximas gerações e no fato de que os seres humanos são fins em si mesmos. Esta razão instrumental vai sendo substituída pela razão prática, que tem relação com a prudência aristotélica, a ética e a política (GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010). O Estado agora é democrático e tem a sua constituição, a sua soberania jurídica e a sua legitimidade moral. Em Kant a moralidade é prática, é a teoria geral do dever (KANT, 1781, 1785). Este dever traduz-se em leis que a política executa. A razão prática concilia a moralidade com a política, promovendo justiça e paz eterna. O contrato social deve ser feito com liberdade e igualdade, instaurando a justiça e o direito, o qual se fundamenta de forma pura ou formal pela razão. Este direito racional tem princípios metafísicos de uma legislação universal que fornece alguns atributos aos homens como a liberdade legal, a igualdade civil e a independência civil. O arbítrio da pessoa deve coexistir com a liberdade das outras pessoas, surgindo o Estado e o direito positivo. A lei é a expressão exterior da moral interior, mas a moral é superior. Nenhum homem deve obedecer a algo sem dar o seu consentimento prévio. Portanto, o mínimo ético está no contrato social e é a liberdade e a igualdade entre cidadãos (GRACIA, 2008a).

Concordando com Kant está Karl-Otto Apel, mas ele coloca o imperativo categórico um pouco metafísico, precisando a comunidade de argumentação para melhor fundamento e conteúdo. Na comunicação humana há conteúdos subjetivos, objetivos, transsubjetivos e transcendentais. Estes últimos constituem a racionalidade prática ou pragmática que melhor embasa a ética kantiana. A comunicação humana tem em seu a priori o reino dos fins, formalmente ético, então a racionalidade humana é constitutivamente ética. Esta razão tem conteúdos lógicos formais e éticos formais e uma norma ética básica que diz que a razão é prática, é responsável pela ação humana e a sua validade se satisfaz por argumentos, os quais seguem regras na comunidade de comunicação e formam consensos. Entre os fundamentos estão a sobrevivência humana e a realização política, com a união de ética e política, sendo a primeira superior à segunda e sua reguladora. A comunidade ideal de comunicação

é composta pela humanidade, que tem diferentes necessidades, e a melhor forma de buscar consensos seria uma democracia racional, que respeita o pluralismo e os princípios morais básicos. Para a comunidade progredir moral, jurídica e politicamente, ela precisa revisar e superar os critérios que confia ao Estado (APEL, 1999; GRACIA, 2008a; ZOBOLI, 2010).

Infelizmente em muitos países isto ficou no papel. Adela Cortina em alguns de seus trabalhos destacou o caso espanhol, no qual há a ficção do pluralismo moral, na realidade estratégico, abaixo dos mínimos éticos aceitáveis. A moral atual é utilitarista em uma racionalidade estratégica. A política está em crise moral, os valores dependem de sentimentos e de fé e as decisões morais são privadas. Sem uma moral civil verdadeira ocorrem problemas comuns à sociedade moderna como a intolerância, a falta de diálogo, a não aceitação de consensos entre outros. A sociedade crê que o direito faz as leis civis que expressam a moral, mas o direito não pode superar ou substituir a ética. Em uma racionalidade pragmática não se consegue o máximo pessoal e o mínimo social, mas com a racionalidade prática sim. Este argumento serve tanto para as sociedades ocidentais quanto para a bioética (CORTINA, 1985; GRACIA, 2008a; CORTINA, 2009; GARCÍA, 2011).

Após estas considerações sobre as relações entre a ética e o direito, destacando os máximos morais, a moral deontológica e a ética dos mínimos, é de interesse observar a interdependência entre o biodireito e a bioética. O biodireito sem a bioética é no mínimo arbitrário. Um exemplo é a consideração da vida com valor ético máximo, o que nunca ocorreu na história da humanidade. Neste caso seriam desconsiderados e desrespeitados os pacientes que recusam tratamento médico por motivo religioso e os pacientes que escrevem em suas diretivas antecipadas a não aceitação de distanásia. A bioética se articula com o direito, fornecendo bases e esclarecimento, promovendo discussão, formação, bons relacionamentos e resolução de conflitos. A ponte entre o direito e a bioética na área da saúde são os comitês de bioética, ética em pesquisa e ética/bioética hospitalares. A forma de trabalhar estes conflitos e procurar o consenso poderia ser através do diálogo, o discurso crítico ou a comunidade de comunicação. Para resolver os conflitos há o modelo de cooperação na comunidade de argumentação. Dentro deste assunto fica demonstrado que o respeito aos mínimos morais é básico para exercer o direito e a bioética e promover a saúde (GRACIA, 2008a; SÁNCHEZ-BARROSO, 2010).

A bioética não é apenas uma ciência teórica, mas ética no sentido de guiar a ação ou a atitude. Com a prática repetida de bons hábitos vinculados às ideias éticas promove-se a virtude e a perfeição moral. No caso do médico, ele deveria apresentar virtudes intelectuais e morais para ser um bom médico. Quando, a partir do século XVIII, se impôs a moral de princípios e de regras sobre a moral da virtude o efeito sobre a medicina foi desastroso. A ética se faz com a aquisição de um bom comportamento e caráter. As virtudes são superiores a uma moral de regras e a partir delas a boa prática médica é realizada, com prazer e bons resultados. O melhor entendimento é que ambas as morais são complementares. No caso da relação médico-paciente e sociedade, observam-se vínculos interpessoais, sociais e políticos, e os princípios de autonomia, de beneficência e de justiça. Destes surgem direitos e deveres éticos que, por sua vez, levam a ações e a hábitos preferencialmente virtuosos. De base aristotélica, a virtude sócio-política é a amizade. Muitos escritores estabelecem que a melhor relação entre o médico e o paciente é esta, determinando a ocorrência dos princípios básicos e da benevolência, da confidência e da confiança. O que se quer em um momento de dificuldade, como uma doença ou o processo de morrer, é amor dos familiares e dos amigos verdadeiros, fé, esperança, confiança, compaixão, respeito e responsabilidade (GRACIA, 2008a; CAMPS, 2015; SARMIENTO et al., 2016).

### 3.3.2 Procedimentos de decisão em ética clínica

A ética, a política e a medicina são áreas de probabilidades e de prudência. É necessário um método para reduzir as incertezas. As pessoas têm a obrigação de tomar decisões e de ser prudentes. O médico deve saber tomar decisões técnicas e morais. A estrutura da história clínica tem um método que pode ser aproveitado para os problemas éticos (GRACIA, 2008b; PORTO et al., 2014b).

A ética clássica estipulava um código de princípios e de obrigações, como direitos e deveres, que até hoje se encontra nos códigos de ética profissionais, melhor chamados de deontológicos. Na deontologia médica são previstos processos disciplinares e sanções, como se fosse um procedimento jurídico. No caso dos códigos de ética observam-se influências da moral cristã católica no ocidente. Com o

desenvolvimento do protestantismo houve crescimento do pluralismo e apareceu a ética da situação, tendo entre os seus expoentes Karl Jaspers (SCHILPP, 1957; THORNHILL, 2011) e sua teoria de que o homem vivendo situações limite consegue atingir a transcendência e abrir-se ao verdadeiramente moral. Situações limite são de praxe na medicina. Unindo estes conhecimentos Joseph Fletcher criou um método para analisar casos em medicina partindo do amor como lei, por meio da sabedoria da Igreja e das culturas, chegando à decisão (FLETCHER, 1997, 2015; GRACIA, 2008b).

A bioética propôs na década de 1970 discutir os problemas advindos da evolução da tecnologia e da biomedicina. Começou a ser ensinada nas faculdades médicas norte-americanas, com problemas metodológicos. Os fatos clínicos e os valores envolvidos no caso deveriam ser considerados. Howard Brody traz a teoria da decisão racional para a ética médica, trabalhando consequências e valores. O seu método era composto de um problema moral, uma lista de cursos de ação possíveis, a escolha de uma alternativa, o enquadramento no juízo ético, uma lista de consequências, a comparação destas com o sistema de valores e determinar se há ou não consistência do curso de ação, ou seja, se ele é eticamente válido ou não (BRODY, 1981; GRACIA, 2008b; ZOBOLI, 2010; RUÍZ-CANO et al., 2015).

Outro método que até presentemente é utilizado e recebe grande destaque na bioética é o princípalismo de Tom L. Beauchamp e James F. Childress. O relatório Belmont (UNITED STATES, 1979) foi produzido em 1978 recomendando os princípios éticos de respeito pelas pessoas, de beneficência e de justiça na realização de pesquisas científicas. Neste documento alguns procedimentos apareceram como o consentimento informado, a ponderação de riscos e de benefícios e a seleção equitativa das amostras ou sujeitos para a pesquisa. No ano seguinte e para trabalhar não apenas com os problemas éticos em pesquisa, mas destacadamente com os problemas da clínica médica, surge na bioética estadunidense o princípalismo de Beauchamp e Childress, com os princípios de autonomia, de beneficência, de não-maleficência e de justiça (GRACIA, 2008b; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; SÁNCHEZ-GONZALÉZ; HERREROS, 2015; SARMIENTO et al., 2016).

Albert Jonsen e Stephen Toulmin colaboram com o método do novo casuísmo, trazendo de situações individuais os procedimentos para a ética. O enfoque casuístico segue a deliberação aristotélica sobre casos concretos determinando máximas morais

prováveis. A relação entre o médico e o paciente inclui um terceiro elemento que pode ser a família ou a sociedade. Cada uma destas três partes possui a sua própria perspectiva ética. A relação envolve negociação. As decisões morais devem ser tomadas após uma deliberação prudente. A estrutura do método, para o qual também colaboraram Siegler e Winslade, é composta por critérios médicos (gravidade das doenças), preferências do paciente (natureza ética, legal e psicológica delas; competência e capacidade para decidir tratamento; consentimento informado; testamento biológico; preferência dos menores; desobediência), qualidade de vida (de vida e de morte; tratamento da dor; suicídio), fatores socioeconômicos (papel dos familiares; custo da assistência; distribuição dos recursos; pesquisa; ensino médico; saúde e bem-estar da comunidade), escala ética (preferências do paciente; indicações médicas; qualidade de vida; fatores socioeconômicos) e considerações morais (ato permitido, obrigatório ou proibido) (JONSEN; TOULMIN, 1988; GRACIA, 2008b; ZOBOLI, 2010; BARREDA, 2015; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015; SÁNCHEZ-GONZALÉZ; HERREROS, 2015; SARMIENTO et al., 2016).

A ética da virtude se preocupa com os agentes mais do que com os atos. Ela está relacionada à grande parte dos casos, que são normais, e aos hábitos e às atitudes dos profissionais da saúde e, por conseguinte, às suas ações. A formação do caráter de uma pessoa é muito importante. A ética leva à reflexão racional das ações humanas, das atitudes (caráter) e dos hábitos (virtudes). Pedro Laín Entralgo descreveu as virtudes de um bom médico estando entre elas a benevolência, a veracidade, a amizade, o respeito, a justiça e a religiosidade. O método utilizado na ética da virtude é o procedimento narrativo. É uma história que é narrada, sendo um processo dinâmico que destaca o caráter moral. Os conflitos morais são histórias rivais. Os protagonistas têm atitudes e hábitos diferentes. As pessoas enquanto vivem estão criando a sua biografia ou pode-se dizer a sua história, que é única. A história clínica do paciente deve ser completa, com todas as suas vivências, incluindo a enfermidade que é tão somente uma delas. Os níveis de atendimento médico, seja o primário, o secundário ou o terciário, geram diferentes conflitos morais (ENTRALGO, 1943, 1964, 1969; DRANE, 1995; BRODY, 2002; GRACIA, 2008b; POSE, 2009; SARMIENTO et al., 2016).

Outro método de analisar os problemas éticos em medicina clínica é pelo enfoque clínico, que apresenta vários métodos parecidos entre os seus proponentes. O modelo proposto por David C. Thomasma (THOMASMA, 1983) pede uma certa

sensibilidade na discussão de cada caso, separando dentro da história clínica os fatos e os valores para articulá-los na relação clínica. O procedimento é levantar e descrever todos os fatos (os dados médicos, que funcionam como regra moral) e todos os valores (do paciente, do médico, do hospital, da sociedade), determinar o principal valor ameaçado e os possíveis cursos de ação que protejam o maior número de valores, escolher um curso de ação e defendê-lo a partir dos valores que o fundamentam. O modelo proposto por Edmund Pellegrino (PELLEGRINO, 1987) tem dois níveis de análise. No primeiro nível há a análise substantiva, com a natureza da relação médico-paciente, o conhecimento da teoria ética, a interpretação dos médicos destes fundamentos teóricos e o fundamento último da moralidade. No segundo nível há a análise procedimental, com o estabelecimento dos fatos clínicos relevantes, a determinação do melhor interesse do paciente, a definição das questões éticas e os princípios envolvidos, a tomada de decisão e sua justificativa. Vários outros modelos derivam destes dois, com maior ou menor riqueza de detalhes (GRACIA, 2008b; BARREDA, 2015; SARMIENTO et al., 2016).

A partir dos métodos acima expostos surgiram outros, sincréticos ou intermediários. O Hastings Center apresenta um método deontológico que inicia a sua análise pelos valores éticos, passa para a avaliação do paciente e de quem tomará as decisões, a tomada de decisões em si, se foi cumprida ou não e quais as objeções e os problemas que ocorreram. James Drane une Thomasma e Jonsen dividindo a análise em quatro fases: descritiva (fatores médicos, éticos e socioeconômicos), racional (categorias ético-médicas, princípios e máximas, decisões legais e códigos profissionais), volitiva (colocando em ordem os bens e os princípios e decidindo) e pública (defesa pública da decisão). Outros modelos que podem ser citados: Edmund Erde e o dilema; Baruch Brody e as instâncias de conflito da relação médico-paciente; Candee e Puka e a análise com momentos principialistas e consequencialistas; Graber e Thomasma e a sua teoria unificada de ética clínica; Grundstein-Amado e o seu modelo integrativo (GRACIA, 2008b; BARREDA, 2015).

Os modelos previamente demonstrados não trabalham muito a ética substantiva. Seguem o casuísmo, o procedimentalismo e o decisionismo, preocupando-se em achar cursos de ação adequados para resolver os conflitos. No entanto, as questões de fundamentação deveriam ser abordadas (GRACIA, 2008b).

A racionalidade humana é limitada, não podendo entender completamente a realidade, sendo capaz de elaborar hipóteses e teorias. Cai a ética metafísica e

destaca-se a ética procedimental neste século. O casuísmo consiste em aplicar princípios morais a casos concretos em um procedimento dedutivo, ou realizar juízos sobre situações individuais concretas tentando resolver os conflitos a partir de máximas, critérios sábios e prudentes de atuação prática. A ética teria dois níveis, um disciplinar e outro não-disciplinar, sendo o primeiro de mínimos morais, com os princípios de não-maleficência e de justiça, deveres de obrigação perfeita, a obrigação vem de fora, é uma ética de dever, do correto, do direito; o segundo nível tem particularidade, uma ética de máximos, com os princípios de autonomia e de beneficência, deveres de obrigação imperfeita, depende sempre do sistema de valores ou ideal de perfeição e felicidade da pessoa, é uma ética de felicidade, do bom, da moral. Todo ato moral tem estes dois níveis. Um exemplo deste argumento é o caso da bioética (GRACIA, 2008b; SÁNCHEZ-BARROSO, 2010; ZOBOLI, 2010).

As racionalidades norte-americana e europeia diferem entre si, sendo a primeira mais estratégica. Ética relaciona-se à história concreta de cada cultura e de cada sociedade. A moral deve ser fundada sobre algo superior à racionalidade. Neste ponto entra a comunidade ideal de comunicação de Habermas (HABERMAS, 1989, 2000; GRACIA, 2008b; HABERMAS, 2012). A bioética norte-americana e a europeia têm um procedimentalismo ético, mas enquanto a americana o faz entre casos particulares, a europeia considera o todo da humanidade presente e futura. De qualquer maneira, as racionalidades consideradas de uma forma geral não são completas nem absolutas (GRACIA, 2008b; ZOBOLI, 2010).

Diego Gracia é discípulo do filósofo espanhol Xavier Zubiri. Zubiri desenvolveu uma filosofia própria fenomenológica, com o método da razão, composta de um sistema de referência moral, um esboço moral, uma experiência moral e uma justificação moral. Entre alguns assuntos estão a atualização apreensiva das coisas, a apreensão primordial da realidade, a inteligência senciente, a razão como uso da inteligência, a razão com a função de determinar a realidade além da apreensão no mundo. A razão parte de dados anteriores a si mesma, ou seja, de um sistema de referência (de caráter transcendental, ontológico, real, formal, fornecendo o fundamento da ética, uma ética formal de bens) para criar esboços. A razão tem o processo explicativo para entender as coisas na realidade do mundo. O conteúdo formal da ética é transcendental, e os conteúdos materiais da moral vão se desenvolvendo na história com o tempo, sendo descobertos pela razão. Os esboços são criações mentais, suposições ou hipóteses, que devem ser verificados para

virarem teses, mas estas não deixam de ser esboços. A verificação é parcial e incompleta sempre. Um exemplo de esboço são os princípios da bioética. O sistema de referência faz a razão ponderar as consequências para fazer exceções à norma do esboço, o qual possui um nível que se baseia no princípio de universalização e outro nível que se baseia no princípio de particularização. Os esboços morais são sempre deontológicos e são confrontados tanto com o sistema de referência como com a realidade, o que é a experiência racional, a qual aprova ou não, parcial ou totalmente, o esboço. A experiência moral pode ser de compenetração (experiência entre pessoas que se querem bem ou religiosa) ou conformação (a experiência moral em si, a experiência da realidade pessoal pelo curso da própria biografia) e é sempre casuística. A verificação ou justificação moral é o final do processo. A razão e a verificação funcionam de modo individual, social e histórico (GRACIA, 2008b; ZOBOLI, 2010; ZUBIRI, 2010, 2011c, 2012).

É de suma importância utilizar um bom método de análise dos problemas morais. Em medicina, segundo Gracia, a metodologia ética deve seguir os seguintes passos: o sistema de referência moral (a premissa ontológica é que o homem é pessoa com dignidade e sem preço; a premissa ética é que como pessoas, todos os homens são iguais e merecem igual consideração e respeito); o esboço moral (no nível 1 estão a não-maleficência e a justiça; no nível 2 estão a autonomia e a beneficência); a experiência moral (consequências objetivas ou do nível 1; consequências subjetivas ou do nível 2); a verificação moral (contrastar o caso com a regra expressada no esboço; averiguar se é possível justificar uma exceção à regra neste caso concreto; contrastar a decisão tomada com o sistema de referência; tomar a decisão final). Contudo, antes disto deve ser feita uma excelente história clínica (GRACIA, 2003, 2008b; BARREDA, 2015; RUÍZ-CANO et al., 2015).

A medicina segue o padrão do método clínico, que permite uma visão humana do paciente. O exame clínico engloba a anamnese e o exame físico. Quando há necessidade seguem-se aos exames complementares. A anamnese é composta de: identificação do paciente; queixa principal; história da doença atual; interrogatório sintomatológico; antecedentes pessoais e familiares; hábitos de vida, condições socioeconômicas, culturais e ambientais. O exame físico se divide em geral e dos órgãos ou aparelhos. Todos os dados são registrados no prontuário médico (PORTO, 1997; RAMOS JÚNIOR, 1998).

Como o foco do prontuário médico ainda é notadamente biológico, os enfoques biográfico e ético acabam ficando sem muita informação. Neste caso, Gracia sugere a anexação ao prontuário médico de folhas extras: identificação de problemas morais; avaliação da capacidade ou competência do paciente; consentimento informado; documentos como diretivas antecipadas, ordens de não reanimação, procurações entre outros; formulário de verificação da informação fornecida; cursos de ação possíveis; evolução dos problemas morais; informe de alta (GRACIA, 2008b).

### 3.3.3 O método da ética clínica de deliberação moral

O ser humano delibera sobre tudo. A história começa com Aristóteles trazendo a técnica e a prudência como razão prática dialética, sendo a reta razão a deliberação sobre opiniões para tomar decisões prudentes ou razão prudente. Delibera-se sobre coisas cujo resultado não é sabido. A deliberação moral parte de bens por si mesmos ou valores intrínsecos impostos pela natureza e a partir deles busca determinar o modo prudente de atuar em situações concretas. Trata, portanto, dos meios, não dos fins, levando a uma ação concreta, mas no caminho o dever é ser prudente. Este tipo de deliberação promove a autonomia. O projeto do homem tem o momento dos fatos, daí dos valores envolvidos e, por fim, a realização prática, o que se deve ou não fazer. Sendo assim, a deliberação tem três partes interdependentes: a deliberação técnica, a deliberação estimativa e a deliberação moral (ARISTÓTELES, 1995; POSE, 2009; ZOBOLI, 2010; FEITO; GRACIA; SÁNCHEZ, 2011).

Contudo, deliberar não é um feito simples, sendo na realidade complexo e difícil. Necessita de algumas condições prévias como certos hábitos e qualidades de caráter. Demanda inteligência, educação formal, bons hábitos, não existência de fanatismos de qualquer tipo, educação básica deliberativa, evitação de resistências ao processo deliberativo (como personalidades ou comportamentos narcisistas), autoanálise, humildade intelectual, controle de mecanismos de defesa pessoais, desenvolvimento de experiência prática, promoção de responsabilidade e autocrítica. É deliberando que se aprende a deliberar. É praticando a deliberação que se cria o hábito de deliberação e a atitude deliberativa (ZOBOLI, 2010; FEITO; GRACIA; SÁNCHEZ, 2011).

A clínica médica tem uma lógica de incerteza, levando a juízos prováveis. As decisões clínicas passam pela etapa da ponderação cuidadosa de todos os fatores envolvidos para serem consideradas razoáveis, e normalmente admitem mais de uma solução. Do grego a ponderação é a deliberação e a decisão que é tomada após este processo é considerada prudente. A deliberação e a prudência embasam o raciocínio prático relacionado às áreas de ética, política e técnicas (GRACIA, 2001, 2003; GRACIA; JÚDEZ, 2004; POSE, 2009; ZOBOLI, 2010).

O procedimento de tomada de decisões morais requer análise cuidadosa e reflexiva dos fatores envolvidos no caso, análise dos problemas em toda a sua complexidade, ou seja, requer deliberação, que pode ser clínica e ética. Devem ser considerados todos os princípios, os valores, as circunstâncias e as consequências do caso concreto. Isto vai colaborar com a criação de possíveis cursos de ação, que devem ser vários, sendo que o melhor curso de ação dificilmente estará nos extremos da listagem, mas sim no meio dela (GRACIA, 2001, 2003; GRACIA; JÚDEZ, 2004; POSE, 2009; FEITO; GRACIA; SÁNCHEZ, 2011; PORTO et al., 2014b; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015).

A deliberação é um método que envolve escuta atenta, compreensão da situação, análise dos valores, discussão sobre os cursos de ação, esclarecimento dos pontos legais, conselho não direcionador e ajuda nos casos, independentemente de concordância ou não entre as partes, ou transferência a outro profissional. Colocando em etapas têm-se: apresentação do caso por quem tomará a decisão; discussão dos aspectos clínicos; identificação dos problemas morais; escolha pelo responsável pelo caso do problema moral que deve ser analisado; identificação dos valores em conflito; identificação dos cursos extremos de ação; busca pelos cursos intermediários de ação; análise do curso de ação considerado ótimo; decisão final; verificação da consistência da decisão tomada por submetê-la a verificações de legalidade (seria a decisão legal), publicidade (poderia a decisão ser defendida publicamente) e consistência temporal (seria tomada a mesma decisão em um outro momento ou tempo) (GRACIA, 2001, 2003; GRACIA; JÚDEZ, 2004; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; POSE, 2009; ZOBOLI, 2010; FEITO; GRACIA; SÁNCHEZ, 2011; PORTO et al., 2014b; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015).

A riqueza da história clínica é fundamental no processo. É a partir dos fatos que se inicia o procedimento. Os problemas éticos são sempre problemas relacionados aos conflitos de valores. Os fatos embasam os valores. O conflito moral

é um conflito de valores, mas também de deveres, destacando-se a realização, a concretização destes valores. Os cursos de ação têm que ser contrastados com os princípios (analisar os princípios envolvidos no caso; identificar os conflitos entre os valores ou os princípios) e as consequências (avaliar as circunstâncias do caso concreto e as consequências de determinada decisão; examinar a possibilidade de se fazer uma exceção aos princípios) para ter a sua qualidade ética avaliada (GRACIA, 2001, 2003; GRACIA; JÚDEZ, 2004; ZOBOLI, 2010; PORTO et al., 2014b).

A deliberação pode ser individual ou em grupo. No primeiro tipo, por exemplo, um médico clínico pode deliberar sobre o caso de um paciente com base em seu próprio conhecimento e experiência. No segundo tipo, por exemplo, um médico pode deliberar com os membros da equipe, o doente e a família. Outro exemplo é o dos comitês de ética e de bioética dentro de hospitais e de clínicas, com caráter consultivo. Todo este processo deliberativo colabora para esclarecer ainda mais os casos na medicina, ajudar na tomada de decisões dentro dos casos e inclusive resolver conflitos, promovendo melhores relações entre os pacientes e os médicos e entre os profissionais entre si, melhorando a qualidade da assistência na saúde (GRACIA, 2001, 2003; GRACIA; JÚDEZ, 2004; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; POSE, 2009; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015).

Neste subcapítulo foi mostrado como o autor Diego Gracia retomou historicamente a fundamentação da razão, da ética e da moral, chegando a uma ética ou a uma bioética de mínimos, no intuito principal de trabalhar as relações na área da saúde, não apenas em pesquisa, mas principalmente em clínica médica, inclusive sugerindo um método para isto: a deliberação.

Neste trabalho de dissertação já se expôs a história do processo de morrer e morte e as transformações de mentalidades e de comportamentos dos últimos séculos, seguindo-se com as informações sobre as diretivas antecipadas de vontade e sobre a fundamentação da bioética e o método deliberativo de Diego Gracia. O próximo capítulo traz o que objetivou todo este percurso de pesquisa e de estudo: analisar as contribuições da bioética deliberativa de Diego Gracia para o processo de elaboração das diretivas antecipadas de vontade.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Até o presente momento este trabalho dissertativo mostrou a degradação da relação da humanidade com a morte; o surgimento dos direitos do paciente e o crescente destaque da autonomia, culminando com a feitura de diretivas antecipadas, para que este princípio seja respeitado nas situações mais difíceis do indivíduo, como é o caso das enfermidades e da terminalidade; e a recuperação da deliberação por Diego Gracia, aplicada em especial às ciências da saúde e ao relacionamento humano, agregando mais uma qualidade à área da bioética. A partir de agora, este trabalho expõe a inter-relação entre os documentos diretivas antecipadas de vontade e a bioética deliberativa de Diego Gracia, seguindo com atualizações dos assuntos trabalhados sob a forma de discussão de artigos recentes de produção científica mundial em quatro tópicos finais que relacionam: as diretivas antecipadas de vontade, o testamento vital e o mandato duradouro; as diretivas antecipadas de vontade e a bioética; as diretivas antecipadas de vontade e a comunicação em saúde ou deliberação; e as diretivas antecipadas de vontade e a relação médico-paciente.

### 4.1 AS CONTRIBUIÇÕES DA BIOÉTICA DELIBERATIVA DE DIEGO GRACIA PARA O PROCESSO DE ELABORAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

A medicina segue a ética da virtude pela tradição, mas foi incluindo várias outras éticas em seu bojo como as éticas do dever, do direito, principialista, consequencialista e outras até incluir a ética dos valores e a da responsabilidade. O ser humano tem a vida moral, a social e a profissional. Dentro da profissão médica devem ser trabalhados os objetivos científicos, assistenciais e educativos. O médico deve ter conhecimento dos fatos científicos, entender e respeitar os valores envolvidos, analisando-os, e promover orientação nos conflitos buscando a sua solução. A formação universitária atual é mais voltada para o tecnicismo do que para o humanismo. Para tentar retomar a gestão dos valores é importante o estudo da bioética (POSE, 2009).

A relação entre o médico e o enfermo foi passando por mudanças no decorrer da história. Na atualidade, a relação envolve além do médico e do paciente, a família e outros profissionais de várias áreas do conhecimento, como administrativo e jurídico. O paciente continua sendo o agente com autonomia. A relação médico-paciente torna-se uma relação clínica que possui um momento médico e outro moral. O momento médico é aquele da técnica, da clínica, dos fatos, do receber o paciente, escutá-lo, inquiri-lo, formar diagnósticos, pedir exames complementares se necessário, discutir o tratamento e o prognóstico, sempre com o consentimento do paciente ou de seu representante. O momento moral ocorre nos dois momentos, uma vez que o paciente vai falar de sua vida, de seus valores, de suas preocupações, da sua vontade, de seus problemas e das suas crenças (POSE, 2009).

Há vários modelos de relação clínica, desde a relação paternalista até a de emancipação ou de respeito à autonomia do paciente. A base da relação paternalista é a beneficência (POSE, 2009), com o médico decidindo pelo paciente o que seria melhor para o mesmo como se fosse um tutor (EMANUEL; EMANUEL, 1999). A relação de emancipação pode ser de compromisso (baseia-se nos valores de confiança e segurança), de amizade (baseia-se nos valores de confidencialidade, intimidade), ético-narrativa (baseia-se em tempo, urgência, esperança, oportunidade), técnica (baseia-se no bom diagnóstico, prognóstico e tratamento), deliberativa (baseia-se na prudência), contratual (baseia-se em direitos e em deveres) e outras (POSE, 2009). O modelo técnico ou informativo tem o médico passando os fatos ao paciente para que este decida por si e controle autonomamente a tomada de decisões. Os valores do paciente são conhecidos apenas por ele mesmo, sendo o médico exclusivamente um técnico especializado. No modelo interpretativo o médico busca os valores do paciente, por não serem muito conhecidos ou por serem conflituosos, considerando que são estes mesmos valores que determinam quais intervenções o paciente prefere e autoriza. O papel do médico neste modelo é ser um conselheiro. No modelo instrumental não se consideram os valores do paciente porque o médico e o paciente têm o objetivo de progresso no conhecimento científico e o bem social, como é o caso das pesquisas (EMANUEL; EMANUEL, 1999). No modelo deliberativo o médico e o paciente deliberam sobre os valores relacionados à saúde que influenciam o ato clínico, buscando os mais importantes para o paciente. O médico fornece a informação clínica, a relação com os valores do paciente e as opções possíveis, não usando nem de persuasão nem de coação, mas respeitando como o

paciente prefere viver a sua vida e quais os valores julga os mais importantes e definidores de conduta. O paciente fica capacitado para realizar a sua autonomia, determinando as suas preferências, tendo os seus valores respeitados. O papel do médico é o de professor ou amigo do paciente (EMANUEL; EMANUEL, 1999; POSE, 2009).

Entre a queda vertiginosa do modelo paternalista e o constante crescimento dos modelos de respeito à autonomia do paciente houve aumento dos conflitos, que devem ser resolvidos com qualidade e moralmente. Não existe o melhor modelo de relação clínica, mas sim o (s) mais adequado (s) a uma determinada situação. Cada especialidade médica, cada nível de atendimento médico, cada relação humana tem as suas exigências e complexidades próprias. Seria de interesse levar em consideração todos os valores como a beneficência, a autonomia, a não-maleficência, a amizade, a confiança, a segurança, a confidencialidade, a intimidade, o tempo, a boa técnica, os direitos, os deveres e a prudência, sendo este valor decisivo na tomada de decisão, fazendo parte da deliberação, a qual analisa os fatos e pondera os valores envolvidos por meio do diálogo para a troca de informações, de ideias, de opiniões, de desejos, de objetivos e outros mais, no intuito de uma boa condução do caso e das relações interpessoais evitando-se conflitos novos, trabalhando-se os conflitos existentes, enriquecendo o ser humano enquanto pessoa e promovendo a educação sanitária (POSE, 2009).

De uma forma geral, uma relação clínica deliberativa parece ser na área médica uma das melhores escolhas. Este modelo respeita o princípio de autonomia, permitindo ao paciente optar pelo curso de ação, ter liberdade e controle sobre as decisões, desenvolver uma atitude crítica e reflexiva sobre a sua vida, os seus valores, os seus desejos e as suas preferências, e ser livre para agir. O médico deve ser conhecedor de sua técnica, provendo informações necessárias e relevantes ao paciente de forma adequada, com cuidado humanizado, levando em consideração os valores deste paciente, não querendo impor a sua conduta, aplicando estes princípios a todo tipo de decisão em saúde (EMANUEL; EMANUEL, 1999). Os valores do médico não são o mais importante nesta relação, mas interferem na escolha do profissional por parte do paciente e podem ser fatores geradores de conflito entre este e o seu médico, devendo neste caso o paciente ser transferido para outro profissional (EMANUEL; EMANUEL, 1999; COHEN et al., 2015). Apesar da relevância dos valores do paciente, os valores relativos à saúde também devem ser considerados, com

médicos e pacientes fazendo algumas concessões se o caso exigir. O médico deve procurar ter uma boa formação técnica e humana, deliberando com os seus pacientes sobre o que for necessário, melhorando a qualidade de seu atendimento, com uma prática clínica humanizada, com comunicação de qualidade, com respeito à autonomia do paciente e com dedicação de tempo suficiente na construção e na manutenção da relação médico-paciente. Para colaborar com isto a formação médica deve ser aprimorada e o sistema de saúde deve ser melhor organizado e financiado (EMANUEL; EMANUEL, 1999).

O processo deliberativo inicia com a comunicação, não sendo apenas uma simples troca de informações, mas um processo que envolve o verbal, o não-verbal e o emocional. Mais do que realizar um processo de diálogo ou de comunicação deve-se deliberar nesta relação (POSE, 2009). A palavra deliberação (2009, p. 610) significa “ato ou efeito de deliberar-se; debate com o objetivo de resolver algum impasse ou tomar uma decisão; questionamento, reflexão tendo em vista a resolução de um problema ou o planejamento de uma atitude; ação empreendida após consulta e/ou reflexão”. Como se observa a deliberação acontece previamente à decisão e à ação que se situam no futuro. Para ela ocorrer há a meditação sobre o assunto, o qual tem características próprias, vantagens e desvantagens, probabilidades e está relacionado a vários tipos de opiniões nem sempre concordantes. A pessoa envolvida neste processo deve ser livre de coações, capaz para tomar decisões, autônoma, com livre-arbítrio. Segue-se então a argumentação para as decisões buscando meios que serão escolhidos e dentre eles um que será o mais prudente para seguir na ação. Esta ação é o que o indivíduo faz em sua vida, para a sua vida e para o seu projeto de futuro. Neste processo existem razão e emoções, incertezas, desejo de compreensão, busca da verdade, solicitação de ajuda, abertura a mudanças, participação. Na prática clínica e na bioética é um método de alta aplicabilidade, destacando-se a sua importância na relação clínica que se torna deliberativa. A partir desta relação os problemas são trabalhados, soluções prováveis são encontradas, valores são otimizados, conflitos resolvidos e uma certa normalidade na vida das pessoas envolvidas é recuperada, havendo melhora na qualidade de assistência sanitária (POSE, 2009).

Dentro uma relação clínica deliberativa pode-se promover o planejamento antecipado de assistência médica em saúde que, entre vários aspectos, inclui a elaboração de diretivas antecipadas de vontade. O médico e o paciente planejam

antecipadamente, conjuntamente, continuamente e por meio da deliberação como está sendo e será o gerenciamento da saúde do enfermo, prevendo situações futuras e tomando decisões sobre como proceder diante de problemas, levando em consideração os valores e as preferências do paciente (SUDORE; FRIED, 2010; BERLANGA et al., 2011; HALPERN et al., 2013; BARROSO, 2016; DUNLAY; STRAND, 2016).

Com tudo o que foi previamente descrito é de interesse estabelecer um relacionamento entre as diretivas antecipadas de vontade e o método deliberativo de Diego Gracia. Pela revisão bibliográfica realizada para esta pesquisa de mestrado constatou-se que isto ainda não foi feito, sendo o escopo desta dissertação. Assim, são inter-relacionados o modelo brasileiro de diretivas antecipadas de vontade da autora Luciana Dadalto e colaboradores (ANEXO B) e o modelo de deliberação clínica por Diego Gracia, que contém a metodologia ética em casos clínicos e a história clínica por problemas (ANEXO C), o método de deliberação (ANEXO D) e o procedimento deliberativo em si (ANEXO E).

Para a elaboração de um documento de diretivas é necessário se deliberar. O ser humano é por natureza deliberativo. As questões de saúde são de muita preocupação e geram muitas dúvidas especialmente para o leigo. Seja em um momento de saúde ou de doença, receios quanto à possibilidade de infortúnios são comuns. No caso de doenças graves, de prognóstico sombrio, decisões têm que ser tomadas seja pelo paciente ou por sua família ou pelo profissional de saúde responsável pelo caso. Mas e se não fosse bem isto o que o enfermo quisesse para si? Para a pessoa saudável, pensando antecipadamente à ocorrência de complicações, ou já estando doente, havendo a piora do estado de saúde ou o comprometimento da capacidade decisória, torna-se de interesse formular orientações gerais e deixar determinações escritas por meio de um instrumento legal como as diretivas antecipadas de vontade.

Para se preparar um documento de diretivas é fundamental uma relação clínica deliberativa, iniciando com uma conversa entre o médico e o paciente. Para uma boa conversa sobre tópicos variados em saúde com intimidade, privacidade e veracidade, além de conhecimento técnico aprofundado, é necessária uma relação médico-paciente muito boa. A comunicação deve ser clara e aberta e as dúvidas sanadas. O processo de feitura de diretivas não para na escritura do documento, sendo contínuo, pois no decorrer dos anos as opções e as escolhas podem mudar, e

com elas as diretivas seja de modo parcial ou total. A deliberação com o cuidado e a comunicação franca deve ser o elemento norteador de todas as etapas. A inclusão do cônjuge e da família no processo seria aconselhada para evitar futuros conflitos.

