

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

FRANCIANE FABIOLA CAMPOS SOTTILE

**A PERCEPÇÃO DE MAGISTRADOS DO TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO
DO PARANÁ SOBRE A PRÁTICA DA DISTANÁSIA**

LONDRINA

2022

FRANCIANE FABIOLA CAMPOS SOTTILE

**A PERCEPÇÃO DE MAGISTRADOS DO TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO ESTADO
DO PARANÁ SOBRE A PRÁTICA DA DISTANÁSIA**

Dissertação apresentada ao Programa 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. José Eduardo de Siqueira

Coorientador: Prof. Dr. Miguel Kfoury Neto

LONDRINA

2022

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB – 9/1118

S718p
2022

Sottile, Franciane Fabiola Campos

A percepção de magistrados do Tribunal da Justiça do Estado do Paraná sobre a prática da distanásia / Franciane Fabiola Campos Sottile ; orientador: José Eduardo de Siqueira ; coorientador: Miguel Kfouri Neto. – 2022.
110 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Londrina, 2022
Bibliografia: f. 92-103

1. Bioética. 2. Distanásia. 3. Responsabilidade. 4. Juízes – Decisões.
I. Siqueira, José Eduardo. II. Kfouri Neto, Miguel. III. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. IV. Título.

CDD 20. ed. – 174.9574

Dedico este trabalho a todos que viveram,
viveram ou viverão o prolongamento artificial do atormentado ato de morrer.

Que um dia esse sofrimento desnecessário seja rechaçado.

Aos operadores do Direito que reconhecem a
relevância da Bioética na resolução de dilemas dessa magnitude.

Aos/às médicos/as comprometidos/as com o cuidado,
com a qualidade de vida e com o respeito as vontades de pacientes.

À sociedade, na esperança de que a distanásia
não seja compreendida como cuidado.

AGRADECIMENTOS

Grandes mestres me incentivaram a chegar aqui, em especial o Professor José Eduardo de Siqueira, que confiou em mim ao aceitar me orientar. Sem os preciosos ensinamentos do Professor “Siqueira” não estaria aqui, foi o meu maior incentivador, quando pensei em desistir, ele disse: “não faça isso, você consegue, Fran”. Essas palavras me afagaram a alma, me impulsionando a seguir com a pesquisa, mesmo diante dos dias mais sombrios que vivenciei no ano de 2021. Tê-lo como orientador foi uma honra indescritível, um imenso privilégio. Professor Siqueira, gratidão em tê-lo em minha vida, em ter aprendido, em ter convivido com a pessoa mais extraordinária desse mundo.

Ao meu coorientador Professor Doutor Miguel Kfourri Neto, maior referência no Direito Médico no Brasil, que aceitou o desafio na área da Bioética, acerca de um tema que provoca tantas inquietudes – o prolongamento indevido da vida. Obrigada!

Igualmente registro meus agradecimentos ao Desembargador Clayton Maranhão, pois por meio da sua sensibilidade com o tema que a pesquisa se fez possível por intermédio da Escola da Magistratura do Paraná. Da mesma forma, agradeço ao Juiz José Ricardo Alvarez Vianna, que foi a ponte entre a ideia da pesquisa de campo e sua materialização.

Sem dúvida alguma, muitas foram as pessoas que me incitaram a pesquisar. Meu marido, Rodrigo Sottile, meu grande motivador, meu apoio e companheiro. Meu Pai e minha Mãe, pelos ensinamentos, valores e amor pelo aprendizado. Minha irmã, por me ouvir, me questionar, me fazer pensar sobre questões tão sensíveis, você não imagina o quanto contribui com a finalização deste trabalho. Meu sobrinho Gabriel, amante da biotecnologia, que me provoca com dilemas sobre a vida e a morte diariamente.

Agradeço aos colegas advogados por compartilharem suas angústias em relação ao tema, e aos magistrados do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná por ofertarem seu tempo para participarem da pesquisa.

Por fim, agradeço todos os docentes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, vocês são os grandes responsáveis pelo meu amor à Bioética. Obrigada a cada um/a de vocês!

“Talvez, com o tempo, descubrais tudo aquilo
que se pode descobrir e, contudo,
o vosso progresso não será mais do que uma progressão,
deixando a humanidade sempre cada vez mais para trás.

A distância entre vós e ela pode, um dia,
tornar-se tão profunda que o vosso grito de triunfo
diante de alguma nova conquista
poderá receber como resposta
um grito universal de pavor”
(BRECHT, 1959, t. 3, p. 110).

RESUMO

O avanço da biotecnologia trouxe resultados extraordinários na área da Saúde, doenças que há pouco não tinham qualquer perspectiva de tratamento, hoje são curadas. Contudo, a letalidade que outrora assombrava pacientes, atualmente traz a ideia equivocada de que por meio de tais avanços seja possível curar todas as enfermidades. Acredita-se que prolongar a vida por meio de suportes artificiais seja compreendido como cuidado, afinal, a morte é entendida como um mal a ser vencido, estabelecendo-se uma espécie de negação patológica sobre um processo natural que faz parte da vida: o morrer. A presente pesquisa objetivou abordar a relação da Medicina com a morte, instrumentos capazes de inibir a prática da distanásia, a análise da responsabilidade em âmbito administrativo, civil e penal, por fim, identificar a percepção de magistrados/as do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná acerca do conhecimento sobre a distanásia, visando estimular reflexões bioéticas por parte de operadores/as do Direito e profissionais da área da Saúde. Além da revisão narrativa que constitui o referencial teórico, procedeu-se pesquisa de campo, estruturada, por meio do envio de questionário virtual, composto por uma breve apresentação sobre a pesquisa, aceitação ou recusa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, informações demográficas de idade e gênero, sete perguntas fechadas, sendo seis perguntas com alternativas de respostas em sim ou não, e uma, trazendo cinco alternativas de resposta relacionadas ao tema. Foram 127 participantes da pesquisa, com idade predominante de 39 anos; o número de participantes do gênero masculino foi maior (52,8%). Sobre a compreensão acerca da prática da distanásia, 70,9% afirmaram compreender, 29,1% afirmaram não compreender. Sobre o prolongamento da vida artificial por meio da biotecnologia, 57,8% compreenderam como um cuidado dispensado a pacientes. Do enunciado: na perspectiva da ortotanásia – deixar morrer é matar, 87,8% responderam que não, em contrapartida de 12,2%. Em relação às esferas da responsabilidade, 68,9% acreditam que o médico não deve ser responsabilizado em nenhuma, 14,4% em todas, 8,9% na administrativa e 7,8% na civil. Sobre as Diretivas Antecipadas, 94,4% acreditam no instrumento como inibidor da distanásia. Sobre a abordagem dos Cuidados Paliativos nos Cursos de Graduação da área da Saúde e Direito, 77,8% entendem ser relevante. Sobre a melhor compreensão da distanásia e a necessidade de reflexões bioéticas por magistrados/as 96,7% sim. Este trabalho observou existir muitos aspectos que devam ser levados em consideração quando do prolongamento indevido da vida, como a negação da finitude, ausência de reflexões bioéticas, falha na comunicação entre os envolvidos, insegurança jurídica de profissionais da Saúde, meios efetivos para inibir a prática da distanásia, comprometimento político e social. Desta forma, a necessidade de que profissionais da área da Saúde e do Direito compreendam temas da Bioética se mostra fundamental para que a dignidade de pacientes seja resguardada enquanto vivem a fase da terminalidade da doença. A prática da distanásia se tornou evento típico, a busca por quantidade de dias passou a ser desejada em detrimento da qualidade de vida, a vida biológica prevalece sobre a biografia.

Palavras-chave: Bioética. Distanásia. Responsabilidade. Percepção de Magistrados/as.

ABSTRACT

Biotechnology advances has brought extraordinary results in the area of Health; diseases that once had no prospect of treatment are now being cured. However, the lethality that once haunted patients currently brings the wrong idea that through such advances it is possible to cure all diseases. It is believed that to prolong life by means of artificial supports can be understood as care, after all, death is an evil to be overcome, establishing some type of pathological denial about the natural process that is part of life: dying. The objective of this research is to approach the relationship between Medicine and death, instruments capable of inhibit the practice of dysthanasia, the analysis of administrative, civil and criminal liability and, finally, to identify the perception of magistrates from the Paraná Court of Justice about the dysthanasia, to stimulate bioethical discussions by Law and Health professionals. In addition to the narrative review that constituted the theoretical framework of this study, a structured field research was carried out through a virtual questionnaire, composed of a brief presentation about the research, acceptance or refusal of the Free and Informed Consent Form. It also included demographic information on age and gender, seven closed questions, six of which with yes or no answers, and one with five answer alternatives related to the theme. There were 127 participants, most of them 39 years old; male participants were more numerous (52.8%). About understanding the practice of dysthanasia, 70.9% said they understood it, 29.1% said they did not understand it. About the artificial prolongation of life through biotechnology, 57.8% understood it as care given to patients. About the statement: under the perspective of orthonasia – to let die is to kill, 87.8% said no as opposed to 12.2%. Regarding the spheres of responsibility, 68.9% believe that the physician should not be held responsible in any of the spheres, 14.4% in all spheres, 8.9% in the administrative sphere and 7.8% in the civil sphere. About the Advance Directives, 94.4% believe in the instrument as an inhibitor of dysthanasia. As for the approach to Palliative Care in Health and Law Graduation courses, 77.8% consider it relevant. About the better understanding of dysthanasia and the need for bioethical reflections by magistrates, 96.7% said yes. Results from this work showed that there are many aspects that must be taken into consideration when unduly prolonging life, such as the denial of finitude, absence of bioethical reflections, lack of communication among those involved, legal insecurity of health professionals, effective means to inhibit the practice of dysthanasia, political and social commitment. Thus, the need for health and legal professionals to understand bioethical issues is fundamental to protect the dignity of patients during the terminal phase of the disease. The practice of dysthanasia has become a typical event and the search for number of days has become desired at the expense of quality of life, thus biological life prevails over biography.