Gracia (2008b) recomenda que seja primeiramente visto o sistema de referência moral com as suas premissas. Um sistema básico é aquele que demanda dignidade ao ser humano, que deve ser tratado com igual consideração e respeito. O paciente é uma pessoa humana digna que merece consideração e respeito. As diretivas são promotoras da dignidade do paciente e exigem respeito pelas decisões que este toma. Entre os esboços morais podem ser mencionados os Dez Mandamentos, a Bíblia Sagrada, a Declaração Universal de Direitos Humanos (UNESCO, 1948), os princípios da bioética e tantos outros. No caso do esboço moral, as diretivas seriam de nível 2, tratando de autonomia do paciente e de beneficência para com ele. As diretivas trazem a vontade da própria pessoa, são elaboradas com o seu próprio consentimento, sem coações e pensando em seu próprio benefício, o que está intimamente relacionado às definições de autonomia (capacidade de atuar com conhecimento de causa e sem coações) e de beneficência (fazer o bem). Isto seria validado pela experiência moral, no sentido de que ao fazer as diretivas o paciente demonstrou as suas escolhas autônomas, o médico pôde satisfazer a beneficência e, como já foi previamente explicado, há limites claros legais e médicos no conteúdo do documento não se permitindo consequências antiéticas a nenhum dos envolvidos. Parte-se então para a verificação ou justificação moral do processo, que poderia se dizer o conteúdo do documento relacionado ao sistema de referência, ao esboço e à experiência moral. Estando tudo de acordo a decisão é pela feitura do documento e o seu uso na prática.

Dadalto e colaboradores (2013) trazem no primeiro item do seu modelo de documento quais seriam os valores e os desejos do paciente. No decorrer do documento ficam claros a autonomia do paciente, a beneficência, o respeito às normas legais e aos princípios de boa medicina, a não-maleficência, a privacidade, a veracidade, o discernimento, a confiabilidade e a compaixão.

Na sequência Gracia (2008b) traz a história clínica por problemas. A história clínica completa nos moldes vistos tem a biografia da pessoa, não apenas o seu adoecimento, que é somente um momento desta história. O paciente com uma doença deve ser bem atendido, ter a sua anamnese colhida, passar por exame físico completo e realizar exames complementares quando for necessário. Durante todo o processo

ele deve ser orientado, especialmente quando do diagnóstico e das opções de tratamento, dando o seu consentimento informado conforme queira. Se no decorrer do caso não houver nenhum conflito está tudo bem, mas havendo um conflito é necessário destacar o item IV deste modelo que traz a evolução dos problemas éticos. As diretivas entram neste momento para colaborar com a discussão da conduta e dirimir conflitos. Com elas demonstra-se a capacidade de escolha do paciente e qual decisão deve ser tomada. Não é deixada de lado a importância de o médico ser ou procurar ser virtuoso e ter a sua liberdade de consciência respeitada em qualquer atendimento, seja na clínica ou no momento da feitura do documento.

Gracia (2001, 2003, 2004) explica em detalhes o seu método deliberativo. O paciente quando quer fazer uma diretiva leva o caso ao seu médico. Ambos vão discutir os problemas clínicos do presente e ou as possibilidades de futuro. O paciente vai explicar quais são os seus valores pessoais e morais. Com isto o médico pode ajudar na escolha de itens próprios a serem descritos no documento. Caso haja algum conflito entre os valores de cada protagonista desta história, eles devem ser esclarecidos na feitura do documento, até porque dependendo do grau do conflito talvez seja necessário que o paciente troque de médico. Porém, entram neste ponto os cursos de ação para se tentar achar um curso ótimo que possa ser aceito pelos envolvidos. Então, o médico e o paciente devem pensar se estas decisões escritas no papel serão legais, defendidas na hora em que for necessário implementá-las e não intempestivas.

Dadalto e colaboradores (2013) estruturaram o documento de diretivas antecipadas com os seguintes itens: o primeiro item trata de valores e desejos do paciente; o segundo item, quais decisões tomar no fim de vida; o terceiro item, quem será o procurador para executar as suas decisões em saúde; o quarto item, outras disposições que não foram vistas anteriormente; o quinto item, as diretrizes para a equipe de saúde; e, o sexto item trata da revogação do documento em qualquer momento.

O primeiro item do documento (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013) traz a base do que o paciente pensa, as suas crenças, a sua filosofia de vida, os seus valores e os seus desejos, tudo o que será levado em consideração no momento de adoecimento. Um exemplo seria a não aceitação de um aborto por motivo religioso, mesmo que isto signifique a morte para a grávida. Outro exemplo seria a não aceitação de transfusão de sangue por motivo religioso, mesmo que isto traga

complicações clínicas. Outro exemplo seria não autorizar uma cirurgia questionável em cuidado paliativo, uma vez que o paciente acha que cumpriu com tudo o que queria de sua existência e pode descansar em paz. Ainda um outro exemplo seria o paciente querer distanásia porque é deveras agarrado à vida, mesmo com sofrimento. Este é um dos momentos da deliberação que traz mais conflitos. A deliberação na feitura do documento promove a discussão previamente facilitando a ação quando o momento chegar.

O segundo item do documento (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013) trata de decisões sobre o fim da vida. Fala de doenças em nível avançado de risco de morte (doença terminal, incurável e irreversível; demência em estado avançado e irreversível; enfermidade degenerativa do sistema nervoso ou muscular em fase avançada e irreversível; estado vegetativo persistente, condição que a Medicina tem uma grande certeza de irreversibilidade) e quais seriam os procedimentos e os medicamentos que o paciente não aceitaria (podendo ele escolher entre várias opções: ressuscitação cardiopulmonar; respiração artificial; grandes procedimentos cirúrgicos; diálise; quimioterapia; radioterapia; pequenas cirurgias que não servirão para dar conforto ou aliviar a dor; exames invasivos; antibióticos; nutrição e hidratação artificiais) ou escrever aqueles que aceitaria. Cada uma destas escolhas tem que ser minuciosamente explicada ao paciente, com todos os seus aspectos, riscos, benefícios, usos, consequências e o que de mais recente se têm em recomendação e em protocolos médicos. O paciente deve receber estas informações e meditar, perguntando se tiver dúvidas para escolher o que vai autorizar ou negar autorização à equipe de saúde. Importante notar que deve ser escrito o conceito de o que é para o paciente qualidade de vida, e é pedido para mais de um médico firmar e confirmar o diagnóstico. Apesar de as doenças citadas serem graves, o paciente pode formatar as suas diretivas com outras opções de diagnósticos, de procedimentos e de tratamentos.

No terceiro item o documento (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013) traz a figura do procurador para cuidados de saúde caso seja necessário decidir sobre situações que não haviam sido descritas pelo paciente em suas decisões. O documento deixa espaço para um escolhido principal e para duas opções substitutas caso esta primeira pessoa no momento em que for procurada não for achada ou estiver incapaz para tomar decisões, tendo todos os mesmos poderes de representação. Entretanto, os procuradores não podem revogar a vontade

manifestada pelo paciente nas diretivas. A clínica é uma área de incertezas e as diretivas, longe de sanar todas as dúvidas, colaboram para muitas decisões, mas deixam muitos horizontes abertos, apenas mostrando o caminho. Neste ponto a deliberação vai além do papel, com o procurador, para esclarecer dúvidas e ajudar o médico a escolher entre os cursos de ação não previstos anteriormente quando da feitura do documento.

No quarto item (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013) são colocadas outras disposições, que citam cuidados de conforto e alívio da dor e da angústia, promoção da dignidade do processo de morrer, não aceitação da distanásia nem da eutanásia, mas promoção da ortotanásia. No caso de gravidez apresenta qual conduta prefere ou a opção pela suspensão do documento. Todas estas circunstâncias exigem esclarecimento adequado por parte do médico e entendimento claro por parte do paciente visto terem muitas implicações. Novamente há que deliberar. O item IV também esclarece que o documento está relacionado à família, aos amigos e à equipe de saúde, no sentido de que todos estão obrigados a seguir todas as disposições do documento. A participação da família e da equipe de saúde no processo de feitura do documento é de interesse, mas não obrigatória. No entanto, o que estiver contemplado neste documento pode até não ser aceito por algumas destas pessoas, mas terá que ser cumprido. A família e as equipes de saúde são um grupo heterogêneo, com moralidades diferentes, o que gera naturalmente conflito. Quando a família é informada sobre as diretivas desde o início, isto facilita o desenrolar dos eventos e previne problemas morais. Quanto à equipe de saúde, em muitos casos não há tempo de se deliberar, por exemplo em um caso de emergência, falando o documento por si. Outra disposição deste quarto item é de morrer em casa. Quando o paciente elege colocar esta opção no documento, ele deve pensar muito bem se possui ou possuirá estrutura em casa, estrutura de saúde, estrutura financeira e estrutura familiar para ali passar os seus últimos momentos de vida.

No quinto item Dadalto e colaboradores (2013) trazem diretrizes para a equipe de saúde. É explicado que o paciente preencheu o documento com o seu médico de confiança, recebendo orientações gerais e específicas e tendo as suas dúvidas esclarecidas sobre doenças, prognósticos, procedimentos, tratamentos, aceite ou recusa destes últimos e consequências associadas. Deixa claro que são necessários pelo menos dois médicos para atestarem a condição mórbida e deste ponto seguirem as diretivas. Esclarece que no momento de realização do documento o paciente é

plenamente capaz e competente de acordo com os marcos legais do país e Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina. O quinto item finaliza com o paciente respeitando o direito à objeção de consciência do profissional em atendimento e pedindo para ser encaminhado a outro profissional que possa cumprir as disposições do documento, obedecendo à sua vontade. Alguns comentários devem ser tecidos. O documento que informa o paciente sobre procedimentos e pede a sua autorização para eles serem feitos ou a negação disto é o consentimento informado. A diretiva não deixa de ser um consentimento informado em seu fundamento. A segunda opinião em medicina é um direito do paciente, sendo recomendada, e deveria ser sempre bem-vinda. A capacidade e a competência de uma pessoa, especialmente em termos da lei, é exigência para que o documento seja considerado válido. Portanto, as diretivas devem ser atualizadas com uma certa frequência e de preferência com o paciente hígido física e mentalmente. Quanto ao cumprimento do documento e à objeção de consciência, as diretivas devem ser obedecidas e o médico que não puder fazê-lo é obrigado deontologicamente a encaminhar o paciente aos cuidados de um colega.

O sexto e último item (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013) trata da revogação do documento. O paciente pode revogar as diretivas antecipadas de vontade a qualquer tempo, em qualquer momento, sob qualquer circunstância. Ele pode desconsiderar o documento ou fazer um novo documento com o conteúdo que quiser e lhe convier após uma nova deliberação. A recomendação de atualização do documento é feita, uma vez que a ciência médica passa por constantes modernizações, novas tecnologias surgem, protocolos são alterados e atualizados e, por parte do paciente, o ser humano vive em constante transformação, muda o corpo e muda a mente, aprende novas coisas, reelabora os seus conceitos, aprende e reaprende as coisas, evolui.

Dentro de uma relação clínica deliberativa a elaboração de documentos de consentimento como as diretivas antecipadas de vontade, o testamento vital e o mandato duradouro, visando a promoção do planejamento antecipado de assistência em saúde e de decisões e o respeito ao paciente e a seus valores, é promovida. Inter-relacionando o modelo de Dadalto e colaboradores (2013) com o procedimento deliberativo de Diego Gracia (FEITO; GRACIA; SÁNCHEZ, 2011, p. 125) são deliberados os fatos (como o caso da pessoa, os possíveis diagnósticos, prognósticos e tratamentos), os valores (especialmente do paciente e como eles podem determinar as suas escolhas de saúde e doença, gerando problemas morais que serão discutidos)

e os deveres (identificando cursos de ação possíveis, nunca extremados, mas ótimos), passando por verificações de consistência (se as opções condizem com o sistema jurídico brasileiro; se são defensáveis publicamente; se seriam escolhidas em um outro momento) para por fim serem tomadas decisões definitivas para serem descritas no documento de diretivas. Novamente lembrando a importância de atualização do documento com uma certa frequência, devendo ser feitas novas deliberações cada vez que isto ocorrer.

#### 4.2 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE, O TESTAMENTO VITAL E O MANDATO DURADOURO: SITUAÇÃO ATUAL MUNDIAL NA PRÁTICA DIÁRIA DA SAÚDE

A diferença entre as diretivas antecipadas de vontade, o testamento vital e o mandato duradouro foi bem esclarecida neste trabalho de dissertação, sendo três institutos diferentes, cada qual com as suas peculiaridades. Cada país que contempla em sua legislação estes documentos os apresenta de forma misturada na maioria das vezes. Nos artigos se observou muita confusão de nomenclatura e, portanto, de aplicação destes institutos e de suas disposições.

A imprecisão terminológica destes documentos acaba por trazer mais problemas éticos, jurídicos, sociais e políticos. Apesar da denominação testamento vital ser uma das mais utilizadas e ter caído no gosto popular ela não é a mais adequada, uma vez que os testamentos legais se referem a atos após a morte, e em muitos casos este documento é confundido com as diretivas antecipadas. O mandato duradouro acaba por vezes sendo incluído nas diretivas ou no testamento vital como um dos itens. A manifestação da vontade ocorre por meio de formas ou tipos variados de consentimento, podendo ser através do consentimento informado (com efeito imediato), mediante diretivas (que são para o futuro, mas podem trazer orientações para qualquer etapa da vida) ou por intermédio do testamento vital (específico para o fim da vida). Contudo, o que se observa é a falta de uniformização e organização no conteúdo destes documentos (MACÍAS; ARMAZA; BERIAIN, 2015).

Há muitas críticas às diretivas: inadequação de uma pessoa comum escolher como quer o seu fim de vida; mesmo a pessoa sendo capaz, livre e autônoma para

escolher, o futuro é incerto, não pode ser predito; como estaria um leigo capacitado a preencher um documento que exige conhecimentos médicos sobre diagnósticos, tratamentos e prognósticos (COOLEY, 2006; MALPAS, 2011; MITCHELL, 2011; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014; NAUCK et al., 2014; SCHRÖDER; HOMMEL; SAHM, 2016); como renunciar a tratamentos complexos e à alimentação e à hidratação artificiais (NAUCK et al., 2014; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014); modelos prontos disponíveis dos mais variados tipos são gerais, não servindo às especificidades dos desejos e valores de cada ser humano (COOLEY, 2006; BECKER et al., 2010; HALPERN et al., 2013; NAUCK et al., 2014; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014); modelos gerais são inespecíficos e parecem mais servir à redução de custos dos sistemas de saúde; fixam a vontade do paciente a partir da escritura; o documento estipula opções de tratamentos aos quais o paciente talvez não tenha acesso por motivo financeiro (QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014); como se trata de documento de autodeterminação prospectiva pode estar desatualizado no momento de sua aplicação ou levantar dúvidas de interpretação quanto a se no momento de sua aplicação seria esta a vontade do paciente, além do mais é comum o paciente ir mudando de vontade conforme a doença avança ou mudam as situações de família (CARR; KHODYAKOV, 2007; JOX et al., 2008; HERTOUGH, 2011; MITCHELL, 2011; TORRES, 2012; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014), entrando aqui a questão da natureza da identidade da pessoa e a estabilidade de sua personalidade (MITCHELL, 2011); as pessoas falham em fazer previsões de sua capacidade de adaptação a várias situações relacionadas ao declínio da saúde (HALPERN; ARNOLD, 2008), o que impõe muitas dificuldades à escritura de um documento prospectivo e detalhado, ao influenciar diretamente a tomada de sérias decisões em saúde; não são aceitas disposições contrárias às leis nem à boa prática médica; a objeção de ciência e de consciência dos médicos (QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014); o processo seria por demais estressante para o paciente (SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; BRINKMAN-STOPPELENBURG; RIETJENS; VAN DER HEIDE, 2014); a autonomia precedente do documento seria inferior à compaixão humana e à proteção da vida, que é um valor supremo; são questionadas as teorias de identidade pessoal e a autonomia da pessoa (que deveria ser rebaixada: por causa da intersubjetividade e das condições socioculturais; por uma questão de justiça, uma vez que os interesses particulares não podem se sobrepor aos coletivos e isto inclui os gastos em saúde;

porque entra em choque com o paternalismo; por não levar em conta as relações pessoais no planejamento antecipado de cuidados em saúde); as diretivas estimulam o abandono do doente por parte de profissionais e de familiares; as diretivas postas em um documento poderiam refrear o paciente de mudar as suas preferências e informá-las (BELLI, 2014); erros de redação das diretivas ou na interpretação delas podem levar a menos tratamento, a mais complicações nas decisões, a isentar de certas responsabilidades os profissionais e as instituições de saúde, e a menos preocupação com o paciente havendo o risco de abandono do mesmo (URIONABARRENETXEA, 2007; BRAVO et al., 2011); influências externas como normas de determinada comunidade podem fazer com que o paciente tenha as suas preferências alteradas; o representante legal não sabe de tudo do paciente para tomar as decisões por ele; como saber exatamente se a pessoa é competente ou capaz para ter feito uma diretiva (MITCHELL, 2011). Alguns autores mencionam que as diretivas não tiveram sucesso pela dificuldade da sociedade humana de tratar da morte, pela cultura paternalista médica ainda existente, pelo papel passivo de muitos pacientes, pela dificuldade de diálogo entre o profissional e o paciente (SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; ANTOLÍN et al., 2010; DOW et al., 2010; ANTOLÍN; SÁNCHEZ; MIRÓ, 2011), pelo desconhecimento dos cidadãos do seu direito à feitura do documento (MORHAIM; POLLACK, 2013; CONTRERAS-FERNÁNDEZ et al., 2016) e a mudá-lo conforme queiram (LOVELL; YATES, 2014), pelo difícil acesso ao documento em si especialmente nos casos de urgência (CARR; KHODYAKOV, 2007; JOX et al., 2008; SVIRI et al., 2009; ANTOLÍN et al., 2010; WALL; HIESTAND; CATERINO, 2015), e pela percepção de muitos pacientes de que seria difícil fazer uma diretiva e que ela não seria seguida pelos médicos, além do que, alguém da família ou o decisor saberia o que decidir na hora que fosse demandado (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007). Alguns pesquisadores relatam que há muitas normas jurídicas, muitas vezes contraditórias, incompletas ou imprecisas relacionadas aos assuntos em discussão na saúde, havendo necessidade de mais deliberação e maturidade da sociedade, dos profissionais, da política e dos parlamentares para haver melhorias nesta situação (TORRES, 2012).

Em contraposição a estas críticas, além de tudo o que foi exposto, as diretivas facilitam a tomada de decisões terapêuticas individuais ou compartilhadas, reduzem a carga de responsabilidade tanto da família quanto dos profissionais da saúde e humanizam o processo de morrer (RURUP et al., 2006; SVIRI et al., 2009; POZO et

al., 2014; LIMA; REGO; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). As disposições em uma diretiva apresentam constância em 70% dos casos, sobretudo quando elas foram decididas com orientação profissional, após deliberação com o médico (URIONABARRENETXEA, 2007; NUNES; ANJOS, 2014). Entre as pessoas que mudam alguma disposição, a direção seguida é a de pedir menos intervenções terapêuticas, especialmente quando o modo de explicação destas é adequado (URIONABARRENETXEA, 2007; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; HALPERN; ARNOLD, 2008; THOMASSON et al., 2011). Um dos grandes problemas na feitura de uma diretiva é a qualidade das perguntas que nela constam, o que se for resolvido promove a autonomia do outorgante (RODRIGUEZ; YOUNG, 2006; KRESSEL; CHAPMAN; LEVENTHAL, 2007; URIONABARRENETXEA, 2007; HALPERN et al., 2013). A partir do momento em que a pessoa fez uma diretiva com a ajuda do seu médico, a qualidade do documento é superior e a projeção de intervenções futuras fica melhor delineada. E novamente, as diretivas podem ser modificadas ou revogadas em qualquer ocasião. Para eventuais dúvidas que ainda surjam na circunstância que ocorra há o representante escolhido pelo próprio paciente (SPOELHOF; ELLIOTT, 2012; TORRES, 2012; HALPERN et al., 2013). Práticas ultrapassadas na área médica que porventura estejam constando no documento serão desconsideradas. A recomendação é a atualização constante do documento. Ainda assim, caso haja algum conflito ou apareça alguma dúvida, existem os comitês de ética, que são disponíveis para as consultas de assessoramento (NUNES, 2009; MITCHELL, 2011). O ideal é o planejamento de fim de vida como um todo, com a comunicação médico-paciente como base (RODRIGUEZ; YOUNG, 2006; DETERING et al., 2010; SHALEV, 2010; HERTOUGH, 2011; HALPERN et al., 2013; MORHAIM; POLLACK, 2013; KEARY; MOORMAN, 2015; BARROSO, 2016). Não se deve esquecer que a morte é um evento para qualquer etapa da vida e que, portanto, as diretivas não têm melhor momento para serem feitas. Todo momento é momento, não importando idade, cultura, nem estado de saúde (SANTONOCITO et al., 2013; CRIPPA; FEIJÓ, 2016; VELASCO-SANZ; RAYÓN-VALPUESTA, 2016). Os casos que trouxeram a discussão das diretivas à tona no mundo foram os de duas mulheres jovens que sofreram problemas súbitos e acabaram os seus dias em estado vegetativo permanente (VELASCO-SANZ; RAYÓN-VALPUESTA, 2016).

As diretivas têm mantido um patamar baixo de feitura e geralmente não guiam as condutas e nem o tratamento. Os números variam consideravelmente de estudo

em estudo. Por exemplo, em levantamento recente constatou-se que de 5% a 15% da população norte-americana nas últimas duas décadas possuía algum tipo de diretiva, sendo que entre pessoas com *homecare* 28% tinham uma diretiva, entre pessoas em casas de repouso 65% tinham uma diretiva, e entre pessoas em *hospice* 88% tinham o documento, sendo o número maior entre os mais idosos e as pessoas de raça branca (JONES; MOSS; HARRIS-KOJETIN, 2011). Para tentar aumentar a quantidade de documentos feitos e promover uma melhor qualidade de cuidados destacadamente no fim da vida, países como os Estados Unidos e o Canadá criaram o planejamento antecipado de decisões em saúde, com assessoramento profissional, para que o paciente seja bem informado e esclarecido sobre as suas escolhas para quando formular os documentos, levando em conta as suas circunstâncias biopsicossocioespirituais (URIONABARRENETXEA, 2007; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014; BARROSO, 2016).

O testamento vital e o mandato duradouro estão associados a uma melhora na qualidade de vida do paciente, a um maior uso de *hospice*, a um maior número de mortes fora do hospital ou do *hospice*, a menos tratamento para os pacientes de áreas de alto custo em saúde e a menos medidas heroicas ou fúteis. Ordens de não-reanimação melhoram a qualidade de vida sobretudo da semana anterior à morte, reduzem custos hospitalares e de cuidado (DOW et al., 2010; GARRIDO et al., 2015), reduzem medidas de suporte cardiopulmonar ou de suporte vital de uma forma geral, reduzem hospitalização e aumentam o uso de cuidado em *hospice* e de cuidados paliativos. Ordens de não-hospitalização reduzem hospitalizações e medidas de suporte vital e aumentam o uso de cuidado em *hospice* e de cuidados paliativos. As diretivas determinam um menor uso de medidas de suporte vital, aumentam o uso de cuidado extra-hospitalar focado em conforto e não em prolongamento de vida como o *hospice* e os cuidados paliativos, reduzem as preocupações e o estresse familiar e o desamparo aprendido. As intervenções de planejamento de fim de vida são mais eficazes do que apenas documentos escritos, reduzindo medidas de suporte vital, internações hospitalares e em UTI e chamadas de emergência, aumentando o cuidado extra-hospitalar, em *hospice* e os cuidados paliativos, e a ocorrência de mortes em casa, crescendo a concordância aos desejos do paciente, havendo mais satisfação com o cuidado recebido e melhores resultados psicossociais (SMITH et al., 2012; BRINKMAN-STOPPELENBURG; RIETJENS; VAN DER HEIDE, 2014). Uma melhor qualidade de morte beneficia não apenas o paciente, mas a família no período

de luto e de reorganização de vida. Os pacientes e as suas famílias devem receber orientações sobre os cuidados em fim de vida (GARRIDO et al., 2015). Na Europa, desde os anos 1990, a discussão e a legislação sobre as diretivas antecipadas vêm apresentando crescimento, porém poucos países as implementaram e, na prática, estes documentos ainda passam por objeções. Os documentos mais utilizados e aceitos tratam de eutanásia (nos países que a autorizam) e de proibição de transfusão de hemoderivados (QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014).

Alguns estudos mostram que a feitura de diretivas antecipadas pela população adulta nos Estados Unidos varia de 18% a 36% (MORHAIM; POLLACK, 2013; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Entre pacientes críticos o número varia de 5% a 11%. Entre pacientes com câncer hematológico há 32% com o documento (TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Entre mulheres com câncer de mama metastático há 66% com o documento (OZANNE et al., 2009). Pacientes com câncer com compressão em medula espinhal decorrente de metástase apresentam diretivas em 23% dos casos (GUO et al., 2010). Entre pacientes com esclerose lateral amiotrófica os valores variam de 40% a 62% (EVANS et al., 2012). Entre pacientes com insuficiência cardíaca 41% têm diretivas (KIRKPATRICK et al., 2007; DUNLAY et al., 2012; EVANGELISTA et al., 2012; MCILVENNAN; ALLEN, 2016). Entre pacientes com câncer terminal, seja em UTI, hospital, *hospice*, casa de repouso ou atendimento ambulatorial, a porcentagem é de 53% os que têm diretivas, 41% têm ordens de não-reanimação e 33% têm ambos (GARRIDO et al., 2015). De uma forma geral, entre os doentes crônicos apenas um terço tem diretivas. Por exemplo, 35% dos pacientes em diálise e 32% dos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica fazem uma diretiva (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007). No México a maior parte da população não sabe que existe uma lei sobre as diretivas, nem o que elas são (CANTÚ-QUINTANILLA et al., 2012). Dados similares são encontrados na Espanha (URIONABARRENETXEA, 2007; ÁNGEL-LÓPEZ-REY et al., 2008; NEBOT et al., 2010; VALENTÍN et al., 2012), sendo que em 2011 apenas 100 mil espanhóis fizeram diretivas (POZO et al., 2014) e até outubro de 2015 havia 194446 testamentos vitais ativos, ou seja, 5,05 pessoas a cada mil com o documento feito (CONTRERAS-FERNÁNDEZ et al., 2016). No Canadá cerca de 20% da população tem diretivas (O'SULLIVAN et al., 2015). Na Irlanda alguns estudos trazem entre 11% a 14% da população tendo diretivas (MCCARTHY; WEAVER; LOUGHREY, 2010). Na Alemanha os poucos estudos existentes relatam

valores de cerca de 10% da população com os documentos feitos (VAN OORSCHOT; SIMON, 2006; EVANS et al., 2012; NAUCK et al., 2014). Na Holanda 7% da população tem diretivas (EVANS et al., 2012). No Japão cerca de 9% da população tem diretivas, sendo que em unidades de cuidado paliativo o valor varia entre 18% e 48% de feitura do documento (NAKAZAWA et al., 2014). No Brasil, um levantamento feito em Porto Alegre com os doze tabeliões da cidade demonstrou que 66,7% deles conheciam a resolução do Conselho Federal de Medicina sobre as diretivas, 75% deles criam ser um instrumento que surgiu por um anseio da sociedade brasileira, 58,3% comentaram que o seu estabelecimento já havia feito este procedimento, mas em nenhum destes locais haviam sido feitos mais do que três documentos. Em muitos casos houve negação da realização do documento por suspeita de não capacidade mental plena, opinião subjetiva, vontade contrária à lei, algumas deficiências, dificuldade de expressar a vontade e coação (CRIPPA; FEIJÓ, 2016). Não há ainda levantamentos quantitativos e qualitativos no país sobre as diretivas.

Sabe-se que o sexo, a raça, o nível de instrução, o nível social e a rede social são determinantes na feitura das diretivas. Alguns estudos demonstram que quem faz diretivas antecipadas em sua maior parte: são mulheres, de meia idade, com ensino de segundo grau completo ou acima disto, em união estável ou casadas, com doenças crônicas, independentes para realizar as suas atividades de vida diária (RURUP et al., 2006; MCAULEY; MCCUTCHEON; TRAVIS, 2008; NEBOT et al., 2010; POZO et al., 2014; PUENTE et al., 2014; KEARY; MOORMAN, 2015); querem intervir em sua situação de saúde; estão em acompanhamento com o seu médico há mais de cinco anos; receberam informação sobre as diretivas (NEBOT et al., 2010; POZO et al., 2014; PUENTE et al., 2014; KEARY; MOORMAN, 2015); conversaram com os seus médicos e ou viveram experiências de processos terminais com pessoas próximas (RURUP et al., 2006; NEBOT et al., 2010; POZO et al., 2014; PUENTE et al., 2014; KEARY; MOORMAN, 2015); receberam diagnóstico de câncer (LOVELL; YATES, 2014); apresentam maior comprometimento funcional (RURUP et al., 2006; LOVELL; YATES, 2014); têm melhor entendimento de prognóstico reservado; recebem ou trabalham em cuidados paliativos; observaram conhecidos preencherem diretivas e viram que não seria difícil; têm medo de passar por maus momentos no processo de morrer; querem manter o controle quando incapazes; querem aliviar o peso da decisão pela família; querem prevenir conflitos; querem prevenir ressuscitação em caso terminal; não possuem filhos pequenos ou dependentes (LOVELL; YATES, 2014); têm

sintomas de transtorno de humor depressivo ou ansioso; não têm muita confiança em que o seu médico respeite os seus desejos (RURUP et al., 2006); são da raça branca; têm melhor conhecimento sobre assuntos de fim de vida (RURUP et al., 2006; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; MCAULEY; MCCUTCHEON; TRAVIS, 2008; LOVELL; YATES, 2014); têm uma carga maior de doença; têm melhor nível socioeconômico (RURUP et al., 2006; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007); conhecem algumas opções de tratamento de fim de vida; apresentam uma atitude positiva para discutir temas de fim de vida; mantêm o mesmo médico na atenção primária há vários anos e têm com ele um bom relacionamento; o seu médico tem diretivas (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007); moram em área urbana (RURUP et al., 2006; MCAULEY; MCCUTCHEON; TRAVIS, 2008). A longevidade feminina tem sido maior e são normalmente as mulheres que assumem o papel de cuidadoras. Com isso, muitas mulheres preferem escolher as suas opções de fim de vida, enquanto que os homens em média preferem deixar a cargo de terceiros estas decisões. A feitura de diretivas é mais comum em pessoas mais velhas e doentes, uma vez que os jovens ainda acham que a morte é um tema tabu. As pessoas que conseguiram concluir os seus estudos de segundo ou de terceiro grau são as que tiveram um maior acesso à informação sobre os cuidados no fim da vida e as diretivas e, a partir do momento em que compreendem melhor o seu conteúdo e a sua finalidade, decidem fazê-las. Pessoas que têm um parceiro e uma rede social ampla veem positivamente as diretivas, mas pessoas sozinhas são as mais predispostas a escrever diretivas. Aqueles que preenchem uma diretiva são em geral pessoas com mais saúde, que autorizam pouca ou nenhuma intervenção médica, que querem controle do processo final de vida para que este ocorra de acordo com os seus valores pessoais e em boas condições, sem dor e sem medo de ser um peso para a família. A maioria destes indivíduos tinham familiares ou conhecidos, os quais estavam doentes ou eram falecidos, que tinham diretivas feitas (POZO et al., 2014). Este contexto contempla mais a assistência primária.

Em muitas pesquisas observa-se a influência da espiritualidade como fator de não estímulo à feitura das diretivas (RURUP et al., 2006; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; MELHADO; BUSHY, 2011; DILLON; ROSCOE, 2015; EKORE; LANRE-ABASS, 2016). Isto ocorre entre parcela considerável da população negra norte-americana, na crença de que Deus decide quem vive ou quem morre, intervém e realiza milagres, o que leva a uma menor quantidade de internações em hospice, a

uma menor quantidade de diretivas feitas e a um maior uso de suporte vital independentemente da gravidade da doença (SMITH; DAVIS; KRAKAUER, 2007; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; PERKINS; CORTEZ; HAZUDA, 2009; MELHADO; BUSHY, 2011; DILLON; ROSCOE, 2015). Entretanto, um ponto positivo é o de que os pacientes usam de sua espiritualidade para melhor enfrentar doenças, como por exemplo o câncer (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; MELHADO; BUSHY, 2011; DILLON; ROSCOE, 2015). No caso dos muçulmanos há importância na preservação da vida, na proteção da liberdade e de crença, na manutenção do intelecto, na preservação da honra e da integridade e na proteção de propriedades. O doente deve procurar tratamento médico e receber informação adequada para poder tomar as suas decisões. No entanto, o interesse público e a obediência a Deus são superiores aos interesses e aos desejos do paciente, havendo paternalismo médico e tomada de decisão em conjunto entre o paciente, a família, o médico e as autoridades religiosas (AL-JAHDALI et al., 2013; KASSIM; ALIAS; MUHAMMAD, 2014; KASSIM; ALIAS, 2016). No caso da população africana há a crença de que a morte não é o fim da vida, mas uma passagem para outro plano, sendo o morrer um processo que deve ocorrer em seu próprio tempo, e é louvável se tornar um ancestral e reencarnar. Considera-se o indivíduo como uma parte inseparável da comunidade, devendo as decisões sobre saúde ficar a cargo de toda a família. Não é costume promover a adequação de suporte vital. Como as diretivas antecipadas são documentos individualistas, elas não são reconhecidas (EKORE; LANRE-ABASS, 2016).

Alguns estudos sugerem que os hispânicos, os asiáticos, os paquistaneses e os indígenas americanos preferem não discutir temas de fim de vida e promovem a conspiração do silêncio no caso de familiares com doenças terminais. Os negros norte-americanos, os descendentes de europeus, os coreanos e os mexicanos preferem tomar decisões em família, como ocorre no caso de adequação de suporte vital. Os asiáticos também apresentam este comportamento, mas vão além, considerando a doença como de toda a família, incluindo os agregados (COX et al., 2006; GIGER; DAVIDHIZAR; FORDHAM, 2006; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; KRISHNA, 2012; KIM, 2015; BOUCHER, 2016). A barreira linguística em muitos países interfere na comunicação e nas decisões (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; MALPAS, 2011; AHALT et al., 2012; BOUCHER, 2016). Em países asiáticos os profissionais da saúde

não costumam conversar muito com os pacientes nem revelar diagnóstico e prognóstico, há conspiração do silêncio e na maioria das vezes as decisões são tomadas pelo médico e a família. No entanto, quando o paciente já manifestou a sua vontade ao médico ela é seguida (GIGER; DAVIDHIZAR; FORDHAM, 2006; CHATTOPADHYAY; SIMON, 2008; HUANG et al., 2008; MOBEIREEK et al., 2008; SITTISOMBUT et al., 2009; IVO et al., 2012; KRISHNA, 2012; SHARMA et al., 2013; NAKAZAWA et al., 2014; TSOH et al., 2015). Na Índia e em Singapura a família costuma ser a responsável pela tomada de decisão, com paternalismo médico associado (BARNETT; AURORA, 2008; CHATTOPADHYAY; SIMON, 2008; SITTISOMBUT et al., 2009; KRISHNA, 2012; SHARMA et al., 2013). Atualmente o panorama está paulatinamente mudando (BARNETT; AURORA, 2008; CHATTOPADHYAY; SIMON, 2008; MOBEIREEK et al., 2008; SITTISOMBUT et al., 2009; IVO et al., 2012; KRISHNA, 2012; SHARMA et al., 2013; KIM, 2015). Na Turquia o paternalismo médico ainda impera, seguido da decisão por parte da família, mesmo com leis de direitos dos pacientes. Contudo, com o estímulo das autoridades ao atendimento mais voltado ao paciente isto está mudando, sendo a utilização de diretivas um importante instrumento neste processo (GUVEN; SERT, 2010; SERT; GUVEN, 2013). Entre a comunidade cigana do grupo Roma a conspiração do silêncio e a tomada de decisão pela família (especialmente os descendentes) junto com o médico são a norma, praticamente inexistindo o respeito à autonomia do paciente. Não obstante, mesmo nesta situação, segundo as particularidades desta cultura, há o respeito pela dignidade do seu membro adoentado (ROMAN et al., 2013). Em Israel o paternalismo médico prevalece. Há leis de direitos dos pacientes. A autonomia, a liberdade e a dignidade devem ser respeitadas, devendo o paciente receber as informações necessárias e dar o seu consentimento. No caso de pacientes que sofrem de doenças terminais existe a possibilidade de não se iniciar algum tipo de tratamento de suporte vital, mas uma vez iniciado ele não deve ser retirado. As diretivas antecipadas são autorizadas com estas limitações, incluindo o decisor substituto, porém ficam ambos e a autonomia do paciente relegados a segundo plano, subordinados à autoridade e à decisão do médico (GANZ et al., 2006; BARILAN, 2007; SVIRI et al., 2009; SCHICKTANZ; RAZ; SHALEV, 2010; SHALEV, 2010; INTHORN et al., 2015; KASSIM; ALIAS, 2016).

Os profissionais de saúde de atenção primária em alguns países (por exemplo, a Espanha) demonstram conhecer as diretivas antecipadas e os documentos

envolvidos, mas não conhecem muito a legislação, a validade legal destes documentos e nem como registrá-los. Poucos profissionais estão conversando com os pacientes sobre os cuidados no fim da vida e a formulação de diretivas. Contudo, este número tem aumentado e os médicos acham que o fato de se ter uma diretiva feita facilita o diálogo sobre a tomada de decisões em fim de vida, ajuda a conhecer a vontade do enfermo (BLASCO; MONFORT; PALOMER, 2010; BRAVO et al., 2011; TORO-FLORES et al., 2013; TERUEL et al., 2015), oferece uma certa medida de proteção legal para a sua atuação e reduz conflitos com os familiares (BRAVO et al., 2011). A maior dificuldade apontada pelos médicos é a falta de tempo para discutir o assunto com o paciente, seguida da questão cultural de não ser muito fácil discutir o tema morte com as pessoas, o que para ocorrer demanda mais formação no tópico e desenvolvimento de certas habilidades. Também mencionam a dificuldade de acesso aos documentos feitos, seja através do paciente, da sua família ou do sistema de registro (NEBOT et al., 2010; BRAVO et al., 2011; LOVELL; YATES, 2014; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015). A questão da remuneração destas consultas deve ser revista. Tempo, espaço e remuneração decentes são necessários para se ter um bom cuidado no fim da vida (LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; MALPAS, 2011; SPOELHOF; ELLIOTT, 2012; MORHAIM; POLLACK, 2013; NUNES; ANJOS, 2014; KEARY; MOORMAN, 2015). O panorama aqui apresentado aparenta ser o mesmo na atenção secundária (TORO-FLORES et al., 2013) e nos cuidados paliativos (LOVELL; YATES, 2014).

Na assistência primária, como em unidades básicas de saúde, pelo contato continuado entre o médico e o paciente no decorrer dos anos a relação apresenta-se mais estreita e aberta. A promoção de educação em temas de fim de vida como as diretivas antecipadas tem bom resultado, seja pela entrevista clínica individual, seja em grupo (MAZUECOS, 2008; TORO-FLORES et al., 2013; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015; KEARY; MOORMAN, 2015; CONTRERAS-FERNÁNDEZ et al., 2016). Um estudo de 2008 na Espanha mostrou que após um curso de orientação em diretivas 88% das pessoas fariam uma diretiva, 90% delas a registrariam em cartório ou com testemunhas e 82% destas pessoas demandariam o seu registro em prontuário (MAZUECOS, 2008). Em um outro estudo espanhol observou-se que pacientes de unidade básica que não receberam nenhuma orientação prévia quase nada sabiam de diretivas, mas quando souberam do que se tratava mais da metade aceitaria preencher uma diretiva, especialmente se estivesse doente, e manteria o que

estivesse escrito, a menos que a família ou o médico que estivesse atendendo o caso na época pedissem alguma alteração. Mais de 85% dos entrevistados ficariam mais tranquilos de saber que a sua vontade seria cumprida quando estivessem incapazes (ÁNGEL-LÓPEZ-REY et al., 2008; TERUEL et al., 2015). A maioria escolheria um familiar como representante em questões de saúde e preferiria discutir o fim de vida com esta pessoa, inclusive mais do que com o seu médico (ÁNGEL-LÓPEZ-REY et al., 2008; BECKER et al., 2010; BRAVO et al., 2011). Dados semelhantes foram levantados em outras pesquisas (FRIED et al., 2011; NAUCK et al., 2014; AMER et al., 2015; O'SULLIVAN et al., 2015). Dados que divergem de outras pesquisas mostram que os idosos não querem discutir o assunto morte enquanto que os mais jovens sim, mas não querem fazer ainda uma diretiva. Isto se deveria respectivamente à proximidade ou ao distanciamento temporal em relação à morte. Também diverge o fato de se preferir discutir o fim de vida mais com os familiares do que com os médicos (ÁNGEL-LÓPEZ-REY et al., 2008) e fazer diretivas com o seu advogado ou notário (BECKER et al., 2010; NAUCK et al., 2014).

Na assistência hospitalar alguns estudos mostram que as pessoas que têm algum conhecimento sobre ou já preencheram uma diretiva são em maioria mulheres, idosas, casadas, com rede social, com pouco estudo, com comorbidades (NEBOT et al., 2010; KULKARNI et al., 2011; PÉREZ et al., 2013), que quando recebem informação sobre os documentos em grande parte aceitam fazê-lo, apesar de não acharem que isto mudará a conduta do médico (NEBOT et al., 2010; PÉREZ et al., 2013). São necessárias mais informação, educação e difusão sobre este assunto para os pacientes, os familiares e os profissionais de saúde, além de aprimorada comunicação (NEBOT et al., 2010; KULKARNI et al., 2011; PÉREZ et al., 2013). Apesar disto, a procura pelas diretivas tem aumentado, demonstrando que os pacientes estão exercendo mais a sua autonomia. Os pacientes terminais parecem ser os que mais se informam sobre as diretivas e optam por fazê-las talvez no sentido de planejar o tempo que resta deixando as coisas mais organizadas para quem fica (NEBOT et al., 2010; PÉREZ et al., 2013). Mesmo assim, cerca de 40% dos familiares não sabem que o doente tem diretivas feitas (PÉREZ et al., 2013), nem muitos médicos, o que segundo estudos não parece influenciar a sua conduta (COOLEY, 2006; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; TORKE et al., 2009; NEBOT et al., 2010). No entanto, com o passar do tempo e o aumento de conhecimento sobre o assunto e o respeito aos direitos dos pacientes este panorama está mudando (NEBOT

et al., 2010; EVANS et al., 2012). Em um recente estudo brasileiro realizado em um hospital do sul do país com pacientes oncológicos e os seus acompanhantes observou-se que 94,5% dos pacientes e 88,7% dos acompanhantes não conheciam as diretivas, mas quando recebiam informações sobre o documento a quase totalidade dos pacientes e dos seus acompanhantes gostaria de elaborar um documento e concordava com a necessidade de implantação das diretivas na legislação brasileira (CAMPOS et al., 2012).

Estudos realizados com pacientes de unidade de terapia intensiva (UTI) e os seus familiares sobre diretivas antecipadas e tomada de decisão em fim de vida mostram que desde o início deste século vêm aumentando o conhecimento das pessoas em relação às diretivas, a feitura de diretivas e a nomeação de um procurador ou interlocutor em saúde. Em contrapartida, vem ocorrendo redução na quantia de procedimentos como ressuscitação cardiopulmonar, intubação e ventilação mecânica (THOMASSON et al., 2011; HARTOG et al., 2014; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). É importante a família participar da tomada de decisões, mas as diretivas são superiores às decisões familiares e servem de orientação e proteção aos médicos quando há conflitos entre a família e os profissionais (TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Aqueles que atuam como interlocutores ou procuradores para o paciente acham que as diretivas e as conversas prévias colaboram no processo de tomada de decisões, porém mencionam dificuldades em sua atuação por causa de conflitos familiares, por incapacidade de entender as preferências do paciente ou pela distância física com este (VIG et al., 2007; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Quanto menor for o grau de instrução do familiar maior é o estresse pelo qual ele passa. A literatura mostra que em média apenas 20% das famílias participam ativamente da tomada de decisão, pois a maioria delas não sabe tomar decisões, não está disponível para isto, não quer se envolver no processo ou o médico não achou necessária a sua opinião (TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Em outros trabalhos observaram-se discrepâncias entre a vontade do paciente, do interlocutor ou da família (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; SVIRI et al., 2009; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Pessoas que nunca foram procuradores de saúde e que nunca conversaram com o seu familiar doente sobre os cuidados no fim de vida não são assertivas nas decisões (SPOELHOF; ELLIOTT, 2012; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-

MUÑOZ, 2016). A boa comunicação entre a família e o médico gera confiança entre todos e colabora na limitação do esforço terapêutico (VIG et al., 2007; TORKE et al., 2009; SPOELHOF; ELLIOTT, 2012; KEARY; MOORMAN, 2015; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). São recomendadas estratégias de enfrentamento no sentido de reduzir tensões familiares e interpessoais. A feitura de diretivas antecipadas colabora na redução de estresse e de transtornos de humor gerados pela situação de se ter que assumir as decisões por outra pessoa. Os profissionais da saúde ajudam a prevenir isto por meio da boa comunicação, educação, informação e auxílio na feitura das diretivas. O ideal seria que a pessoa escolhida como procuradora do paciente em conjunto com a família deste recebesse informações sobre os valores e as preferências do paciente e o que implica ser um procurador em saúde, com os devidos poderes de atuação. Reuniões entre os profissionais da saúde e a família melhoram a comunicação entre todos e fazem com que os familiares se envolvam mais no cuidado com o enfermo (SPOELHOF; ELLIOTT, 2012; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Estas reuniões, quando incluem os atores do processo de morrer e ocorrem de forma frequente nos primeiros dias de internação do paciente na UTI, reduzem os dias de internamento deste, reduzem as intervenções médicas e reduzem a mortalidade nesta unidade de tratamento (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007).

Muitos pacientes quando chegam à unidade de terapia intensiva já não se apresentam muito conscientes pelos seus quadros de saúde agravados ou pela sedação. Resta aos familiares e aos médicos decidirem por eles. Uma diretiva neste momento seria útil, mas o melhor momento de fazê-la era na medicina primária (ARAUZO et al., 2010; HALPERN et al., 2011; SMITH et al., 2012; SNYDER et al., 2013). Alguns estudos pelo mundo levantaram dados semelhantes sobre o conhecimento sobre as diretivas e as leis relacionadas a elas entre pacientes críticos e os seus familiares, com pacientes com AIDS, com pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), com pacientes com doenças terminais e com pacientes da atenção primária, mostrando que os pacientes usualmente não fazem diretivas e poucos comentam os seus desejos com a sua família. Entre os familiares destes pacientes, os cuidadores são geralmente mulheres, com educação até o segundo grau, com pouca noção sobre as diretivas e as leis relacionadas, mas com muito interesse no assunto quando recebem informações neste respeito (ARAUZO et al., 2010). Pacientes com quadro oncológico não têm em sua maioria diretivas feitas

quando são internados em uma unidade de terapia intensiva, mas têm um procurador em saúde. A simples presença seja de diretivas ou de um procurador não parece influenciar nem o cuidado nem o gerenciamento de fim de vida nesta unidade de tratamento (HALPERN et al., 2011).

Quanto aos profissionais de saúde que atuam com cuidados intensivos, mais da metade deles não conhecem adequadamente os documentos de manifestação de vontade e 90% deles não sabem se o seu paciente tem um documento feito (VELASCO-SANZ; RAYÓN-VALPUESTA, 2016), sendo que o descobre perguntando à família (62,8% dos casos) e isto quando pergunta (50% das vezes se for quadro terminal) (NEBOT et al., 2010). Isto interfere diretamente no atendimento prestado ao enfermo de UTI, no sentido de escolha e de autorização de intervenções que poderão ou não ser realizadas, inclusive alterando a sua relação com a família e o responsável legal pelo paciente. Este fato influencia a população como um todo, uma vez que profissionais malformados ou mal informados não prestam informações necessárias às pessoas. Resta ao aparelho formador uma melhora neste quesito (VELASCO-SANZ; RAYÓN-VALPUESTA, 2016). As justificativas dadas incluem a dificuldade de acesso aos documentos, não saber como conseguir este acesso (NEBOT et al., 2010) ou o documento conter orientações para condições clínicas diferentes do quadro clínico apresentado. A maioria das diretivas apresentadas neste setor médico trazem orientações para a limitação de suporte vital e a recusa de vários procedimentos e tratamentos. Em muitos pacientes em cuidados intensivos já são tomadas decisões de limitação de terapia independentemente da presença de diretivas (TORRES-MESA; SCHMIDT-RIOVALLE; GARCÍA-GARCÍA, 2013; HARTOG et al., 2014).

Apesar desta séria realidade, no geral os médicos têm uma atitude favorável quanto ao uso das diretivas na tomada de decisões. Cerca de 70% daqueles que trabalham em unidades de terapia intensiva e em urgências respeitariam uma diretiva em caso de urgência vital. Os médicos com mais de dez anos de prática em seu trabalho são os que melhor conhecem os documentos e as intervenções de fim de vida. Seriam de interesse protocolos de limitação de intervenções de suporte vital, após a devida informação e formação dos profissionais, para que todos falem a mesma língua, respeitem os pacientes e promovam melhor qualidade no processo de morrer (VELASCO-SANZ; RAYÓN-VALPUESTA, 2016). No caso brasileiro, em estudo recente com médicos de unidades de terapia intensiva do norte e do sul do país, a maioria tendo mais de dez anos de formado e de trabalho em UTI, cerca de 83% deles

conheciam as diretivas, 80% deles as usariam principalmente por respeito à autonomia (67,7%), 88,7% acham que é necessária uma lei específica no Brasil, para ter amparo legal em condutas (53,9%), e se esta lei já existisse de 80% a 96% dos médicos considerariam a vontade do paciente. Contudo, 83,5% deles consideram justificado implantar ou não terapia fútil, e no caso de tomada de decisões consideram como fatores de influência: ética (94,8%), lei (88,7%), moralidade (73,9%), técnica (67%) e religião do paciente (52,2%) (LIMA, 2014).

O serviço de urgência acaba sendo utilizado pela maioria dos pacientes em seu último ano de vida, principalmente nos últimos seis meses de vida, gerando custos altos para o sistema de saúde e para as famílias. Além do aspecto financeiro, a carga emocional relacionada é grande. A maioria destes pacientes morre no hospital, situação diferente da que apresentam os pacientes que estão em *hospice* (SMITH et al., 2012). No caso de pacientes com doenças crônicas (doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca ou renal crônica, cirrose hepática) que passam por serviços de urgência, seja por causa de descompensação ou de complicações em seus dias finais, houve no passar dos anos aumento no conhecimento sobre a doença, aumento na vontade de ter mais informação médica (ANTOLÍN et al., 2010; ANTOLÍN; SÁNCHEZ; MIRÓ, 2011), maior participação na tomada de decisões médicas, maior desejo de participar na tomada de decisões, pouco aumento (ou nenhuma alteração) no conhecimento sobre os tipos de diretivas (apenas 5% recebeu informação de seu médico), e na eventualidade de receber informações sobre elas a maioria quer preencher uma (ANTOLÍN et al., 2010; ANTOLÍN; SÁNCHEZ; MIRÓ, 2011; BHALLA et al., 2015). Alguns estudos recentes trazem dados de mais de 70% dos pacientes tendo discutido as suas preferências com os seus familiares, com a maioria possuindo um testamento vital ou um mandato duradouro. Contudo, é pouco o conhecimento da família sobre os documentos e o seu conteúdo (BHALLA et al., 2015). A quase totalidade dos pacientes que são informados sobre o testamento vital acham que deveriam ser distribuídos folhetos sobre este documento nos serviços de urgência e de emergência. Nos países nos quais as diretivas são autorizadas por lei, ainda são poucos os médicos que informam os seus pacientes sobre estes documentos (ANTOLÍN et al., 2010; ANTOLÍN; SÁNCHEZ; MIRÓ, 2011). Quando a mídia trabalha o assunto aumenta o número de documentos feitos (SUDORE et al., 2008; ANTOLÍN et al., 2010; ANTOLÍN; SÁNCHEZ; MIRÓ, 2011).

Pacientes com doenças crônicas têm os cuidados paliativos como o melhor cuidado a ser recebido, melhorando a qualidade de vida que resta, reduzindo as internações hospitalares e em unidades de terapia intensiva. Dentro deste cuidado e do planejamento de cuidados aparecem as diretivas antecipadas como auxílio na tomada de decisões e deve haver uma boa comunicação. Em pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) a formulação de diretivas é importante, dando destaque aos valores e às preferências do paciente, os quais no caso desta patologia parecem focar mais a capacidade funcional e o estado cognitivo do que a sobrevivência. Além disso, há grande variabilidade nas práticas clínicas de interrupção de suporte vital nestes casos, havendo uma linha muito tênue entre medidas devidas e futilidade terapêutica (ESCARRABILL, 2009). Mas a conversa sobre as diretivas anda ocorrendo muito perto da morte destes pacientes, mais do que com pacientes de câncer e de insuficiência renal (LOVELL; YATES, 2014). A maioria dos pacientes em cuidados paliativos quer poder exercer a sua autonomia e tomar decisões, enquanto que uma minoria prefere deixar a cargo de outros esta responsabilidade. Infelizmente poucos participam da deliberação (ABREU; FORTES, 2014), há pouca discussão de opções de intervenções e o consentimento é subentendido, por haver dificuldades de comunicação, adiamento do processo de deliberação, estímulo a perspectivas irrealistas, falha na formação do profissional e falha de compreensão por parte das pessoas, o que acarreta os mais diversos problemas, impactando na qualidade de vida do enfermo e nos seus direitos (DEEP; GRIFFITH; WILSON, 2008; ABREU; FORTES, 2014; HORN, 2014). Certos estudos mostram que estes pacientes apresentam mais diretivas feitas ou planejamento de fim de vida quando estão indo para *hospice*, fizeram consultas com o seu médico generalista ou geriatra ou paliativista principalmente nas últimas semanas de vida, e preferem morrer em casa ou em casa de repouso (HUANG et al., 2008; LOVELL; YATES, 2014).

Quanto aos profissionais que trabalham em cuidados paliativos, um recente estudo brasileiro levantou questões interessantes. Os profissionais de saúde com menos tempo de prática na área paliativista ainda mostram uma atitude mais paternalista, não aceitando muito bem recusas de intervenções, e defensiva, documentando em prontuário a negativa do paciente (ABREU; FORTES, 2014). Os profissionais com mais tempo de serviço na área demonstram maior amadurecimento e respeito à autonomia do paciente, deixando a beneficência em segundo lugar, e mostram mais habilidade para evitar a futilidade terapêutica, valorizar a opinião dos

familiares e promover a sua participação no processo, valorizar uma diretiva antecipada, ser veraz e promover comunicação de qualidade entre todos os envolvidos (ABREU; FORTES, 2014; LITAUSKA et al., 2014; COHEN et al., 2015). A comunicação inclui a transmissão adequada das informações de maneira que o paciente, a sua família ou o seu responsável legal compreenda, o que leva a maior participação destes nas decisões. Os problemas de comunicação podem ocorrer por falta de habilidade do profissional ou medo deste de levar más notícias e consequente sobrecarga emocional ao enfermo e à família (AHLUWALIA et al., 2012; ABREU; FORTES, 2014; HORN, 2014; LITAUSKA et al., 2014; NAKAZAWA et al., 2014). Com isto, pode haver mau uso do privilégio terapêutico, mentiras e omissões (AHLUWALIA et al., 2012; ABREU; FORTES, 2014; HORN, 2014). Na cultura latina podem-se disponibilizar as informações paulatinamente, no ritmo do paciente e de sua família, diferentemente da cultura anglo-saxã (ABREU; FORTES, 2014). Muitos médicos não conversam com os seus pacientes sobre a sua enfermidade, especialmente se o caso for terminal, apesar de a maioria achar que isto não causa problemas aos pacientes. A grande maioria dos profissionais não discute prognóstico e apenas esclarece dúvidas da família. As justificativas seriam falta de tempo, falta de interesse do paciente em saber sobre o seu caso, falta de franqueza na informação do médico e dificuldade em fazer um prognóstico (OLIVEIRA et al., 2011; AHLUWALIA et al., 2012; EVANS et al., 2013; THORSTEINSDOTTIR; SWETZ; TILBURT, 2013; ABREU; FORTES, 2014; DANESH et al., 2014; HORN, 2014; LITAUSKA et al., 2014). Há implicações bioéticas nisto (FLORIANI; SCHRAMM, 2008; THORSTEINSDOTTIR; SWETZ; TILBURT, 2013). Em contrapartida, a boa comunicação está relacionada ao profissional estar disponível, ser aberto ao diálogo com honestidade, ser bom ouvinte, ter compromisso com o paciente, iniciar a conversa sobre finitude, oferecer alternativas terapêuticas, falar sobre diagnóstico e prognóstico e aspectos biopsicossocioespirituais e valores, e ter relacionamento médico-paciente duradouro. Há outros problemas nos cuidados paliativos: a conspiração do silêncio, que priva o paciente de exercer a sua autonomia, causando sofrimento a todos os envolvidos, inclusive aos profissionais; alguns médicos tomam decisões de forma unilateral ao invés de discutir o assunto com o doente e a sua família promovendo a deliberação; muitas famílias não recebem orientação prévia à entrada do doente em cuidados paliativos ou não são presentes; há dificuldade de lidar com a futilidade terapêutica; existem implicações jurídicas principalmente para o médico; há a cultura de negação

da morte na sociedade; mesmo que haja assistência paliativa em casa há muitas implicações legais e burocráticas de morrer em casa e evitação desta opção por parte da família (ABREU; FORTES, 2014).

Os profissionais de saúde que trabalham com cuidados paliativos mencionam alguns fatores que influenciam o planejamento de cuidados e o preenchimento de diretivas. Há incerteza sobre quando seria adequado começar a discutir um planejamento de fim de vida com o paciente (AHLUWALIA et al., 2012; LITAUSKA et al., 2014; LOVELL; YATES, 2014). No caso da demência, poderia ser quando do diagnóstico (MEEUSSEN et al., 2012; EVANS et al., 2013; BURLÁ; REGO; NUNES, 2014). No caso de doenças neurológicas crônicas e progressivas, assim como a recomendação é iniciar precocemente os cuidados paliativos, também o é o planejamento antecipado de cuidados (MEEUSSEN et al., 2012; OLIVER et al., 2016). No caso de pacientes com insuficiência cardíaca o planejamento deve ocorrer precocemente (AHLUWALIA et al., 2012). No caso de doença pulmonar obstrutiva crônica, não deveria ser muito cedo para não desanimar o paciente e comprometer os ganhos com as terapias oferecidas, e pela dificuldade de se supor um prognóstico o momento é incerto. Há dúvida sobre quem começaria a discutir um planejamento de fim de vida com o paciente, sendo usualmente pensado no clínico geral pelo tempo gasto e frequência de contato com o paciente. Alguns estudos citam médicos especialistas como melhores candidatos pelo desapego ao paciente. Outros citam qualquer profissional da saúde, sendo os mais preparados os médicos paliativistas. Contudo, os profissionais da saúde não se acham preparados para assumir esta empreitada por falta de habilidades necessárias, de treinamento, de recursos, de experiência, de tempo e de coragem (LOVELL; YATES, 2014). Há incerteza sobre onde seria adequado começar a discutir o planejar de fim de vida com o paciente. Alguns estudos citam a assistência primária, outros mostram que o ambiente hospitalar é inadequado, e ainda outros relatam que o ambiente de cuidados paliativos seria o adequado (KIRKPATRICK et al., 2007; SMITH et al., 2012; SNYDER et al., 2013; LITAUSKA et al., 2014; LOVELL; YATES, 2014; KEARY; MOORMAN, 2015). Os profissionais sentem-se desconfortáveis de abordar o planejamento por ser um assunto de foro emocional, o que leva a um retardamento no início do processo. Os pacientes fornecem pistas de que querem falar sobre o tema (AHLUWALIA et al., 2012; HORN, 2014; LITAUSKA et al., 2014; LOVELL; YATES, 2014). Quando o profissional em atendimento mostra empatia e conhecimento de causa, isto facilita a adesão do

paciente ao processo. Os fatores tempo, ambiente e dinheiro são impeditivos de maior implementação das diretivas (LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; LOVELL; YATES, 2014; KEARY; MOORMAN, 2015). As atitudes dos profissionais em relação ao planejamento e aos documentos aparentam ser adversas ao relatarem: mais burocracia e repetição dos já existentes atenção e cuidado centrado no paciente, não havendo diferença no dia a dia da prática em saúde; recursos inadequados para o planejamento; dificuldades no acesso aos documentos; dificuldade de armazenar e de recuperar a informação quando o mesmo paciente tem vários prontuários; dúvidas sobre a legalidade e a validade dos documentos em vários países. Muitos médicos ainda sobrepõe o paternalismo ao desejo do paciente. Vários profissionais citam a dificuldade de interpretar os documentos como fator para desconsiderá-los, apesar das preocupações com a questão legal (LOVELL; YATES, 2014).

Um dos destaques atuais no preenchimento de diretivas são os casos dos idosos e das pessoas que sofrem de algum tipo de demência. Questiona-se como avaliar adequadamente a capacidade de decisão destas pessoas e, por conseguinte, a sua capacidade de preencher uma diretiva. Alguns estudos mostram que a maior parcela dos idosos já conversou sobre as diretivas com algum conhecido (78%) ou com os filhos (58%), especialmente quando morre algum amigo ou familiar, sendo poucos (5%) os idosos que não querem falar sobre este assunto. Os idosos que têm boas relações familiares não acham necessário fazer diretivas, enquanto que os que têm familiares mais afastados de sua convivência diária sim (BARRIO-CANTALEJO et al., 2008). Os pacientes demenciados preenchem seis vezes menos diretivas do que os não demenciados (LOVELL; YATES, 2014). Os idosos, conforme a idade progride e ficam adoentados, preferem a redução de tratamentos ou de intervenções ou até não mais realizá-los, com destaque para a nutrição e a hidratação artificiais e algumas medicações, sendo os motivos mais alegados a impossibilidade de melhora, não quererem prolongamento fútil da vida e nem perda de dignidade (MARTINS-PEREIRA et al., 2015). Quanto aos profissionais de saúde, observa-se uma atitude positiva quanto às diretivas, pois elas expressam a vontade do paciente e promovem a sua autonomia, simplificam a tomada de decisões e aliviam o peso da família (VAN OORSCHOT; SIMON, 2006; BARRIO-CANTALEJO et al., 2008; COLEMAN, 2013; PEZZANO, 2013). Apesar disto, há dúvidas quanto a cumprir o que se pede nas diretivas (pesando mais a beneficência do que a autonomia) e quanto a quem deve ser responsável sobre iniciar as conversas sobre os cuidados de fim de vida e o

preenchimento de diretivas. Os médicos costumam não valorizar muito a opinião dos pacientes porque há vários tipos de intervenções médicas, muitos médicos cuidando de um mesmo paciente, situações de urgência, questões institucionais e dificuldade de entender o que o paciente realmente quer. As diretivas reduzem o estresse e a ansiedade dos familiares e dos profissionais por serem a manifestação dos valores e das preferências da pessoa, destacadamente quando é necessário limitar o esforço terapêutico. Em relação ao procurador de saúde, a grande maioria dos idosos tem um, mas somente a metade destes teve conversas com o seu representante sobre as suas preferências de tratamento ou retirada deste em caso de incapacidade, e a maioria não fez diretivas. Geralmente o procurador escolhido não é o parceiro ou o cônjuge, mas sim um filho ou um neto. Melhorias nos materiais de divulgação sobre as diretivas tanto impressos quanto eletrônicos são contínuas, no sentido de facilitar a oferta e o acesso ao preenchimento destes documentos (BARRIO-CANTALEJO et al., 2008). Os idosos, em grande parte, quer estejam internados em UTI, usem a unidade de saúde ou estejam em casas de cuidado, preferem deixar oralmente os seus desejos de cuidado, seja ao médico ou à família, principalmente se sofrem de doença crônica ou estão dependentes, e concedem papel decisório aos familiares mais próximos (CARR; KHODYAKOV, 2007; BARRIO-CANTALEJO et al., 2008; HERTOUGH, 2011).

Muitos destes idosos moram em casas de repouso ou em asilos. Estas instituições de longa permanência têm em seu quadro de residentes pacientes que apresentam fragilidade e deficiências cognitivas e físicas, comprometendo a capacidade para tomar decisões. Cerca de um terço falece nos primeiros seis meses de admissão. Anualmente mais de um quarto deles são transferidos para hospitais. Apesar de a recomendação ser cuidados paliativos nesta fase, a maioria não os recebe ou os recebe de forma parcial e as decisões básicas de fim de vida envolvem apenas alimentação artificial e uso de antibióticos. Isto ocorreria por indecisão ou falta de ação dos responsáveis pela tomada de decisão e porque muitos pacientes são hospitalizados nos últimos dias de vida. Mesmo assim, as casas de repouso são os locais nos quais mais se preenchem diretivas. As porcentagens de preenchimento de diretivas variam de 11% a 70%, dependendo do local onde se localiza a casa (em cidades há mais diretivas feitas do que na zona rural), da raça do paciente (brancos têm mais diretivas) e de suas capacidades cognitiva e física (quanto maiores se demonstram, mais diretivas são feitas), se o serviço de enfermagem funciona continuamente (quanto maior for o contato com a enfermagem, maior é a feitura de

diretivas), da rede social e familiar (quanto maior for o contato com os amigos e a família, mais diretivas são feitas), e da renda (quanto maior a renda pessoal ou familiar, maior é a chance de se ter uma diretiva feita, especialmente ordens de não-reanimação e limitação de esforço terapêutico). Idosos que estão nestas instituições há muito tempo baseiam as suas decisões em experiências próprias de doença e de morte e em valores espirituais, sociais e emocionais, não obtendo muita informação de profissionais ou da mídia (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007). A maioria dos pacientes gostaria de conversar sobre o planejamento antecipado de cuidados com a saúde e o fim de vida com os seus médicos. Enquanto os norte-americanos preferem discutir estes assuntos diretamente com o seu médico, os latinos preferem que a família ou o médico inicie o assunto e valorizam as decisões coletivas (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; AHALT et al., 2012). Os norte-americanos de origem latina ou africana não veem muita necessidade da feitura de diretivas, optam por suporte vital e não fazem muita questão de sua retirada (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; MELHADO; BUSHY, 2011; EKORE; LANRE-ABASS, 2016).

Há poucas pesquisas sobre as diretivas antecipadas de vontade entre pessoas com algum tipo de deficiência, destacando-se as deficiências intelectual e física e algumas doenças psiquiátricas. Entre pessoas com deficiência intelectual são raras as que conversaram sobre o fim de vida com um profissional da saúde ou têm uma diretiva feita, sendo muito difícil saber as suas preferências de cuidado para o fim de vida, ficando usualmente responsável por isto o procurador ou decisor. Entre pessoas que sofrem de certos tipos de doenças psiquiátricas que determinam algum tipo de deficiência, muitas podem fazer uma diretiva, principalmente quando recebem orientação sobre os assuntos relativos à sua saúde e a estes documentos. Há ferramentas de mensuração de capacidade para escrever uma diretiva que podem ser de ajuda nesta determinação. Diretivas para o tratamento psiquiátrico incluem as preferências do paciente e a nomeação de um procurador e, apesar de poucas pessoas a terem, muitas demonstram interesse em fazê-las, sobretudo se devidamente assessoradas. No entanto, o que se observa é que este tipo de diretiva não afeta muito o cuidado do paciente. Entre pessoas com deficiência física são raras as diretivas entre pessoas com problemas inatos, sendo menos raras as diretivas entre aquelas pessoas que adquiriram deficiências com o avanço da idade (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007).

De uma forma geral, os médicos de qualquer tipo de serviço ou nível de atendimento em saúde demonstram uma atitude positiva quanto às diretivas antecipadas de vontade, considerando-as como uma manifestação da vontade do paciente e de sua autonomia, o que merece respeito e pode influenciar condutas (COLEMAN, 2013; ESCHER et al., 2014; COGO; LUNARDI, 2015). Entre os médicos que demonstram maior aceite dos documentos estão as mulheres, os que trabalham com medicina da família, os que têm maior tempo de formação, os que têm mais idade e os que trabalham de forma independente (COLEMAN, 2013; SNYDER et al., 2013). Os médicos que apresentam reservas ou aceite parcial dos documentos o fazem por alguns determinantes como o risco de problemas legais, cultura, religião, influência da família do paciente, paternalismo, receio de associação de conduta com eutanásia e suicídio assistido e objeção de consciência (COLEMAN, 2013; ESCHER et al., 2014). Quanto aos profissionais de saúde em formação ou formados, em um estudo espanhol observou-se que a grande maioria deles gostaria de poder manifestar as suas preferências de fim de vida e de intervenções médicas no caso de se tornar incapaz, antecipadamente, de forma escrita e com a nomeação de um representante. Entretanto, apenas metade já havia conversado com os seus familiares sobre isto e somente 3,5% deles tinham uma diretiva feita. Cerca de dois terços conhecem as diretivas e acham interessante pensar nelas. A maioria disse que escreveria um documento e discutiria isto com os seus familiares oportunamente (BERMEJO-HIGUERA et al., 2013). Em recente estudo brasileiro com médicos de atenção básica, de unidade de terapia intensiva, de emergência e de especialidades, constatou-se que a grande maioria deles preencheria uma diretiva e recomendaria a seus familiares que também o fizessem (STOLZ et al., 2011; CHEHUEN NETO et al., 2015). No caso de médicos norte-americanos, em estudo recente constatou-se que 64% tinham diretivas feitas e comunicadas à família, 80% aceitariam medicação para alívio da dor, mas recusariam suporte vital, e 70% ainda não tinham conversado com o seu próprio médico sobre os cuidados de fim de vida (PIZZO; WALKER, 2015).

O mandato duradouro, seja feito dentro de uma diretiva antecipada ou em separado, traz o papel do procurador ou interlocutor do paciente, o responsável por fazer valer a sua vontade quando este estiver incapaz. A literatura o chama de decisor substituto. Nem sempre este decisor prediz adequadamente a vontade do paciente (SHALOWITZ; GARRETT-MAYER; WENDLER, 2006; URIONABARRENETXEA, 2007; JOX et al., 2008; BARRIO-CANTALEJO et al., 2009; SILVEIRA; KIM; LANGA,

2010; FRIED et al., 2011; HERTOIGH, 2011; AYALON et al., 2012; KUEHLMAYER; BORASIO; JOX, 2012). Alguns estudos mostram que raramente a família tem conhecimento sobre doenças e tratamentos suficientemente para tomar decisões. Em cerca de 68% dos casos o decisor prediz de forma correta o que o paciente decidiria, seja o decisor escolhido pelo paciente ou pela justiça, valor superior a se fosse um médico (SHALOWITZ; GARRETT-MAYER; WENDLER, 2006; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; BARRIO-CANTALEJO et al., 2009; FRIED et al., 2011; NAUCK et al., 2014). Usualmente o escolhido para este papel é um familiar (COOLEY, 2006; SHALOWITZ; GARRETT-MAYER; WENDLER, 2006; CARR; KHODYAKOV, 2007; PAILLAUD et al., 2007; URIONABARRENETXEA, 2007; VIG et al., 2007; BRAUN et al., 2008; JOX et al., 2008; BARRIO-CANTALEJO et al., 2009; FRIED et al., 2011; AYALON et al., 2012; KUEHLMAYER; BORASIO; JOX, 2012; NAUCK et al., 2014). A escolha entre as pessoas casadas tem sido pelo cônjuge, enquanto que as solteiras ou separadas optam pelos filhos. As mulheres normalmente optam pelos filhos como os seus representantes. Quando se trata de pais de filhos menores a escolha é por um parente próximo. Pessoas casadas e sem filhos fazem escolhas variadas. De maneira geral, a escolha pelo procurador e a feitura do documento estão relacionadas a pessoas com maior nível de instrução, hospitalização no ano anterior, perda de um ente querido, religião, atitudes de controle sobre a saúde e receio da morte (CARR; KHODYAKOV, 2007). Um terço dos pacientes prefere escolher outra pessoa para o cargo porque considerou que a pessoa não teria preparo emocional ou não respeitaria os seus desejos. No caso de discórdia entre o paciente e o seu decisor, um estudo mostrou que 46% dos pacientes preferem que a sua vontade seja feita (visando o respeito à sua autonomia, procurando poupar quem ama de duras decisões e por achar que o decisor não tem preparo para lidar com o fato, e se protegendo de decisões do decisor que entrem em conflito com os seus valores e as suas crenças) enquanto que 54% preferem que seja seguida a decisão do decisor (por confiar na pessoa, na capacidade dela, no conhecimento que ela tem de suas preferências, na atuação dela pelo seu melhor interesse e pela boa relação entre eles) (URIONABARRENETXEA, 2007; MCMAHAN et al., 2013). Os pacientes dão mais importância às suas relações pessoais e familiares do que às suas decisões concretas. Saber que a decisão será tomada por uma pessoa em quem confiam promove a sensação de controle do processo (URIONABARRENETXEA, 2007; BARRIO-CANTALEJO et al., 2009; MCMAHAN et al., 2013).

Apesar do importante papel do decisor substituto e da frequência desta opção entre os pacientes com mais idade, as diretivas antecipadas feitas determinam cuidados mais de acordo com as preferências do paciente (SVIRI et al., 2009; SILVEIRA; KIM; LANGA, 2010; PEZZANO, 2013). Vários autores criticam o modelo de julgamento substituto, citando entre as justificativas para tanto que as pessoas mudam de opinião com o tempo, que os decisores seguem a vontade do paciente em menos de dois terços dos casos e que os pacientes querem a opinião de médicos e da família ao decidirem sobre a sua saúde. No caso de não existirem diretivas, poder-se-iam utilizar o modelo dos melhores interesses baseado em normas da comunidade e o modelo de técnicas narrativas focando na dignidade e na individualidade do paciente e no respeito à pessoa mais do que em sua autonomia (TORKE; ALEXANDER; LANTOS, 2008). Não se deve deixar de considerar que o decisor usualmente procura agir em concordância com o desejo do paciente, mas é influenciado pela sensação de culpa e responsabilidade na morte do seu familiar, pela esperança de melhora ou cura do doente e pela preocupação com o bem-estar da família (KUEHLMAYER; BORASIO; JOX, 2012; SCHENKER et al., 2012). Para conseguir passar por esta etapa de tensão, de preocupação e de tomada de decisões, muitos procuradores tentam se lembrar de conversas prévias com o doente, dividem decisões com outros membros da família, evitam tomar certas decisões ou as tomam tardiamente, procuram apoio espiritual, conversam com outras pessoas (VIG et al., 2007; SCHENKER et al., 2012) e buscam comunicação franca e honesta em linguagem compreensível com os médicos (VIG et al., 2007; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010). Com o intuito de melhorar a acurácia das escolhas e das decisões dos procuradores em saúde foram utilizados métodos variados (discussões sobre e com o paciente, reuniões, palestras, grupos de conversa e outros) que apresentaram resultados contraditórios (SHALOWITZ; GARRETT-MAYER; WENDLER, 2006; BARRIO-CANTALEJO et al., 2009). Contudo, a comunicação sobre as preferências de cuidado para o fim de vida em detalhes entre os envolvidos tem mostrado aprimorar as predições (BARRIO-CANTALEJO et al., 2009; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010), reduzir os conflitos ou mesmo não os gerar (TORKE et al., 2009; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010). Levando todos estes pontos em consideração, o planejamento antecipado de cuidados poderia ser de utilidade para melhorar este quadro complexo, discutindo não apenas a tomada de decisões, as opções de tratamento e os prognósticos, mas também trabalhando a comunicação entre todos os envolvidos no

processo, aliviando a carga da situação, gerando uma sensação de completude e promovendo um cuidado de qualidade (VIG et al., 2007; BRAUN et al., 2008; FRIED; O'LEARY, 2008; DETERING et al., 2010; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010; FRIED et al., 2011; AYALON et al., 2012; KUEHLMAYER; BORASIO; JOX, 2012; KIMBELL et al., 2016).