Keywords: Bioethics. Dysthanasia. Liability. Magistrates' perception.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Gráfico 1 – Sobre a participação na pesquisa.....	78
Gráfico 2 – Sobre a faixa etária dos/as participantes.....	78
Gráfico 3 – Sobre o gênero dos/as participantes.....	79
Gráfico 4 – Sobre a compreensão do que é distanásia.....	79
Gráfico 5 – Sobre o prolongamento artificial da vida com o uso de biotecnologias ser um cuidado.....	80
Gráfico 6 – Sobre o enunciado na perspectiva da ortotanásia – deixar morrer é matar?.....	80
Gráfico 7 – Sobre se o médico deve ser responsabilizado pela prática da distanásia.....	81
Gráfico 8 – Sobre as DA como instrumento inibidor de distanásia.....	81
Gráfico 9 – Sobre CP como matriz curricular nas graduações da área da Saúde e Direito.....	82
Gráfico 10 – Sobre se a distanásia requer compreensão e reflexão bioética.....	82

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMB	Associação Médica Brasileira
CC	Código Civil
CEM	Código de Ética Médica
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNE	Conselho Nacional de Educação
CNJ	Conselho Nacional de Justiça
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CP	Cuidados Paliativos
CPB	Código Penal Brasileiro
DA	Diretivas Antecipadas
DNI	Ordem de Não Ressuscitação
DNR	Ordem de Não Intubação
DUDBH	Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
EMAP	Escola da Magistratura do Estado do Paraná
EUA	Estados Unidos da América
HIV/AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
MPF	Ministério Público Federal
OMS	Organização Mundial da Saúde
PL	Projeto de Lei
PLS	Projeto de Lei do Senado
POLST	<i>Physician Orders for Life Sustaining Treatment</i>
PSDA	<i>The Patient Self-Determination Act</i>
SESU	Secretaria de Educação Superior
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Tratamento Intensivo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
2	BIOÉTICA E BIODIREITO.....	17
2.1	SURGIMENTO E CONCEITO DE BIOÉTICA E BIODIREITO.....	17
2.2	“PRINCÍPIOS” BIOÉTICOS.....	21
2.2.1	Princípio da autonomia.....	22
2.2.2	Princípio da beneficência.....	23
2.2.3	Princípio da não maleficência.....	24
2.2.4	Princípio da justiça.....	25
2.3	PRINCÍPIOS DO BIODIREITO.....	26
2.3.1	Princípio da dignidade da pessoa humana.....	27
3	DISTANÁSIA E A MEDICINA.....	33
3.1	DISTANÁSIA.....	33
3.2	A MORTE E A MEDICINA.....	38
3.3	A UTILIZAÇÃO DA TECNOLOGIA EM BUSCA DA CURA DA MORTE.....	43
3.4	CUIDADO E MEDICINA.....	45
3.5	DIRETIVAS ANTECIPADAS COMO INSTRUMENTO INIBIDOR DA PRÁTICA DA DISTANÁSIA.....	48
3.6	O ENSINO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E A DISTANÁSIA.....	52
4	DIMENSÕES ÉTICO-JURÍDICAS DECORRENTES DA DISTANÁSIA.....	58
4.1	RESPONSABILIDADE ADMINISTRATIVA PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA.....	59
4.2	RESPONSABILIDADE CIVIL PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA.....	62
4.3	RESPONSABILIDADE PENAL PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA.....	67
4.4	RESPONSABILIZAÇÃO NO DIREITO NORTE-AMERICANO PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA.....	71
5	A PERCEÇÃO DE MAGISTRADOS/AS ACERCA DA PRÁTICA DA DISTANÁSIA.....	77
5.1	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	77
5.2	RESULTADOS.....	78
5.3	DISCUSSÃO.....	83
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	89
	REFERÊNCIAS.....	92
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO..	104
	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO.....	107

1 INTRODUÇÃO

Os avanços da biotecnologia, embora tenham trazido resultados extraordinários na Medicina, muitas vezes incutem na sociedade a ideia de que há cura para todas as doenças, que a morte pode e deve ser vencida. Assim dizendo, a morte não faz mais parte do processo natural da vida, passou a ser um acontecimento evitável, uma negação patológica, onde por meios de inúmeros artifícios se prolonga o processo do morrer.

O filósofo Daniel Callahan atuou na liderança do desenvolvimento da Ética Médica nos Estados Unidos da América (EUA), e fundou juntamente com Willard Gaylin, em agosto de 1969, o “Hastings Center” (THC, 2022); portanto, o instituto já se dedicava às pesquisas de cunho ‘bioético’, embora o termo como se reconhece hoje não tivesse sido apresentado por Potter (1970, p. 127). No Prefácio da obra *“Medical Futility: A cross-national study”* (BAGHERI, 2013), Daniel Callahan afirma que os cuidados de fim de vida tornaram-se ainda mais difíceis nos últimos anos graças ao poder da medicina de manter os pacientes doentes e moribundos vivos por muito mais tempo.

Enquanto no passado não era adequado ao moribundo ser privado da própria morte, cabendo a ele a condução do seu próprio fim, sendo a morte repentina temida, pois de certa forma tolhia o ser humano de arrepender-se e de viver a sua morte. Atualmente não há sinais de que o momento derradeiro é esperado. O moribundo sequer deve saber que sua morte é iminente. Criou-se uma espécie de regra moral manter aquele cuja morte se aproxima na ignorância do seu fim (ARIÈS, 2017).

Os seres humanos enfrentam dificuldades em aceitar a finitude. Nussbaum, cita Schneirderman e Ann (2011), acredita que tal aceitação requer uma espécie de heroísmo. Daí se observa que a morte adquiriu um caráter antinatural. Como se a Medicina tivesse um compromisso com a vida, mas na verdade, o compromisso é com o/a paciente, com a pessoa que sofre (SCHNEIDERMAN; ANN, 2011).

Diante de dilemas e conflitos bioéticos que surgem acerca do prolongamento indevido da vida, afloram questionamentos de ordem ética e jurídica sobre a legalidade do prolongamento desproporcionado e fútil da vida com práticas e manobras inúteis para a cura e/ou sobrevivência de pessoa gravemente enferma (PESSINI, 1996, p. 31). A insegurança de profissionais da Saúde, especialmente médicos/as, tem razão de existir. Seja pela postura que alguns juristas brasileiros têm manifestado sobre o tema, como Torres (2011) e Siqueira (2019), que compreendem pela possível aplicabilidade da Legislação Penal, seja em virtude do direito estadunidense que já vem decidindo pela procedência do pedido de indenização

pelo prolongamento injusto da vida, bem como reconhecendo a possibilidade de reparação pelos danos causados (SPAN, 2017; US, 2022).

A distanásia é uma questão controversa em sua definição e aplicações, tanto pela ausência de consenso entre familiares e equipe médica sobre o fim a que se destina a Medicina, quanto sobre as expectativas em relação à evolução do tratamento de pacientes (BAGHERI, 2013). Na conceituação de distanásia ou de futilidade médica, este, termo utilizado nos EUA, percebe-se que há o reconhecimento de que existe um ponto durante os tratamentos de um/a paciente a partir do qual a Medicina se torna impotente para curar e ainda não compreende o cuidar como uma de suas finalidades. As dificuldades de os/as médicos/as compreenderem terapêuticas fúteis é uma realidade. Entre as complexidades está a decisão de definir “paciente em fase final de vida”. Desta forma, lida-se com a ausência de critérios sobre os investimentos em tratamentos prolongadores da vida e a pressão da família para que todo arsenal tecnológico seja utilizado para tentar salvar a vida de seu/sua familiar (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012).

Evidente que se um/uma paciente morrer, não se trata necessariamente de uma falha médica, porém, se “morrer mal”, aí sim se está diante de uma falha médica (SCHNEIDERMAN; ANN, 2011). Inquestionavelmente, a distanásia está dentre dilemas complexos, pois há influência de ordem cultural, espiritual e moral, muitas vezes já comprometida. Debater a morte não é uma simples tarefa, especialmente sob a perspectiva da morte supostamente evitada.