Para tentar aumentar a feitura de diretivas por parte dos pacientes têm sido feitas intervenções em vários países no sentido de informar os pacientes e os profissionais. Um exemplo é o fornecimento de materiais de apoio para o próprio paciente escrever uma diretiva. Outro exemplo é ofertar um serviço de apenas um encontro com um profissional (enfermeira, assistente social, outros profissionais da saúde, profissionais administrativos) para dar orientações no intuito de ajudar a pessoa a preencher o documento. Em alguns casos, mais de um encontro ou algum seguimento é disponibilizado. Alguns outros exemplos incluem: um encontro entre o profissional, o paciente e a família para a tomada de decisão; guias que orientam discussões de valores; programas de planejamento antecipado de cuidados; modelos de tomada de decisão que variam desde a sua aplicação simples até a extrapolação; materiais com questões abertas e seguimento dos pacientes. Os resultados destas intervenções variam de fracos a modestos (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; DURBIN et al., 2010). Nos casos em que se utilizam além do material de apoio, consultas clínicas frequentes com discussões sobre o fim de vida e as preferências dos pacientes, os resultados são bons, com melhoria na qualidade de comunicação, redução do estresse, menos conflitos e aumento no número de diretivas escritas (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; LORENZ et al., 2008; DETERING et al., 2010; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010; TAMAYO-VELÁZQUEZ et al., 2010; EVANGELISTA et al., 2012). Programas intensivos com intervenções continuadas na comunidade, em *homecare* e em *hospices* vêm apresentando bons resultados. Entre as intervenções que colaboram no processo de feitura de uma diretiva ou na realização de um planejamento antecipado de cuidados com a saúde e ainda no acesso aos documentos estão o uso de tecnologia de informação (que traria eficiência, qualidade ao cuidado, respeito à vontade do paciente e acessibilidade), marketing social (campanhas voltadas para grupos ou populações, por exemplo, trabalhando atitudes relacionadas ao morrer e à morte, com a formação e o treinamento de recursos humanos, especialmente de profissionais e educadores, com a participação dos setores público, privado e terceiro setor, com material de apoio e políticas de

feitura e uso de diretivas antecipadas) e legislação e políticas públicas (respeitando os desejos do paciente, destacadamente a sua autonomia, protegendo-o de distanásia, melhorando a comunicação em saúde e protegendo os profissionais da saúde de processos) (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007).

Neste tópico da discussão foram observados pontos importantes. A imprecisão terminológica das diretivas antecipadas de vontade pode causar problemas éticos, jurídicos, sociais e políticos. Estes documentos sofrem muitas críticas e têm pouca adesão, mas facilitam a tomada de decisões terapêuticas, reduzem a carga de responsabilidade e a carga emocional tanto do paciente, quanto da família e dos profissionais da saúde, promovem princípios bioéticos e humanizam o processo de morrer. Todos os níveis de atendimento em saúde demonstram dificuldades com o tema, como a falta de conhecimento específico e a pouca comunicação entre os envolvidos no processo, o que dificulta uma relação clínica deliberativa. No entanto, as diretivas - e mais amplamente o planejamento antecipado de cuidados no fim de vida - são bem aceitas quando ocorre o processo de deliberação, destacando a aceitação da sociedade em promover a sua autonomia em decisões de saúde.

#### 4.3 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E A BIOÉTICA

A relação entre as diretivas e a bioética é clara, na medida em que se aproximam pelo ideal do respeito à dignidade e ao ser humano quando do adoecimento e do processo de morrer. As diretivas são uma forma de realizar e de concretizar os princípios bioéticos como a autonomia, a beneficência e a não-maleficência.

Com o desenvolvimento biotecnológico, o crescente pluralismo moral da sociedade e os novos problemas morais, foram surgindo dentro da filosofia moral as éticas aplicadas, com caráter interdisciplinar e pluralista, trazendo respostas multidisciplinares. Um exemplo foi a bioética, surgindo em um campo de mudança, com o paternalismo médico em queda e a ascensão da autonomia do paciente, mudando a relação entre ambos, o aparecimento de novas tecnologias sanitárias e o acesso universal à saúde. Para tentar colaborar com a resolução de problemas

provenientes de conflitos de valores, a bioética utiliza desde o seu início o método deliberativo, baseado na prudência aristotélica. Parte dos conflitos são trabalhados através de comitês ou comissões que têm por objetivo principal deliberar para colaborar na tomada de decisões. Isto é especialmente verdadeiro na área da saúde, com os comitês de bioética, compostos por pessoas de várias áreas do conhecimento que possuem formação moral para abordar questões morais da bioética. Entra aqui a discussão sobre se estas pessoas seriam mais indicadas para esta tarefa do que bioéticos profissionais, algo com o qual vários autores concordam. A ideia dentro da bioética é orientar, promover consultas e informes, e realizar atividades formativas, pesquisa e assessoramento de profissionais de saúde e instituições. Nos comitês ou comissões a deliberação colabora com a tomada de decisões, por meio de uma construção coletiva que objetiva achar soluções prudentes e razoáveis para os problemas apresentados (GARCÍA, 2011). Nestes espaços prevalece o ambiente argumentativo, com propostas, o debate que legitima diferentes pontos de vista, saindo do ensimesmamento e vivendo a experiência da dúvida, construindo uma comunidade que transcende o indivíduo e o grupo, gerando solidariedade ética (MERLINO, 2014). Vários casos a serem avaliados nestes locais são relacionados a conflitos entre o enfermo, a família e o médico atendente, mesmo com a presença de diretivas.

As mudanças desde o último século no campo da saúde e o evento da bioética com os seus quatro princípios fundamentais e os aspectos deliberativos atingem o seu ápice com leis de defesa dos interesses dos pacientes e documentos como o consentimento informado, as diretivas antecipadas e o planejamento antecipado de decisões (BERLANGA et al., 2011; TORRES, 2012; CONTRERAS-FERNÁNDEZ et al., 2015; BARROSO, 2016). O objetivo do cuidado continua sendo o respeito e a promoção da dignidade do enfermo, dos seus desejos e dos seus interesses. Os princípios, os referenciais, as leis e os documentos colaboram no processo (ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008). Ao se promover a educação do paciente na área da saúde, como no caso de cursos, exposições e palestras voltados ao planejamento de saúde e ao conhecimento sobre as diretivas, cumprem-se princípios bioéticos. O respeito pela autonomia das pessoas faz parte da não-maleficência. A beneficência inclui a promoção de informação e a orientação dos pacientes para que estes possam participar ativamente na tomada de decisões relacionada à sua própria vida. Isto traz excelência à prática profissional (MAZUECOS, 2008).

A alfabetização em saúde (*health literacy*) é o grau que as pessoas têm de capacidade para obter, processar e entender informações básicas de saúde e dos serviços relacionados à saúde existentes. Depende de habilidades de comunicação e de conhecimento de temas de saúde tanto de usuários quanto dos profissionais, cultura, demandas dos sistemas de saúde e do contexto. Isto pode afetar o acesso e o percurso nos sistemas de saúde, o preenchimento de documentos, o fornecimento de informação aos profissionais, o autocuidado, o tratamento de doenças crônicas e o entendimento de risco e de probabilidades (NOGUEIRA-MARTINS; DE MARCO, 2010; MELHADO; BUSHY, 2011; PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016; UNITED STATES, 2016). Influencia a elaboração de documentos como as diretivas antecipadas de vontade e os resultados dos tratamentos (MELHADO; BUSHY, 2011; GARRIDO et al., 2015). O pouco conhecimento sobre assuntos de fim de vida (como a história natural da doença, alimentação artificial, uso de morfina, eutanásia, papel do procurador, diretivas, tabu da morte) e a relutância em discuti-los (seja por negação do morrer e da morte, aguardar o momento certo, achar que viverá para sempre, não aceitar que o fim da vida se aproxima, pensar positivamente, negação familiar, negar-se a desistir) são uma barreira à feitura das diretivas e ao planejamento dos cuidados para o fim de vida (CARR; KHODYAKOV, 2007; LOVELL; YATES, 2014). Um levantamento norte-americano mostrou que apenas 12% de sua população tem proficiência em alfabetização em saúde, impactando diretamente na saúde, na prevenção de doenças, no seguro em saúde, nas hospitalizações, no uso de serviços de medicina preventiva e nos custos gerais da saúde. Pessoas com um menor grau de alfabetização em saúde são em sua maioria de mais idade, pertencente a minorias raciais e étnicas, com nível de instrução menor do que o ensino médio completo, com ganhos financeiros pequenos, estrangeiros e doentes crônicos (UNITED STATES, 2016). Um levantamento europeu mostrou que praticamente metade da população tem nível inadequado de alfabetização em saúde (PEDRO; AMARAL; ESCOVAL, 2016). No Brasil o panorama é nebuloso, uma vez que há raros estudos sobre o assunto, destacando-se dois que apresentaram valores de inadequação de alfabetização em saúde que variaram de 13% a 51,6% (SANTOS et al., 2012). Contudo, deve-se levar em consideração que a taxa de analfabetismo no país é de 8,5% e a taxa de analfabetismo funcional é de 17,6% conforme a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) de 2014 (BRASIL, 2014b).

A futilidade ou obstinação terapêutica que conduz a situações de distanásia é prática comum no dia a dia da saúde. São cuidados agressivos que prolongam a vida à custa de sofrimento e sem reais benefícios para o enfermo. Dever-se-ia pensar em eficácia, benefício e onerosidade da ação, em valores e em princípios como a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a equidade. O ideal seria o fornecimento de cuidados de conforto (alimentação, hidratação, controle da dor e outros) para uma morte mais humana, implementando a ortotanásia (MASIÁ, 2007; FLORIANI; SCHRAMM, 2008; NUNES, 2009; JUNGES et al., 2010; SARAIVA, 2012; CRUZ; OLIVEIRA, 2013; OLIVEIRA; BARBAS, 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015; LIMA; ALMEIDA; SIQUEIRA-BATISTA, 2015; BARROSO, 2016). Cerca de 20% a 40% dos leitos hospitalares brasileiros estão ocupados por pacientes com uma doença terminal, ou seja, aqueles pacientes em que é alta a probabilidade de morte em até seis meses. Este fato traz questionamentos sobre o que realmente seria necessário de forma obrigatória, opcional ou indevido proporcionar aos pacientes. Estudos em diferentes países mostram que a grande maioria dos pacientes não deseja prolongar a vida com intervenções médicas quando estão em estágio terminal, mas desejam receber cuidados paliativos, como alívio da dor, conforto e bem-estar, de preferência em casa. Em contraposição a isto, os médicos em sua maioria conversam com os seus pacientes, mas não esclarecem o tempo que resta de vida e apenas metade adota os cuidados paliativos (BARUZZI; IKEOKA, 2013; FELIX et al., 2013; OLIVEIRA; BARBAS, 2013; ROCHA et al., 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015; GARRIDO et al., 2015). O conhecimento de médicos que lidam com a morte no seu dia a dia quanto a assuntos de fim de vida como eutanásia, distanásia, ortotanásia e resoluções do conselho médico é razoável, havendo grande manifestação contrária à distanásia, favorável à ortotanásia e parcialmente favorável à eutanásia, o que é demonstrado no trabalho destes profissionais (VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011). A prática da distanásia pode configurar imprudência, imperícia e ser passível de processo legal, uma vez que viola o princípio da igualdade, viola a integridade psicofísica do paciente, cerceia a liberdade individual, repercutindo em sua autonomia, e cerceia o direito do indivíduo de morrer com dignidade e de forma humanizada. Fica evidenciada a responsabilidade civil do médico, o qual pode ser imputável de reparação dos danos sofridos pelos pacientes e seus familiares (CRUZ; OLIVEIRA, 2013; MARREIRO, 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015). Isto pode ser aplicado ao não cumprimento das diretivas antecipadas de vontade (CRIPPA; BUONICORE; FEIJÓ, 2013).

Atualmente é cada vez maior o reconhecimento da autonomia e do respeito à autonomia na área da saúde. O paciente tem sido mais esclarecido sobre procedimentos e tratamentos e tem tido a sua vontade manifesta por autorizá-los ou não. Isto vem sendo aplicado ao campo da terminalidade. A ortotanásia vem ao encontro das necessidades adequadas ao momento final do ser humano, proporcionando qualidade ao processo de morrer, com cuidados paliativos (FLORIANI; SCHRAMM, 2008; SILVA, 2010; CRUZ; OLIVEIRA, 2013; FELIX et al., 2013; ROCHA et al., 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015). No Brasil não há lei específica sobre ortotanásia, mas o ordenamento jurídico aceita a recusa de tratamento médico baseando-se no princípio constitucional da dignidade da pessoa humana. Este mesmo embasamento serve para as diretivas antecipadas ou declaração prévia de vontade (SILVA, 2010; CRUZ; OLIVEIRA, 2013; FELIX et al., 2013; ROCHA et al., 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015). Quanto ao profissional que pratica a ortotanásia, ele não pode ser responsabilizado civilmente, pois o próprio conceito de ortotanásia não determina culpa, dano ounexo causal. Não há culpa com negligência, imprudência ou imperícia porque a ortotanásia está relacionada ao uso de cuidados paliativos, preocupação com o bem-estar biopsicossocioespiritual do paciente em fase terminal, diligência, prudência e conhecimento. Não há dano, pois seria a causação da morte que constituiria um dano e não a morte em si. O médico age eticamente respeitando o exercício do direito à autonomia do paciente, o qual escolhe a forma como prefere passar os seus últimos dias. Não hánexo causal entre a morte do paciente e o ato médico, uma vez que a ortotanásia está relacionada apenas a pacientes em fase terminal de sua doença, sendo que a morte faz parte da evolução normal daquela enfermidade (CRUZ; OLIVEIRA, 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015).

Em relação às diretivas algumas ponderações éticas devem ser feitas. Muitos autores falam da autonomia do paciente como o principal fator na hora de decidir, tendo esta maior peso moral do que a beneficência, quando na realidade o que interessa ao enfermo é a sua liberdade de escolha, o respeito como pessoa humana com uma trajetória de vida, o cuidado dispensado ao seu momento de doença, negando a autorização para algumas intervenções médicas ou autorizando-as, seja por meio de uma diretiva ou através do seu procurador em saúde. A não aceitação de um determinado tratamento por parte do enfermo deve ser respeitada (URIONABARRENETXEA, 2007; TORRES, 2012; RAPOSO, 2014). Conforme a etnia e a cultura dos envolvidos, muda o conceito e a importância da autonomia (GIGER;

DAVIDHIZAR; FORDHAM, 2006; URIONABARRENETXEA, 2007; SANTONOCITO et al., 2013). As dúvidas quanto a se uma diretiva ainda corresponderia à vontade da pessoa em um momento futuro e o seu grau de autenticidade e estabilidade são plausíveis, pois as pessoas são seres em constante construção e transformação. No entanto, as pessoas têm uma certa rotina de comportamentos e de pensamentos, sendo a sua vontade presumível mesmo após um tempo transcorrido. De qualquer maneira, a temporalidade do documento é um ponto importante, sendo recomendação a atualização constante do mesmo (URIONABARRENETXEA, 2007).

Os princípios da autonomia, da privacidade e da dignidade evocam os direitos personalíssimos na maioria das democracias mundiais e vêm sendo trabalhados e manifestados em vários campos de estudo como os direitos humanos e a própria bioética (TORRES, 2012). A autonomia vista pelo prisma bioético é a competência humana de legislar sobre si próprio, a habilidade de controlar, lidar com questões e tomar decisões pessoais na vida, a habilidade de fazer julgamentos e de agir (SAQUETTO et al., 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015), a partir de deliberação prévia capaz e isenta (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007). Deve-se mencionar que a autonomia completa não existe. Vive-se em sociedade, com regras sociais, influências religiosas, familiares e culturais. A pessoa autônoma pode não agir assim em algumas situações, como quando está doente e precisa de que alguém a leve ao médico, quando não tem acesso a certos tipos de tratamentos porque estes não existem em sua cidade ou não pode comprá-los, ou quando sofre de desordens emocionais ou mentais (COOLEY, 2006; OLIVEIRA; BARBAS, 2013; BERTINATO; SOUZA, 2015). Um olhar atualizado sobre a autonomia com o intuito de protegê-la e valorizá-la levaram aos instrumentos vistos, como o consentimento informado, as diretivas e o planejamento antecipado de decisões em saúde. O respeito a estes é o respeito à autonomia do enfermo, à sua dignidade, ao seu projeto de vida e à relação entre este, a sua família e o seu médico (BERLANGA et al., 2011; PEZZANO, 2013; NUNES; ANJOS, 2014; BARROSO, 2016). Isto favorece a confiança nos relacionamentos interpessoais, a cooperação no tratamento, a satisfação no processo, o senso de controle sobre a vida e a valorização como pessoa. O respeito a este princípio também inclui ofertar os cuidados paliativos (ABREU; FORTES, 2014; NUNES; ANJOS, 2014).

Os cuidados de fim de vida estão envoltos em uma atmosfera de princípios bioéticos como o respeito à autonomia, previamente visto, e o princípio da sacralidade

da vida humana, herança da tradição judaico-cristã no Brasil. No momento atual, este último princípio vem se rendendo paulatinamente ao primeiro (LIMA; ALMEIDA; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Questões éticas na etapa final da vida que interferem diretamente nestes princípios são a distanásia, a ortotanásia, a eutanásia, o suicídio assistido, os cuidados paliativos, a limitação consentida de tratamento (com retirada de suporte vital ou não oferta deste) e as diretivas antecipadas de vontade (MASIÁ, 2007; FLORIANI; SCHRAMM, 2008; LIMA; ALMEIDA; SIQUEIRA-BATISTA, 2015). Estas questões fazem parte da clínica diária em um país que tem dificuldade de lidar com a morte e o morrer, que apresenta aumento da longevidade de seus cidadãos com conseqüente aumento de morbidades, que sofre com a crescente violência e insegurança pública e que sofre de escassez de recursos na área da saúde, a qual necessita de uma grande reestruturação para atender à demanda (LIMA; ALMEIDA; SIQUEIRA-BATISTA, 2015).

Além de considerar a autonomia do paciente (autodeterminação, capacidade de escolha) e os seus melhores interesses (capacidade de viver uma boa vida com um conjunto de interesses próprios), um princípio importante é o da autenticidade. Esta é a capacidade de uma pessoa ser um ente particular, distinto, único, com o seu jeito de ser, os seus valores, as suas crenças, os seus interesses e os seus desejos próprios. Isto deve ser levado em conta no atendimento aos pacientes. Com a existência de uma diretiva, o médico e o procurador ou decisor têm uma ajuda a mais ao tomar decisões, respeitando o que aquele ser único realmente queria. Alguns estudos questionam a precisão do procurador do paciente quanto ao acerto em saber os seus desejos. A diferença entre as diretivas e o que o procurador lembra que o paciente queria ou preferia é a evidência (BRUDNEY, 2009).

O princípio da obrigatoriedade de cumprir uma diretiva pode ser deixado de lado quando: esta não estiver bem escrita ou não corresponder ao que o médico sabe do seu paciente e de seus desejos; o grau de invasividade de uma intervenção recomendada for baixo com baixo risco ao paciente, mas com conseqüências negativas para ele se ela deixar de ser realizada; ao negar um tratamento e mesmo assim isto for imposto ao enfermo houver uma violação de sua vontade (URIONABARRENETXEA, 2007).

Quanto ao princípio da confiabilidade das informações, a informação confiável é aquela que vem do paciente e de seu documento orientador. Opiniões ou achismos de familiares, de amigos e de conhecidos somente poderão ser aceitos após muita

deliberação. Por isso a presença de alguns destes no processo de feitura de uma diretiva é recomendada, dirimindo eventuais dúvidas e conflitos (URIONABARRENETXEA, 2007). Em sua contrapartida, a veracidade está relacionada à transmissão de informações ao paciente de forma exata, clara, objetiva e no tempo certo, e à promoção de entendimento por parte deste paciente. Envolve honestidade, confiança, sinceridade, respeito pela autonomia, ser verdadeiro. Estes pontos são de fundamental importância na relação entre o profissional e o paciente. Contudo, as obrigações da veracidade não são absolutas, podendo as informações ser manejadas com graus diferentes de revelação, levando em consideração princípios como a autonomia, a beneficência, a não maleficência, a justiça e a fidelidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016). A veracidade traz o direito à informação, para o paciente poder planejar a sua vida, e promove a comunicação não apenas entre o paciente, o médico e a família, mas entre todos os profissionais que atendem este paciente, para que haja consenso na equipe (ABREU; FORTES, 2014).

Outro princípio bioético que serve de fundamentação a estes documentos é o respeito às pessoas e à dignidade humana. A dignidade humana envolve mais do que um atributo que determina significado e valor ao ser humano. Inclui a forma como este deve ser visto e tratado, respeitado como pessoa e agente moral e ter a sua autonomia respeitada (POST, 2004; MASIÁ, 2007; ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008; MORRISSEY, 2016). Com o respeito a estes princípios há diminuição do temor do paciente e de sua família diante de situações inaceitáveis e aumento da autoestima, há melhor comunicação e são evitados desentendimentos e problemas (GONZÁLEZ, 2005; DADALTO, 2015). Há integração das partes jurídica, ética e bioética (SILVA, 2010; TORRES, 2012).

A lealdade é um princípio que promove uma relação de confiança entre o paciente e o seu médico e entre o paciente e a sua família (GONZÁLEZ, 2005; DADALTO, 2015). A aceitação de estar sob o poder de outra pessoa demanda confiança, especialmente no caráter moral, na competência e na conduta deste outro. A partir do momento em que se estabelece uma cultura de confiança entre os envolvidos, os quais participam voluntariamente e intimamente da relação, não há razão para contendas pessoais ou judiciais (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; BERTINATO; WRZESINSKI, 2016).

A conscienciosidade é uma virtude de agir de forma correta porque isto seria o correto a fazer. No caso de não conseguir atingir este objetivo, a pessoa pode sofrer de remorso, de culpa ou de vergonha por um lado, ou de irritação e de indignação por outro. Em alguns casos a pessoa pode ter objeções de consciência e optar por não agir (LANGSTON, 2001; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; JENNINGS, 2014). Estes casos são comuns no dia a dia clínico. A família pode demonstrar este aspecto por ver o seu parente doente sofrendo e pela carga emocional advinda de o ter que decidir em seu lugar. Os médicos têm entre os seus direitos a objeção de agir conforme o pedido de algum paciente que vá de encontro à lei ou às suas convicções pessoais.

A privacidade é uma condição ou um estado de acesso limitado, sendo o indivíduo quem a controla ou controla o direito a ela, o que implica no direito ao controle do acesso por parte do indivíduo. Pode ser de vários tipos como a privacidade de informação, a privacidade física, a privacidade de tomada de decisão, a privacidade de propriedade e a privacidade de relação. Tem íntima associação com a confidencialidade, a autonomia, o respeito à pessoa e a beneficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; JENNINGS, 2014; PORTO et al., 2014a). O paciente, a sua história e a sua visão de mundo podem colidir com o ponto de vista do profissional e a sua moralidade. Mesmo assim, o profissional deve atender este enfermo da melhor maneira possível e aproveitar a oportunidade para ganhar experiência e ampliar as suas vivências (PORTO et al., 2014a).

A confidencialidade é um ramo da privacidade de informação, prevenindo novas revelações de informações já liberadas em uma relação confidencial, devendo a informação ser protegida, a não ser que o dono da informação autorize a sua divulgação. Entre as regras que regem as profissões da área da saúde, esta é a mais conhecida, mas nem sempre seguida ou respeitada. Um dos problemas crescentes nesta questão é a necessidade de eficiência e de rapidez em acessar dados em medicina, ainda mais se estes dados estiverem armazenados em vários bancos de dados e com múltiplas pessoas a eles tendo acesso. O direito à confidencialidade tem relação com o respeito à autonomia e à proteção da privacidade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; JENNINGS, 2014).

A fidelidade é uma norma moral que surge no relacionamento profissional-paciente com a promessa de se realizar ou não se realizar uma determinada ação de acordo com os interesses do paciente e em prol dele. Tem relação com a lealdade e com a confiança. A fidelidade é posta em prova em muitas situações, notadamente

quando há conflito de interesses (PELLEGRINO; THOMASMA, 1993; BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013; KEARY; MOORMAN, 2015).

Outro referencial da bioética é a prudência. Esta inclui sensatez, cuidado, cautela, precaução, sabedoria prática, moderação, temperança, comedimento, previsão, bom senso, razoabilidade, modéstia, experiência, humildade, fazer o que é bom. É uma virtude que pressupõe deliberação, com discernimento, gerando uma ação a ser realizada na justa medida, criando experiência, promovendo a sabedoria prática. Opõe-se à imprudência e à negligência (HOSSNE, 2008).

Levando-se em conta estas virtudes e estes princípios bioéticos, não se deve deixar de mencionar que o respeito à autonomia do paciente e a beneficência também estão relacionados ao princípio da alteridade. O adoecer suscita dilemas espirituais, especialmente quando se trata de enfermidade em fase terminal. Em um país como o Brasil, com uma multiplicidade religiosa que cresce a cada ano, são várias as visões sobre o morrer e a morte. O princípio da alteridade inclui o cuidado, a misericórdia, a compaixão, o colocar-se no lugar do outro. Quando o profissional da saúde segue este ditame moral, principalmente o fato de se colocar realmente no lugar do outro, é realizada uma menor quantia de intervenções nos pacientes. No testamento vital são observadas raízes religiosas ou espirituais dentro dos valores e das opções de intervenções ou da negação de autorização destas. Eis a importância de o profissional da saúde ter uma noção sobre as linhas espiritualistas básicas, prestando o devido respeito ao documento e ao seu paciente. A família pode ajudar no processo, sendo uma fonte de informações, independente da relação sanguínea existente. Permitir que o paciente siga a sua espiritualidade até a morte é um direito humano e cultural, cumpre princípios bioéticos, evita conflitos e promove o bem morrer (PERKINS; CORTEZ; HAZUDA, 2009; SALLES, 2014; CHURCHILL, 2015).

Neste tópico de discussão foram observados pontos importantes. A bioética, surgindo em um mundo plural, em processo de decrescimento do paternalismo médico e de empoderamento dos pacientes, promove os direitos dos enfermos e a deliberação, melhorando a qualidade do viver e do morrer. Os princípios e as virtudes apregoadas pela bioética, como a autonomia, a beneficência, a não-maleficência, a dignidade da pessoa humana, a privacidade, a autenticidade, o respeito às pessoas, a conscienciosidade, o cuidado, a compaixão e outros mais, embasam as diretivas antecipadas de vontade.

#### 4.4 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE OU DELIBERAÇÃO

A relação entre as diretivas e a comunicação em saúde, no sentido não apenas de comunicação, mas também de deliberação é explícita. A feitura das diretivas tem por base a deliberação de opções de terapêuticas e de condutas no âmbito médico. A boa comunicação entre o paciente e o seu médico é fundamental para, a partir da determinação dos valores envolvidos, chegar-se às alternativas selecionadas com decisões prudentes e razoáveis.

A medicina tem entre os seus papéis o cuidado no fim da vida. Escrever diretivas demanda diálogo entre o médico e o paciente com a deliberação para se chegar às decisões. Isto traz benefícios ao paciente e à sua família. A promoção de uma melhor comunicação, flexível e fluida, entre o profissional e o paciente não depende apenas de ambos, mas também das políticas institucionais. A relação entre todos os envolvidos deve ser mais deliberativa e menos paternalista. Em qualquer momento da vida ou em qualquer circunstância de saúde pode-se fazer uma diretiva, mas devem fazê-la principalmente aqueles pacientes com doenças que rapidamente levam à incapacidade, pacientes que sofrem muito com as preocupações diárias, pacientes muito controladores e pacientes que têm muita dificuldade com as incertezas da vida. Já aqueles que sofrem de negação diagnóstica ou prognóstica, muita angústia ou passam por conspiração do silêncio podem fazer diretivas mais tarde. Infelizmente, muitos profissionais não as conhecem ou não têm tempo nem interesse no assunto (BARBERO et al., 2008). Para o bom seguimento do caso a coleta de uma história de valores é de suma importância (BARBERO et al., 2008; PUENTE et al., 2008; PROMMER, 2010; BERLANGA et al., 2011; SPOELHOF; ELLIOTT, 2012; PORTO et al., 2014a). O próprio paciente delimita o quanto quer receber de informação e pode mudar de ideia quando quiser. A ocasião de falar sobre os cuidados no fim de vida não pode ser deixada para muito tarde nas doenças graves. O assunto tem que ser tratado, respeitando o tempo do paciente (BARBERO et al., 2008; PORTO et al., 2014a). A cultura e a espiritualidade interferem nas preferências descritas nas diretivas (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; BARBERO et al., 2008; MELHADO; BUSHY, 2011; SANTONOCITO et al., 2013; GARRIDO et al., 2015) – por exemplo, a população negra norte-americana que tem religião acredita

que Deus é quem determina a vida e a morte, acredita em intervenção divina e em milagres, prefere mais medidas de suporte vital, faz menos diretivas e usa de espiritualidade para suportar os desprazeres das doenças como é o caso do câncer (SMITH; DAVIS; KRAKAUER, 2007; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; BARBERO et al., 2008; PERKINS; CORTEZ; HAZUDA, 2009; MELHADO; BUSHY, 2011; GARRIDO et al., 2015). As diretivas são ferramentas de planejamento e de deliberação e ajudam a começar a conversa. Estudos pelo mundo mostram que poucas pessoas fazem diretivas. O profissional da saúde, no caso o médico, deve receber formação quanto à aplicação das diretivas para qualquer nível de atendimento, e de preferência deve haver uma relação continuada entre ele e o seu paciente. As diretivas são facilitadoras de bem-estar para a pessoa e a sua família e devem ser incorporadas ao arsenal terapêutico (BARBERO et al., 2008; PAUTEX et al., 2010; VEARRIER, 2016).

Em um mundo globalizado a comunicação intercultural afeta a relação médico-paciente. Pode haver a comunicação entre pessoas de povos diferentes, com diferentes sistemas socioculturais, ou até mesmo dentro de um mesmo sistema entre pessoas de diferentes subsistemas. Disto participam o idioma, os valores de determinada cultura, a comunicação verbal e a não-verbal e os seus estilos. Nesta comunicação há interferências como os direitos, as crenças, os valores e as preferências (SANTÁGATA, 2008; SILVA, 2015; BOUCHER, 2016; UNITED STATES, 2016). A relação paternalista assimétrica vem dando lugar a uma relação deliberativa, com diálogo, com negociação e com debate levando em conta a diversidade complexa do ser humano e o quanto isto influencia o processo saúde-doença (SANTÁGATA, 2008; BUZZI et al., 2010; UNITED STATES, 2016).

O processo deliberativo permite formular as diretivas, faz com que o paciente controle a assistência que recebe conforme os seus valores e as suas preferências, gera mais confiança e cumplicidade entre todos, fornece uma percepção de controle para o paciente independentemente do estágio da doença, estabelece a referência para a tomada de decisões se houver conflito, determina o procurador ou interlocutor entre o paciente e o médico e acalma a família em momentos de tensão e de incerteza (BARBERO et al., 2008; DETERING et al., 2010; HORN, 2014).

Infelizmente, muitos estudos mostram que a comunicação entre o médico e o paciente anda deficiente (URIONABARRENETXEA, 2007; SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; NEBOT et al., 2010; NELSON et al., 2011; EVANS et al., 2012; EVANS et al.,

2013; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015), o que inclui o momento de escrever uma diretiva. O melhor momento para fazê-lo é durante uma consulta com o médico que acompanha o paciente rotineiramente. Contudo, muitos profissionais da saúde e instituições acham que a feitura de uma diretiva é uma tarefa do próprio paciente (URIONABARRENETXEA, 2007; SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; NEBOT et al., 2010; EVANS et al., 2012; NAUCK et al., 2014; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015). Este, por sua vez, quando faz uma diretiva sozinho (seja por doença própria ou de algum conhecido e ou medo de que o médico apresse ou prolongue o morrer, sendo que o que o paciente na realidade busca é que a sua vontade seja feita, sem sofrimento desnecessário) muitas vezes segue formatos prontos que não refletem a totalidade de sua vontade, e em outras vezes produz um documento de baixa qualidade. Isto demonstra a importância da comunicação criteriosa e de boa qualidade com o médico para a elaboração do documento adequadamente (BUZZI et al., 2010; NAUCK et al., 2014; VAN WIJMEN et al., 2014). Entretanto, muitos profissionais não gostam de falar sobre a morte, não têm interesse no assunto, acham que é uma conversa difícil ou não se sentem preparados o suficiente, sendo que alguns acham se tratar de conversa desnecessária ou que ela não vai mudar o tratamento prescrito (URIONABARRENETXEA, 2007; SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; NEBOT et al., 2010; AHLUWALIA et al., 2012; EVANS et al., 2012; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015). Alguns profissionais justificam estas condutas como incompatíveis com a sua cultura e a sua tradição. No caso das pessoas em geral, elas acham que estas conversas devem ser realizadas com pessoas que sofrem de doenças crônicas ou que sejam idosas (URIONABARRENETXEA, 2007; SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; NEBOT et al., 2010; EVANS et al., 2012).

A tomada de decisões do ser humano é diária. Os critérios para isto estão internalizados no indivíduo. As decisões são construídas em cadeia, de pequenas a grandes. Habitua-se com a rotina, mas na vida aparecem problemas que devem ser debatidos e dentro do possível resolvidos. No dia a dia dos profissionais da saúde resolver a transição para os cuidados paliativos ou limitar o esforço terapêutico é algo comum e nada fácil. A tomada de decisões compartilhada ou *shared decision making* tem o médico como fornecedor de informações, previsões e alternativas de tratamentos e esclarecedor de dúvidas. Os pacientes trazem os seus valores, as suas preferências e as suas dúvidas. Ambos trabalham em conjunto para chegar à melhor decisão no caso. A literatura traz para isto competências comunicativas, vínculo

terapêutico, informação baseada em evidências entre outras. A comunicação deve ser clara, detalhada, interativa e cada participante do diálogo tem as suas próprias habilidades. Deve haver adequada transferência de conteúdo entre eles e a redução das incertezas. A decisão deve ser informada, voluntária, por uma pessoa competente cognitivamente e emocionalmente e autêntica. A verdade tem características objetivas e matiz moral e deve ter e manter fidelidade e confiança entre os envolvidos. O acesso a esta verdade é direito do paciente. A participação na tomada de decisões é interdisciplinar (ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010; BARBERO; PRADOS; GONZÁLEZ, 2011; LÉGARÉ; WITTEMAN, 2013; PATTELA; ALVES; LOCH, 2014; PORTO et al., 2014a). Quando a equipe de cuidados paliativos multidisciplinar tem bom preparo e atua como equipe, com decisões consensuais, o manejo do paciente e sua família é de qualidade. Para se chegar a estas decisões consensuais deve-se utilizar o processo deliberativo, sendo um dos métodos mais usados o de Diego Gracia. Em estudo recente sobre cuidados paliativos oncológicos em um hospital brasileiro foi observado como este método contribui para a qualidade do atendimento ao paciente, a tomada de decisão, as relações interprofissionais e interpessoais, o cumprimento dos princípios bioéticos, a redução e a prevenção de conflitos e a promoção da qualidade do processo de morrer do indivíduo (EICH; VERDI; MARTINS, 2015). Isto é confirmado em outras esferas da área da saúde, promovendo a autoeducação, a autoanálise, a implementação de ações, a redução do sofrimento moral e do estresse, a melhora do cuidado dos pacientes e mais eficácia e bons resultados para as instituições (ZOBOLI, 2010; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015).

As decisões passam por uma metodologia problemática, deliberativa, pois são construídas, levando em conta os valores e os interesses especialmente do paciente. Com a deliberação o médico estrutura a conversa, fornece opções de acordo com os valores do paciente e mostra os limites e as consequências possíveis. O médico é coparticipante de todo o processo. Influencia nisto a intersubjetividade, como valores que se compartilham na comunidade moral (ZOBOLI, 2010; BARBERO; PRADOS; GONZÁLEZ, 2011). A deliberação procura chegar a decisões prudentes e razoáveis. Para isto, o médico deve usar uma linguagem mais homogênea, de fácil entendimento ao paciente, ver pelo lado da razão os valores do paciente e a análise do caso, sabendo haver uma ética de mínimos e de máximos, reconhecer o outro como um interlocutor válido e ter uma atitude deliberativa (interação; a busca da verdade

multidirecional; comunicação; escuta sem preconceitos, sem mecanismos de defesa; fala com bom controle emocional, tom calmo e veemente; aceitação das incertezas; prudência, saber diferenciar valores, razões e emoções; evitar confrontação sem acolher o mundo do outro; dar suporte e cuidado mesmo que a opinião do paciente seja diferente da sua; relação deliberativa baseada em razão e assertividade; *counseling*) (BARBERO; PRADOS; GONZÁLEZ, 2011).

Em um processo de tomada de decisão o paciente deve ser acolhido, saber que não está sozinho, que terá uma gama de alternativas a escolher conforme os seus valores e no seu ritmo, em ambiente calmo, sem pressões externas, esclarecendo dúvidas a qualquer hora, tendo apoio e suporte contínuos (BARBERO; PRADOS; GONZÁLEZ, 2011; PORTO et al., 2014a). Como Diego Gracia coloca, a deliberação envolve discutir os fatos clínicos, os problemas, os valores em conflito, a escolha dos cursos de ação, a tomada de decisão compartilhada e as provas de consistência (legalidade, publicidade e temporalidade), e realizar a redação do documento em questão (BARBERO; PRADOS; GONZÁLEZ, 2011; NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015; ZOBOLI, 2016). No processo tratado deve-se aceitar a complexidade do assunto, ampliar as perspectivas e conhecer dentro do possível os envolvidos nas decisões (como o interlocutor e procurador) e os afetados direta ou indiretamente pelas escolhas (os familiares e os conhecidos), prevenindo situações conflituosas. Há indicações e escolhas, cada qual com responsabilidades diferentes, assim como há circunstâncias e consequências que têm de ser consideradas. Há riscos e benefícios para a saúde e para a biografia da pessoa, tendo que ser levada em consideração a qualidade de vida. O contexto do paciente e os processos adaptativos pelos quais ele passa podem mudar o rumo das intervenções médicas, o quanto de informação deve ser repassada ao doente (sobretudo aquele com doença terminal), quais são as reais necessidades do paciente e em qual temporalidade. O ser humano é um ser não apenas racional, mas emocional, e as emoções influenciam a saúde e as decisões relativas a ela como ocorre no caso do medo, da angústia, da incerteza, da indecisão e da esperança. Algumas decisões podem assumir o caráter de irreversíveis, mas devem estar muito bem justificadas. Com o exposto, as decisões devem ser tomadas em conjunto, a partir de um processo de deliberação, com uma relação de vínculo, compromisso, acompanhamento e suporte, fazendo de cada experiência uma aprendizagem mútua, fortalecendo virtudes, confiança, tolerância, reduzindo a insegurança e o medo, havendo controle do processo. O médico aprende, passa pelo

desafio, faz a sua introspecção e ganha discernimento, enriquecendo como ser humano (BARBERO; PRADOS; GONZÁLEZ, 2011).

Pesquisas mostram que os pacientes portadores de doenças terminais (como câncer, insuficiência cardíaca, cirrose e doença pulmonar obstrutiva crônica) e os seus familiares classificam como importante para a qualidade de cuidado em fim de vida a confiança em seu médico, a limitação de esforço terapêutico quando não há chance de recuperação, a comunicação eficaz e honesta entre o médico e o paciente e a sua família, a continuidade dos cuidados com o alívio dos sintomas e a sensação de completude na vida, resolvendo os conflitos e podendo haver a despedida. Isto poderia ser resumido em dois itens: o aprimoramento das relações pessoais e da comunicação entre os envolvidos no processo de vida e de morrer do indivíduo (HEYLAND et al., 2006; LORENZ et al., 2008; DETERING et al., 2010; LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; MCILVENNAN; ALLEN, 2016). Contudo, na prática os médicos falam pouco com os seus pacientes sobre os cuidados de fim de vida e as diretivas antecipadas. Entre as justificativas para tal fato estão a dificuldade desta tarefa, o desconforto de ter que tratar destes assuntos, a falta de familiaridade com variadas opções de tratamento, a falta de tempo para estas conversas, a falsa crença de que o paciente e a sua família não querem conversar sobre isto ou que estas conversas seriam desnecessárias (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; SESSANNA; JEZEWSKI, 2008; KULKARNI et al., 2011; AHLUWALIA et al., 2012; SNYDER et al., 2013; LITAUSKA et al., 2014; COGO; LUNARDI, 2015; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015; VEARRIER, 2016), a associação dos cuidados paliativos com morte e falha e a falta de formação e de informação nestes assuntos desde a faculdade até a especialização. Falta formação ou esta é precária em: comunicação de más notícias; como lidar com as suas emoções e as do paciente e de sua família (inclusive no período de luto); como discutir o fim de vida e o planejamento de saúde para este momento; cuidados paliativos; e, esclarecimento devido e adequado de tratamentos e de prognósticos, com a devida carga e desfechos (WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; OLIVEIRA et al., 2011; AHLUWALIA et al., 2012; SNYDER et al., 2013; LITAUSKA et al., 2014). No entanto, os pacientes querem falar destes assuntos (BARRIO-CANTALEJO et al., 2008; SILVEIRA; KIM; LANGA, 2010; AHALT et al., 2012; AHLUWALIA et al., 2012; POZO et al., 2014; TERUEL et al., 2015). Ambos devem receber mais informação nestes quesitos. Os médicos que atuam em atenção primária têm mais tempo de convivência com os pacientes e isto facilita a

comunicação sobre estes assuntos. É recomendado que os pacientes recebam informações sobre as suas doenças - notadamente as crônicas - e a história natural delas, para poderem fazer um planejamento antecipado de seus cuidados com a saúde, participando ativamente na tomada de decisão e fazendo uma diretiva antecipada de vontade (BARRIO-CANTALEJO et al., 2008; SUDORE; FRIED, 2010; AHLUWALIA et al., 2012; SNYDER et al., 2013; POZO et al., 2014; GIGON; MERLANI; RICOU, 2015; TERUEL et al., 2015).

A informação em saúde e a tomada de decisão são direitos do paciente. Os profissionais de saúde devem cumprir com estas normas, adequando conforme o caso e a vontade do paciente as informações que serão disponibilizadas. Tudo deve ser registrado no prontuário médico. A tomada de decisão compartilhada promove os direitos do paciente e colabora com o médico e a sua atuação de cuidado (ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008; SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ et al., 2014). Na prática, muitos pacientes não querem ser informados sobre o seu estado de saúde, os tratamentos e o prognóstico, recaindo a responsabilidade sobre a família e os profissionais (SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ et al., 2014). Todavia, tem se observado que a comunicação entre estes atores não é completa, assim como os registros em prontuário (DEEP; GRIFFITH; WILSON, 2008; THOMASSON et al., 2011; SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ et al., 2014). Uma das razões para isto seria a pouca formação profissional em comunicação de más notícias e em cuidado espiritual (PERKINS; CORTEZ; HAZUDA, 2009; SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ et al., 2014). Muitas situações de emergência ou de urgência dentro de quadros paliativos e terminais poderiam ter sido discutidas previamente, no acompanhamento dos pacientes, com eles e a sua família (SMITH et al., 2012; SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ et al., 2014). A informação entre todos os envolvidos relaciona-se à maior presença da família com o paciente, a um cuidado de qualidade, à promoção dos cuidados paliativos, com adequação de esforço terapêutico e controle eficaz da dor, a menos ansiedade, à melhor comunicação entre todos, ao respeito às preferências do paciente e à presença de diretivas antecipadas (HUANG et al., 2008; LORENZ et al., 2008; LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ et al., 2014; COGO; LUNARDI, 2015).

Estudos com pacientes tanto de atendimento primário, secundário quanto terciário mostram que estes ao receberem informação sobre o planejamento de cuidados com a saúde para o fim de vida ou sobre as diretivas antecipadas de vontade

ficam interessados em fazê-los. Com isto os profissionais de saúde devem promover em seus atendimentos conversas sobre estes assuntos, fornecendo informações necessárias, esclarecendo dúvidas, dando suporte e orientação na tomada de decisões (RURUP et al., 2006; URIONABARRENETXEA, 2007; ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008; CAMPOS et al., 2012; SNYDER et al., 2013; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016). Esta interação promove melhores resultados quantitativos (mais diretivas feitas) e qualitativos (melhor qualidade de diretivas feitas) do que receber informação através de programas educacionais, panfletos, sites, brochuras, vídeos e outros. Esta melhoria ocorre em todos os grupos etários, mas destacadamente entre os idosos (URIONABARRENETXEA, 2007; DURBIN et al., 2010; TAMAYO-VELÁZQUEZ et al., 2010; HERTOUGH, 2011; VEARRIER, 2016).

A existência de diretivas alivia a carga emocional dos envolvidos no processo de doença e de terminalidade, uma vez que na época da feitura deliberada destes documentos as emoções foram trabalhadas, mesmo que de forma parcial. Na hora de uma intervenção ou uma adequação de suporte vital o impacto será menor, uma vez que ele foi previamente compartilhado com todos e diluído no tempo. A existência das diretivas também fornece amparo jurídico aos profissionais que cuidam do paciente no sentido de eles poderem seguir os desejos do enfermo em contraposição aos desejos da família, os quais nem sempre beneficiam o paciente (TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016).

Os médicos devem proceder à devida análise de uma diretiva de um paciente, adequando-a ao momento clínico em que se encontra este paciente, sempre pensando no melhor interesse dele. Tendo o paciente deixado uma diretiva antecipada de vontade feita ou não, os médicos terão conversas e deliberações com o representante do paciente, a sua família ou os seus conhecidos (URIONABARRENETXEA, 2007; ESCHER et al., 2014; HORN, 2014). Enquanto for possível, o paciente, a sua família e o médico manterão a sua relação clínica deliberativa.

O planejamento antecipado de cuidados para o fim da vida, comum em países de primeiro mundo como os Estados Unidos, o Canadá e a Austrália, é um processo de discussão sobre os objetivos de cuidado e as formas de documentar as preferências para os cuidados do paciente que pode perder futuramente a capacidade ou a habilidade de comunicação. Preza pela autonomia do paciente (DETERING et

al., 2010; BERLANGA et al., 2011; BRINKMAN-STOPPELENBURG; RIETJENS; VAN DER HEIDE, 2014; LOVELL; YATES, 2014; PORTO et al., 2014a; BARROSO, 2016), inclui entre as suas ferramentas as diretivas antecipadas, promove os cuidados paliativos, demanda a comunicação e a deliberação do caso de cada paciente concreto em suas particularidades e em seu contexto (ANTEQUERA et al., 2006; BARRIO-CANTALEJO et al., 2008; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010; SHALEV, 2010; BERLANGA et al., 2011; TORRES, 2012; MCMAHAN et al., 2013; PORTO et al., 2014a), e deve ser acessado regularmente e em caso de qualquer alteração significativa na saúde, demonstrando flexibilidade e sensibilidade aos pontos de vista e desejos do paciente (HERTOGH, 2011). Este planejamento envolve a pessoa, a sua família e os profissionais que irão realizar os atendimentos, havendo organização não apenas da conjuntura sanitária, mas do ser humano como ente biopsicossocioespíritual, cuidando de todos os aspectos socioeconômicos, familiares, burocráticos e espirituais. Entre os seus objetivos primordiais estão boas relações interpessoais e, acima de tudo, o bem-estar do paciente até os seus momentos finais (COOLEY, 2006; URIONABARRENETXEA, 2007; WILKINSON; WENGER; SHUGARMAN, 2007; PERKINS; CORTEZ; HAZUDA, 2009; DETERING et al., 2010; MITNICK; LEFFLER; HOOD, 2010; BERLANGA et al., 2011; MCMAHAN et al., 2013; BARROSO, 2016). Este processo como um todo deveria ser levado em consideração, junto com as questões éticas, jurídicas e políticas, pensando em sua aplicação na prática diária assistencial (TORRES, 2012). Talvez desta forma a implementação destes direitos possa ocorrer de maneira efetiva e extensiva a todos os cidadãos (LOVELL; YATES, 2014).

Neste tópico de discussão foram observados pontos importantes. A comunicação adequada entre o médico, o paciente, a sua família e os outros profissionais envolvidos no cuidado, por meio de um processo deliberativo, cumpre princípios bioéticos e promove educação em saúde, maior adesão aos tratamentos, boas relações, empatia, qualidade de tratamento para a vida e para o processo de morrer, satisfação interpessoal e interprofissional, preenchimento adequado das diretivas antecipadas de vontade e tomada de decisões prudentes e razoáveis.

#### 4.5 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E A RELAÇÃO MÉDICO PACIENTE

A relação entre as diretivas antecipadas de vontade e a relação entre os médicos e os pacientes é clara, uma vez que para a feitura das diretivas o paciente necessita das explicações e dos esclarecimentos de um bom profissional. A relação entre estes protagonistas do processo de saúde é fundamental, especialmente quando se fala de planejamento de cuidados com a vida, com a saúde e com o processo de morrer.

Atualmente a medicina leva em consideração na avaliação e na conduta de seus casos clínicos os fatos, fundamentando-se na medicina baseada em evidências e, em seguida, parte para a tomada de decisão. Mas um novo paradigma surge, levando-se a incluir neste processo os valores, sobretudo do paciente, para então passar-se à tomada de decisão, uma vez que o protagonista é o paciente, e o profissional de saúde é apenas o auxiliador. A relação entre o profissional da saúde e o paciente foi mudando ao longo do tempo. Entre os modelos éticos poderiam ser citados o paternalista-hipocrático (heteronomia, moralidade pré-convencional; o médico manda, o paciente obedece), o biotecnológico (autonomia solitária, moralidade convencional; o complementar torna-se essencial; há o desprezo pelas variáveis biográficas do paciente; o equipamento substitui o raciocínio clínico), e o deliberativo (autonomia solidária, moralidade pós-convencional) (SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008). O médico desaprendeu a arte de curar e de cuidar, virou gerente de biotecnologias complexas, preocupando-se com a biotecnociência, deixando de ver o seu paciente como um ser humano integral, biopsicossocioespiritual. Ele deveria ter alegria de servir, se preocupar com o paciente e evitar procedimentos inúteis (LOWN, 2008). Hoje ocorre uma desumanização na assistência à saúde.

Além da aprendizagem contínua, outros problemas precisam ser trabalhados, como a promoção de bons valores, melhores condições de trabalho e de remuneração dos profissionais, melhor controle das empresas envolvidas no processo, mais preparo da sociedade para lidar com a morte e humanização desta sociedade. Poder-se-ia sugerir para uma certa recuperação e um certo progresso na relação médico-paciente alguns princípios de Pedro Laín Entralgo como o da máxima capacidade técnica (esmerada formação profissional), o da obra bem-feita (o bem do paciente é o

guia moral e o médico deve usar o seu intelecto e a sua capacidade técnica para fazer o bem ao paciente) e o da autenticidade do bem (o autêntico interesse do paciente é o importante; em situação moral conflituosa valem os interesses e os valores do paciente) (ENTRALGO, 1943, 1964, 1969; SIQUEIRA; ZOBOLI; KIPPER, 2008; SIQUEIRA, 2014). Poucas são as profissões que têm o privilégio de cuidar do paciente, tratando do seu sofrimento e da sua dor. O cuidado é a essência do ser humano (BOFF, 2013).

A relação entre o médico e o paciente é aquela na qual uma pessoa doente procura um médico para nele depositar a sua confiança e buscar a recuperação de sua saúde, desenvolvendo uma relação de elementos emocionais e racionais, uma vez que ambos são pessoas vulneráveis, com sentimentos, com vivências e com valores próprios. Nesta relação deve haver respeito ao enfermo, à sua dignidade, à confidencialidade, à sua intimidade, ao direito à informação e à participação nas decisões, ao profissional em atendimento, à confiança mútua e à autonomia do paciente. Para isto ocorrer o paciente deve receber as informações necessárias para poder tomar decisões informadas e o meio disto é a comunicação verbal e não-verbal (ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008; GAJARDO-UGAS; LAVADOS-MONTES, 2010; LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; NOGUEIRA-MARTINS; DE MARCO, 2010; SILVA, 2015). Usar de empatia e de compaixão é importante no processo, assim como cuidar com a maneira de falar e de escutar, com os olhares, com as palavras e com o silêncio (ZAMPERETTI; BELLOMO; RONCO, 2008; GAJARDO-UGAS; LAVADOS-MONTES, 2010; LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; NOGUEIRA-MARTINS; DE MARCO, 2010; PORTO et al., 2014a). A empatia é crucial ao sucesso terapêutico. Quando o paciente percebe que o seu médico tem empatia por ele há melhora nas funções fisiológicas, conformidade com os tratamentos, efeitos terapêuticos positivos, melhor entendimento das opções de intervenção e mais participação nas decisões (HOOKER, 2015; DUNLAY; STRAND, 2016). O médico sente-se satisfeito com o seu trabalho e se cuida mais. A interação entre estes dois atores produz um entendimento que apraz a ambos e por si só já é uma recompensa (HOOKER, 2015).

A relação clínica é um processo interativo, com peculiaridades e complexidades. Muitos pacientes querem receber informação sobre tudo o que ocorre com a sua saúde, outros querem apenas informações de forma parcial e alguns não querem saber de nada (PAILLAUD et al., 2007; URIONABARRENETXEA, 2007). O

envolvimento do paciente com a sua saúde tendo informação e comprometimento produz melhores resultados. Uma boa relação entre o médico e o paciente leva a um bom cuidado, a uma melhor adesão aos tratamentos, a menos problemas de comunicação, a menos insatisfação, a menos problemas judiciais, a uma maior crença na medicina, a um melhor viver, a um melhor morrer e a menos problemas morais entre o profissional, o enfermo e a sua família (URIONABARRENETXEA, 2007; KEARY; MOORMAN, 2015). O paciente precisa ver no médico uma pessoa idônea, despida de preconceitos, interessada em seu bem-estar, em sua saúde e no alívio de sua angústia (MUSSO; ENZ, 2006), competente, solidária, prudente e confiável (ÁLVAREZ, 2016). Para que tudo isto ocorra a relação clínica tem que se tornar uma relação deliberativa (ZOBOLI, 2010).

O paternalismo médico foi mudando para a emancipação e o empoderamento do paciente, o qual quer cada vez mais exercer a sua autodeterminação, recebendo informação e esclarecimentos, escolhendo os tratamentos disponíveis, decidindo sobre o processo saúde-doença e seguindo os seus desejos e os seus valores. Para isto ocorrer de forma mais adequada surgiu no século passado o consentimento informado. Contudo, persistia a dúvida do que fazer em caso de inconsciência ou de incapacidade da pessoa. Para resolver este problema foi criado o testamento vital, documento no qual a pessoa escolhe quais intervenções médicas aceita ou não, exercendo a sua autodeterminação e a sua liberdade responsável. Deve ter assessoramento para ser feito e demanda muita reflexão (NUNES, 2009; TORRES, 2012; QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014). Alguns autores comentam que entre as finalidades do testamento vital estão: ser um instrumento jurídico com finalidade defensiva; ser um documento que completa o processo de autodeterminação do paciente na área da saúde; servir de proteção ao médico responsável pelo paciente não permitindo que este seja acusado de eutanásia, distanásia ou abandono do paciente (QUIJADA-GONZÁLEZ; TOMÁS Y GARRIDO, 2014). Além disto, dever-se-ia pensar neste documento como um produto de uma boa relação com uma boa comunicação entre o médico e o paciente, com ganhos psicológicos e terapêuticos (BUZZI et al., 2010; PAUTEX et al., 2010). Esta relação equilibra mesmo que parcialmente a assimetria entre estas pessoas, levando ao reconhecimento de que cada uma delas tem a sua competência, a sua autonomia, a sua dignidade, o seu papel na tomada decisória, a sua liberdade, os seus direitos, os seus valores e a sua forma de consentir, de deliberar e de decidir. Isto tudo somado é

a base da aliança terapêutica, melhorando o cuidado e a qualidade de vida dos envolvidos, mas especialmente do paciente (BUZZI et al., 2010).

Em tempos de materialismo, de economicismo, de especialismo e de desorientação moral no mundo e em especial na área da saúde, a ética, a bioética e as virtudes devem ser encorajadas e promovidas. Alguns autores mencionam a associação da ética dos princípios com a ética das virtudes para que o médico e o paciente tenham uma boa relação. Entraria nisto o respeito, a sinceridade, a compaixão, a justiça, a confiança, a solidariedade, a amabilidade, a equidade, o cuidado, o esquecer de si mesmo em prol do paciente respeitando os seus valores e as suas preferências, tudo temperado pela prudência, o que leva em consideração as peculiaridades de cada caso. Isto aparece na relação de conhecimento entre o médico e o paciente e, por conseguinte, no processo de feitura de uma diretiva e na tomada de decisão em saúde (VIDAL-GUAL, 2006; CAMPS, 2015; ÁLVAREZ, 2016; REQUENA-MEANA; COMORETTO; PETRINI, 2016).

A atitude terapêutica pode se desenvolver no médico desde tenra idade e ir sendo incorporada e aperfeiçoada pela vida toda. Esta atitude inclui: um bom trato, com amabilidade e respeito entre o médico e o seu paciente; diálogo transparente entre todos os envolvidos; escuta atenciosa e sem preconceitos dos valores de cada pessoa; evitação de incongruências entre o falar e o fazer; equilibrar atendimento e acompanhamento com bom serviço, mas não servilismo; cuidado com a linguagem e a para-linguagem, o que falar e como falar; conteúdo adequado de informação sobre a doença, a sua evolução e o seu prognóstico a ser dado ao paciente e à sua família; promoção da autoestima do paciente, valorizando as suas perguntas e as suas ideias, parafraseando o que ele falou com o objetivo de confirmar que o entendeu; estímulo à participação do paciente em seu tratamento sempre que puder e de acordo com cada caso, contribuindo para a autoestima deste, reduzindo a sua angústia e ganhando o profissional um aliado no tratamento; promoção da deliberação nas intervenções diagnósticas e terapêuticas; e promoção de uma relação equilibrada e simétrica dentro do possível. Estes tópicos devem ser trabalhados e estimulados adequando a sua prática conforme cada caso, cada pessoa, cada família e cada instituição. A empatia é de suma importância, não deixando de lado a objetividade e a decisão conscienciosa (MUSSO; ENZ, 2006; DUNLAY; STRAND, 2016).

No intuito de avaliar a capacidade dos pacientes para tomar decisões em saúde de forma autônoma, alguns autores demonstram que os médicos acham

pertinente e útil padronizar procedimentos, colaborando com a autonomia das pessoas e os princípios de não fazer dano, beneficiar o paciente e pensar na alocação de recursos (ESTEFO et al., 2008). Entre estes procedimentos estão a formatação de diretivas antecipadas de vontade, sendo o modelo de Dadalto interessante no caso brasileiro (ANEXO B) (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; DADALTO, 2015), partindo de uma metodologia deliberativa como a de Diego Gracia (GRACIA, 2001; GRACIA; JÚDEZ, 2004).

Quanto ao uso de documentos como o consentimento informado, alguns estudos mostram que os profissionais em formação ainda apresentam deficiências quanto ao conhecimento sobre o documento e a sua aplicação, mas demonstram-se interessados em melhorar neste aspecto com a devida capacitação (DEEP; GRIFFITH; WILSON, 2008; MELÉNDEZ et al., 2016). Entre os profissionais formados o que se observa é que estes termos de consentimento para a realização de condutas e de procedimentos na maioria dos casos não são nem esclarecidos para os pacientes nem entendidos pelos pacientes. O processo deliberativo é de ajuda nisto (SIQUEIRA, 2014). Alguns estudos mostram que os médicos são na maioria das vezes informados da existência de uma diretiva pela família do paciente e nem sempre consultam o seu conteúdo. Esta atitude deve mudar para que se respeite a vontade do paciente, até porque nem sempre a família sabe quais são as preferências do doente e pode querer decidir algo que vai de encontro ao que o paciente queria ou não é algo de seu melhor interesse (NEBOT et al., 2010; TORO-FLORES; LÓPEZ-GONZÁLEZ; LÓPEZ-MUÑOZ, 2016).

Para se poder fazer uma diretiva antecipada de vontade é necessário ter um assessoramento profissional adequado com um médico criterioso, sensato e prudente (URIONABARRENETXEA, 2007; HERTOUGH, 2011; TORRES, 2012; NAUCK et al., 2014). Este profissional deve: ter a capacidade de observação de si mesmo, do outro e do problema em suas mãos; ver o mundo ao seu redor; ser curioso de forma crítica; ser corajoso para mudar as coisas; abandonar preconceitos; ter a mente aberta; ser humilde para reconhecer que não sabe de tudo; ser compassivo, competente, empático e presente. Isto promove uma compreensão ampliada e facilita a tomada de decisão compartilhada. Fazer as perguntas certas ao paciente e conversar sobre a doença, a sua história natural, os tratamentos e as consequências relacionadas às decisões têm relação com uma maior feitura de diretivas (URIONABARRENETXEA, 2007).

Os médicos ainda têm problemas quanto ao conhecimento sobre o testamento vital e o repasse deste conhecimento aos pacientes. Há estudos que mostram que cerca de 26% dos profissionais desconhecem o documento, 78% deles não sabem como preenchê-lo e apenas 5% dos pacientes recebem informações sobre o documento. Isto pode estar relacionado ao incômodo de falar sobre a morte ou o planejamento do morrer, à negação da morte, à falta de tempo, à falta de preparo para lidar com o assunto ou à falta de conscientização (ANTOLÍN et al., 2010; ANTOLÍN; SÁNCHEZ; MIRÓ, 2011; BRAVO et al., 2011; TORRES-MESA; SCHMIDT-RIOVALLE; GARCÍA-GARCÍA, 2013; LITAUSKA et al., 2014). Em um estudo brasileiro constatou-se que 37% dos médicos têm noção clara do que é um testamento vital, 26% deles têm noção parcial do documento e 37% deles o desconhecem. No entanto, entre estudantes de medicina do último ano da faculdade observou-se que 29% têm noção clara do que é um testamento vital, 50% têm noção parcial do documento e 21% o desconhecem (PICCINI et al., 2011). Considerando estudantes de medicina de todos os anos os valores são menores, chegando a 8% os que conhecem o documento, apesar de que 92% dos estudantes declaram que o respeitariam após saberem do que se trata (SILVA et al., 2015). Em outro estudo, realizado com médicos brasileiros de vários setores de atendimento, mostrou-se que os profissionais acham importante e recomendariam a feitura de diretivas por parte de seus pacientes, com a nomeação de um representante legal, servindo de instrumento útil na hora de tomar decisões e devendo ser respeitado, e confessam que precisam ter mais conhecimento sobre o documento (STOLZ et al., 2011). Os profissionais concordam que é sua obrigação informar o paciente sobre o testamento vital e se sentiriam mais seguros se no Brasil existisse uma lei que o regulamentasse (CHEHUEN NETO et al., 2015). Os estudos no país de uma forma geral mostram que os médicos brasileiros fariam um testamento vital para si (STOLZ et al., 2011; CHEHUEN NETO et al., 2015).

O profissional de saúde que não tem boa formação em cuidados de fim de vida apresenta dificuldades de habilidades e de atitudes relacionadas à comunicação, aos cuidados e ao respeito a documentos como as diretivas, não promovendo a devida dignidade do paciente moribundo (FLORIANI; SCHRAMM, 2008; EVANS et al., 2013; TORRES-MESA; SCHMIDT-RIOVALLE; GARCÍA-GARCÍA, 2013; LITAUSKA et al., 2014; VELASCO-SANZ; RAYÓN-VALPUESTA, 2016). Entre os problemas relacionados ao fim de vida, a futilidade médica é um dos mais comuns e de grande seriedade principalmente nas perspectivas ética e legal. O profissional deve se

atualizar, receber treinamento em comunicação interpessoal e de más notícias e receber suporte emocional e ético. As instituições devem melhorar a sua estrutura e as suas políticas (LEVINSON; LESSER; EPSTEIN, 2010; JOX et al., 2012; HORN, 2014).

Neste tópico de discussão foram observados pontos importantes. A relação médico-paciente tem passado por momentos de crise e de dificuldades. No entanto, ela é o fundamento do cuidado na área de saúde. Através do bom relacionamento e da confiança entre estes protagonistas, com o empoderamento do paciente, com a orientação médica apropriada, com a deliberação para a tomada de decisões, com o consentimento sendo informado e com o assessoramento sendo adequado na feitura de diretivas antecipadas de vontade, o cuidado é promovido no viver e no morrer. A formação aprimorada e continuada dos médicos e o cultivo de virtudes é de suma importância neste processo.

Por fim, de todos estes tópicos previamente discutidos, observaram-se: como o gênero dos documentos diretivas antecipadas ainda é pouco conhecido e aplicado no mundo, seja por médicos, por pacientes ou por legisladores; como este fato impacta nos princípios bioéticos, destacadamente no respeito às pessoas, à sua dignidade e à sua autonomia; como a comunicação em saúde deve ser aprimorada, sugerindo-se para isto a promoção do método deliberativo na prática diária de atendimento dos pacientes e de suas famílias; e, como a relação médico-paciente precisa melhorar, especialmente nos cuidados de fim de vida. Na última parte desta dissertação são feitas algumas considerações finais sobre os assuntos abordados.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de morrer e a morte são naturais ao homem. No entanto, a sociedade humana foi apresentando no decorrer dos últimos séculos um distanciamento gradual e contínuo destas etapas da vida, chegando na atualidade a um comportamento de negação e de repressão relacionado à morte. O desenvolvimento da ciência melhorou a qualidade e ampliou a quantidade de anos de vida. Entretanto, a evolução da biotecnociência veio acompanhada de problemas éticos. Um exemplo a ser citado é o caso da terminalidade. O enfermo nos dias de hoje pode ter a sua vida prolongada independentemente da sua qualidade. Há o direito de viver, mas não há o direito de morrer.

A prática da distanásia é comum na área de saúde. A formação médica é voltada ao viver, não preparando de forma adequada para o morrer. Esta situação gera defesas contra a presença da morte, como é o caso da negação, observada por uma improdutiva e por vezes prejudicial relação médico-paciente, da onipotência, da omissão, dos erros, além de levar o profissional em certos casos ao desenvolvimento de doenças.

Com este quadro em mente, visando o respeito à autonomia e à dignidade do ser humano e a melhora da qualidade do morrer surgiram documentos como as diretivas antecipadas de vontade, que promovem a discussão de temas como o tipo de relação clínica existente, o direito de morrer, a autonomia do paciente, os cuidados paliativos, o uso de suporte vital, a nutrição e a hidratação artificiais, o suporte farmacológico, a sedação, a tomada de decisão, o local de tratamento e de morrer, ordem de não reanimação entre outros. No Brasil o assunto vem sendo trazido à atenção pelas resoluções do Conselho Federal de Medicina, mostrando como os médicos brasileiros têm se preocupado com as questões de terminalidade e a relação médico-paciente.

As diretivas antecipadas de vontade têm validade no ordenamento jurídico brasileiro e são uma importante manifestação da vontade do indivíduo, respeitando a sua dignidade e a sua autonomia, possibilitando a este terminar de construir a sua biografia como lhe convier. Mesmo assim, é importante a criação de uma lei específica para as diretivas com o intuito de produzir segurança jurídica. Tal lei poderia conter esclarecimentos e pormenores como a forma do documento, as disposições que nele

poderiam ser incluídas e a criação de um banco nacional para os documentos acessível a todos os que teriam o devido direito. Isto teria efeitos importantes destacando-se entre eles: zelar eficazmente pelo cumprimento da vontade do paciente, salvaguardando o seu direito de morrer dignamente; colaborar para orientar a conduta médica, respaldando-a legalmente; e, melhorar a qualidade de morte no país, estimulando os institutos médicos a praticarem a ortotanásia e a ofertarem os cuidados paliativos devidamente.

A deliberação faz parte do ser humano. Na medicina, a clínica e a ética formam uma estrutura única que trilha caminhos de incertezas, demandando ponderação, razoabilidade e prudência na tomada de decisões, o que se relaciona à teoria da deliberação. No processo deliberativo são avaliados os fatores do caso, os valores da (s) pessoa (s) envolvida (s), a argumentação sobre os cursos de ação possíveis para se chegar a uma decisão final e à ação correspondente. Este processo colabora com o esclarecimento de problemas, com a tomada de decisão e com a resolução de conflitos morais, promovendo melhorias na assistência à saúde.

Dentro de uma relação clínica deliberativa, o método de Diego Gracia contribui para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade, promovendo uma comunicação adequada entre as pessoas envolvidas (principalmente o médico e o paciente), considerando a manifestação da vontade do paciente e os valores das pessoas envolvidas (especialmente do paciente), procurando orientar um curso de ação ótimo, permitindo ao paciente optar pelo curso que julgue mais adequado, colaborando na tomada de decisões, aprimorando a relação médico-paciente e o cuidado, realizando a feitura de uma diretiva ou o planejamento antecipado de cuidados em saúde (que a inclui). Pacientes, familiares e profissionais da saúde relacionados ao caso terão melhores relacionamentos, praticamente sem situações conflituosas, trazendo dignidade ao processo de viver e de morrer. Isto se dará na medida em que a deliberação for o eixo da relação clínica e de equipe.

A sociedade tem a necessidade premente de reaprender sobre o morrer e a morte, de retomar os seus processos e os seus rituais, de se preparar de forma madura para estes acontecimentos normais da vida cotidiana. Os profissionais de saúde necessitam de formação básica, continuada e atualizada em tanatologia, em bioética, em cuidados paliativos e em humanização do cuidado, além de desenvolver técnicas de comunicação de más notícias e o mais importante: desenvolver a relação clínica deliberativa. A deliberação é a base para a maturidade da sociedade, para a

melhoria do relacionamento entre os médicos e os pacientes, para o planejamento antecipado de assistência em saúde e com ele para a elaboração das diretivas antecipadas de vontade. O método sugerido pelo autor Diego Gracia para a realização da deliberação prova-se excelente nestes aspectos.

O Brasil ainda está no início das discussões sobre as diretivas antecipadas de vontade e a necessidade de uma legislação específica. Levando-se em conta o histórico e a experiência mundial no assunto, o ideal seria iniciar a discussão pelo planejamento antecipado de cuidados, não apenas em termos de organização desses cuidados, promoção de formação profissional e educação social, mas também em termos de alocação de recursos humanos e financeiros tanto pelo Sistema Único de Saúde quanto pelo sistema de saúde suplementar.

Apesar das críticas, dos limites e das objeções, as diretivas são importantes para todos os envolvidos no processo de cuidado em saúde, e sobretudo para os cuidados de fim de vida. Para os pacientes há o respeito pelos seus desejos e pelos seus valores, boas relações familiares, redução do sofrimento biopsicossocioespiritual e promoção da ortotanásia. Para os profissionais da saúde, a promoção da comunicação e a deliberação no atendimento ao paciente e na elaboração das diretivas melhoram o relacionamento entre o médico, o paciente, os familiares e as instituições de assistência sanitária, reduzindo problemas e conflitos e a judicialização da medicina, melhorando a qualidade do cuidado ofertado ao paciente e à sua família e reduzindo o estresse dos profissionais. Para os familiares há melhoria nas relações dentro da família e com o enfermo, deixando de ocorrer a conspiração do silêncio, o desrespeito à vontade do familiar enfermo, dúvidas quanto a qual seria a preferência de intervenções médicas dele, insatisfação, sensação de culpa e um luto mal elaborado. A relação clínica deliberativa, com o planejamento antecipado dos cuidados - que inclui as diretivas, promove o respeito e a dignidade de todos os envolvidos e os direitos tanto de médicos quanto de pacientes, recuperando a boa e virtuosa relação médico-paciente, com o cumprimento prudente dos princípios bioéticos.

É necessária a continuidade da pesquisa sobre a relação clínica deliberativa, o planejamento antecipado de cuidados em saúde, os documentos como as diretivas antecipadas de vontade, a deliberação moral e a tomada de decisão, objetivando entre outras coisas a melhoria das relações interpessoais e interprofissionais e da qualidade da assistência à saúde, além da promoção da dignidade do enfermo, respeitando os

seus valores, a sua plenitude de vida, a sua felicidade e o seu planejamento de vida, não deixando interferências exteriores atrapalharem o seu processo único de existência, especialmente quando este processo está em seu fim terreno.

## REFERÊNCIAS

- ABREU, C. B. B. de; FORTES, P. A. de C. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 299-308, mai./ago. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n2/12.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.
- AHALT, C. et al. "Knowing is better": preferences of diverse older adults for discussing prognosis. **Journal of General Internal Medicine**, v. 27, n. 5, p. 568-575, mai. 2012. Disponível em: <[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3326105/pdf/11606\\_2011\\_Article\\_1933.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3326105/pdf/11606_2011_Article_1933.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.
- AHLUWALIA, S. C. et al. Missed opportunities for advance care planning communication during outpatient clinic visits. **Journal of General Internal Medicine**, v. 27, n. 4, p. 445-451, abr. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3304032/>>. Acesso em: 01/12/2016.
- AL-JAHDALI, H. et al. Advance medical directives: a proposed new approach and terminology from an Islamic perspective. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 16, n. 2, p. 163-169, mai. 2013. Disponível em: <[http://www.academia.edu/29726504/Advance\\_medical\\_directives\\_a\\_proposed\\_new\\_approach\\_and\\_terminology\\_from\\_an\\_Islamic\\_perspective](http://www.academia.edu/29726504/Advance_medical_directives_a_proposed_new_approach_and_terminology_from_an_Islamic_perspective)>. Acesso em: 01/12/2016.
- ÁLVAREZ, S. Valores clave en la práctica médica. **Revista Eidon**, v. 46, p. 83-93, dez. 2016. Disponível em: <<http://www.revistaeidon.es/index.php/ficha/141/Valores-clave-en-la-prctica-mdica>>. Acesso em: 01/12/2016.
- ALVES, C. B.; DULCI, P. L. Quando a morte não tem mais poder: considerações sobre uma obra de Elisabeth Kübler-Ross. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 262-270, 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000200008&script=sci_arttext)>. Acesso em: 09/10/2015.
- AMER, M. S. et al. Attitudes of elderly Egyptian nursing homes residents towards advance directives. Lack of knowledge but positive attitudes. **Ageing International**, v. 40, n. 1, p. 29-35, mar. 2015. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s12126-012-9156-1>>. Acesso em: 01/12/2016.
- ÁNGEL-LÓPEZ-REY, E. et al. Conocimientos y actitudes de la población ante el documento de voluntades anticipadas. **Enfermería Clínica**, v. 18, n. 3, p. 115-119, 2008. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862108707125>>. Acesso em: 01/12/2016.

ANTEQUERA, J. M. et al. **Ética en cuidados paliativos**. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006. Disponível em: <[https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia\\_etica\\_cuidados\\_paliativos.pdf](https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_etica_cuidados_paliativos.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

ANTOLÍN, A. et al. Grado de conocimiento del documento de voluntades anticipadas por el enfermo crónico que acude a urgencias. **Revista Clínica Española**, v. 210, n. 8, p. 379-388, 2010. Disponível em: <<http://www.revclinesp.es/es/grado-conocimiento-del-documento-voluntades/articulo/S0014256510002778/>>. Acesso em: 01/12/2016.

ANTOLÍN, A.; SÁNCHEZ, M.; MIRÓ, O. Evolución temporal en el conocimiento y el posicionamiento de los pacientes con enfermedades crónicas respecto al testamento vital. **Gaceta Sanitaria**, Barcelona, v. 25, n. 5, p. 412-418, 2011. Disponível em: <<http://www.gacetasanitaria.org/es/evolucion-temporal-el-conocimiento-el/articulo/S0213911111001038/>>. Acesso em: 01/12/2016.

APEL, K. O. **Estudios éticos**. México: Fontamara, 1999.

ARAUZO, V. et al. Grado de conocimiento sobre la ley de voluntades anticipadas entre los familiares de los pacientes ingresados en un servicio de medicina intensiva. **Medicina Clínica**, Barcelona, v. 134, n. 10, p. 448-451, 2010. Disponível em: <<http://appswl.elsevier.es/publicaciones/item/pdf/watermark?idApp=UINPBA00004N&piiltem=S0025775309010069&origen=zonadelectura&web=zonadelectura&urlApp=http://www.elsevier.es&estadoltem=S300&idiomaltem=es>>. Acesso em: 01/12/2016.

ARIÈS, P. **Western attitudes toward death: from the middle ages to the present**. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 1975.

\_\_\_\_\_. **The Hour of Our Death: the classic history of western attitudes toward death over the last one thousand years**. 2. ed. New York: Random House, 2008.

\_\_\_\_\_. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2012.

ARISTÓTELES. **The Works of Aristotle**. Magna Moralia. Ethica Eudemia. De virtutibus et vitiis. London: Oxford University Press, 1915. Disponível em: <<https://ia800503.us.archive.org/35/items/magnamoralia00arisuoft/magnamoralia00a risuoft.pdf>>. Acesso em: 25/07/2016.

\_\_\_\_\_. **The complete works of Aristotle**. The revised Oxford translation. 6. ed. Princeton: Princeton University Press; Bollingen Series, 1995. 2 v.

AYALON, L. et al. Preferences for end-of-life treatment: concordance between older adults with dementia or mild cognitive impairment and their spouses. **International Psychogeriatrics**, v. 24, n. 11, p. 1798-1804, nov. 2012. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/preferences-for-endoflife-treatment-concordance-between-older-adults-with-dementia-or-mild-cognitive-impairment-and-their-spouses/EDAA50E9BFDEA6B825D96CAFBB8AB39A>>. Acesso em: 01/12/2016.