A Bioética Principlista utiliza-se dos três princípios elencados pelo Relatório Belmont (US, 1979) – Beneficência, Autonomia e Justiça – somados ao da Não Maleficência, conforme a obra de Beauchamp e Childress, “*Principles of biomedical ethics*” ([1979]2001). Dentre os quatro princípios da ética biomédica, que norteiam situações de conflito que requerem a reflexão bioética, o da beneficência e o da não maleficência de forma sintetizada preconizam o agir em benefício de pacientes, sem jamais lhe causar dano ou sofrimento. Em casos fora de perspectiva curativa, a não maleficência deve ser privilegiada e a preservação da vida deixa de fazer sentido, sendo inconcebível a prática da distanásia.

Já no contexto internacional, o trabalho analisa a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (UNESCO, 2005). Tal documento prescreve proteção à dignidade humana, aos direitos humanos, textualiza sobre a prevalência da Bioética na participação de questões que envolvam os avanços da ciência e da tecnologia e que tenham impacto na vida dos seres humanos. Já no cenário nacional, a Constituição Federal da

República Federativa do Brasil em seu Art. 1º, inciso III, traz a dignidade da pessoa humana como preceito fundamental (BRASIL, 1988).

Posto isto, percebe-se a extrema importância da Bioética no auxílio à tomada de decisão que reflita o desejo dos/as pacientes, que resguarde a dignidade destes/as, e, que igualmente traga segurança jurídica a profissionais da área da Saúde. Deste modo, a urgência do debate e da compreensão por operadores do Direito e por profissionais da área da Saúde se mostra necessária.

Assim, a finalidade do trabalho foi, além de proceder uma revisão narrativa para construir um referencial teórico, identificar a opinião de magistrados/as do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná sobre a prática da distanásia com base no conhecimento atual, não em emitir ou antecipar qualquer posicionamento, tampouco de perscrutar as esferas da responsabilização decorrente da prática. Assim, a pesquisa aborda de forma concisa a possibilidade de responsabilização nas esferas administrativa, civil e criminal com base em juristas brasileiros como Miguel Kfourri Neto, José Henrique Rodrigues Torres, Flávia Siqueira, Genival Veloso de França e Jerônimo Romanello Neto, bem como no Direito estadunidense.

O método utilizado foi de pesquisa empírica com análise quantitativa. O trabalho foi realizado por meio do envio de questionário virtual, composto por uma breve apresentação sobre a pesquisa, com a possibilidade de aceitação ou recusa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Foi requerido que fossem preenchidas informações demográficas de idade e gênero, sem mais perguntas pessoais com o objetivo de manter a anonimização dos/as participantes da pesquisa. Cada participante deveria responder a sete perguntas fechadas, sendo seis com alternativas de respostas em sim ou não, e uma trazendo cinco alternativas de respostas relacionadas ao tema. A pesquisa foi encaminhada via *e-mail* aos/às participantes por intermédio da Escola da Magistratura do Estado do Paraná (EMAP), que antecipadamente autorizou na pessoa do seu Coordenador.

Para analisar o tema proposto, o trabalho foi estruturado em quatro seções. Na primeira, a proposta é apresentar, de forma geral, as disciplinas da Bioética e do Biodireito, assim como os seus princípios. Na segunda seção ingressou-se no conceito de distanásia e no estudo do exercício da Medicina; na terceira foi desenvolvida a possibilidade de responsabilização do/a profissional da saúde que pratica a distanásia nas esferas administrativa, civil e penal. Por fim, a última seção apresenta o resultado da pesquisa empírica realizada com magistrados/as do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná. Destaca-

se que as seções mais teóricas utilizam o método dedutivo, com análise bibliográfica de autores/as nacionais e estrangeiros, assim como de julgados.

Dessa maneira, espera-se que esse estudo possa contribuir para a melhor compreensão da prática da distanásia. E, particularmente, seja um convite a operadores do Direito e profissionais da área da Saúde às reflexões bioéticas acerca do prolongamento indevido da vida, que reconhecidamente se mostra deficiente.

2 BIOÉTICA E BIODIREITO

2.1 SURGIMENTO E CONCEITO DE BIOÉTICA E BIODIREITO

Nos últimos anos, as tecnologias têm se desenvolvido muito e de forma extremamente veloz. Atualmente, há diversas discussões para delimitar o avanço da Ciência, necessidade de seguir determinados protocolos, transparências nos resultados, consentimentos dos pesquisados, entre outros pontos. Entretanto, nem sempre essas eram as preocupações de pesquisadores e cientistas, perguntas como: quais os limites para o avanço da Ciência? O que é aceitável e o que não é para conduzir a evolução das Ciências? Essas não eram reflexões tão realizadas.

Diante da falta de questionamentos e discussões sobre o caminhar da Ciência, diversos procedimentos e experimentos foram realizados sem qualquer autorização das pessoas envolvidas, práticas hoje que seriam banidas pela comunidade científica. Nesse aspecto, pode-se recordar, por exemplo, dos experimentos envolvendo pessoas presas do regime nazista, como com gêmeos, que o médico Josef Mengele, em Auschwitz, realizou diversos. Nessas experimentações com gêmeos idênticos, o médico Josef Mengele realizava medições semanais e procedimentos como amputação desnecessária de membros, transfusão de sangue de um irmão para outro e exposição à infecções intencionalmente (LIMA, 2016). Todos esses procedimentos visavam compreender como funcionava a relação e o desenvolvimento de pessoas gêmeas. Contudo, nota-se hoje que tais ações consistem em evidentes violações principalmente à dignidade da pessoa humana.

Assim, na história, marcada pela Revolução Industrial e duas grandes Guerras Mundiais, seguida por uma revolução tecnológica e científica, existiram diversos episódios de evoluções (sociais, científicas e tecnológicas). Além de situações alarmantes como as já narradas, o século XX também trouxe três grandes projetos: Projeto Manhattan, Projeto Apollo e Projeto Genoma Humano. O primeiro, Manhattan, descobriu a energia nuclear, resultando no desenvolvimento da bomba atômica. O segundo, Apollo, consistiu na pesquisa do espaço sideral, resultando na ida até a Lua. E, por fim, o terceiro, Genoma Humano, permitiu o conhecimento da genética do ser humano, resultando na possibilidade de desenvolver diversas terapias gênicas para a cura de doenças e desenvolvimento de novos tratamentos, como a seleção de embriões sem determinados genes (MALUF, 2020).

Diante disso, percebe-se que os avanços da Ciência não estão restritos apenas ao ser humano e a sua saúde, mas também têm um contexto macro de diversos experimentos. No

tocante às pesquisas que atingem diretamente os seres humanos, iniciou-se uma preocupação da comunidade internacional. A forma como o ser humano estava sendo tratado, como objeto, sem qualquer observância da sua dignidade, faz com que diversos Estados refletissem sobre a necessidade de maior proteção ao indivíduo (PONA, 2015). Atrelado a isso, há o surgimento de duas disciplinas que são fundamentais para analisar e discutir tais os avanços, principalmente a respeito do ser humano: Bioética e Biodireito.

O termo “bioética” foi citado pela primeira vez, no sentido como deu origem ao campo de conhecimento de mesmo nome, por Potter em 1970, ao escrever um artigo apresentando a obra que estava escrevendo, e que foi lançada no ano seguinte: “*Bioethics: bridge to the future*”. A palavra consiste na junção de *biós* (vida) com *ethos* (ética), o que faz significar “ciência da vida e a ética” (SOARES, 2018).

A preocupação inicial de Potter é voltada à preservação da vida no planeta, assim apresenta um sentido ecológico; suas reflexões abordam as descobertas científicas que conduziam à melhoria na condição da vida humana, mas poderiam resultar também na sua extinção (SOARES, 2018). Com o tempo, até sua morte, Potter ([1988]2018) foi expandindo suas reflexões, mas sem se ater especificamente à ética médica, embora tenha tecido críticas ao foco, exclusivo no uso dos princípios.

Além de Potter, André Hellegers também utilizou o termo “Bioética” quando fundou o *Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, em 1971, após a publicação da obra de Potter. Todavia, o entendimento de Bioética para Hellegers era de uma ética biomédica, mais orientada para os cuidados médicos e decisões dos profissionais da saúde (SOARES, 2018).

Assim, pode-se definir a Bioética, a partir de diferentes olhares, pois com o tempo as pontes foram se estabelecendo entre áreas e campos do saber. Assim, cabe registrar como a entendem juristas brasileiros, Sauwen e Hryniewicz: “um estudo interdisciplinar, ligado à ética, que investiga, na área das Ciências da Vida e da Saúde, a totalidade das condições necessárias a uma administração responsável da vida humana em geral e da pessoa humana em particular” (2000, p. 31). E, ainda, a respeito dos problemas que a Bioética tem como enfoque tratar, diz Gogliano, outra jurista brasileira:

a Bioética vem florescendo como uma ‘nova ciência’, ocupando-se de todas as questões que envolvem os atos de disposição do próprio corpo, tais como a experimentação humana para fins científicos e terapêuticos, a doação de órgãos e tecidos humanos, a inseminação in vitro, a biotecnologia aplicada a Medicina, o aborto, a eutanásia, a recusa de tratamento médico por parte do paciente, ‘o direito de morrer com dignidade’, e todas as demais questões que envolvem conteúdos

valorativos e busca de padrões morais tanto individuais como coletivos (2000, p. 116).