AZAMBUJA, L. E. O. de. **A teoria da moralidade comum e o princípio da justiça na obra de Beauchamp e Childress**. 216 f. Tese (Doutorado em Bioética). Universidade de Brasília. Brasília, 2014. Disponível em: <[http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/17863/1/2014\\_LeticiaErigOsoriodeAzambuja.pdf](http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/17863/1/2014_LeticiaErigOsoriodeAzambuja.pdf)>. Acesso em: 25/07/2016.

BALK, D.; MEAGHER, D. (Ed.). **Handbook of thanatology**: the essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement. New York: Routledge, 2007.

BARBERO, J. et al. Las instrucciones previas em funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico. **Psicooncología**, v. 5, n. 1, p. 117-127, 2008. Disponível em: <<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130117A/15528>>. Acesso em: 30/11/2016.

BARBERO, J.; PRADOS, C.; GONZÁLEZ, A. Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida. **Psicooncología**, v. 8, n. 1, p. 143-168, 2011. Disponível em: <<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC1111120143A/35039>>. Acesso em: 30/11/2016.

BARILAN, Y. M. The new Israeli law on the care of the terminally ill: conceptual innovations waiting for implementation. **Perspectives in Biology and Medicine**, v. 50, n. 4, p. 557-571, 2007. Disponível em: <<http://muse.jhu.edu/article/222233>>. Acesso em: 30/11/2016.

BARNETT, V. T.; AURORA, V. K. Physician beliefs and practice regarding end-of-life care in India. **Indian Journal of Critical Care Medicine**, v. 12, n. 3, p. 109-115, jul./set. 2008. Disponível em: <<http://www.ijccm.org/article.asp?issn=0972-5229;year=2008;volume=12;issue=3;page=109;epage=115;aui=Barnett>>. Acesso em: 30/11/2016.

BARREDA, R. L. Modelos de análisis de casos en ética clínica. **Acta Bioethica**, v. 21, n. 2, p. 281-290, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v21n2/art14.pdf>>. Acesso em: 09/11/2016.

BARRIO-CANTALEJO, I. M. et al. Revisión de la literatura sobre el uso del testamento vital por la población mayor. **Gerokomos**, Barcelona, v. 19, n. 2, p. 68-78, jun. 2008. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2008000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es)>. Acesso em: 09/11/2016.

BARRIO-CANTALEJO, I. M. et al. Advance directives and proxies' predictions about patients' treatment preferences. **Nursing Ethics**, v. 16, n. 1, p. 93-109, jan. 2009. Disponível em: <[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733008097995?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733008097995?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 09/11/2016.

BARRIO-CANTALEJO, I. M.; LORDA, P. S. Criterios éticos para las decisiones sanitarias al final de la vida de personas incapaces. **Revista Española de Salud Pública**, v. 80, n. 4, p. 303-315, jul./ago. 2006. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272006000400002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272006000400002)>. Acesso em: 01/12/2016.

BARROSO, J. A. S. La voluntad anticipada en España y en México. Un análisis de derecho comparado en torno a su concepto, definición y contenido. **Boletín Mexicano de Derecho Comparado**, n. 131, p. 701-734, mai./ago. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org.mx/pdf/bmdc/v44n131/v44n131a8.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

\_\_\_\_\_. **Origen, desarrollo y función de la voluntad anticipada**. Universidad Nacional Autónoma de México. Instituto de investigaciones jurídicas. Disponível em: <<https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/8/3833/15.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

BARUZZI, A. C. do A.; IKEOKA, D. T. Terminalidade e cuidados paliativos em terapia intensiva. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 59, n. 6, p. 528-530, 2013. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/ramb/v59n6/v59n6a02.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ramb/v59n6/v59n6a02.pdf)>. Acesso em: 09/10/2015.

BAUMAN, Z. **Mortality, immortality & other life strategies**. Cambridge: Polity Press, 1992.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013.

BECCHI, P. **Il testamento biologico**. Sui limiti delle "Disposizioni in materia di alleanza terapeutica, di consenso informato e di dichiarazioni anticipate di trattamento". Brescia: Morcelliana, 2011.

BECKER, M. et al. Did you seek assistance for writing your advance directive? A qualitative study. **Wiener Klinische Wochenschrift**, Áustria, v. 122, n. 21-22, p. 620-625, nov. 2010. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00508-010-1470-6>>. Acesso em: 09/10/2016.

BELLI, L. F. El debate en torno a la validez de las directivas anticipadas en salud. **Persona y Bioética**, v. 18, n. 2, p. 213-225, 2014. Disponível em: <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/4063/pdf>>. Acesso em: 09/10/2016.

BERLANGA, A. C. et al. **Planificación anticipada de la asistencia médica**. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2011. Disponível em: <[http://www.fcs.es/publicaciones/planificacion\\_anticipada\\_asistencia\\_medica\\_historia\\_valores\\_instrucciones\\_previas\\_decisiones\\_representacion.html](http://www.fcs.es/publicaciones/planificacion_anticipada_asistencia_medica_historia_valores_instrucciones_previas_decisiones_representacion.html)>. Acesso em: 01/12/2016.

BERMEJO, J. C.; BELDA, R. M. **Testamento vital**: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade. São Paulo: Loyola, 2015.

BERMEJO-HIGUERA, J. C. et al. Testamento vital, conocimiento y opinión que sobre él tiene una población de asistentes a unas jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer. **Gerokomos**, Barcelona, v. 24, n. 1, p. 22-25, 2013. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2013000100005&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2013000100005&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 01/12/2016.

BERTINATO, C. B.; SOUZA, W. Diretivas antecipadas de vontade: uma importante ferramenta na relação entre o idoso enfermo, sua família e os profissionais da saúde. In: *Jorneb – Jornada de Estudos e Pesquisa em Bioética da PUCPR*, 2, 2015, Curitiba. **Anais da II Jorneb**. Disponível em: <<http://jorneb.pucpr.br/wp-content/uploads/sites/7/2015/07/DIRETIVAS-ANTECIPADAS-DE-VONTADE-UMA-IMPORTANTE-FERRAMENTA-NA-RELA%C3%87%C3%83O-ENTRE-O-IDOSO-ENFERMO-SUA-FAM%C3%8DLIA-E-OS-PROFISSIONAIS-DASA%C3%9ADE.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

BERTINATO, C. B.; WRZESINSKI, J. T. Interface dos princípios dos cuidados paliativos com os fundamentos da bioética clínica. In: CORRADI-PERINI, C.; ESPERANDIO, M.R.G.; SOUZA, W. (Orgs.). **BIOHCS Bioética e cuidados paliativos**. Curitiba: Prismas, 2016. p. 39-61.

BHALLA, M. C. et al. Evaluation of ED patient and visitor understanding of living wills and do-not-resuscitate orders. **The American Journal of Emergency Medicine**, v. 33, n. 3, p. 456-458, mar. 2015. Disponível em: <[http://www.ajemjournal.com/article/S0735-6757\(14\)00764-5/fulltext](http://www.ajemjournal.com/article/S0735-6757(14)00764-5/fulltext)>. Acesso em: 09/10/2016.

BINSKI, P. **Medieval death**. Ritual and representation. New York: Cornell University Press, 1996.

BLASCO, A. C.; MONFORT, F. C.; PALOMER, R. M. Conocimientos y actitudes de los profesionales de los equipos de atención primaria sobre el documento de voluntades anticipadas. **Atención Primaria**, v. 42, n. 9, p. 463-469, 2010. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-conocimientos-actitudes-los-profesionales-los-S0212656710001885>>. Acesso em: 09/10/2016.

BOFF, L. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. 19. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2013.

BOUCHER, N. A. Direct engagement with communities and interprofessional learning to factor culture into end-of-life health care delivery. **American Journal of Public Health**, v. 106, n. 6, p. 996-1001, jun. 2016. Disponível em: <<http://ajph.aphapublications.org/doi/full/10.2105/AJPH.2016.303073>>. Acesso em: 25/11/2016.

BRASIL. Lei nº 9434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras

providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 fev. 1997. Disponível em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L9434.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9434.htm)>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10211, de 23 de março de 2001. Altera dispositivos da Lei nº 9434, de 4 de fevereiro de 1997, que “dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento”. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 mar. 2001. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LEIS\\_2001/L10211.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10211.htm)>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**, Brasília, DF, 2006. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/cartaaosusuarios02.pdf>>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Senado Federal. Projeto de lei nº 524, de 25 de novembro de 2009. Autor: Gerson Camata. **Senado Federal**, Brasília, DF, 25 nov. 2009a. Disponível em: <<http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/94323>>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Câmara dos Deputados. Projeto de lei nº 6715, de 23 de dezembro de 2009. Autor: Gerson Camata. **Câmara dos Deputados**, Brasília, DF, 23 dez. 2009b. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=465323>>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010**. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010a. Disponível em: <[http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd\\_2010\\_religiao\\_deficiencia.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010**. Educação e deslocamento. Resultados da amostra. Rio de Janeiro, 2010b. Disponível em: <[http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/545/cd\\_2010\\_educacao\\_e\\_deslocamento.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/545/cd_2010_educacao_e_deslocamento.pdf)>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico 2010**. Características da população e dos domicílios. Resultados do universo. Rio de Janeiro, 2011a. Disponível em: <[http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd\\_2010\\_caracteristicas\\_populacao\\_domicilios.pdf](http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/93/cd_2010_caracteristicas_populacao_domicilios.pdf)>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. **Mortalidade proporcional por grupo de causas**. 2011b. Datasus. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2012/c04.def>>. Acesso em: 03/09/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**, Brasília, DF, 2011c. Disponível em: <[http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF\\_Carta\\_Usuarios\\_Saude\\_site.pdf](http://www.conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/AF_Carta_Usuarios_Saude_site.pdf)>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Senado Federal. Projeto de lei nº 236, de 9 de julho de 2012. Autor: José Sarney. **Senado Federal**, Brasília, DF, 9 jul. 2012. Disponível em: <<https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404>>. Acesso em: 20/11/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional de Saúde. 2013**. Percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas. Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação. Rio de Janeiro, 2014a. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv91110.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais**. Uma análise das condições de vida da população brasileira. 2014. Rio de Janeiro: IBGE, 2014b. Disponível em: <<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv91983.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

BRAUN, U. K. et al. Voices of African American, Caucasian, and Hispanic surrogates on the burdens of end-of-life decision making. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 3, p. 267-274, mar. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2359470/>>. Acesso em: 01/12/2016.

BRAVO, B. N. et al. Declaración de voluntades anticipadas: estudio cualitativo en personas mayores y médicos de atención primaria. **Atención Primaria**, v. 43, n. 1, p. 11-17, jan. 2011. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656710000776>>. Acesso em: 01/12/2016.

BRENTANO, F. C. H. H. **The origin of the knowledge of right and wrong**. Westminster: Archibald Constable & CO, 1902. Disponível em: <<https://ia800303.us.archive.org/31/items/theoriginofthekn00brenuoft/theoriginofthekn00brenuoft.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

BRINKMAN-STOPPELENBURG, A.; RIETJENS, J. A. C.; VAN DER HEIDE, A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 8, p. 1000-1025, 2014. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216314526272>>. Acesso em: 01/12/2016.

BRODY, H. **Ethical decisions in medicine**. 2. ed. Boston: Little Brown and Company, 1981.

\_\_\_\_\_. **Stories of sickness**. 2. ed. New York: Oxford University Press, 2002.

BRUDNEY, D. Choosing for another: beyond autonomy and best interests. **The Hastings Center Report**, v. 39, n. 2, p. 31-37, mar./abr. 2009. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/24353899\\_Choosing\\_for\\_Another\\_Beyond\\_Autonomy\\_and\\_Best\\_Interests](https://www.researchgate.net/publication/24353899_Choosing_for_Another_Beyond_Autonomy_and_Best_Interests)>. Acesso em: 01/12/2016.

BURLÁ, C.; REGO, G.; NUNES, R. Alzheimer, dementia and the living will: a proposal. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 17, p. 389-395, 2014. Disponível em: <[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4078222/pdf/11019\\_2014\\_Article\\_9559.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4078222/pdf/11019_2014_Article_9559.pdf)>. Acesso em: 09/10/2016.

BUSSINGUER, E. C. de A.; BARCELLOS, I. A. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2691-2698, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S1413-81232013000900024&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S1413-81232013000900024&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 09/10/2015.

BUZZI, E. M. et al. Advance treatment directive: a tool for dialogue or self-protection in the physician-patient relation? **Medicine and Law**, v. 29, n. 2, p. 263-273, 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22462289>>. Acesso em: 09/10/2016.

CABRAL, H. L. T. B. (Coord.). **Ortotanásia: bioética, biodireito, medicina e direitos de personalidade**. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

CALLAHAN, D. Death, mourning, and medical progress. **Perspectives in Biology and Medicine**, v. 52, n. 1, p. 103-115, 2009. Disponível em: <[http://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/perspectives\\_in\\_biology\\_and\\_medicine/v052/52.1.callahan.html](http://muse.jhu.edu/login?auth=0&type=summary&url=/journals/perspectives_in_biology_and_medicine/v052/52.1.callahan.html)>. Acesso em: 19/05/2015.

CAMPOS, M. O. et al. Testamento vital: percepção de pacientes oncológicos e acompanhantes. **Revista Bioethikos**, v. 6, n. 3, p. 253-259, 2012. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/96/1.pdf>>. Acesso em: 09/10/2016.

CAMPS, V. Los valores éticos de la profesión sanitaria. **Educación Médica**, v. 16, n. 1, p. 3-8, jan./mar. 2015. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-los-valores-eticos-profesion-sanitaria-S1575181315000029>>. Acesso em: 09/10/2016.

CANO, A. M. M. del. (Ed.). **Voluntades anticipadas**. Madri: Dykinson, 2014.

CANTÚ-QUINTANILLA, G. et al. La ley de voluntad anticipada del distrito federal en Mexico. Trasplantes e ideología. **Persona y Bioética**, v. 16, n. 1, p. 11-17, jan./jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v16n1/v16n1a02.pdf>>. Acesso em: 1/12/2016.

CARR, D.; KHODYAKOV, D. Health care proxies: whom do young old adults choose and why? **Journal of Health and Social Behavior**, v. 48, n. 2, p. 180-194, jun. 2007. Disponível em: <[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002214650704800206?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/002214650704800206?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 1/12/2016.

CARVALHO, R. T. de; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

CASINI, C.; CASINI, M.; DI PIETRO, M. L. **Testamento biológico**: quale autodeterminazione? Florença: Società Editrice Fiorentina, 2007.

CHATTOPADHYAY, S.; SIMON, A. East meets west: cross-cultural perspective in end-of-life decision making from India and German viewpoints. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 11, n. 2, p. 165-174, jun. 2008. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-007-9106-y>>. Acesso em: 1/12/2016.

CHEHUEN NETO, J. A. et al. Testamento vital: o que pensam os profissionais de saúde? **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 572-582, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0572.pdf>>. Acesso em: 1/12/2016.

CHURCHILL, L. R. Embracing a broad spirituality in end of life discussions and advance care planning. **Journal of Religion and Health**, v. 54, n. 2, p. 759-764, abr. 2015. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10943-014-9988-y>>. Acesso em: 25/11/2016.

CÓDIGO DE NUREMBERG. Trials of war criminal before the Nuremberg Military Tribunals. **Control Council Law**, v. 10, n. 2, p. 181-182, 1949. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/nuremcod.htm>>. Acesso em: 19/05/2015.

COGO, S. B.; LUNARDI, V. L. Diretivas antecipadas de vontade aos doentes terminais: revisão integrativa. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 68, n. 3, p. 524-534, mai./jun. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672015000300524](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672015000300524)>. Acesso em: 25/11/2016.

COHEN, C. J. et al. Social values as an independent factor affecting end of life medical decision making. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 18, n. 1, p. 71-80, fev. 2015. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-014-9581-x>>. Acesso em: 25/11/2016.

COLEMAN, A. M. E. Physician attitudes toward advanced directives: a literature review of variables impacting on physicians attitude toward advance directives. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 30, n. 7, p. 696-706, 2013. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909112464544>>. Acesso em: 25/11/2016.

COMTE, A. **The positive philosophy of Auguste Comte**. Paris: Bachelier, 1842. v. 6. Disponível em: <<https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=ucm.5325211181;view=1up;seq=7>>. Acesso em: 08/11/2016.

\_\_\_\_\_. **Systeme de politique positive ou Traité de sociologie, instituant la religion de l'humanité**. Paris, 1854. v. 4. Disponível em:

<<https://ia800203.us.archive.org/3/items/systmedepolitiq13comtgoog/systmedepolitiq13comtgoog.pdf>>. Acesso em: 08/11/2016.

CONNORS JR, A. F. et al. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). **Journal of the American Medical Association**, v. 274, n. 20, p. 1591-1598, 1995. Disponível em: <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=391724>>. Acesso em: 19/05/2015.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1480, de 8 de agosto de 1997. A morte encefálica será caracterizada através da realização de exames clínicos e complementares durante intervalos de tempo variáveis, próprios para determinadas faixas etárias. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 21 ago. 1997, p. 18227. Disponível em: <[http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480\\_1997.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/1997/1480_1997.htm)>. Acesso em: 18/07/2016.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1805, de 9 de novembro de 2006. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 nov. 2006. Seção 1, p. 169. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>>. Acesso em: 18/07/2016.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1826, de 24 de outubro de 2007. Dispõe sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando da determinação de morte encefálica de indivíduo não-doador. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 dez. 2007. Seção 1, p. 133. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2007/1826>>. Acesso em: 18/07/2016.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1931, de 17 de setembro de 2009. Aprova o Código de Ética Médica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24 set. 2009. Seção 1, p. 90. Retificação publicada no Diário Oficial da União, 13 out. 2009. Seção 1, p. 173. Alterada pela Resolução nº 1997 de 2012. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2009/1931>>. Acesso em: 18/07/2016.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 1995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 31 ago. 2012. Seção 1, p. 269-270. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>>. Acesso em: 18/07/2016.

\_\_\_\_\_. Recomendação nº 1, de 21 de janeiro de 2016. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica. **Conselho**

**Federal de Medicina**, Brasília, 2016a. Disponível em:  
<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/recomendacoes/BR/2016/1>>. Acesso em: 25/11/2016.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 2156, de 28 de outubro de 2016. Estabelece critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 nov. 2016b. Seção 1, p. 138-139. Disponível em:  
<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156>>. Acesso em: 01/12/2016.

CONTRERAS-FERNÁNDEZ, E. et al. Conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. **Atención Primaria**, v. 47, n. 8, p. 514-522, out. 2015. Disponível em:  
<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656714003898>>. Acesso em: 01/12/2016.

CONTRERAS-FERNÁNDEZ, E. et al. Validación del cuestionario de conocimientos y actitudes de los profesionales sanitarios en el proceso de declaración de voluntades vitales anticipadas. **Atención Primaria**, 2016. Disponível em:  
<<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656716302116>>. Acesso em: 01/12/2016.

COOLEY, C. Maximizing patient autonomy through expanded medical surrogacy mediation. **Law & Psychology Review**, v. 30, p. 229-251, 2006. Disponível em:  
<<https://litigation-essentials.lexisnexis.com/webcd/app?action=DocumentDisplay&crawlid=1&srctype=smi&srcid=3B15&doctype=cite&docid=30+Law+%26+Psychol.+Rev.+229&key=6a68514330fff00173a397b557919921>>. Acesso em: 19/05/2016.

COOMBS, M. A.; ADDINGTON-HALL, J.; LONG-SUTEHALL, T. Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: a qualitative study. **International Journal of Nursing Studies**, v. 49, n. 5, p. 519-527, mai. 2012. Disponível em: <[http://www.sciencedirect.com/science?\\_ob=GatewayURL&\\_method=citationSearch&\\_urlVersion=4&\\_origin=EXLIBMETA&\\_version=1&\\_piikey=S0020-7489%2811%2900416-0&md5=176f5a388c4245fef3da1463b70445ce](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=GatewayURL&_method=citationSearch&_urlVersion=4&_origin=EXLIBMETA&_version=1&_piikey=S0020-7489%2811%2900416-0&md5=176f5a388c4245fef3da1463b70445ce)>. Acesso em: 19/05/2015.

CORTINA, A. **Razón comunicativa y responsabilidad solidaria: etica y política** en K. O. Apel. Salamanca: Sígueme, 1985.

\_\_\_\_\_. **Ética mínima**. Introdução à filosofia prática. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

COSMACINI, G. **Testamento biologico: idee ed esperienze per una morte giusta**. Bologna: Il Mulino, 2010.

COUNCIL OF EUROPE. **Carta Social Europeia**. Estrasburgo, 1996. Disponível em:  
<<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168047e171>>. Acesso em: 01/10/2016.

\_\_\_\_\_. **Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine**: Convention on human rights and biomedicine, Oviedo, Espanha, 4 abr. 1997. Disponível em: <<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168007cf98>>. Acesso em: 27/11/2016.

\_\_\_\_\_. Recommendation 1418 (1999). **Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying**, 25 jun. 1999. Disponível em: <<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16722&lang=en>>. Acesso em: 27/11/2016.

\_\_\_\_\_. Resolution 1649 (2009). **Palliative care: a model for innovative health and social policies**, 28 jan. 2009a. Disponível em: <<http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=en>>. Acesso em: 27/11/2016.

\_\_\_\_\_. Recommendation CM/Rec(2009)11 and explanatory memorandum. **Principles concerning continuing powers of attorney and advance directives for incapacity**, 9 dez. 2009b. Disponível em: <[https://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommendations/CM\\_Rec\(2009\)11E\\_Principles%20on%20powers%20of%20attorney.pdf](https://www.coe.int/t/dghl/standardsetting/cdcj/CDCJ%20Recommendations/CM_Rec(2009)11E_Principles%20on%20powers%20of%20attorney.pdf)>. Acesso em: 27/11/2016.

\_\_\_\_\_. Document 12804. **Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients**, 12 dez. 2011. Disponível em: <<http://semantic-pace.net/tools/pdf.aspx?doc=aHR0cDovL2Fzc2VtYmx5LmNvZS5pbmQvbncveG1sL1hSZWYvWDJILURXLWV4dHluYXNwP2ZpbGVpZD0xMjIxMSZsYW5nPUVO&xsl=aHR0cDovL3NlbWFudGljcGFjZS5uZXQvWHNsdC9QZGYvWFJlZi1XRC1BVC1YTUwyUERGLnhzbA==&xsltparams=ZmlsZWlkPTEyOTEx>>. Acesso em: 27/11/2016.

\_\_\_\_\_. Resolution 1859 (2012). **Protecting human rights and dignity by taking into account previously expressed wishes of patients**, 25 jan. 2012. Disponível em: <<http://semantic-pace.net/tools/pdf.aspx?doc=aHR0cDovL2Fzc2VtYmx5LmNvZS5pbmQvbncveG1sL1hSZWYvWDJILURXLWV4dHluYXNwP2ZpbGVpZD0xODA2NCZsYW5nPUVO&xsl=aHR0cDovL3NlbWFudGljcGFjZS5uZXQvWHNsdC9QZGYvWFJlZi1XRC1BVC1YTUwyUERGLnhzbA==&xsltparams=ZmlsZWlkPTE4MDY0>>. Acesso em: 27/11/2016.

\_\_\_\_\_. **European convention on human rights**. Disponível em: <[http://www.echr.coe.int/documents/convention\\_por.pdf](http://www.echr.coe.int/documents/convention_por.pdf)>. Acesso em: 27/11/2016.

COX, C. L. et al. Implications of cultural diversity in do not attempt resuscitation (DNAR) decision-making. **Journal of Multicultural Nursing and Health**, v. 12, n. 1, p. 20-28, dez. 2006. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/286061006\\_Implications\\_of\\_cultural\\_diversity\\_in\\_Do\\_Not\\_Attempt\\_Resuscitation\\_DNAR\\_decision-making](https://www.researchgate.net/publication/286061006_Implications_of_cultural_diversity_in_Do_Not_Attempt_Resuscitation_DNAR_decision-making)>. Acesso em: 01/12/2016.

CRIPPA, A.; BUONICORE, G. P.; FEIJÓ, A. G. dos S. Diretivas antecipadas de vontade e a responsabilidade civil do médico. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 57, n. 4, p. 344-348, out./dez. 2013. Disponível em: <[http://www.amrigs.org.br/revista/57-04/0000222859-15\\_1288\\_Revista%20AMRIGS.pdf](http://www.amrigs.org.br/revista/57-04/0000222859-15_1288_Revista%20AMRIGS.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

CRIPPA, A.; FEIJÓ, A. G. dos S. O registro das diretivas antecipadas de vontade: opinião dos tabeliães da cidade de Porto Alegre - RS. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 40, n. 2, p. 257-266, jun. 2016. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/periodicos/mundo\\_saude\\_artigos/diretivas\\_antecipadas\\_vontade.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/periodicos/mundo_saude_artigos/diretivas_antecipadas_vontade.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

CRUZ, M. L. M. da; OLIVEIRA, R. A. de. A licitude civil da prática da ortotanásia por médico em respeito à vontade livre do paciente. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 405-411, 2013. Disponível em: <[http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/850/920](http://www.revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/850/920)>. Acesso em: 09/10/2015.

DADALTO, L. **Testamento vital**. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

\_\_\_\_\_. **Bioética e diretivas antecipadas de vontade**. Curitiba: Prismas, 2014.

\_\_\_\_\_. **Testamento vital**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf>>. Acesso em: 02/11/2016.

DANESH, M. et al. Informational needs of patients with metastatic breast cancer: what questions do they ask, and are physicians answering them? **Journal of Cancer Education**, v. 29, n. 1, p. 175-180, mar. 2014. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs13187-013-0566-x>>. Acesso em: 02/11/2016.

DAVIES, D. J. **A brief history of death**. United Kingdom: Blackwell Publishing, 2005.

DEEP, K. S.; GRIFFITH, C. H.; WILSON, J. F. Communication and decision making about life-sustaining treatment: examining the experiences of resident physicians and seriously ill-hospitalized patients. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 11, p. 1877-1882, nov. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2585663/>>. Acesso em: 1/11/2016.

DELIBERAÇÃO. In: HOUAISS, A.; VILLAR, M. de S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009. p. 610.

DESPELDER, L. A.; STRICKLAND, A. L. **The last dance**: encountering death and dying. 9. ed. New York: McGraw-Hill, 2010.

DETERING, K. M. et al. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. **BMJ: British Medical Journal**, v. 340, mar. 2010. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/340/bmj.c1345>>. Acesso em: 1/11/2016.

DILLON, P. J.; ROSCOE, L. A. African Americans and hospice care: a narrative analysis. **Narrative Inquiry in Bioethics**, v. 5, n. 2, p. 151-165, 2015. Disponível em: <<http://muse.jhu.edu/article/589221>>. Acesso em: 1/11/2016.

DOW, L. A. et al. Paradoxes in advance care planning: the complex relationship of oncology patients, their physicians, and advance medical directives. **Journal of Clinical Oncology**, v. 28, n. 2, p. 299-304, jan. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2815718/>>. Acesso em: 1/11/2016.

DRANE, J. F. **Becoming a good doctor**. The place of virtue and character in medical ethics. 2. ed. New York: Sheed & Ward, 1995.

DUNLAY, S. M. et al. Advance directives in community patients with heart failure. **Circulation: Cardiovascular Quality and Outcomes**, v. 5, n. 3, p. 283-289, mai. 2012. Disponível em: <<http://circoutcomes.ahajournals.org/content/5/3/283.long>>. Acesso em: 1/11/2016.

DUNLAY, S. M.; STRAND, J. J. How to discuss goals of care with patients. **Trends in Cardiovascular Medicine**, v. 26, n. 1, p. 36-43, jan. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4592692/>>. Acesso em: 1/11/2016.

DURBIN, C. R. et al. Systematic review of educational interventions for improving advance directive completion. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 42, n. 3, p. 234-241, set. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1547-5069.2010.01357.x/full>>. Acesso em: 1/11/2016.

ECLESIASTES. In: BÍBLIA online. Tradução do novo mundo da bíblia sagrada. Disponível em: <<https://www.jw.org/pt/publicacoes/biblia/nwt/livros/eclesiastes/3/>>. Acesso em: 25/09/2016.

EICH, M.; VERDI, M. I. M.; MARTINS, P. P. S. Deliberação moral em sedação paliativa para uma equipe de cuidados paliativos oncológicos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 583-592, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0583.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

EKORE, R. I.; LANRE-ABASS, B. African cultural concept of death and the idea of advance care directives. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 22, n. 4, p. 369-372, out./dez. 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5072226/>>. Acesso em: 01/12/2016.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**, seguido de, Envelhecer e morrer. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

EMANUEL, E. J.; EMANUEL, L. L. Cuatro modelos de relación médico-paciente. In: VIDAL, A. C. **Bioética para clínicos**. Madri: Triacastela, 1999. p. 109-126.

Disponível em:

<[http://rllilo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20/Emanuel%20E.%20Cuatro\\_modelos\\_relacion\\_M-P.pdf](http://rllilo.educsalud.cl/Curso%20Transv%20Bioetica%202012%20/Emanuel%20E.%20Cuatro_modelos_relacion_M-P.pdf)>. Acesso em: 07/09/2016.

ENGELHARDT JR, H. T. **Fundamentos da bioética**. 5. ed. São Paulo: Loyola, 2013.

ENTRALGO, P. L. **Estudios de historia de la medicina y de antropología médica**. Tomo I. Madri: Escorial, 1943.

\_\_\_\_\_. **La relación médico-enfermo**. História y teoría. Madri: Revista de Occidente, 1964.

\_\_\_\_\_. **El médico y el enfermo**. Madri: Guadarrama, 1969.

ERVATTI, L. R.; BORGES, G. M.; JARDIM, A. de P. (Orgs.). **Mudança demográfica no Brasil no início do século XXI**. Subsídios para as projeções da população. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em:

<<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv93322.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

ESCARRABILL, J. et al. Recomendaciones sobre la atención al final de la vida en pacientes con EPOC. **Archivos de Bronconeumología**, v. 45, n. 6, p. 297-303, jun. 2009. Disponível em: <<http://www.archbronconeumol.org/es/recomendaciones-sobre-atencion-al-final/articulo/S0300289609001070/>>. Acesso em: 01/12/2016.

ESCHER, M. et al. Impact of advance directives and a health care proxy on doctors' decisions: a randomized trial. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 1, p. 1-11, jan. 2014. Disponível em: <[http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(13\)00241-8/fulltext](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(13)00241-8/fulltext)>. Acesso em: 01/12/2016.

ESTEFO, G. B. et al. Capacidad de los pacientes para tomar decisiones en salud. Actitud y significado para médicos y abogados. **Acta Bioethica**, v. 14, n. 2, p. 166-175, 2008. Disponível em:

<[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2008000200006](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2008000200006)>. Acesso em: 09/11/2016.

EVANGELISTA, L. S. et al. Does preparedness planning improve attitudes and completion of advance directives in patients with symptomatic heart failure? **Journal of Palliative Medicine**, v. 15, n. 12, p. 1316-1320, dez. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509359/>>. Acesso em: 09/11/2016.

EVANS, N. et al. A critical review of advance directives in Germany: attitudes, use and healthcare professionals' compliance. **Patient Education and Counseling**, v. 87, n. 3, p. 277-288, jun. 2012. Disponível em: <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(11\)00555-6/abstract](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(11)00555-6/abstract)>. Acesso em: 09/11/2016.

EVANS, N. et al. End-of-life decisions: a cross-national study of treatment preference discussions and surrogate decision-maker appointments. **PLoS One**, v. 8, n. 3, 2013.

Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3589464/>>. Acesso em: 09/11/2016.

FEITO, L.; GRACIA, D.; SÁNCHEZ, M. (Eds.). **Bioética**: el estado de la cuestión. Madri: Triacastela, 2011.

FELIX, Z. C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2733-2746, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900029&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900029&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 09/10/2015.

FICHTE, J. G. **The destination of man**. London: Chapman Brothers, 1846. Ebook.

FILLIT, H. M.; ROCKWOOD, K.; WOODHOUSE, K. **Brocklehurst's textbook of geriatric medicine and gerontology**. 7. ed. Philadelphia: Saunders Elsevier, 2010.

FLETCHER, J. **Moral responsibility**: situation ethics at work. Kentucky: Westminster John Knox Press, 1967.

\_\_\_\_\_. **Situation ethics**: the new morality. 2. ed. Kentucky: Westminster John Knox Press, 1997.

\_\_\_\_\_. **Morals and medicine**: the moral problems of the patient's right to know the truth, contraception, artificial insemination, sterilization, euthanasia. Princeton: Princeton University Press, 2015.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Palliative care: interfaces, conflicts and necessities. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, supl. 2, p. 2123-2132, dez. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17.pdf>>. Acesso em: 09/10/2016.

FRANÇA. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. **Journal Officiel de la République Française**, França, 2 fev. 2016a. Disponível em: <<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/2/2/2016-87/jo/texte>>. Acesso em: 20/12/2016.

\_\_\_\_\_. Décret n° 2016-1067 du 3 août 2016 relatif aux directives anticipées prévues par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. **Journal Officiel de la République Française**, França, 3 ago. 2016b. Disponível em: <<https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/8/3/AFSP1618421D/jo>>. Acesso em: 20/12/2016.

\_\_\_\_\_. Décret no 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi no 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. **Journal Officiel de la République Française**, França, 5 ago. 2016c. Disponível em:

<[http://www.sfap.org/system/files/joe\\_20160805\\_0181\\_0040.pdf](http://www.sfap.org/system/files/joe_20160805_0181_0040.pdf)>. Acesso em: 20/12/2016.

\_\_\_\_\_. Arrêté du 3 août 2016 relatif au modèle de directives anticipées prévu à l'article L. 1111-11 du code de la santé publique. **Journal Officiel de la République Française**, França, 5 ago. 2016d. Disponível em: <[http://www.sfap.org/system/files/joe\\_20160805\\_0181\\_0049.pdf](http://www.sfap.org/system/files/joe_20160805_0181_0049.pdf)>. Acesso em: 20/12/2016.

FREITAS, E. V. de; PY, L. (Ed.). **Tratado de geriatria e gerontologia**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

FRIED, T. R. et al. Agreement between older persons and their surrogate decision-makers regarding participation in advance care planning. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 59, n. 6, p. 1105-1109, jun. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4036693/>>. Acesso em: 09/10/2016.

FRIED, T. R.; O'LEARY, J. R. Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 10, p. 1602-1607, out. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2533358/>>. Acesso em: 09/10/2016.

GAJARDO-UGAS, A.; LAVADOS-MONTES, C. El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. **Persona y Bioética**, v. 14, n. 1, p. 48-55, jan./jun. 2010. Disponível em: <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/1687/2263>>. Acesso em: 30/11/2016.

GANZ, F. D. et al. The impact of regional culture on intensive care end of life decision making: an Israeli perspective from the ETHICUS study. **Journal of Medical Ethics**, v. 32, n. 4, p. 196-199, abr. 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2565781/>>. Acesso em: 30/11/2016.

GARCÍA, D. J. La deliberación moral em bioética. Interdisciplinariedad, pluralidad, especialización. **Ideas y Valores**, v. 9, n. 147, p. 25-50, dez. 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/idval/article/view/36771>>. Acesso em: 30/11/2016.

GARRIDO, M. M. et al. Quality of life and cost of care at the end of life: the role of advance directives. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 49, n. 5, p. 828-835, mai. 2015. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4441858/>>. Acesso em: 01/12/2016.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIGER, J. N.; DAVIDHIZAR, R. E.; FORDHAM, P. Multi-cultural and multi-ethnic considerations and advance directives: developing cultural competency. **Journal of Cultural Diversity**, v. 13, n. 1, p. 3-9, 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16696539>>. Acesso em: 01/12/2016.

GIGON, F.; MERLANI, P.; RICO, B. Advance directives and communication skills of prehospital physicians involved in the care of cardiovascular patients. **Medicine**, Baltimore, v. 94, n. 49, p. 1-8, dez. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5008482/>>. Acesso em: 01/12/2016.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

GODINHO, A. M. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento jurídico brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**, Lisboa, v. 1, n. 2, p. 945-978, 2012. Disponível em: <[http://www.cidp.pt/publicacoes/revistas/ridb/2012/02/2012\\_02\\_0945\\_0978.pdf](http://www.cidp.pt/publicacoes/revistas/ridb/2012/02/2012_02_0945_0978.pdf)>. Acesso em: 19/05/2016.

GONZÁLEZ, M. A. S. Um novo testamento: testamentos vitais e diretivas antecipadas. In: BASTOS, E. F.; SOUSA, A. H. de. (Coords.). **Família e jurisdição**. Belo Horizonte: Del Rey, 2005. p. 91-137.

GOZZO, D.; LIGIERA, W. R. (Orgs.). **Bioética e direitos fundamentais**. São Paulo: Saraiva, 2012.

GRACIA, D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. **Medicina Clínica**, v. 117, n. 1, p. 18-23, jun. 2001. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.1677/abstract>>. Acesso em: 19/05/2015.

\_\_\_\_\_. Ethical case deliberation and decision making. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 6, n. 3, p. 227-233, 2003. Disponível em: <<http://search.proquest.com/docview/220832652/B7CCC86DDE274EFCPQ/1?accountid=40690>>. Acesso em: 19/09/2016.

\_\_\_\_\_. **Como arqueros al blanco**. Estudios de bioética. Madri: Triacastela, 2004.

\_\_\_\_\_. **Fundamentos de bioética**. 3. ed. Madri: Triacastela, 2008a.

\_\_\_\_\_. **Procedimientos de decisión en ética clínica**. 3. ed. Madri: Triacastela, 2008b.

GRACIA, D.; JÚDEZ, J. (Eds). **Ética en la práctica clínica**. Madri: Triacastela, 2004.

GUO, Y. et al. Advance directives and do-not-resuscitate orders in patients with cancer with metastatic spinal cord compression: advance care planning implications. **Journal of Palliative Medicine**, v. 13, n. 5, p. 513-517, mai. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2938889/>>. Acesso em: 19/05/2016.

GUVEN, T.; SERT, G. Advance directives in Turkey's cultural context: examining the potential benefits for the implementation of patient rights. **Bioethics**, v. 24, n. 3, p. 127-133, mar. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/wol1/doi/10.1111/j.1467-8519.2009.01789.x/full>>. Acesso em: 19/05/2016.