Percebe-se que a Bioética se preocupa com problemas concretos da realidade humana. Seria equivocado, pensar que apenas trataria de questões mais abstratas por envolver discussões sobre Ciência e a vida, problemas concretos devem ser enfrentados. Sobre isso, Machado aponta que:

assentou-se o entendimento de que a ética, como moral, é *realidade*, isto é, integra o mundo da vida, é parte do conjunto das obras humanas. A se entender dessa forma, é preciso ter claro que, no campo das ciências da vida, tanto existe uma reflexão filosófica acerca dos contornos éticos e morais da atividade científica quanto a própria sociedade, concretamente, está estabelecendo seus valores, normas e princípios éticos que irão orientar e servir de parâmetro para o julgamento da atividade de produção e aplicação do conhecimento científico. [...] Desse modo, quando se fala em *bioética*, deve-se, simultaneamente, pensar nessa como uma ética concreta d vida, inserida nos sistemas éticos vigentes na sociedade, como também como a reflexão que a filosofia em fazendo acerca dessa nova faceta da realidade ético-moral humana (2008, p. 91-92).

Além da discussão sobre o alcance e objeto de estudo da Bioética, o Relatório Belmont é um documento de expressiva relevância. Esse documento foi desenvolvido pela Comissão Nacional de Proteção dos seres humanos em pesquisa biomédica e comportamental do governo dos EUA (DINIZ, 2008). O Relatório, fruto da Comissão, teve como objetivo identificar os princípios éticos fundamentais para nortear as pesquisas/experimentações com seres humanos: autonomia, justiça e beneficência. Com a publicação da obra de Beauchamp e Childress (1979), focando na ética biomédica, foi agregado a estes o desdobramento do princípio da beneficência, o princípio da não maleficência, tema de análise na sequência deste texto dissertativo.

Outra disciplina que surge é o Biodireito, que é “um ramo do Direito que trata da teoria, da legislação e da jurisprudência relativas às normas reguladoras da conduta humana em face dos avanços da Biologia, da Biotecnologia e da Medicina” (BARBOZA, 2000, p. 212). Assim, essa disciplina decorre das reflexões filosóficas repercutindo no campo jurídico, com o intuito de regular o comportamento humano e as pesquisas por meio de normas (MACHADO, 2008).

O surgimento dessa disciplina está atrelado a um contexto histórico pós-Segunda Guerra Mundial, no qual havia uma grande preocupação ética sobre os direitos da coletividade. Documentos internacionais passam a trazer interesses como: proteção do meio ambiente e da biodiversidade, paz mundial, não proliferação de armamentos nucleares, proteção do ser humano nos casos de intervenções científicas, proteção do genoma humana

(MACHADO, 2008). Esse caminhar, primeiramente em campo internacional, demonstra como a sociedade estava preocupada com o zelo pelo ser humano e pelos direitos coletivos.

Ademais, com as atrocidades cometidas durante as Guerras, a comunidade internacional enfrenta um dilema sobre a delimitação da autonomia científica, e isso se torna um objeto de estudo do Biodireito (MACHADO, 2008). Quando e como surgiu o termo “biodireito” não é um assunto pacífico na doutrina. No Brasil, falava-se muito em Bioética, envolvendo o Biodireito; o termo “biodireito” apenas é apresentado no campo nacional após o surgimento de regramentos legislativos sobre procedimentos terapêuticos e investigação científica. Um registro nacional que utiliza o termo dessa disciplina é “Da bioética ao biodireito, uma primeira visão da Lei nº 9.434” de Wald (1997) e “Por um estatuto jurídico da vida humana e a construção do biodireito” de Amaral (1997), conforme Rivabem (2017) descreve em seu tema de estudo.

No campo jurídico, há a discussão se o Biodireito seria uma disciplina autônoma ou se estaria relacionada com outros ramos do Direito ou estaria inserido na Bioética. Rivabem, no artigo “Biodireito: uma disciplina autônoma?”, defende que o Biodireito é uma disciplina autônoma com atuação interdisciplinar, e afirma:

para se reconhecer o biodireito como disciplina efetivamente autônoma é preciso mudar a perspectiva, ou seja, deve-se aprofundar a questão a partir da visão interdisciplinar, desenvolvendo-se dogmática própria. Por isso, propugna-se por um biodireito como ramo autônomo do direito, tipicamente interdisciplinar, com princípios, objeto e metodologias próprios, rechaçando-se a corrente que prefere tratar os temas sob a rubrica ‘bioética e direito’. Assim nominada a disciplina, a necessária interdisciplinaridade não se evidenciaria com relação a outras ciências e, tampouco, aos diversos ramos do direito (2017, p. 289).

Ademais, no tocante à diferença entre Biodireito e Bioética, demonstrando que as disciplinas não são iguais, Rivabem afirma:

nos últimos anos intensificaram-se os debates bioéticos, o que permitiu acender os holofotes jurídicos sobre importantes questões emergentes. No entanto, erro comum é querer elaborar problemas bioéticos como problemas jurídicos e conflitos de interesses. A bioética, como o próprio nome indica, deve se ater à problematização moral das questões, ficando o biodireito encarregado de discutir legal e juridicamente esses problemas. A íntima relação entre bioética e biodireito é indiscutível, mas seus objetivos se distanciam, uma vez que aquela dá resposta morais, enquanto este deve disciplinar coercitivamente o comportamento humano (2017, p. 288).

Essa discussão, se o Biodireito é ou não um ramo autônomo, existe na doutrina com entendimento de que se trata sim de um ramo autônomo, distinto da Bioética, apesar de

dialogar muito com ela e com outros ramos jurídicos, mantendo sempre um diálogo. Contudo, deve-se observar que nem todos/as juristas entendem como oportuna essa discussão sobre a autonomia do Biodireito diante dos demais ramos jurídicos, como traz Machado:

entende-se que tal discussão apresenta-se descabida, uma vez que toma como base ou pano de fundo um conceito de ciência que se encontra em crise. De fato, a ideia de ‘autonomia’ dos diversos ramos do conhecimento científico está cada vez mais superada. O conceito tradicional de ciência ‘autônoma’ vem associado à exigência de que tal ou qual ramo do conhecimento possua princípios, conceitos, regras, métodos e, sobretudo, objetos próprios. Ocorre que esse conceito moderno de ciência, que é um conceito de nítida orientação positivista, vem sendo colocado em questão, posto que cada vez mais vem se percebendo a necessidade de um conhecimento interdisciplinar e multidisciplinar, em que a ‘autonomia’ tradicional dos diversos ramos científicos já não se sustenta validamente. A percepção de que o real – o objeto de todo conhecimento científico – é extremamente complexo e conflituoso fez denotar a necessidade de um diálogo constante entre os diversos ramos do conhecimento científico a fim de proporcionar uma maior compreensão da realidade investigada (2008, p. 108-109).

Diante disso, a autora afirma que essa discussão “já nasce velha” (MACHADO, 2008). E, mais, considera que o Biodireito é “o olhar da ciência jurídica sobre os avanços e conquistas verificadas no campo da ciência da vida” (MACHADO, 2008, p. 109).

Data venia os pensamentos divergentes, entende-se neste trabalho que o Biodireito é um ramo autônomo, que essa diferenciação é importante porque indica que contém princípios específicos e um objeto de estudo específico. Ademais, obviamente por envolver tecnologias e desdobramentos jurídicos e éticos, esse ramo jurídico apresenta uma atuação interdisciplinar, dialogando constantemente com a Bioética e com diversos ramos jurídicos. No campo da Bioética, por exemplo, percebe-se que o princípio da autonomia tem desdobramentos no Biodireito quando se pensar nos efeitos jurídicos do consentimento, ademais há a presença do diálogo com o Direito Civil ao analisar capacidade jurídica e direitos da personalidade, como o direito ao próprio corpo. Assim, os ramos jurídico e ético se entrelaçam e se comunicam.

2.2 “PRINCÍPIOS” BIOÉTICOS

São quatro os princípios da ética biomédica (BEAUCHAMP; CHILDRESS, [1979]2001), assumidos pela corrente principialista da Bioética, para pensar a relação médico-paciente. Assim, é interessante analisar cada um desses princípios.

2.2.1 Princípio da autonomia

Sobre o princípio da autonomia, vale destacar que foi o único dentre os princípios não contemplado pelo Juramento de Hipócrates (SILVA FILHO, 2017). No Relatório Belmont consta da seguinte forma:

respect for persons incorporates at least two ethical convictions: first, that individuals should be treated as autonomous agents, and second, that persons with diminished autonomy are entitled to protection. The principle of respect for persons thus divides into two separate moral requirements: the requirement to acknowledge autonomy and the re-quirement to protect those with diminished autonomy¹ (UNITED STATES, 1979, on-line).

Diante disso, percebe-se que o indivíduo deve ter seus desejos respeitados. Na área médica, significa que o/a profissional da saúde deve seguir as vontades do/a paciente, não podendo impor sua opinião para paciente capaz e com discernimento. Para Pessini e Barchifontaine (2000) a autonomia está relacionada com a capacidade que a racionalidade humanidade tem de se autogovernar, sem restrições de terceiros. Esse critério revolucionou a relação médico-paciente, ao indicar que o/a paciente é, sim, um ser autônomo e que deve tomar as suas decisões (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000).

Graças a esse princípio há a passagem da Medicina paternalista, na qual o/a médico/a tomava as decisões no lugar do/a paciente, para a Medicina horizontalizada, do consentimento informado, na qual paciente é sujeito do procedimento, e deve autorizar qualquer intervenção sobre o seu corpo. Contudo, deve-se destacar que alguns autores, como Albuquerque (2020), apontam que o modelo mais adequado seria o da tomada de decisão compartilhada entre profissionais da saúde e paciente, entretanto, tal modelo parece que ainda carece de maior compreensão para ser realmente aplicado na realidade brasileira.

Conforme será demonstrado neste trabalho, a autonomia, na visão do/a paciente como sujeito autônomo no processo médico, principalmente em casos envolvendo a terminalidade da vida, ainda é um direito a ser exigido e garantido nos dias de hoje. Esse é assunto será tratado na próxima seção deste trabalho.

Um ponto que se deve destacar, o qual muitos autores citam, como Beauchamp e Childress (2013), e Albuquerque (2020), é que, para considerar a autonomia do indivíduo,

¹ Tradução livre: “Respeito pelas pessoas incorpora pelo menos duas convicções éticas: primeiro, que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos, e, segundo, que as pessoas com autonomia diminuída têm direito à proteção. O princípio do respeito à pessoa decorre, portanto, de duas exigências morais distintas: a exigência de reconhecimento da autonomia e a exigência de proteção àqueles com autonomia diminuída”.

deve-se observar se o indivíduo compreende as informações que lhe são transmitidas. Isso porque, dependendo do abalo psicológico que sofra, pode não ser capaz de decidir sobre o caso. Assim, é importante observar a capacidade decisional do indivíduo naquele momento:

essa análise indica que o conceito de capacidade na decisão está intimamente ligado ao conceito de autonomia, como argumentamos anteriormente. Um paciente ou sujeito é capaz de tomar uma decisão caso possua a capacidade de entender a informação material, fazer um julgamento sobre a informação à luz de seus próprios valores, visar um resultado determinado e comunicar livremente seu desejo àqueles que tratam ou que procuram saber qual é sua vontade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013, p. 154).

Outro ponto importante do princípio da autonomia é o que aponta a proteção às pessoas que tenham autonomia diminuída. Essa situação envolve a pessoa incapaz que, para o ordenamento jurídico brasileiro, terá a decisão substituída pela do seu/sua responsável legal. Entretanto, Beuachamp e Childress (2013) apresentam como os tribunais norte-americanos têm decidido sobre procedimentos médicos cujos/as pacientes são incapazes, são três tipos de modelo: julgamento substituto, pura autonomia e melhor interesse. No Brasil, percebe-se que o ordenamento jurídico costuma privilegiar o critério do melhor interesse.

2.2.2 Princípio da beneficência

O princípio da beneficência está originariamente previsto no Relatório Belmont, e dele, posteriormente, desdobrou o princípio da não maleficência, proposto por Beauchamp e Childress ([1979]2001).

O princípio da beneficência prevê a necessidade de realizar o bem ao paciente, não uma caridade. Maluf aponta que esse princípio:

[...] refere-se ao atendimento do médico, e dos demais profissionais da área da saúde, em relação aos mais relevantes interesses do paciente, visando seu bem-estar, evitando-lhe quaisquer danos. Baseia-se na tradição hipocrática de que o profissional da saúde, em particular o médico, só pode usar o tratamento para o bem do enfermo, segundo sua capacidade e juízo, e nunca para fazer o mal ou praticar a injustiça. No que concerne às moléstias, deverá ele criar na práxis médica o hábito de auxiliar ou socorrer, sem prejudicar ou causar malou dano ao paciente (2020, p. 22).

Diante disso, percebe-se que o/a profissional da saúde deve atuar visando o melhor para o/a paciente, de acordo com os interesses dele/a. Assim, percebe-se nitidamente a relação

entre autonomia e beneficência. Realizar o melhor para a saúde do indivíduo, mas respeitando os seus desejos e suas vontades.

Ademais, percebe-se que, no próprio juramento de Hipócrates, que representa a ética médica, também é indicada a necessidade de fazer o bem a pacientes:

juro, por Apolo médico, Esculápio, Higía e Panacéia: [...]. Aplicarei os regimes para o bem dos doentes, segundo o meu saber e a minha razão, e nunca para prejudicar ou fazer o mal a quem quer que seja. A ninguém darei, ainda que seja pedido, remédio mortal nem conselho que o induza à destruição. Também não fornecerei a uma senhora pessária abortiva. [...]. Qualquer que seja a casa em que penetre, entrarei nela para beneficiar o doente. Evitarei qualquer ato voluntário de maldade ou de corrupção, especialmente a sedução de mulheres e homens livres ou escravizados. Quaisquer que sejam as coisas que veja ou ouça dentro ou fora dela, que não devam ser divulgadas, considerarei como segredo [...]. Penetrando no interior dos lares meus olhos serão cegos. Minha língua calará os segredos que me forem revelados, o que terei como preceito de honra. Nunca me servirei da profissão, para comprometer os costumes ou favorecer o crime [...] (SANTOS, 1998, p. 42-43).

Beauchamp e Childress destacam como regra principal desse princípio o fato de não poder causar danos, dever de maximizar os benefícios e minimizar os riscos ([1979] 2001). Santos também destaca que esse princípio envolve as seguintes máximas: “fazer o bem”, “não causar dano”, “cuidar da saúde”, “favorecer a qualidade de vida” e “manter o sigilo” (1998, p. 43). Diante disso, deve-se destacar que o/a profissional, ao fazer o bem, está priorizando a “qualidade” de vida de seu/sua paciente, e nem sempre a quantidade. Esse ponto é essencial quando dá análise da terminalidade da vida e da obstinação terapêutica.

Nesse aspecto, é interessante apontar, para ilustrar esse princípio, que o Código de Ética Médica prevê que o/a profissional deve “aprimorar continuamente seus conhecimentos e usar o melhor do progresso científico em benefício do paciente” (BRASIL, 2019, p. 15).

2.2.3 Princípio da não maleficência

O princípio da não maleficência decorreu do desdobramento do princípio da beneficência, tendo em vista que o Relatório Belmont não os distinguiu (SÁ, 2018). Foi a publicação que o seguiu no mesmo ano, de Beauchamp e Childress ([1979]2001), que trouxe esse acréscimo; Beauchamp havia participado da Comissão que elaborou o Relatório.

Assim, descreve a obrigação do/a profissional da saúde de não ocasionar um dano intencional a pacientes (DINIZ, 2008). A análise de dano refere-se tanto a danos atuais como

futuros à saúde e ao corpo do indivíduo. Esse princípio está relacionado à ética médica: *primum non nocere* (MALUF, 2020).

Segundo Sertã (2005) o princípio da beneficência corresponde a uma ação positiva, enquanto da não maleficência condiz a uma ação negativa – não provocar o mal. O Juramento de Hipócrates já englobava a não maleficência, ao mencionar “aplicar os tratamentos para ajudar os doentes conforme minha habilidade e minha capacidade, e jamais usá-los para causar dano ou malefício” (REZENDE, 2009, p. 36).

A não maleficência sustenta várias regras morais, como não matar, não causar dor, não causar sofrimento, não incapacitar, não torturar, não submeter a tratamento desumano ou degradante. Na prática, a não maleficência exige que o/a médico/a pondere os benefícios advindos de todas as intervenções e tratamentos, afastando-se daqueles que não representem os melhores interesses do/a paciente. Na ótica da distanásia, a conduta médica que resulte no sofrimento do/a paciente por meio de tratamentos inúteis e desnecessários, que apenas objetivem a manutenção da vida biológica afronta o princípio bioético da não maleficência.

2.2.4 Princípio da justiça

Por fim, o último princípio a ser analisado é o da justiça, que prevê a necessidade de distribuição imparcial dos riscos e benefícios da prática médica (MALUF, 2020). Isso significa que não deve haver discriminação na distribuição de recursos como medicamentos e tratamentos.

Esse princípio demonstra que hoje o exercício da Medicina envolve questões públicas, de acesso e distribuição de benefícios (SANTOS, 1998). Assim, deve haver uma “distribuição justa, equitativa e universal dos serviços de saúde”, dessa forma, o princípio da justiça está relacionado com o princípio da igualdade; como todos/a são iguais, devem ser tratados/a de forma igual, com a distribuição justa de direitos (SANTOS, 1998, p. 43).

Um exemplo sobre a aplicação desse princípio é no tocante às Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) e à falta de leitos, além dos casos de transplantes de órgãos (SANTOS, 1998).

Na Revista da Associação Católica de Saúde dos EUA, foi publicado artigo *Time For a Formalized Medical Futility Policy*, que discorre que o reconhecimento sobre a adoção de tratamentos médicos obstinados tem como cerne o conflito entre direitos individuais e a alocação de recursos. O ponto fulcral é o que o/a médico/a acredita representar os melhores

interesses do/a paciente. Diante disso, observa-se a importância de as Instituições de Saúde adotarem políticas de cuidados que refutem a prática da distanásia, pois ao fazê-lo, mitigarão a insegurança jurídica dos/as profissionais e, igualmente, albergarão os melhores interesses de pacientes e da sociedade (CLARK; MIKUS, 2000).