HABERMAS, J. **Consciência moral e agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

\_\_\_\_\_. **O discurso filosófico da modernidade**. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

\_\_\_\_\_. **Teoria do agir comunicativo**. São Paulo: Martins Fontes, 2012. 2v.

HALPERN, D. S. et al. Default options in advance directives influence how patients set goals for end-of-life care. **Health Affairs**, v. 32, n. 2, p. 408-417, fev. 2013.

Disponível em:

<<http://www.cmu.edu/dietrich/sds/docs/loewenstein/DefaultOptions.pdf>>. Acesso em: 19/05/2016.

HALPERN, J.; ARNOLD, R. M. Affective forecasting: an unrecognized challenge in making serious health decisions. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 10, p. 1708-1712, out. 2008. Disponível em:

<[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2533375/pdf/11606\\_2008\\_Article\\_719.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2533375/pdf/11606_2008_Article_719.pdf)>. Acesso em: 19/05/2016.

HALPERN, N. A. et al. Advance directives in an oncologic intensive care unit: a contemporary analysis of their frequency, type, and impact. **Journal of Palliative Medicine**, v. 14, n. 4, p. 483-489, abr. 2011. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678563/>>. Acesso em: 19/05/2016.

HARTMANN, N. **Ethics**. Moral phenomena. v. 1. Londres: George Allen & Unwin, 1932a. Disponível em:

<<https://archive.org/stream/in.ernet.dli.2015.2385/2015.2385.Ethics-Nicolai-Hartmann-Vol-i#page/n7/mode/2up>>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. **Ethics**. Moral values. v. 2. Londres: George Allen & Unwin, 1932b.

Disponível em: <

<https://ia601501.us.archive.org/33/items/in.ernet.dli.2015.188221/2015.188221.Ethics-Voll-i.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. **Ethics**. Moral freedom. v. 3. Londres: George Allen & Unwin, 1932c.

Disponível em:

<<https://ia801507.us.archive.org/13/items/in.ernet.dli.2015.190898/2015.190898.Ethics-Voll-iii.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. **New ways of ontology**. Chicago: Henry Regnery Company, 1953.

Disponível em:

<<https://ia800301.us.archive.org/21/items/newwaysofontolog00hart/newwaysofontolog00hart.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

HARTOG, C. S. et al. Are written advance directives helpful to guide end-of-life therapy in the intensive care unit? A retrospective matched-cohort study. **Journal of Critical Care**, v. 29, n. 1, p. 128-133, fev. 2014. Disponível em:

<[http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(13\)00318-3/abstract](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(13)00318-3/abstract)>. Acesso em: 27/09/2016.

HARVARD MEDICAL SCHOOL. A definition of irreversible coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. **Journal of the American Medical Association**, v. 205, n. 6, p. 337-340, 1968. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jama/article-abstract/340177>>. Acesso em: 27/09/2016.

HAZZARD, W. R. (Ed.). **Hazzard's Geriatric medicine and gerontology**. 6. ed. New York: McGraw-Hill, 2009.

HEGEL, G. W. F. **Fenomenologia do espírito**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1992. v.1.

\_\_\_\_\_. **Princípios da filosofia do direito**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

\_\_\_\_\_. **Fenomenologia do espírito**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 1999. v.2.

\_\_\_\_\_. **Enciclopedia de las ciencias filosóficas**. Madri: Alianza Editorial, 2005.

HERTOGH, C. M. P. M. The misleading simplicity of advance directives. **International Psychogeriatrics**, v. 23, n. 4, p. 511-515, mai. 2011. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/div-classtitlethe-misleading-simplicity-of-advance-directivesdiv/58A69ACECDBB96480C21EE8B74700114/core-reader>>. Acesso em: 01/12/2016.

HEYLAND, D. K. et al. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. **Canadian Medical Association Journal**, v. 174, n. 5, p. 1-9, fev. 2006. Disponível em: <<http://www.cmaj.ca/content/174/5/627.full.pdf+html>>. Acesso em: 01/12/2016.

HOOKER, C. Understanding empathy: why phenomenology and hermeneutics can help medical education and practice. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 18, n. 4, p. 541-552, nov. 2015. Disponível em: <<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-015-9631-z>>. Acesso em: 01/12/2016.

HORN, R. "I don't need my patients' opinion to withdraw treatment": patient preferences at the end-of-life and physician attitudes towards advance directives in England and France. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 17, n. 3, p. 425-435, ago. 2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4078234/>>. Acesso em: 01/12/2016.

HOSSNE, W. S. Dos referenciais da bioética – a prudência. **Revista Bioethikos**, v. 2, n. 2, p. 185-196, 2008. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/64/185a196.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. O tratamento fútil e/ou inútil: da angústia à serenidade do equacionamento bioético. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. de. (Org.). **Bioética, cuidado e humanização**: das origens à contemporaneidade. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: IBCC Centro de Estudos, 2014. p.109-135.

HUANG, C. H. et al. The practicalities of terminally ill patients signing their own DNR orders – a study in Taiwan. **Journal of Medical Ethics**, v. 34, n. 5, p. 336-340, mai. 2008. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/34/5/336.long>>. Acesso em: 01/12/2016.

HUIZINGA, J. **O outono da Idade Média**. Estudo sobre as formas de vida e de pensamento dos séculos XIV e XV na França e nos Países Baixos. São Paulo: Cosac Naify, 2013.

HUME, D. **A treatise of human nature**. 1739. Ebook.

HUSSERL, E. **Lógica formal y lógica transcendental**. Ensayo de una crítica de la razón lógica. México: Centro de Estudios Filosóficos, Universidad Nacional Autónoma de México, 1962. Disponível em: <<https://profesorvargasguillen.files.wordpress.com/2013/08/edmund-husserl-studienausgabe-1-1c3b3gica-formal-y-1c3b3gica-trascendental.pdf>>. Acesso em: 01/11/2016.

INTHORN, J. et al. “What the patient wants...”: Lay attitudes towards end-of-life decisions in Germany and Israel. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 18, n. 3, p. 329-340, ago. 2015. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-014-9606-5>>. Acesso em: 01/12/2016.

IVO, K. et al. A survey of the perspectives of patients who are seriously ill regarding end-of-life decisions in some medical institutions of Korea, China and Japan. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, n. 5, p. 310-316, mai. 2012. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/38/5/310.long>>. Acesso em: 01/12/2016.

JACOB FILHO, W.; KIKUCHI, E. L. **Geriatría e gerontologia básicas**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

JENNINGS, B. (Ed.). **Encyclopedia of bioethics**. 4. ed. New York: Macmillan Reference USA, 2014. Ebook.

JONES, A. L.; MOSS, A. J.; HARRIS-KOJETIN, L. D. **Use of advance directives in long-term care populations**. NCHS data brief, n. 54. Hyattsville, MD: National Center for Health Statistics, 2011. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db54.pdf>>. Acesso em: 09/10/2016.

JONSEN, A. R.; TOULMIN, S. **The abuse of casuistry**. A history of moral reasoning. California: University of California Press, 1988.

JOX, R. J. et al. Substitute decision making in medicine: comparative analysis of the ethico-legal discourse in England and Germany. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 11, n. 2, p. 153-163, jun. 2008. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-007-9112-0>>. Acesso em: 09/10/2015.

JOX, R. J. et al. Medical futility at the end of life: the perspectives of intensive care and palliative care clinicians. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, n. 9, p. 540-545, set. 2012. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/38/9/540>>. Acesso em: 09/10/2015.

JUNGES, J. R. et al. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 18, n. 2, p. 275-288, 2010. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/564/537](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/564/537)>. Acesso em: 09/10/2015.

KANT, I. **The critique of pure reason**. 1781. Ebook.

\_\_\_\_\_. **Fundamental principles of the metaphysic of morals**. 1785. Ebook.

KASSIM, P. N. J.; ALIAS, F. Religious, ethical and legal considerations in end-of-life issues: fundamental requisites for medical decision making. **Journal of Religion and Health**, v. 55, n. 1, p. 119-134, fev. 2016. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10943-014-9995-z>>. Acesso em: 09/11/2016.

KASSIM, P. N. J.; ALIAS, F.; MUHAMMAD, R. W. The growth of patient autonomy in modern medical practice and the defined limitations under the Shari'ah. **International Islamic University of Malaysia Law Journal**, v. 22, n. 2, p. 213-247, 2014. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/281219728\\_The\\_Growth\\_of\\_Patient\\_Autonomy\\_in\\_Modern\\_Medical\\_Practice\\_and\\_the\\_Defined\\_Limitation\\_under\\_the\\_Shari'ah](https://www.researchgate.net/publication/281219728_The_Growth_of_Patient_Autonomy_in_Modern_Medical_Practice_and_the_Defined_Limitation_under_the_Shari'ah)>. Acesso em: 09/10/2016.

KASTENBAUM, R. J. **Death, society and human experience**. 11. ed. Old Tappan: Prentice Hall, 2011.

KEARY, S.; MOORMAN, S. M. Patient-physician end-of-life discussions in the routine care of medicare beneficiaries. **Journal of Aging and Health**, v. 27, n. 6, p. 983-1002, 2015. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0898264315569458>>. Acesso em: 09/10/2016.

KELLEHEAR, A. **A social history of dying**. New York: Cambridge University Press, 2007.

KIERKEGAARD, S. A. **Diário de um sedutor; Temor e tremor; O desespero humano**. Traduções de Carlos Grifo, Maria José Marinho, Adolfo Casais Monteiro. São Paulo: Abril Cultural, 1979. Disponível em: <<https://olimpiadadefilosofiasp.files.wordpress.com/2012/03/31-kierkegaard-colec3a7c3a3o-os-pensadores-1979.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. **Either/or: a fragment of life**. Inglaterra: Penguin, 2004. Ebook.

KIM, S. H. Preferences for autonomy in end-of-life decision making in modern Korean society. **Nursing Ethics**, v. 22, n. 2, p. 228-236, mar. 2015. Disponível em: <[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733014523168?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733014523168?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 01/11/2016.

KIMBELL, B. et al. Embracing inherent uncertainty in advanced illness. **British Medical Journal**, v. 354, jul. 2016. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/354/bmj.i3802>>. Acesso em: 01/11/2016.

KIRKPATRICK, J. N. et al. Advance directives in the cardiac care unit. **The American Heart Journal**, v. 154, n. 3, p. 477-481, set. 2007. Disponível em: <[http://www.ahjonline.com/article/S0002-8703\(07\)00428-0/fulltext](http://www.ahjonline.com/article/S0002-8703(07)00428-0/fulltext)>. Acesso em: 01/11/2016.

KORPIOLA, M.; LAHTINEN, A. (Eds). Cultures of death and dying in medieval and early modern Europe. **Collegium**, Finlândia, v. 18, 2015. Disponível em: <[http://www.helsinki.fi/collegium/journal/volumes/volume\\_18/Death%20and%20Dying%20in%20Medieval%20and%20Early%20Modern%20Europe.pdf](http://www.helsinki.fi/collegium/journal/volumes/volume_18/Death%20and%20Dying%20in%20Medieval%20and%20Early%20Modern%20Europe.pdf)>. Acesso em: 01/11/2016.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte: temas e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003a.

\_\_\_\_\_. **Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003b.

\_\_\_\_\_. Desenvolvimento da tanatologia. **Revista Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, set./dez. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X2008000300004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000300004)>. Acesso em: 20/07/2015.

\_\_\_\_\_. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/886](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/886)>. Acesso em: 09/10/2015.

KRESSEL, L. M.; CHAPMAN, G. B.; LEVENTHAL, E. The influence of default options on the expression of end-of-life treatment preferences in advance directives. **Journal of General Internal Medicine**, v. 22, n. 7, p. 1007-1010, jul. 2007. Disponível em: <[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2583800/pdf/11606\\_2007\\_Article\\_204.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2583800/pdf/11606_2007_Article_204.pdf)>. Acesso em: 09/10/2016.

KRISHNA, L. R. K. Best interests determination within the Singapore context. **Nursing Ethics**, v. 19, n. 6, p. 787-799, nov. 2012. Disponível em: <[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733011433316?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0969733011433316?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 09/10/2016.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

KUEHLMAYER, K.; BORASIO, G. D.; JOX, R. J. How family caregivers' medical and moral assumptions influence decision making for patients in the vegetative state: a qualitative interview study. **Journal of Medical Ethics**, v. 38, n. 6, p. 332-337, jun. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3359521/>>. Acesso em: 09/10/2016.

KULKARNI, S. P. et al. Physician use of advance care planning discussions in a diverse hospitalized population. **Journal of Immigrant and Minority Health**, v. 13, n. 3, p. 620-624, jun. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3088819/>>. Acesso em: 09/10/2016.

KUTNER, L. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. **Indiana Law Journal**, v. 44, n. 4, artigo 2, 1969. Disponível em: <<http://www.repository.law.indiana.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2525&context=ilj>>. Acesso em: 09/10/2016.

LANGSTON, D. C. **Conscience and other virtues**: from Bonaventure to MacIntyre. Pennsylvania: The Pennsylvania State University Press, 2001.

LÉGARÉ, F.; WITTEMAN, H. O. Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. **Health Affairs**, v. 32, n. 2, p. 276-284, fev. 2013. Disponível em: <<http://content.healthaffairs.org/content/32/2/276.long>>. Acesso em: 01/12/2016.

LEVINSON, W.; LESSER, C. S.; EPSTEIN, R. M. Developing physician communication skills for patient-centered care. **Health Affairs**, v. 29, n. 7, p. 1310-1318, jul. 2010. Disponível em: <<http://content.healthaffairs.org/content/29/7/1310.long>>. Acesso em: 01/12/2016.

LIMA, E. P. de. **Diretivas antecipadas de vontade em unidades de terapia intensiva das regiões norte e sul do Brasil**. 2014. 130 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Porto Alegre, 2014. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/104087>>. Acesso em: 09/11/2016.

LIMA, M. de L. F.; ALMEIDA, S. T. de; SIQUEIRA-BATISTA, R. A bioética e os cuidados de fim de vida. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 13, n. 4, p. 296-302, out./dez. 2015. Disponível em: <<http://www.sbcm.org.br/revistas/RBCM/RBCM-2015-04.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

LIMA, M. de L. F.; REGO, S. T. de A.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 31-39, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0031.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

LIPPMANN, E. **Testamento vital**: o direito à dignidade. São Paulo: Matrix, 2013.

LITAUSKA, A. M. et al. Do residents need end-of-life care training? **Palliative and Supportive Care**, v. 12, n. 3, p. 195-201, jun. 2014. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/do-residents-need-endoflife-care-training/8F8A970A5A8977C9CE658F1CC1DBEA2B#>>. Acesso em: 01/12/2016.

LORENZ, K. A. et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. **Annals of Internal Medicine**, v. 148, n. 2, p. 147-159, jan. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18195339>>. Acesso em: 01/12/2016.

LOVELL, A.; YATES, P. Advance care planning in palliative care: a systematic literature review of the contextual factors influencing its uptake 2008-2012. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 8, p. 1026-1035, 2014. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269216314531313>>. Acesso em: 01/12/2016.

LOWN, B. **A arte perdida de curar**. São Paulo: Peirópolis, 2008.

LUX, L. M. Autonomía del paciente y responsabilidad penal médica. **Revista de Derecho de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso**, v. 37, n. 2, p. 371-413, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-68512011000200009](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-68512011000200009)>. Acesso em: 01/12/2016.

MACHADO, W. C. A.; LEITE, J. L. **Eros e Thanatos**: a morte sob a ótica da enfermagem. São Paulo: Yendis, 2006.

MACÍAS, E. A.; ARMAZA, E. J. A.; BERIAIN, I. de M. Aspectos bioético-jurídicos de las instrucciones previas o testamento vital en el contexto normativo español. **Acta Bioethica**, v. 21, n. 2, p. 163-172, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v21n2/art02.pdf>>. Acesso em: 09/11/2016.

MAINAR, R. B. Algunas precisiones sobre el documento de voluntades anticipadas. **Icade Revista de las Facultades de Derecho y Ciencias Económicas y Empresariales**, v. 75, p. 337-360, set./dez. 2008. Disponível em: <<http://revistas.upcomillas.es/index.php/revistaicade/article/view/340/268>>. Acesso em: 09/11/2016.

MALPAS, P. J. Advance directives and older people: ethical challenges in the promotion of advance directives in New Zealand. **Journal of Medical Ethics**, v. 37, n. 5, p. 285-289, mai. 2011. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/37/5/285.long>>. Acesso em: 09/11/2016.

MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. **Metodologia científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

MARREIRO, C. L. Responsabilidade civil do médico na prática da distanásia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 2, p. 308-317, 2013. Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/821](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/821)>. Acesso em: 09/10/2015.

MARTINS-PEREIRA, S. et al. Old age and forgoing treatment: a nationwide mortality follow-back study in the Netherlands. **Journal of Medical Ethics**, v. 41, n. 9, p. 766-770, set. 2015. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/41/9/766.long>>. Acesso em: 25/11/2016.

MARX, K. **Crítica da Filosofia do Direito de Hegel**. São Paulo: Boitempo, 2013.

MASIÁ, J. Dignidad humana y situaciones terminales. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 30, supl. 3, p. 39-55, 2007. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272007000600004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600004)>. Acesso em: 09/10/2016.

MAZUECOS, F. A. Voluntades anticipadas vs. instrucciones previas o testamento vital en atención primaria de salud. **Revista Clínica de Medicina de Familia**, v. 2, n. 5, p. 210-215, out. 2008. Disponível em: <[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2008000300004](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2008000300004)>. Acesso em: 09/10/2016.

MCAULEY, W. J.; MCCUTCHEON, M. E.; TRAVIS, S. S. Advance directives for health care among older community residents. **Journal of Health and Human Services Administration**, v. 30, n. 4, p. 402-419, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18236697>>. Acesso em: 09/11/2016.

MCCARTHY, J.; WEAVER, J.; LOUGHREY, M. Irish views on death and dying: a national survey. **Journal of Medical Ethics**, v. 36, n. 8, p. 454-458, ago. 2010. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/36/8/454.long>>. Acesso em: 09/11/2016.

MCILVENNAN, C. K.; ALLEN, L. A. Palliative care in patients with heart failure. **British Medical Journal (Online)**, v. 353, abr. 2016. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/353/bmj.i1010>>. Acesso em: 09/11/2016.

MCPMAHAN, R. D. et al. Advance care planning beyond advance directives: perspectives from patients and surrogates. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 46, n. 3, p. 355-365, set. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4111444/>>. Acesso em: 09/11/2016.

MEEUSSEN, K. et al. Older people dying with dementia: a nationwide study. **International Psychogeriatrics**, v. 24, n. 10, p. 1581-1591, out. 2012. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/older-people-dying-with-dementia-a-nationwide-study/937333BCCB4231ED802B84D06ADC6232>>. Acesso em: 01/12/2016.

MELÉNDEZ, M. F. G. et al. Conocimiento del consentimiento informado clínico en profesionales en formación en salud. **Investigación em Educación Médica**, v. 5, n. 18, p. 108-114, 2016. Disponível em: <<http://riem.facmed.unam.mx/node/509>>. Acesso em: 09/11/2016.

MELHADO, L.; BUSHY, A. Exploring uncertainty in advance care planning in African Americans: does low health literacy influence decision making preference at end of life. **American Journal of Hospice & Palliative Medicine**, v. 28, n. 7, p. 495-500, 2011. Disponível em:

<[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909110398005?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909110398005?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 01/12/2016.

MERLINO, S. Confrontar, conversar, conviver. Argumentación cooperativa en bioética. **Revista do Hospital Italiano de Buenos Aires**, v. 34, n. 3, p. 104-107, 2014. Disponível em:

<[https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/18578\\_104-107-HI3-5-Humanidades-Merlino-A-.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/18578_104-107-HI3-5-Humanidades-Merlino-A-.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

MILL, S. **Utilitarianism**. 7. ed. Londres: Longmans, Green and Co, 1879. Ebook.

MINAS GERAIS. Lei nº 16279, de 20 de julho de 2006. Dispõe sobre os direitos dos usuários das ações e dos serviços públicos de saúde no estado. **Diário do Executivo**, Minas Gerais, 21 jul. 2006. Disponível em:

<<http://www.almg.gov.br/consulte/legislacao/completa/completa.html?tipo=LEI&num=16279&comp=&ano=2006>>. Acesso em: 09/10/2015.

MITCHELL, M. An analysis of common arguments against advance directives.

**Nursing Ethics**, v. 19, n. 2, p. 245-251, 2011. Disponível em:

<<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0969733011416398>>. Acesso em: 01/12/2016.

MITFORD, J. **The American way of death revisited**. New York: Random House, Vintage Books, 2000.

MITNICK, S.; LEFFLER, C.; HOOD, V. L. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. **Journal of General Internal Medicine**, v. 25, n. 3, p. 255-260, mar. 2010. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2839338/>>. Acesso em: 01/12/2016.

MOBEIREEK, A. F. et al. Information disclosure and decision-making: the middle east versus the far east and the west. **Journal of Medical Ethics**, v. 34, n. 4, p. 225-229, abr. 2008. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/34/4/225.long>>. Acesso em: 01/12/2016.

MORHAIM, D. K.; POLLACK, K. M. End-of-life care issues: a personal, economic, public policy, and public health crisis. **American Journal of Public Health**, v. 103, n. 6, p. e8-e10, jun. 2013. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3698717/pdf/AJPH.2013.301316.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

MORRISSEY, C. The value of dignity in and for bioethics: rethinking the terms of the debate. **Theoretical Medicine and Bioethics**, v. 37, n. 3, p. 173-192, jun. 2016.

Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11017-016-9368-6>>. Acesso em: 01/12/2016.

MUSSO, C. G.; ENZ, P. A. Comunicação médico-paciente: la matriz del acto médico. **Revista do Hospital Italiano de Buenos Aires**, v. 26, n. 2, p. 77-78, ago. 2006.

Disponível em:

<[https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/15941\\_77-78%20bioetica.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/15941_77-78%20bioetica.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

NAKAZAWA, K. et al. Palliative care physicians' practices and attitudes regarding advance care planning in palliative care units in Japan: a nationwide survey.

**American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 31, n. 7, p. 699-709, nov. 2014. Disponível em:

<[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909113507328?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909113507328?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 01/12/2016.

NAUCK, F. et al. To what extent are the wishes of a signatory reflected in their advance directive: a qualitative analysis. **BMC Medical Ethics**, v. 15, n. 52, jun.

2014. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4083137/>>. Acesso em: 01/12/2016.

NEBOT, C. et al. Morir com dignidad. Estudio sobre voluntades anticipadas. **Gaceta Sanitaria**, Barcelona, v. 24, n. 6, p. 437-445, nov./dez. 2010. Disponível em:

<[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112010000600002](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112010000600002)>. Acesso em: 01/12/2016.

NELSON, J. E. et al. Patients rate physician communication about lung cancer.

**Cancer**, v. 117, n. 22, p. 5212-5220, nov. 2011. Disponível em:

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267549/>>. Acesso em: 01/12/2016.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; DE MARCO, M. A. Humanização e processos comunicacionais: reflexões sobre a relação entre o profissional de saúde e o usuário.

**Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 49-54, abr. 2010. Disponível em:

<[http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-18122010000100009&lng=pt&nrm=iso](http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122010000100009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 01/12/2016.

NORA, C. R. D.; ZOBOLI, E. L. C. P.; VIEIRA, M. M. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 1, p. 114-123,

2015. Disponível em:

<[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/992/1209](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/992/1209)>. Acesso em: 01/12/2016.

NOZICK, R. **Philosophical explanations**. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press, 1981.

NUNES, M. I.; ANJOS, M. F. dos. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 241-251, 2014.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422014000200006&script=sci_arttext)>.

Acesso em: 19/05/2015.

NUNES, R. Proposta sobre suspensão e abstenção de tratamento em doentes terminais. **Revista Bioética**, Brasília, v. 17, n. 1, p. 29-39, 2009. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/77](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/77)>. Acesso em: 19/05/2015.

NUNES, R.; MELO, M. H. P. de. **Testamento vital**. Coimbra: Almedina, 2011.

O'SULLIVAN, R. et al. Advance directives: survey of primary care patients. **Canadian Family Physician**, v. 61, n. 4, p. 353-356, abr. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4396762/>>. Acesso em: 09/10/2016.

OLIVEIRA, F. T. et al. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 19, n. 1, p. 247-258, 2011. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/553/635](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/553/635)>. Acesso em: 09/10/2015.

OLIVEIRA, M. Z. P. B.; BARBAS, S. Autonomia do idoso e distanásia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 2, p. 328-337, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000200016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-80422013000200016&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 09/10/2015.

OLIVER, D. et al. Palliative care in chronic and progressive neurological disease: summary of a consensus review. **European Journal of Palliative Care**, v. 23, n. 5, p. 232-235, 2016. Disponível em: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=0nu5V5-9q88%3D>>. Acesso em: 09/11/2016.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS. **Declaração Americana dos Direitos e Deveres do Homem**. Bogotá, 1948. Disponível em: <[https://www.cidh.oas.org/Basicos/Portugues/b.Declaracao\\_Americana.htm](https://www.cidh.oas.org/Basicos/Portugues/b.Declaracao_Americana.htm)>. Acesso em: 01/11/2016.

OZANNE, E. M. et al. Doctor-patient communication about advance directives in metastatic breast cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 6, p. 547-553, jun. 2009. Disponível em: <<http://online.liebertpub.com/doi/pdf/10.1089/jpm.2008.0254>>. Acesso em: 09/11/2016.

PAILLAUD, E. et al. Medical information and surrogate designation: results of a prospective study in elderly hospitalized patients. **Age and Ageing**, v. 36, n. 3, p. 274-279, jan. 2007. Disponível em: <<https://academic.oup.com/ageing/article/36/3/274/40172/Medical-information-and-surrogate-designation>>. Acesso em: 30/11/2016.

PARANÁ. Lei nº 14254, de 4 de dezembro de 2003. Prestação de serviços e ações de saúde de qualquer natureza aos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS e dá outras providências. **Diário Oficial**, Paraná, n. 6632, 23 dez. 2003. Disponível em: <<http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=735&indice=1&totalRegistros=1>>. Acesso em: 09/10/2015.

PATTELA, L. H. D.; ALVES, R. G. de O.; LOCH, J. de A. Diretivas antecipadas de vontade do paciente: uma breve introdução ao tema. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, v. 58, n. 2, p. 162-165, abr./jun. 2014. Disponível em: <<http://www.amrigs.org.br/revista/58-02/014.pdf>>. Acesso em: 30/11/2016.

PAUTEX, S. et al. Preferences of elderly cancer patients in their advance directives. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, v. 74, n. 1, p. 61-65, abr. 2010. Disponível em: <[http://www.croh-online.com/article/S1040-8428\(09\)00084-5/abstract](http://www.croh-online.com/article/S1040-8428(09)00084-5/abstract)>. Acesso em: 30/11/2016.

PEDRO, A. R.; AMARAL, O.; ESCOVAL, A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, p. 259-275, set./dez. 2016. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0870902516300311>>. Acesso em: 30/11/2016.

PELLEGRINO, E. D. The anatomy of clinical judgements in perinatology and neonatology: a substantive and procedural framework. **Seminars in Perinatology**, v. 11, n. 3, p. 202-209, 1987. Disponível em: <<https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/710599?show=full>>. Acesso em: 01/09/2016.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **The virtues in medical practice**. New York: Oxford University Press, 1993.

PÉREZ, M. et al. Evolución del conocimiento y de la realización de instrucciones previas en los pacientes ingresados en medicina interna. **Revista de Calidad Asistencial**, v. 28, n. 5, p. 307-312, set./out. 2013. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-calidad-asistencial-256-articulo-evolucion-del-conocimiento-realizacion-instrucciones-S1134282X13000493>>. Acesso em: 30/11/2016.

PERKINS, H. S.; CORTEZ, J. D.; HAZUDA, H. P. Cultural beliefs about a patient's right time to die: an exploratory study. **Journal of General Internal Medicine**, v. 24, n. 11, p. 1240-1247, nov. 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2771244/>>. Acesso em: 30/11/2016.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2001.

\_\_\_\_\_. **Eutanásia: por que abreviar a vida?** São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2004.

\_\_\_\_\_. **Bioética. Um grito por dignidade de viver.** 4. ed. São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2009.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. de. **Buscar sentido e plenitude de vida. Bioética, saúde e espiritualidade.** São Paulo: Paulinas; Centro Universitário São Camilo, 2008.

PESSINI, L.; BARTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. 5. ed. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo, 2011.

PESSINI, L.; BARTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. de. (Orgs.). **Bioética, cuidado e humanização**: das origens à contemporaneidade. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Edições Loyola; IBCC Centro de Estudos, 2014. v.1.

PESSINI, L.; SIQUEIRA, J. E.; HOSSNE, W. S. (Org.). **Bioética em tempo de incertezas**. São Paulo: Loyola; Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

PEZZANO, L. C. Directivas anticipadas en el ámbito de la salud. Evolución y situación actual. **Revista do Hospital Italiano de Buenos Aires**, v. 33, n. 1, p. 18-22, mar. 2013. Disponível em: <[https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/14574\\_6-18-22-revision-pezzano-ultimo.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/14574_6-18-22-revision-pezzano-ultimo.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

PIANA, G. **Testamento biológico**. Assis: Cittadella, 2010.

PICCINI, C. F. et al. Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. **Revista Bioethikos**, v. 5, n. 4, p. 384-391, 2011. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/89/A4.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

PIZZO, P. A.; WALKER, D. M. Should we practice what we profess? Care near the end of life. **The New England Journal of Medicine**, v. 372, n. 7, p. 595-598, fev. 2015. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1413167#t=article>>. Acesso em: 01/12/2016.

PLATO. **Complete Works**. Cambridge: Hackett Publishing Company, 1997. Ebook. Disponível em: <[http://www.theosofie.be/A\\_PDF/Plato\\_Complete\\_Works.pdf](http://www.theosofie.be/A_PDF/Plato_Complete_Works.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

PONA, E. W. **Testamento vital e autonomia privada**: fundamentos das diretivas antecipadas de vontade. Curitiba: Juruá, 2015.

PORTO, C. C. **Semiologia Médica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

PORTO, D. et al. (Orgs.). **Bioética**: saúde, pesquisa, educação. Brasília: CFM/SBB, 2014a. v.1. Disponível em: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index6/index.jsp?ipg=153925#page/1>>. Acesso em: 01/12/2016.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. Brasília: CFM/SBB, 2014b. v.2. Disponível em: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index6/index.jsp?ipg=153979#page/1>>. Acesso em: 01/12/2016.

POSE, C. **Lo bueno y lo mejor**. Introducción a la bioética médica. Madrid: Triacastela, 2009.

POST, S. G. (Ed.). **Encyclopedia of bioethics**. 3. ed. New York: Macmillan Reference USA, 2004. Ebook.

POZO, K. del et al. Características sociosanitarias de quienes formalizan el documento de voluntades anticipadas. **SEMERGEN – Medicina de Familia**, v. 40, n. 3, p. 128-133, 2014. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-semergen-medicina-familia-40-articulo-caracteristicas-sociosanitarias-quienes-formalizan-el-S1138359313001019>>. Acesso em: 30/11/2016.

PROMMER, E. E. Using the values-based history to fine-tune advance care planning for oncology patients. **Journal of Cancer Education**, v. 25, n. 1, p. 66-69, mar. 2010. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs13187-009-0014-0>>. Acesso em: 01/12/2016.

PUENTE, C. P. et al. La opinión de los ciudadanos sobre el empleo de la historia clínica de valores. Una aproximación cualitativa mediante grupos de discusión. **Psicología y Salud**, v. 18, n. 2, p. 275-287, jul./dez. 2008. Disponível em: <<http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/669/1176>>. Acesso em: 01/12/2016.

PUENTE, K. del P. et al. Study of the factors influencing the preparation of advance directives. **Archives of Gerontology and Geriatrics**, v. 58, n. 1, p. 20-24, jan./fev. 2014. Disponível em: <[http://www.aggjournal.com/article/S0167-4943\(13\)00116-7/abstract?cc=y](http://www.aggjournal.com/article/S0167-4943(13)00116-7/abstract?cc=y)>. Acesso em: 01/12/2016.

QUEIROZ, B. L.; SAWYER, D. O. T. O que os dados de mortalidade do Censo de 2010 podem nos dizer? **Revista Brasileira de Estudos de População**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 225-238, jul./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v29n2/a02v29n2.pdf>>. Acesso em: 03/11/2016.

QUIJADA-GONZÁLEZ, C.; TOMÁS Y GARRIDO, G. M. Testamento vital: conocer y comprender su sentido y significado. **Persona y Bioética**, v. 18, n. 2, p. 138-152, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v18n2/v18n2a04.pdf>>. Acesso em: 30/11/2016.

RAMOS JÚNIOR, J. **Semiotécnica da observação clínica**. Fisiopatologia dos sintomas e sinais. 7. ed. São Paulo: Sarvier, 1998.

RAPOSO, V. L. The right not to live. **GSTF Journal of Law and Social Sciences**, v. 4, n. 1, p. 80-86, dez. 2014. Disponível em: <<http://dl6.globalstf.org/index.php/jlss/article/view/1107/1122>>. Acesso em: 25/11/2016.

REQUENA-MEANA, P.; COMORETTO, N.; PETRINI, C. Clinical ethics: status quaestionis. **Persona y Bioética**, v. 20, n. 1, p. 26-37, jan./jun. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/pebi/v20n1/v20n1a03.pdf>>. Acesso em: 25/11/2016.

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1749-1754, ago. 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/24.pdf>>. Acesso em: 30/11/2016.

RIBEIRO, G. P. L.; TEIXEIRA, A. C. B. (Coords.). **Bioética e direitos da pessoa humana**. Belo Horizonte: Del Rey, 2011.

RICKERT, H. **Ciencia cultural y ciencia natural**. 4. ed. Madri: Espasa Calpe, 1985.

RIOLO, A. (Coord.). **Il testamento biologico**. Roma: Ediesse, 2009.

ROCHA, A. R. da et al. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 1, p. 84-95, 2013. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/790](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/790)>. Acesso em: 09/10/2015.

RODRIGUEZ, K. L.; YOUNG, A. J. Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. **Journal of Medical Ethics**, v. 32, p. 444-449, 2006. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/32/8/444.long>>. Acesso em: 09/10/2016.

ROMAN, G. et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 16, n. 3, p. 483-497, ago. 2013. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-012-9425-5>>. Acesso em: 09/10/2016.

ROMANO, L.; GANDOLFINI, M.; VINAI, E. **Non resistere, non desistere**. Un'alleanza di cura per rispettare la vita e la dignità umana. Soveria Mannelli: Rubbettino, 2013.

ROSS, W. D. **The right and the good**. 2. ed. New York: Clarendon Press; Oxford University Press, 2003.

RUIZ-CANO, J. et al. Revisión de modelos para el análisis de dilemas éticos. **Boletín Médico del Hospital Infantil de México**, v. 72, n. 2, p. 89-98, mar./abr. 2015. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-boletin-medico-del-hospital-infantil-401-articulo-revision-modelos-el-analisis-dilemas-S1665114615000556?redirectNew=true>>. Acesso em: 30/11/2016.

RURUP, M. L. et al. Frequency and determinants of advance directives concerning end-of-life care in The Netherlands. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 6, p. 1552-1563, mar. 2006. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0277953605004272>>. Acesso em: 30/11/2016.

SALLES, A. A. Bioética e processos de religiosidade entre os pacientes com doenças terminais no Brasil. **Revista Bioética**, Brasília, v. 22, n. 3, p. 397-406, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a02.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

SÁNCHEZ-BARROSO, J. A. Vigencia y operatividad de los principios de la bioética en la solución de problemas a partir de la deliberación moral y de la argumentación jurídica. **Persona y Bioética**, v. 14, n. 2, p. 187-204, 2010. Disponível em:

<<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/1804/2356>>. Acesso em: 01/12/2016.

SÁNCHEZ-CARO, J.; ABELLÁN, F. (Coords). **Instrucciones previas en España**. Aspectos bioéticos, jurídicos e prácticos. Granada: Comares, 2008.

SÁNCHEZ-GONZALÉZ, M.; HERREROS, B. La bioética em la práctica clínica. **Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social**, v. 53, n. 1, p. 66-73, 2015. Disponível em: <[http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista\\_medica/article/view/81](http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/view/81)>. Acesso em: 01/12/2016.

SANTÁGATA, M. Comunicación intercultural y relación médico-paciente. **Revista do Hospital Italiano de Buenos Aires**, v. 28, n. 1, p. 2-4, jun. 2008. Disponível em: <[https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias\\_attachs/47/documentos/7856\\_28-1-03-HI-editorial.pdf](https://www.hospitalitaliano.org.ar/multimedia/archivos/noticias_attachs/47/documentos/7856_28-1-03-HI-editorial.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

SANTONI, M. **Testamento biologico**: ordinamenti giuridici a confronto. Patti: Kimerik, 2011.

SANTONOCITO, C. et al. Do-not-resuscitate order: a view throughout the world. **Journal of Critical Care**, v. 28, n. 1, p. 14-21, fev. 2013. Disponível em: <[http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(12\)00224-9/fulltext](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(12)00224-9/fulltext)>. Acesso em: 01/12/2016.

SANTORO, T. S. **Sobre a fundamentação do conhecimento. Fichte e a intuição intelectual**. 2009. 172 p. Tese (Doutorado em Filosofia) - Faculdade de Filosofia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009. Disponível em: <[http://tede.pucrs.br/tde\\_arquivos/13/TDE-2009-04-14T125157Z-1820/Publico/411033.pdf](http://tede.pucrs.br/tde_arquivos/13/TDE-2009-04-14T125157Z-1820/Publico/411033.pdf)>. Acesso em: 05/11/2016.

SANTOS, F. S. (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Comenius, 2009. v.2.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. São Paulo: Comenius, 2010. v.3.

\_\_\_\_\_. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. (Org.). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Comenius, 2009.

SANTOS, L. T. M. et al. Letramento em saúde: importância da avaliação em nefrologia. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 34, n. 3, p. 293-302, jul./set. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/jbn/v34n3/v34n3a14.pdf>>. Acesso em: 09/10/2016.

SÃO PAULO. Lei nº 10241, 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**, São Paulo, v. 109, n. 51, 23 dez. 2003. Seção 1, p.1. Disponível em:

<<http://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1999/lei-10241-17.03.1999.html>>. Acesso em: 09/10/2015.

SAQUETTO, M. et al. Aspectos bioéticos da autonomia do idoso. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 518-524, 2013. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/755](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/755)>. Acesso em: 09/10/2015.