O aspecto econômico é de extrema relevância, nessa esteira Serrão leciona:

o aspecto económico é tão relevante que o responsável pelas finanças do sistema de saúde francês afirmou recentemente que, se o uso de meios extraordinários de manutenção da vida, já inúteis e ineficazes fosse encurtado oito dias, o sistema de saúde da França teria *superavit* em vez de déficit actual de milhões de francos anuais (1991, p. 426).

A aplicação do princípio da justiça em um contexto da distanásia se amolda adequadamente por se tratar da distribuição de benefícios na área da saúde a sociedade de forma geral. Assim, a adoção de tratamentos desnecessários implica em impacto orçamentário e consequente distribuição desigual.

2.3 PRINCÍPIOS DO BIODIREITO

No campo do Biodireito, conforme já foi abordado, trata-se da atuação jurídica para regulamentar as questões envolvendo biotecnologias, avanços científicos e atuações sobre o próprio ser humano. Diante disso, o Biodireito, com base nos valores jurídicos definidos pela ordem social, busca regulamentar as complexas relações que surgem.

O Biodireito apresenta princípios, apesar de ser difícil apontar com exatidão quais são já que há divergências. Todavia, deve-se destacar que, no contexto brasileiro, as normas do Biodireito devem respeitar as normas constitucionais que apontam, dentre diversos valores, os seguintes: vida, dignidade humana, liberdade e solidariedade (BARBOZA, 2000). Ademais, os princípios e normas do Biodireito não devem ficar restritos à área da Saúde, meio ambiente e tecnologia, uma vez que todas as normas devem ser harmônicas com todo o ordenamento jurídico (BARBOZA, 2000).

Percebe-se que o próprio Direito não deve ser utilizado de forma meramente instrumental, uma vez que, ao analisar o Biodireito, nota-se um objeto complexo, heterogêneo e que deve se relacionar com as normas já existentes. Algumas vezes, existe conflitos, devendo então o Direito evoluir para acompanhar o progresso científico e estabelecer um elo entre o que está previsto no ordenamento. E, mais, também gerando uma ressignificação dos

seus antigos institutos e da própria visão de ser humano, uma vez que hoje existem técnicas como reprodução humana assistida, clonagem e experimentação com seres humanos (BARBOZA, 2000).

No tocante à análise das situações sobre a ótica da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), percebe-se que existem diversos princípios que devem ser observados mesmo diante de novas tecnologias, como a dignidade da pessoa humana, que é a base de todo o ordenamento jurídico. É possível observar outros exemplos de regras e princípios que na Carta Magna delimitaram os avanços científicos:

mas não só esse deve ser observado [princípio do respeito à dignidade da pessoa humana] já que, concomitantemente, outros se impõem. Assim, a regulamentação sobre transplantes de órgãos encontrou limitação no art. 199, § 4º, da Constituição, que vedou todo tipo de comercialização. Nessa linha, a Lei de Biossegurança (Lei nº 8.974/95) se ateu aos ditames do art. 225, § 1º, II e V, estabelecendo normas destinadas a preservar a diversidade e a integridade do patrimônio genético do país e a fiscalizar as entidades dedicadas à pesquisa e manipulação de material genético, normas essas que acabaram por proibir a manipulação genética de células germinais humanas, impedindo assim a clonagem de seres humanos no Brasil. Por igual motivo, a normatização que vier a ser estabelecida sobre as técnicas de reprodução humana assistida deverá atender igualmente os princípios da plena igualdade entre os filhos, da paternidade responsável, do melhor interesse da criança (BARBOZA, 2000, p. 214-215).

Assim, percebe-se que, mesmo não havendo uma definição sistematizada de quais são os princípios do Biodireito, ao analisar o campo jurídico, deve-se observar o atual ordenamento jurídico, todas as suas regras e seus princípios, e, dentre os já estabelecidos, aplicá-los nos casos concretos do campo médico, da saúde e das biotecnologias. Entretanto, deve-se destacar novamente que as biotecnologias têm promovido mudanças nas visões clássicas de Direito, por possibilitar o surgimento de novas situações, mais complexas, que devem ser respondidas pelo Direito.

Por isso é essencial que se observe o atual ordenamento, realizando um estudo crítico sobre o caso concreto, como a sociedade compreende esse avanço e quais impactos na vida humana isso terá. De modo que o grande ponto de reflexão é a dignidade da pessoa.

2.3.1 Princípio da dignidade da pessoa

A dignidade da pessoa está prevista no Art. 1, III da Constituição Federal (BRASIL, 1988), e é intrínseco a todas as pessoas, não podendo ser concedida ou retirada:

dignidade não pode ser, portanto, atribuída a um ser humano ou dele retirada. Não é algo que teríamos de alcançar ao cabo de um penoso processo de consenso. Ela não pode ser adquirida nem vir a ser perdida. O que simplesmente podemos é merecê-la ou feri-la (VILELA, 2009, p. 562).

O respeito a esse princípio se mostra relevante para o pleno desenvolvimento da pessoa, além de ter que ser garantido em todas as manifestações humanas. Mas, seu conteúdo é determinado de forma mais precisa na análise do caso concreto (SÁ; NAVES, 2021).

Antes de analisar a relação do princípio da dignidade da pessoa com o Biodireito, deve-se destacar que atualmente este princípio é o fundamento máximo do Estado Democrático de Direito brasileiro (DINIZ, 2008), assim, todas as demais normas infraconstitucionais devem respeitá-lo. Contudo, esse princípio nem sempre esteve previsto nos ordenamentos jurídicos, sendo expresso apenas após as atrocidades do período de Guerras com o intuito de garantir a devida proteção ao ser humano.

A elevação da dignidade da pessoa humana como princípio de diversas Constituições ocorreu no pós-Guerra. Antes disso, filósofos já discutiam o conceito e a extensão desse termo, assim, a máxima kantiana de dignidade da pessoa humana foi incluída na Declaração Universal dos Direitos Humanos: “age de tal maneira que trates a humanidade, tanto na sua própria pessoa como na do outro, sempre como fim e jamais como meio” (SAUWEN; HRYNIEWICZ, 2000, p. 66). Diante disso, é oportuno citar a visão de três filósofos: Immanuel Kant, George Wilhelm Friedrich Hegel e Ronald Dworkin.

Para Kant, a dignidade da pessoa está diretamente relacionada com sua autonomia, e afirma que se seres racionais são pessoas, conseqüentemente, têm dignidade (PETTERIE, 2007). Por isso o filósofo defende que o ser humano nunca será um meio para algo, mas sempre um fim em si mesmo (PETTERIE, 2007). Essa é uma nítida diferença entre o ser humano e os animais, porque os primeiros têm capacidade de serem independentes.

Já Hegel, seguindo uma corrente mais histórica e sociológica, compreende que a dignidade está vinculada ao reconhecimento da pessoa, tanto em si como para a sociedade (FREDES, 2014). Dessa forma, o autor detém uma visão do ser humano em sociedade, adquirindo um reconhecimento pessoal e social. Não considera que a dignidade é inata, como Kant apresenta, mas sim dependente do reconhecimento.

Para “resumir” o entendimento de Hegel, cabe observar as palavras de Fredes:

pode se entender então que, para Hegel, a dignidade é uma qualidade que precisa ser conquistada, ou seja, que o ser humano se torna digno quando começa a assumir sua condição de cidadão. Esta concepção afirma que a dignidade precisa de reconhecimento, que ela se afirma com a idade de que cada um deve ser pessoa e

respeitar os outros como pessoa. Sendo pessoa do direito, é garantida a dignidade, ou seja, o direito é garantia da dignidade, e se chega à autonomia com o desenvolvimento do Sistema (2014, p. 231).

Dworkin (2009) fundamenta sua visão de dignidade da pessoa em dois princípios: valor intrínseco e responsabilidade pessoal. O primeiro compreende que a vida humana tem valor objetivo, logo, todas as ações são vistas sob a ótica de querer/reprovar. Já o segundo afirma que as pessoas são responsáveis pelo desenvolvimento da sua potencialidade.

Com grande influência do pensamento kantiano, Dworkin (2009) compreende a dignidade como um valor intrínseco do ser humano, segundo o qual não pode ser instrumentalizado. Assim, ao ser humano devem ser fornecidas condições para viver com dignidade, o que significa que não deve ser tratado com desrespeito na comunidade. Nesse prisma, Dworkin discute em abundância a questão da indignidade.

Sobre a proteção da vida, Dworkin (2009) defende a sacralidade da vida, mas, utilizando desse argumento, também defende a autonomia do indivíduo para encerrar a sua vida, quando se trata de um processo natural em curso. Assim, ele considera que obrigar um indivíduo a ser mantido por meios artificiais não respeita a sacralidade da vida nem a dignidade. Isso pode ser observado na seguinte passagem:

os que desejam uma morte prematura e serena para si mesmo ou para seus parentes não estão rejeitando ou denegrindo a santidade da vida; ao contrário, acreditam que uma morte mais rápida demonstra mais respeito para com a vida do que uma morte protelada. Uma vez mais, os dois lados do debate sobre eutanásia compartilham uma preocupação com a santidade da vida; estão unidos por esse valor e só divergem sobre a melhor maneira de interpretá-lo e respeitá-lo (DWORKIN, 2009, p. 341).