SARAIVA, A. M. P. Suspensão de tratamentos em unidades de terapia intensiva e seus fundamentos éticos. **Revista Bioética**, Brasília, v. 20, n.1, p. 150-163, 2012. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/721](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/721)>. Acesso em: 09/10/2015.

SARMIENTO, P. J. et al. Metodología para el análisis de casos clínicos en los comités de bioética. Enfoques y propuesta de apoyo. **Persona y Bioética**, v. 20, n. 1, p. 10-25, jan. 2016. Disponível em: <<http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/4946/pdf>>. Acesso em: 09/11/2016.

SCHELER, M. **Ética**. Nuevo ensayo de fundamentación de un personalismo ético. Madri: Revista de Occidente, 1941. v. 1.

SCHENKER, Y. et al. I don't want to be the one saying 'we should just let him die': intrapersonal tensions experienced by surrogate decision makers in the ICU. **Journal of General Internal Medicine**, v. 27, n. 12, p. 1657-1665, dez. 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509291/>>. Acesso em: 09/11/2016.

SCHICKTANZ, S.; RAZ, A.; SHALEV, C. The cultural context of patient's autonomy and doctor's duty: passive euthanasia and advance directives in Germany and Israel. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 13, n. 4, p. 363-369, nov. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2949555/>>. Acesso em: 01/12/2016.

SCHILPP, P. A. (Ed.). **The philosophy of Karl Jaspers**. New York: Tudor Publishing, 1957. Disponível em: <<https://ia801502.us.archive.org/12/items/in.ernet.dli.2015.178768/2015.178768.The-Philosophy-Of-Karl-Jaspers.pdf>>. Acesso em: 03/10/2016.

SCHRÖDER, L.; HOMMEL, G.; SAHM, S. Intricate decision making: ambivalences and barriers when fulfilling an advance directive. **Patient Preference and Adherence**, v. 10, p. 1583-1589, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4993391/>>. Acesso em: 09/11/2016.

SEPÚLVEDA-SÁNCHEZ, J. M. et al. Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. **Medicina Paliativa**, 2014. Disponível em: <[https://www.researchgate.net/publication/268527692\\_Analisis\\_de\\_la\\_toma\\_de\\_decisiones\\_compartidas\\_al\\_final\\_de\\_la\\_vida\\_en\\_las\\_historias\\_clinicas](https://www.researchgate.net/publication/268527692_Analisis_de_la_toma_de_decisiones_compartidas_al_final_de_la_vida_en_las_historias_clinicas)>. Acesso em: 09/11/2016.

SERT, G.; GUVEN, T. Examining the ethico-legal aspects of the right to refuse treatment in Turkey. **Journal of Medical Ethics**, v. 39, n. 10, p. 632-635, out. 2013. Disponível em: <<http://jme.bmj.com/content/39/10/632.long>>. Acesso em: 09/10/2016.

SESSANNA, L.; JEZEWSKI, M. A. Advance directive decision making among independent community-dwelling older adults. **Journal of Applied Gerontology**, v. 27, n. 4, p. 486-510, ago. 2008. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0733464808315286>>. Acesso em: 09/10/2015.

SHALEV, C. Reclaiming the patient's voice and spirit in dying: an insight from Israel. **Bioethics**, v. 24, n. 3, p. 134-144, mar. 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1467-8519.2009.01790.x/abstract;jsessionid=12A97E836DEF54C70159D5E4A6B48D57.f02t04>>. Acesso em: 09/10/2016.

SHALOWITZ, D. I.; GARRETT-MAYER, E.; WENDLER, D. The accuracy of surrogate decision makers: a systematic review. **Archives of Internal Medicine**, v. 166, n. 5, p. 493-497, mar. 2006. Disponível em: <<http://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/409986>>. Acesso em: 09/10/2016.

SHARMA, H. et al. End-of-life care: Indian perspective. **Indian Journal of Psychiatry**, v. 55, n. 6, p. 293-298, jan. 2013. Disponível em: <<http://www.indianjpsychiatry.org/article.asp?issn=0019-5545;year=2013;volume=55;issue=6;spage=293;epage=298;aulast=Sharma>>. Acesso em: 09/10/2016.

SILVA, H. B. e. O princípio da dignidade humana na Constituição brasileira. **Revista Bioética**, Brasília, v. 18, n. 3, p. 573-587, 2010. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/586/592](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/586/592)>. Acesso em: 09/10/2015.

SILVA, J. A. C. da et al. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, n. 3, p. 563-571, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n3/1983-8034-bioet-23-3-0563.pdf>>. Acesso em: 09/10/2016.

SILVA, M. J. P. da. **Comunicação tem remédio**. A comunicação nas relações interpessoais em saúde. 10. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2015.

SILVEIRA, M. J.; KIM, S. Y. H.; LANGA, K. M. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. **The New England Journal of Medicine**, v. 362, n. 13, p. 1211-1218, abr. 2010. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMsa0907901#t=article>>. Acesso em: 09/10/2016.

SIQUEIRA, J. E. de. Médico e paciente: amigos ou estranhos morais? In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. de. (Org.). **Bioética, cuidado e**

**humanização:** sobre o cuidado respeitoso. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: IBCC Centro de Estudos, 2014. p. 331-347.

SIQUEIRA, J. E.; PESSINI, L.; SIQUEIRA, C. E. A terminalidade da vida na era da medicina tecnológica. In: SENRA, D. (Org.). **Medicina intensiva:** fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu, 2013. p. 1509-1515.

SIQUEIRA, J. E.; ZOBOLI, E.; KIPPER, D. J. (Org.). **Bioética clínica.** São Paulo: Gaia, 2008.

SITTISOMBUT, S. et al. Physician's attitudes and practices regarding advanced end-of-life care planning for terminally ill patients at Chiang Mai University Hospital, Thailand. **Nursing and Health Sciences**, v. 11, n. 1, p. 23-28, mar. 2009. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1442-2018.2008.00416.x/abstract;jsessionid=AECAADE0353F2E9A3B70A413A96994EB.f02t03>>. Acesso em: 09/10/2016.

SMITH, A. **The theory of moral sentiments.** 1759. Ebook. Disponível em: <<http://www.econlib.org/library/Smith/smMSCover.html>>. Acesso em: 01/11/2016.

\_\_\_\_\_. **An inquiry into the nature and causes of the wealth of nations.** 1776. Ebook. Disponível em: <<http://www.econlib.org/library/Smith/smWN.html>>. Acesso em: 01/11/2016.

SMITH, A. K.; DAVIS, R. B.; KRAKAUER, E. L. Differences in the quality of the patient-physician relationship among terminally ill African-American and white patients: impact on advance care planning and treatment preferences. **Journal of General Internal Medicine**, v. 22, n. 11, p. 1579-1582, nov. 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2219809/>>. Acesso em: 09/10/2016.

SMITH, A. K. et al. Half of older Americans seen in emergency department in last month of life; most admitted to hospital, and many die there. **Health Affairs**, v. 31, n. 6, p. 1277-1285, jun. 2012. Disponível em: <<http://content.healthaffairs.org/content/31/6/1277.full.pdf+html>>. Acesso em: 09/10/2016.

SNYDER, S. et al. Physician knowledge, attitude, and experience with advance care planning, palliative care, and hospice: results of a primary care survey. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 30, n. 5, p. 419-424, ago. 2013. Disponível em: <[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909112452467?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049909112452467?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)>. Acesso em: 09/10/2016.

SOUZA, O. de; ZAKABI, R. Em busca de um final sereno. **Revista Veja**, n. 1930, p. 92-100, nov. 2005. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/acervodigital/home.aspx>>. Acesso em: 09/10/2015.

SPOELHOF, G. D.; ELLIOTT, B. Implementing advance directives in office practice. **American Family Physician**, v. 85, n. 5, p. 461-466, mar. 2012. Disponível em: <<http://www.aafp.org/afp/2012/0301/p461.html>>. Acesso em: 09/10/2016.

STOLZ, C. et al. Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. **Revista Bioética**, Brasília, v. 19, n. 3, p. 833-845, 2011. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/view/679/711](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/679/711)>. Acesso em: 09/10/2016.

SUDORE, R. L. et al. Reach and impact of a mass media event among vulnerable patients: the Terri Schiavo story. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 11, p. 1854-1857, nov. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2585681/>>. Acesso em: 09/10/2016.

SUDORE, R. L.; FRIED, T. R. Redefining the “planning” in advance care planning: preparing for end-of-life decision making. **Annals of Internal Medicine**, v. 153, n. 4, p. 256-262, ago. 2010. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2935810/>>. Acesso em: 09/10/2016.

SVIRI, S. et al. Contradictions in end-of-life decisions for self and other, expressed by relatives of chronically ventilated patients. **Journal of Critical Care**, v. 24, n. 2, p. 293-301, jun. 2009. Disponível em: <[http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441\(09\)00051-3/fulltext](http://www.jccjournal.org/article/S0883-9441(09)00051-3/fulltext)>. Acesso em: 09/10/2016.

TAMAYO-VELÁZQUEZ, M. I. et al. Interventions to promote the use of advance directives: an overview of systematic reviews. **Patient Education and Counseling**, v. 80, n. 1, p. 10-20, jul. 2010. Disponível em: <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(09\)00443-1/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(09)00443-1/pdf)>. Acesso em: 09/10/2016.

TERUEL, R. S. et al. Documento de instrucciones previas. ¿Conocido por nuestro pacientes? **Educación Médica**, v. 16, n. 3, p. 177-183, jul./set. 2015. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-educacion-medica-71-articulo-documento-instrucciones-previas-conocido-por-S1575181315000479>>. Acesso em: 01/12/2016.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. **The 2015 Quality of Death Index**. Ranking palliative care across the world. Disponível em: <<https://www.eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

THE NUREMBERG CODE (1947). **British Medical Journal**, v. 313, p. 1448, 1996. Disponível em: <<http://www.bmj.com/content/313/7070/1448.1>>. Acesso em: 19/05/2016.

THOMASMA, D. C. Beyond medical paternalism and patient autonomy: a model of physician conscience for the physician-patient relationship. **Annals of Internal Medicine**, v. 98, n. 2, p. 243-248, fev. 1983. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6824259>>. Acesso em: 02/11/2016.

THOMASSON, J. et al. Quality of documented consent for the de-escalation of care on a general and trauma surgery service. **The American Surgeon**, v. 77, n. 7, p. 883-887, jul. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21944352>>. Acesso em: 02/11/2016.

THORNHILL, C. Karl Jaspers. **The Stanford Encyclopedia of Philosophy**, 2011. Disponível em: <<https://plato.stanford.edu/archives/spr2011/entries/jaspers/>>. Acesso em: 01/09/2016.

THORSTEINSDOTTIR, B.; SWETZ, K. M.; TILBURT, J. C. Dialysis in the frail elderly – a current ethical problem, an impending ethical crisis. **Journal of General Internal Medicine**, v. 28, n. 11, p. 1511-1516, nov. 2013. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3797329/#!po=53.5088>>. Acesso em: 01/12/2016.

TORKE, A. M.; ALEXANDER, G. C.; LANTOS, J. Substituted judgement: the limitations of autonomy in surrogate decision making. **Journal of General Internal Medicine**, v. 23, n. 9, p. 1514-1517, 2008. Disponível em: <[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518005/pdf/11606\\_2008\\_Article\\_688.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2518005/pdf/11606_2008_Article_688.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

TORKE, A. M. et al. Physicians' experience with surrogate decision making for hospitalized adults. **Journal of General Internal Medicine**, v. 24, n. 9, p. 1023-1028, set. 2009. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2726893/>>. Acesso em: 01/12/2016.

TORO-FLORES, R. et al. Conocimientos y actitudes de médicos y enfermeras sobre las instrucciones previas. **Atención Primaria**, v. 45, n. 8, p. 404-408, out. 2013. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656713001261>>. Acesso em: 01/12/2016.

TORO-FLORES, R.; LÓPEZ-GONZÁLEZ, R.; LÓPEZ-MUÑOZ, J. A. Conocimientos y actitudes de los pacientes críticos y sus familiares respecto a las directivas anticipadas y la toma de decisiones al final de la vida. **Enfermería Intensiva**, 2016. Disponível em: <<http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-conocimientos-actitudes-los-pacientes-criticos-S1130239916300530>>. Acesso em: 30/11/2016.

TORRES, J. A. T. Las directivas anticipadas, la planificación anticipada de la atención y los derechos a la dignidad y autonomía del paciente. Estado de la cuestión a nivel internacional y su posibilidad de ejercicio en el derecho colombiano. **Revista Colombiana de Bioética**, v. 7, n. 1, p. 140-162, jun. 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/1892/189224312009.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

TORRES-MESA, L. M.; SCHMIDT-RIOVALLE, J.; GARCÍA-GARCÍA, I. Legislative knowledge and preparation of health personnel for the care process of death. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, n. 2, p. 455-461, abr. 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/en\\_27.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n2/en_27.pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

TSOH, J. et al. Comparisons of guardianship laws and surrogate decision-making practices in China, Japan, Thailand and Australia: a review by the Asia consortium, International Psychogeriatric Association (IPA) capacity taskforce. **International Psychogeriatrics**, v. 27, n. 6, p. 1029-1037, jun. 2015. Disponível em: <<https://www.cambridge.org/core/journals/international-psychogeriatrics/article/comparisons-of-guardianship-laws-and-surrogate-decisionmaking-practices-in-china-japan-thailand-and-australia-a-review-by-the-asia-consortium-international-psychogeriatric-association-ipa-capacity-taskforce/D3897AE68D0A54F4C0606703601E9395>>. Acesso em: 01/12/2016.

UNESCO. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Paris, 1948. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>>. Acesso em: 25/11/2016.

UNITED STATES. Department of Health, Education and Welfare. Office of the Secretary. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. **The Belmont Report**. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. 18 abr. 1979. Disponível em: <<https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/index.html>>. Acesso em: 25/11/2016.

\_\_\_\_\_. General Accounting Office. **Patient self-determination act**, 1995. Disponível em: <<https://www.gpo.gov/fdsys/pkg/GAOREPORTS-HEHS-95-135/pdf/GAOREPORTS-HEHS-95-135.pdf>>. Acesso em: 25/11/2016.

\_\_\_\_\_. Department of Health and Human Services. Office of Disease Prevention and Health Promotion. **Health Literacy**. Disponível em: <<https://health.gov/communication/literacy/quickguide/factsbasic.htm>>. Acesso em: 01/12/2016.

URIONABARRENETXEA, K. M. Los documentos de voluntades anticipadas. **Anales del Sistema Sanitario de Navarra**, v. 30, n. extra 3, p. 87-102, 2007. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original6.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

VALENTÍN, R. et al. Expresión anticipada de voluntades: actitud y conocimiento de los ciudadanos. **Medicina Paliativa**, v. 19, n. 4, p. 139-143, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1134248X1100022X>>. Acesso em: 01/12/2016.

VAN OORSCHOT, B.; SIMON, A. Importance of the advance directive and the beginning of the dying process from the point of view of German doctors and judges dealing with guardianship matters: results of an empirical survey. **Journal of Medical Ethics**, v. 32, n. 11, p. 623-626, nov. 2006. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2563284/pdf/623.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

VAN WIJMEN, M. P. et al. Motivations, aims and communication around advance directives. A mixed-methods study into the perspective of their owners and the influence of a current illness. **Patient Education and Counseling**, v. 95, n. 3, p. 393-

399, jun. 2014. Disponível em: <[http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(14\)00095-0/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(14)00095-0/pdf)>. Acesso em: 01/12/2016.

VASCONCELOS, T. J. Q. de; IMAMURA, N. R.; VILLAR, H. C. E. C. Impacto da resolução CFM 1.805/06 sobre os médicos que lidam com a morte. **Revista Bioética**, Brasília, v. 19, n. 2, p. 501-521, 2011. Disponível em: <[http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista\\_bioetica/article/viewFile/602/669](http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/602/669)>. Acesso em: 01/12/2016.

VEARRIER, L. Failure of the current advance care planning paradigm: advocating for a communications-based approach. **HEC Forum**, v. 28, n. 4, p. 339-354, dez. 2016. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10730-016-9305-0>>. Acesso em: 01/12/2016.

VELASCO-SANZ, T. R.; RAYÓN-VALPUESTA, E. Instrucciones previas en cuidados intensivos: competencias de los profesionales sanitarios. **Medicina Intensiva**, v. 40, n. 3, p. 154-162, 2016. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0210569115001102>>. Acesso em: 01/12/2016.

VÉRARD, A.; BOCARD, A. (Comp.). **Ars moriendi** (Version beginning: Quamyis secundum philosophum tertio ethicorum). Lart de bien viure et de bien mourir. Paris: 1453. Disponível em: <<http://hdl.loc.gov/loc.rbc/rosenwald.0424>>. Acesso em: 31/10/2016.

VIDAL-GUAL, J. M. Las virtudes en la medicina clínica. **Archivos de Medicina Familiar**, v. 8, n. 1, p. 41-52, 2006. Disponível em: <<http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf061f.pdf>>. Acesso em: 01/12/2016.

VIG, E. K. et al. Surviving surrogate decision-making: what helps and hampers the experience of making medical decisions for others. **Journal of General Internal Medicine**, v. 22, n. 9, p. 1274-1279, set. 2007. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2219771/>>. Acesso em: 01/12/2016.

WALL, J.; HIESTAND, B.; CATERINO, J. Epidemiology of advance directives in extended care facility patients presenting to the emergency department. **Western Journal of Emergency Medicine**, v. 16, n. 7, p. 966-973, dez. 2015. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4703171/>>. Acesso em: 01/12/2016.

WEBER, M. **Economy and society**. An outline of interpretive sociology. California: University of California Press, 1978. Disponível em: <<https://archive.org/stream/MaxWeberEconomyAndSociety#page/n0/mode/2up>>. Acesso em: 03/11/2016.

\_\_\_\_\_. **El político y el científico**. 5. ed. Madri: Alianza Editorial, 1979.

WILKINSON, A.; WENGER, N.; SHUGARMAN, L. R. **Literature review on advance directives**. Report for the United States Department of Health and the RAND

Corporation. United States, 2007. Disponível em: <<https://aspe.hhs.gov/basic-report/literature-review-advance-directives>>. Acesso em: 01/11/2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Definition of health**. Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948. This definition has not been amended since 1948. Disponível em: <[http://www.who.int/kobe\\_centre/about/faq/en/](http://www.who.int/kobe_centre/about/faq/en/)>. Acesso em: 01/10/2016.

\_\_\_\_\_. **Global atlas of palliative care at the end of life 2014**. 2014. Disponível em: <<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>>. Acesso em: 22/07/2016.

\_\_\_\_\_. **Definition of palliative care**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 09/10/2015.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. **Declaration of Helsinki**. Finlândia, jun. 1964. Disponível em: <<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>>. Acesso em: 22/07/2016.

ZAMPERETTI, N.; BELLOMO, R.; RONCO, C. Bioethical aspects of end-of-life care. **European Journal of Anaesthesiology**, v. 25, supl. 42, p. 51-57, jan. 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18289417>>. Acesso em: 09/11/2016.

ZOBOLI, E. L. C. P. **Deliberação: leque de possibilidade para compreender os conflitos de valores na prática clínica da atenção básica**. 2010. 348 p. Tese (Livre-docência) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/livredocencia/7/tde-22022011-104726/pt-br.php>>. Acesso em: 09/11/2016.

\_\_\_\_\_. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **Bioethikos**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: <[www.apcp.com.pt/uploads/bioetica\\_clinica\\_na\\_diversidade.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/bioetica_clinica_na_diversidade.pdf)>. Acesso em: 09/10/2015.

\_\_\_\_\_. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 389-396, 2013. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a02v21n3.pdf](http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a02v21n3.pdf)>. Acesso em: 09/10/2015.

\_\_\_\_\_. A aplicação da deliberação moral na pesquisa empírica em bioética. **Revista Iberoamericana de Bioética**, n. 2, p. 1-19, 2016. Disponível em: <<http://revistas.upcomillas.es/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/7348/7193>>. Acesso em: 01/12/2016.

ZUBIRI, X. **Sobre a essencia**. Madri: Alianza Editorial, 2008.

- \_\_\_\_\_. **Natureza, história, deus.** São Paulo: É realizações, 2010.
- \_\_\_\_\_. **Inteligência e logos.** São Paulo: É realizações, 2011a.
- \_\_\_\_\_. **Inteligência e realidade.** São Paulo: É realizações, 2011b.
- \_\_\_\_\_. **Inteligência e razão.** São Paulo: É realizações, 2011c.
- \_\_\_\_\_. **Cinco lições de filosofia.** São Paulo: É realizações, 2012.

**ANEXOS**

**ANEXO A - RESOLUÇÃO 1995/2012 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA**

**ANEXO B - MODELO DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE SEGUNDO  
LUCIANA DADALTO**

**ANEXO C - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA:  
METODOLOGIA ÉTICA EM CASOS CLÍNICOS E HISTÓRIA CLÍNICA POR  
PROBLEMAS**

**ANEXO D - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA:  
MÉTODO DE DELIBERAÇÃO**

**ANEXO E - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA: O  
PROCEDIMENTO DELIBERATIVO**

**ANEXO A - RESOLUÇÃO 1995/2012 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA  
(CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).**

RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/2012 (Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70)

Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, e CONSIDERANDO a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira; CONSIDERANDO a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas; CONSIDERANDO a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade; CONSIDERANDO que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais; CONSIDERANDO que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo; CONSIDERANDO o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012, RESOLVE:

Art. 1º Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Art. 3º Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

Brasília-DF, 9 de agosto de 2012.

ROBERTO LUIZ D'AVILA - Presidente.

HENRIQUE BATISTA E SILVA - Secretário-geral

#### EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS DA RESOLUÇÃO CFM nº 1.995/12

A Câmara Técnica de Bioética do Conselho Federal de Medicina, considerando, por um lado, que o tema diretivas antecipadas de vontade situa-se no âmbito da autonomia do paciente e, por outro, que este conceito não foi inserido no Código de Ética Médica brasileiro recentemente aprovado, entendeu por oportuno, neste

momento, encaminhar ao Conselho Federal de Medicina as justificativas de elaboração e a sugestão redacional de uma resolução regulamentando o assunto. Esta versão contém as sugestões colhidas durante o I Encontro Nacional dos Conselhos de Medicina de 2012.

#### JUSTIFICATIVAS

##### 1) Dificuldade de comunicação do paciente em fim de vida

Um aspecto relevante no contexto do final da vida do paciente, quando são adotadas decisões médicas cruciais a seu respeito, consiste na incapacidade de comunicação que afeta 95% dos pacientes (D'Amico et al., 2009). Neste contexto, as decisões médicas sobre seu atendimento são adotadas com a participação de outras pessoas que podem desconhecer suas vontades e, em consequência, desrespeitá-las.

##### 2) Receptividade dos médicos às diretivas antecipadas de vontade

Pesquisas internacionais apontam que aproximadamente 90% dos médicos atenderiam às vontades antecipadas do paciente no momento em que este se encontre incapaz para participar da decisão (Simón-Lorda, 2008; Marco e Shears, 2006). No Brasil, estudo realizado no Estado de Santa Catarina, mostra este índice não difere muito. Uma pesquisa entre médicos, advogados e estudantes apontou que 61% levariam em consideração as vontades antecipadas do paciente, mesmo tendo a ortotanásia como opção (Piccini et al., 2011). Outra pesquisa, também recente (Stolz et al., 2011), apontou que, em uma escala de 0 a 10, o respeito às vontades antecipadas do paciente atingiu média 8,26 (moda 10). Tais resultados, embora bastante limitados do ponto de vista da amostra, sinalizam para a ampla aceitação das vontades antecipadas do paciente por parte dos médicos brasileiros.

##### 3) Receptividade dos pacientes

Não foram encontrados trabalhos disponíveis sobre a aceitação dos pacientes quanto às diretivas antecipadas de vontade em nosso país. No entanto, muitos pacientes consideram bem-vinda a oportunidade de discutir antecipadamente suas vontades sobre cuidados e tratamentos a serem adotados, ou não, em fim de vida, bem como a elaboração de documento sobre diretivas antecipadas (in: Marco e Shears, 2006).

##### 4) O que dizem os códigos de ética da Espanha, Itália e Portugal

Diz o artigo 34 do Código de Ética Médica italiano: “Il medico, se il paziente non è in grado di esprimere la propria volontà in caso di grave pericolo di vita, non può non tener conto di quanto precedentemente manifestato dallo stesso” (O médico, se o paciente não está em condições de manifestar sua própria vontade em caso de grave risco de vida, não pode deixar de levar em conta aquilo que foi previamente manifestado pelo mesmo – traduzimos). Desta forma, o código italiano introduziu aos médicos o dever ético de respeito às vontades antecipadas de seus pacientes.

Diz o artigo 27 do Código de Ética Médica espanhol: “[...] Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”. Portanto, da mesma forma que o italiano, o código espanhol introduz, de maneira simples e objetiva, as diretivas antecipadas de vontade no contexto da ética médica.

O recente Código de Ética Médica português diz em seu artigo 46: “4. A actuação dos médicos deve ter sempre como finalidade a defesa dos melhores interesses dos doentes, com especial cuidado relativamente aos doentes incapazes de comunicarem a sua opinião, entendendo-se como melhor interesse do doente a decisão que este tomaria de forma livre e esclarecida caso o pudesse fazer”. No parágrafo seguinte diz que o médico poderá investigar estas vontades por meio de representantes e familiares.

Deste modo, os três códigos inseriram, de forma simplificada, o dever de o médico respeitar as diretivas antecipadas do paciente, inclusive verbais.

#### 5) Comitês de Bioética

Por diversos motivos relacionados a conflitos morais ou pela falta do representante ou de conhecimento sobre as diretivas antecipadas do paciente, o médico pode apelar ao Comitê de Bioética da instituição, segundo previsto por Beauchamps e Childress (2002, p. 275). Os Comitês de Bioética podem ser envolvidos, sem caráter deliberativo, em muitas decisões de fim de vida (Marco e Shears, 2006; Savulescu; 2006; Salomon; 2006; Berlando; 2008; Pantilat e Isaac; 2008; D'Amico; 2009; Dunn, 2009; Luce e White, 2009; Rondeau et al., 2009; Siegel; 2009). No entanto, embora possa constar de maneira genérica esta possibilidade, os Comitês de Bioética são raríssimos em nosso país. Porém, grandes hospitais possuem este órgão e este aspecto precisa ser contemplado na resolução.

Carlos Vital Tavares Corrêa Lima – Relator.

**ANEXO B - MODELO DE DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE SEGUNDO  
LUCIANA DADALTO (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).**

## DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

Eu, \_\_\_\_\_ (nome completo),  
 \_\_\_\_\_ (nacionalidade), \_\_\_\_\_  
 (estado civil), \_\_\_\_\_ (data de nascimento),  
 \_\_\_\_\_ (profissão), \_\_\_\_\_ (CPF), \_\_\_\_\_ (ende  
 reço completo), \_\_\_\_\_, venho, de livre e  
 espontânea vontade, no pleno gozo das minhas capacidades civis, respaldado pelos  
 princípios constitucionais da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III) e da autonomia  
 (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º  
 III), e pelo art. 15 do Código Civil brasileiro, expressar as instruções que devem ser  
 levadas em consideração sobre meus cuidados médicos quando, por diferentes  
 circunstâncias derivadas de um quadro irreversível de minha saúde física e/ou  
 psíquica, eu não possa manifestar minha vontade:

## I – VALORES E DESEJOS

Eu quero que todos saibam sobre meus valores e meus desejos, especialmente sobre  
 o que é mais importante para mim durante a última parte da minha vida:

---



---



---



---

## II – DECISÕES SOBRE O FIM DA VIDA

II.1 Caso dois médicos entendam que padeço de uma doença terminal, incurável e  
 irreversível, e que, portanto, não tenho nenhuma perspectiva de cura ou de melhora,  
 manifesto aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam  
 administrados ou realizados: a) Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a  
 abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu  
 pare de respirar; b) Respiração artificial; c) Grandes procedimentos cirúrgicos; d)  
 Diálise; e) Quimioterapia; f) Radioterapia; g) Pequenas cirurgias que não servirão para  
 me dar conforto ou aliviar minha dor; h) Exames invasivos; i) Antibióticos; j) Nutrição  
 e hidratação artificiais, pois reconheço que a Medicina já comprovou que em graus  
 avançados de doenças terminais o paciente não sente fome nem sede e, mais, muitas  
 vezes estes procedimentos podem trazer mais desconforto; k) Outros:

---



---



---



---

II.2 Caso dois médicos entendam que padeço de uma demência em estado avançado  
 e irreversível ou de uma enfermidade degenerativa do sistema nervoso ou muscular,  
 em fase avançada e irreversível, nas quais eu não esteja mais vivendo com qualidade,  
 entendido aqui qualidade de vida como

---



---



---



---

\_\_\_\_\_, manifesto aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam administrados ou realizados: a) Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu pare de respirar; b) Respiração artificial; c) Grandes procedimentos cirúrgicos; d) Diálise; e) Quimioterapia; f) Radioterapia; g) Pequenas cirurgias que não servirão para me dar conforto ou aliviar minha dor; h) Exames invasivos; i) Antibióticos; j) Nutrição e hidratação artificiais, pois reconheço que a Medicina já comprovou que em graus avançados de demências irreversíveis o paciente não sente fome nem sede e, mais, muitas vezes estes procedimentos podem trazer mais desconforto; k) Outros:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

II.3 Caso dois médicos diagnostiquem que estou em estado vegetativo persistente, condição que a Medicina tem uma grande certeza de irreversibilidade, manifesto aqui os procedimentos e medicamentos aos quais não desejo que sejam administrados ou realizados: a) Ressuscitação cardiopulmonar, entendida como a abstenção da equipe de saúde em me reanimar caso meu coração pare de bater e eu pare de respirar; b) Respiração artificial; c) Grandes procedimentos cirúrgicos; d) Diálise; e) Quimioterapia; f) Radioterapia; g) Pequenas cirurgias que não servirão para me dar conforto ou aliviar minha dor; h) Exames invasivos; i) Antibióticos; j) Nutrição e hidratação artificiais, mesmo sabendo que no estado vegetativo persistente a não admissão de nutrição e hidratação provocará a minha morte; k) Outros:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

### III – PROCURADOR PARA CUIDADOS DE SAÚDE NO FIM DA VIDA

III.1 Caso, no momento em que for constatada alguma das três situações clínicas acima expressadas, seja necessário decidir acerca de situações não expressadas por mim em minhas decisões sobre o fim da vida, nomeio:

Nome: \_\_\_\_\_

CPF: \_\_\_\_\_

Endereço completo: \_\_\_\_\_

Telefones de contato: \_\_\_\_\_

Opcional: Se esta pessoa, no momento em que for procurada, não for localizada ou estiver incapacitada de tomar decisões, eu designo um procurador substituto, que terá os mesmos poderes do procurador principal:

Nome: \_\_\_\_\_

CPF: \_\_\_\_\_

Endereço completo: \_\_\_\_\_

Telefones de contato: \_\_\_\_\_

Opcional: Se esta pessoa, no momento em que for procurada, também não for

localizada ou estiver incapacitada de tomar decisões, eu designo outro procurador substituto, que terá os mesmos poderes do procurador principal e do primeiro substituto:

Nome: \_\_\_\_\_

CPF: \_\_\_\_\_

Endereço completo: \_\_\_\_\_

Telefones de contato: \_\_\_\_\_

III.2 Meus procuradores não podem revogar minha vontade aqui manifestada. Devem apenas sanar dúvidas que porventura existirem e tomar qualquer decisão relativa à suspensão de esforço terapêutico, não explicitadas neste documento, exceto as seguintes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### IV – OUTRAS DISPOSIÇÕES

IV.1 Manifesto expressamente meu desejo de que sejam realizados todos e quaisquer procedimentos cuja finalidade seja, exclusivamente, prover meu conforto e amenizar minha dor e/ou angústia, garantindo um final digno de vida, mesmo quando tais procedimentos possam prolongar minha vida.

IV.2 Não desejo a realização de nenhum procedimento para tirar minha vida, desejo apenas que ela não seja desarrazoadamente prolongada.

IV.3 Se eu estiver grávida, essa diretiva antecipada ficará suspensa até o final da gravidez.

IV.4 Tenho plena consciência que este documento vincula meus familiares, meus amigos e a equipe de saúde, que devem seguir todas as disposições aqui inscritas.

IV.5 Desejo que, diante da irreversibilidade do quadro médico, eu seja levado para minha casa a fim de que desfrute dos últimos momentos de vida junto com a minha família e no meu lar.

#### V – DIRETRIZES PARA A EQUIPE DE SAÚDE QUE ME ATENDERÁ

V.1 Durante a feitura deste documento fui orientado pelo meu médico de confiança, Dr. \_\_\_\_\_, portador do CRM nº \_\_\_\_\_, que me instruiu acerca dos termos técnicos aqui escritos, bem como das consequências de todos os procedimentos aos quais estou me recusando.

V. 2 Esse documento autoriza a suspensão ou não realização de procedimentos apenas quando dois médicos atestarem a irreversibilidade da condição de terminalidade, de demência avançada ou de estado vegetativo.

V.3 Este documento foi feito por uma pessoa em pleno gozo de sua capacidade civil que, de acordo com as leis brasileiras e a Resolução nº 1.995/2012 do Conselho

Federal de Medicina, tem a faculdade de recusar procedimentos médicos que tenham a finalidade apenas de prolongar a vida biológica, sem garantir-lhe qualidade de vida.

V.4 Se algum membro da equipe se utilizar de seu direito à objeção de consciência e, portanto, não puder cumprir as disposições aqui previstas por razão moral ou religiosa, vocês devem me encaminhar para outro profissional a fim de que minha vontade seja cumprida.

## VI – REVOGAÇÃO

Tenho ciência de que posso revogar essa diretiva antecipada de vontade a qualquer tempo, fazendo uma nova diretiva ou apenas uma declaração de vontade revocatória. Em ambos os casos, posso revogar minhas decisões sobre o fim de vida e/ou a nomeação do(s) procurador(es) para cuidados de saúde no fim de vida.

Cidade, data completa

---

---

Assinatura do outorgante

---

Assinatura do procurador principal

---

Assinatura do procurador substituto 1

---

Assinatura do procurador substituto

**ANEXO C - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA:  
METODOLOGIA ÉTICA EM CASOS CLÍNICOS E HISTÓRIA CLÍNICA POR  
PROBLEMAS (GRACIA, 2008b, p. 139-157).**

Metodologia ética em casos clínicos:

I. O sistema de referência moral (ontológico):

A premissa ontológica: o homem é pessoa, e enquanto tal tem dignidade e sem preço.

A premissa ética: enquanto pessoas, todos os homens são iguais e merecem igual consideração e respeito.

II. O esboço moral (deontológico):

Nível 1: não-maleficência e justiça.

Nível 2: autonomia e beneficência.

III. A experiência moral (teleológica):

Consequências objetivas ou do nível 1.

Consequências subjetivas ou do nível 2.

IV. A verificação moral (justificação):

Contrastar o caso com a regra expressada no esboço (passo 2).

Averiguar se é possível justificar uma exceção à regra neste caso concreto (passo 3).

Contrastar a decisão tomada com o sistema de referência, tal como se encontra expresso no primeiro ponto (passo 1).

Tomar a decisão final.

História clínica por problemas:

I. Base de dados:

1. Dados de identificação.

2. Anamnese.

3. Antecedentes.

4. Exploração.

II. Inventário de problemas:

1. Problemas biológicos:

Uma espécie mórbida: p.ex. tuberculose.

Uma síndrome: p.ex. insuficiência renal.

Um sinal físico ou químico: p.ex. hipertensão, albuminúria

Um sintoma: cefaleia.

2. Problemas humanos:

Econômicos: p.ex. pobreza, desemprego.

Sociais: p.ex. conflitos profissionais, familiares.

Jurídicos: p.ex. delinquência, menor idade.

III. Evolução dos problemas:

S: Sintomas.

Ob: Sinais.

Intr: Interpretação.

Tr: Tratamento.

Pr: Explorações complementares.

IV. Evolução dos problemas éticos:

1. Folha de identificação dos problemas éticos.

2. Folha de avaliação da capacidade do paciente.

3. Folhas de consentimento informado.

4. Folha de cursos de ação possíveis.

5. Folha com os passos do processo metódico de tomada de decisões.

6. Folha de evolução.

7. Relatório final.

V. Relatório de alta:

1. Problemas na admissão.

2. Investigação e tratamento dos problemas.
3. Estado final dos problemas no momento de alta.
4. Diagnósticos finais.

**ANEXO D - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA:  
MÉTODO DE DELIBERAÇÃO (GRACIA, 2001; GRACIA; JÚDEZ, 2004, p. 27).**

Método de deliberação:

1. Apresentação do caso pela pessoa responsável por tomar a decisão.
2. Discussão dos aspectos clínicos da história.
3. Identificação dos problemas morais que apresenta.
4. Escolha pela pessoa responsável pelo caso do problema moral que a ela lhe preocupa e quer que seja analisado.
5. Identificação dos valores em conflito.
6. Identificação dos cursos extremos de ação.
7. Busca dos cursos de ação intermediários.
8. Análise do curso de ação ótimo.
9. Decisão final.
10. Verificação da consistência da decisão tomada por submetê-la a verificações de legalidade (seria a decisão legal), publicidade (poderia a decisão ser defendida publicamente) e consistência temporal (seria tomada a mesma decisão em um outro momento ou tempo).

**ANEXO E - MODELO DE DELIBERAÇÃO EM CLÍNICA POR DIEGO GRACIA: O PROCEDIMENTO DELIBERATIVO (FEITO; GRACIA; SÁNCHEZ, 2011, p.125).**

O procedimento deliberativo:

I. Deliberação sobre os fatos.

1. Apresentação do caso.

2. Deliberação sobre os fatos do caso:

a. O que acontece? (Diagnóstico).

b. Como vai evoluir? (Prognóstico).

c. O que se pode fazer? (Tratamento).

II. Deliberação sobre os valores.

3. Identificação dos problemas morais do caso.

4. Escolha do problema moral a discutir.

5. Identificação dos valores em conflito nesse problema.

III. Deliberação sobre os deveres.

6. Identificação dos cursos extremos de ação.

7. Busca dos cursos de ação intermediários.

8. Escolha do curso de ação ótimo.

IV. Verificações de consistência da decisão.

9. Verificação da legalidade.

10. Verificação da publicidade.

11. Verificação do tempo.

V. Tomada de decisão definitiva.