Ainda na temática da eutanásia e sobre o conceito de dignidade humana, Dworkin afirma:

[...] é imperdoável ignorar por completo a grande importância dessas questões [...] deixar o destino de um amigo inconsciente ou demenciado nas mãos de estranhos de avental branco, com base no pressuposto de que não mais lhe importa o que possa acontecer [...]. Para resumir: o maior insulto à sacralidade da vida é a indiferença ou a preguiça diante de sua complexidade (2009, p. 343).

Relevante tal apontamento de Dworkin (2009) porque apresenta uma grande valorização da autonomia do indivíduo. E, identifica que, na situação em que o processo de morte já iniciou e por não ter possibilidade de melhora, prioriza-se uma morte digna.

Diante dessa breve exposição das ideias de três filósofos relevantes, percebe-se que o conceito de dignidade humana tem sido debatido há muito tempo no campo da Filosofia. O

Direito utiliza-se muito do conceito kantiano, uma vez que é o adotado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948). Todavia, com os avanços das tecnologias no campo médico e novos questionamentos sobre a forma como a relação médico-paciente deve ocorrer, nota-se que o princípio da dignidade da pessoa ganha grande destaque, com o intuito de analisar se as situações violam ou não a dignidade dos indivíduos envolvidos.

Diniz pontua que “para a bioética e o biodireito a vida humana não pode ser uma questão de mera sobrevivência, mas sim de ‘vida com dignidade’” (2008, p. 16). Assim, destaca-se a preocupação em sempre observar se a dignidade está sendo respeitada, em todas as fases da vida, incluindo no momento da terminalidade. Nesse aspecto, deve-se enfatizar que muitas vezes tratar com dignidade o/a paciente é respeitar as suas vontades, permitindo que tenha autonomia nos momentos finais de sua vida.

Por fim, para ilustrar a importância do princípio da dignidade no contexto médico, o Código de Ética Médica (CEM) apresenta como princípio fundamental:

VI - O médico guardará absoluto respeito pelo ser humano e atuará sempre em seu benefício. Jamais utilizará seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, para o extermínio do ser humano ou para permitir e acobertar tentativa contra sua dignidade e integridade (BRASIL, 2019, p.15).

Ademais, o CEM proíbe que o médico viole a dignidade do paciente: “tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desrespeitar sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto” (BRASIL, 2019, art. 23). Obviamente, tal norma já está prevista no ordenamento jurídico brasileiro, na medida em que garante a dignidade humana para todos os indivíduos, proibindo qualquer forma de tratamento desumano, cruel ou degradante. Desta forma, a previsão no Código de Ética Médica apresenta uma corroboração ao fundamento máximo do ordenamento jurídico brasileiro: a proteção da dignidade humana.

Embora não exista um capítulo na Constituição Federal de 1988 ou em outro Código brasileiro com a enumeração dos princípios do Biodireito, alguns autores os identificam. Ferreira (1998/1999), no artigo “Bioética e Biodireito”, divide os princípios do Biodireito em três grupos: princípios constitucionais do Biodireito, princípios gerais do Biodireito e princípios específicos do Biodireito. No campo dos direitos constitucionais estão: dignidade da pessoa humana, igualdade, inviolabilidade da vida, informação e proteção à saúde. No grupo dos princípios gerais estão: boa-fé e prudência. E, por fim, no terceiro grupo, princípios específicos do Biodireito, está o princípio da legalidade dos meios e fins.

Outros autores que apresentam os princípios do Biodireito são Sá e Naves (2021), para os quais são quatro os princípios do Biodireito: precaução, autonomia privada, responsabilidade e dignidade. Essa divisão tem como base a amplitude de conteúdo e atuação desses princípios (SÁ; NAVES, 2021). É interessante destacar a classificação desses autores de forma mais detalhada.

No tocante ao princípio da precaução, percebe-se que há uma limitação à atuação do/a profissional, uma vez que deve ser orientada para ter medidas de precaução contra risco de dano grave e irreversível. Esse princípio não está relacionado apenas ao campo da Saúde, mas também ao Direito Ambiental, com destaque para a Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente e o Desenvolvimento (RIO-92), que ocorreu em 1992 (SÁ; NAVES, 2021). Segundo esse documento, está expresso que “as partes devem adotar medidas de precaução para prever, evitar ou minimizar as causas da mudança do clima e mitigar seus efeitos negativos” (BRASIL, 1994, art. 3).

Sobre esse princípio, Sá e Naves apontam que:

o princípio da precaução proporciona maior proteção que a simples prevenção, por se ocupar da probabilidade de mal sério e irreversível. Enquanto a prevenção importa na tomada de medidas para evitar um dano conhecido e esperado, a precaução impede, inclusive, comportamentos que, devido ao estado atual do conhecimento, não representam uma certeza, mas uma mera probabilidade de dano, que por sério e irreversível deve ser obstado. Assim, pelo princípio da prevenção, se medidas preventivas não forem adotadas, sabe-se do prejuízo consequente. Já na precaução impede-se a atividade mesmo sem essa certeza (2021, *e-book*).

Assim, percebe-se que o que se espera da conduta do indivíduo profissional é atuar de forma precavida, para que não exponha a riscos. Para atuar dessa forma, é necessário que seja cauteloso e cuidadoso na sua atuação.

Outro princípio é o da autonomia privada, muito presente no campo do Direito Civil, desde o período da Revolução Francesa (PONA, 2015). Deve-se destacar que no Direito Civil já houve os termos “autonomia da vontade” e “autonomia privada” para tratar da liberdade dos particulares para gerirem as suas relações privadas (RODRIGUES JR., 2004). O termo “autonomia privada” tem sido mais utilizado atualmente, é o termo escolhido por Sá e Naves (2021), mas deve-se enfatizar que alguns autores começam a destacar mais o termo “autodeterminação” com a intenção de envolver situações de ordem existencial e não apenas patrimonial.

No presente trabalho, segue-se a maioria dos juristas que utilizam o termo “autonomia privada”. A autonomia privada é “o poder concedido ou reconhecido pelo ordenamento estatal

ao indivíduo ou a um grupo de determinar vicissitudes jurídicas como consequências dos comportamentos por ele assumido” (PERLINGIERI, 2002, p. 17).

Atrelada à autonomia privada está o princípio de boa-fé, que corresponde a um limite da autonomia. Assim, hoje a autonomia é limitada por normas e princípios de ordem pública que visam promover relações harmônicas entre os particulares.

Tal princípio, apesar de marcadamente do campo do Direito Civil, dialoga muito com o princípio ético da autonomia, quando analisa a relação médico-paciente e biotecnologias. Percebendo tal conexão, Pavão sugere que tal ponto de conexão seja chamado de “autonomia biojurídica”, como se pode notar no trecho a seguir:

entretanto, os atos da autodeterminação realizados dentro da seara da biotecnologia são atividades muito específicas desse poder individual. Em face disso, nesta obra, sugere-se a terminologia é ‘autonomia biojurídica’ quando se trata de atos da saúde. A ideia de conceder uma nomenclatura específica para essa parcela da autodeterminação é devido à complexidade do assunto e à ausência de disposições precisas no âmbito jurídico. Desta maneira, a autonomia biojurídica envolve os limites gerais da autonomia privada, fundamentada nos princípios e direitos fundamentais, além de englobar também os limites e reflexões impostos pelo princípio bioético da autonomia, para atos na área da saúde. Tendo em vista a especificidade do assunto, a utilização complementar do estudo bioético é essencial para conduzir a uma melhor aplicação da ‘autonomia biojurídica’ (2021, p. 84).

Outro princípio é o da responsabilidade, que corresponde ao “dever jurídico em que se coloca a pessoa, a fim de satisfazer as obrigações convencionadas ou suportar as sanções legais impostas por seu descumprimento” (SÁ; NAVES, 2021, *e-book*). Tal princípio relaciona-se com o princípio da precaução, uma vez que tem a mesma finalidade. Ambos estão preocupados em minimizar os malefícios à saúde e ao meio ambiente. Entretanto, a precaução age impedindo a atividade que tenha um potencial de dano, já a responsabilidade atua quando o dano já ocorreu (SÁ; NAVES, 2021).

Diante desse breve exposto, foi possível analisar dois ramos muito importantes que tratam da relação dos seres humanos com novas tecnologias, tratamentos e pesquisas que são: Bioética e Biodireito. Ademais foram analisados detalhadamente os princípios que orientam essas áreas.

3 DISTANÁSIA E A MEDICINA

3.1 DISTANÁSIA

O termo “distanásia” não é conhecido tanto quanto o termo eutanásia, seus significados são opostos, enquanto a primeira representa o prolongamento da vida, a segunda se refere à abreviação da vida. Raramente se observa nas mídias, notícias relacionadas à prática da distanásia, diferentemente ocorre com a eutanásia, termo difundido com maior amplitude. Contudo, a prática da distanásia se mostra habitual, especialmente nas UTIs - “modernas catedrais do sofrimento humano” (PESSINI, 2009, *on-line*).

A expressão é utilizada com objetivo de caracterizar o prolongamento da vida de forma desarrazoada, sem qualquer perspectiva de cura ou melhora na vida do paciente (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2004).

Segundo o “Dicionário de Bioética”, a definição de distanásia é:

obstinação terapêutica é uma expressão coloquial, tornada popular pelos meios de comunicação social nas línguas românicas, que traduz parcialmente, embora de forma expressiva, o termo mais acadêmico «distanásia», palavra de origem grega que significa «morte difícil ou penosa». No vocabulário ético, usa-se a palavra distanásia para indicar o prolongamento do processo do ato da morte, por meio de tratamentos que apenas têm o objetivo de prolongar a vida biológica do paciente (LEONE; PRIVITERA; CUNHA, 2001, p. 314).

Assim, distanásia é a utilização de procedimentos desproporcionados que perduram o sofrimento e a agonia e em nada contribuem para a qualidade de vida de paciente em fim de vida. Sertã compreende como “fenômeno típico da sociedade atual, e decorrente da evolução da medicina. A distanásia ainda não foi bem compreendida, tampouco suficientemente referida e considerada pelos estudiosos ligados à Medicina ou ao Direito” (2005, p. 32). Porventura, o melhor conceito seja o de tratamento fútil, quando empregadas propostas terapêuticas sem benefícios reconhecidos pela Medicina. Sobre a expressão futilidade, Gracia discorre:

o termo entrou na área da ética biomédica a partir da moral católica, por obra de um ex-jesuíta norte-americano, Albert R. Jonsen. Na perspectiva da moral católica, é bastante fácil considerar fúteis todas aquelas práticas que tenham caráter extraordinário ou desproporcionado. A expressão futilidade, com efeito, começou significando isto, e sendo, portanto, um termo técnico para designar o que é aplicado num paciente e não produz um benefício, mas um dano (1998, p. 258).

Muitos consideram a prática da distanásia como sendo o emprego de tratamento fúteis ou inúteis incapazes de beneficiar pacientes em final de vida. Na verdade, apenas prorrogam o sofrimento e violentam a dignidade da pessoa humana (TOMISHIMA; TOMISHIMA, 2019). Farias e Rosenvald lecionam que a distanásia prolonga o processo do morrer artificialmente, gerando sofrimento a pacientes. Continuam os autores “é a continuação, por intervenção da Medicina, da agonia, mesmo sabendo que, naquele momento, não há chance conhecida de cura” (FARIAS; ROSENVALD, 2018, p. 435). Já Santos, compreende que a prática de terapêuticas obstinadas representa a má prática médica:

considera-se hoje que a ‘obstinação’ ou ‘encarniçamento’ terapêuticos são uma má prática médica, prática que consiste em sobrecarregar constantemente a pessoa doente com actos médicos que a impedem de morrer na paz possível, verificando-se existir deste modo um interesse desrazoável em prolongar cada minuto de vida, independentemente da sua qualidade. Trata-se de actuações que são consideradas desproporcionadas ao estado da pessoa doente, que delas não retirará qualquer benefício (2011, p. 56).

Percebe-se que não há definição única da distanásia, mas, em comum, todas as definições destacam que ela compreende “uma ação, intervenção ou um procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo do morrer, procurando distanciar a morte” (PESSINI, 2007, p. 330). A respeito da embaraçada definição de terminalidade, Gutierrez observa:

a terminalidade parece ser o eixo central do conceito em torno da qual se situam as consequências. É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna ‘irrecuperável’ e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este caminhar (2001, p. 92).

Assim, questões de ordem cultural e social que circundam os profissionais da saúde propiciam diversas tentativas de manter o indivíduo artificialmente vivo. A morte por muitos é vista como fracasso, algo repugnante, que deve a todo custo ser repelida, ainda que por meio de recursos que possibilitem tão somente o prolongamento do processo de morrer ao custo de grande sofrimento físico, emocional e financeiro.

Nessa perspectiva a distanásia, acarreta sofrimento a pacientes que vive a irreversibilidade do seu estado de saúde e à família que muitas vezes não compreende ausência de opções. A necessidade de enfrentamento da morte, do sentimento de impotência, da inexistência da autonomia, das preocupações financeiras, reverbera na esfera pessoal, social e familiar:

no aspecto pessoal, o indivíduo doente se torna passivo e não decide por si só, apenas vive em função do processo tecnológico que o mantém controlando o seu tempo. No processo social ocorre o esgotamento da disponibilidade de recursos mediante a uma situação irreversível impedindo o uso de tais recursos para situações mais abrangentes para a sociedade. E o aspecto familiar no qual ocorre uma dualidade psicológica entre manter o ente querido vivo ou optar pela perda de seu parente (TOMISHIMA; TOMISHIMA, 2019, *on-line*).

A distanásia vai além da utilização de recursos advindos da evolução biotecnológica e do ponto de vista médico, quem age assim desconsidera a ordem normativa, que veda a tortura, tratamentos desumanos ou degradantes, nos moldes do Art. 5, inciso III, da CF (SANTIAGO; MATOS JR., 2019). Também a prática ignora os princípios bioéticos, sobretudo o da não maleficência, da mesma forma, infringe a legislação ao adotar tratamentos ou procedimentos reconhecidamente fúteis e obstinados a pacientes.

Inquestionavelmente, a Medicina tem alcançado avanços extraordinários no decorrer dos anos, porém a exploração da biotecnologia com o objetivo de vencer a morte mostra-se prejudicial. A busca por mais alguns dias ou horas não se justifica:

com os avanços técnico-científicos da Medicina, extraordinários, e cada vez mais disponíveis, há casos de verdadeira obstinação terapêutica. A manutenção da vida de uma pessoa enferma em fase terminal de doença por mais alguns dias ou por mais algumas horas se torna questão de honra para o médico, o preço de tal obstinação é um sofrimento indizível para a própria pessoa enferma e, também, para seus familiares (CHEMIN; SOUZA, 2015, p. 376).

Sobre os avanços nas tentativas de vencer a morte, em 27 de março de 2017, foi publicada matéria no *The New Yorker*, com o título: “*Silicon Valley’s Quest to Live Forever. Can billions of dollars’ worth of high-tech research succeed in making death optional?*”² (FRIEND, 2017, *on-line*). O artigo traz inúmeras abordagens, dentre elas: a possibilidade de viver para sempre, conforme defende Arram Sabeti, fundador de uma empresa de tecnologia; Bill Maris, do “Googles Venture”, fundou uma empresa para resolver a morte; Larry Ellison, cofundador da Oracle, demonstra o negacionismo em relação à finitude humana, confidenciando a um biógrafo que a morte nunca fez sentido para ele.

Por maiores os benefícios que a tecnologia possa trazer para a humanidade, os dilemas éticos decorrentes desse avanço não devem ser ignorados. Hoje a morte é uma realidade, ainda que com percepções bastante modificadas. De acordo com Zimmermann, citando Friel, “*from the Middle Ages to the mid-19th century, the attitude toward death changed from*

² Tradução livre: A busca do Vale do Silício pela vida eterna. Podem bilhões de dólares em pesquisas de alta tecnologia conseguir tornar a morte uma opção?

something that was commonplace, ordinary, expected and accepted, to something that was shameful and forbidden. Lies began to surround the process of dying” (FRIEL, 1982, p. 767 apud ZIMMERMANN, 2007, p. 300)³.

Há necessidade de que se debruce sobre estudos e reflexões bioéticas acerca da prática da distanásia, com o objetivo de melhor compreensão da matéria. De modo que tanto profissionais da área da Saúde, quanto do Direito, contribuam para a correta disseminação. Sem dúvida o assunto é preocupante, polêmico e, em virtude da pluralidade moral, de difícil consenso (PESSINI, 2007).

Vale reforçar, quantidade de dias e qualidade de vida não são sinônimos, também compreender que um quadro de irreversibilidade não significa abandono. Nessa lógica, Pessini, cita Hellegers “[...] mais atenção ao doente e menos à cura em si mesma [...]. Não é o momento de pôr de lado esta medicina da atenção, que não exige muita tecnologia [...]” (2007, p. 335).

Nesse contexto, a pessoa não é prioridade, mas sim a doença; a pessoa deixa de existir, passando a ser definida pela doença que a acomete. Mukherjee (2012) cita o livro “Pavilhão de Cancerosos” de Soljenítsin, no qual este menciona que a doença despe a identidade da pessoa enferma e assume integralmente todos os seus atos. Nesse sentido, Bobbio (2020) menciona a importância dos avanços obtidos por meio das pesquisas da engenharia biomédica, que trouxeram maior precisão e segurança, contudo, alerta que o excesso de muitas terapias pode ser um tiro no escuro, propiciando mais erros por excesso terapêutico. O autor menciona que referido excesso na verdade se mostra como um dos maiores desafios a serem enfrentado pela Medicina moderna:

Daniel Callahan, pioneiro da bioética e fundador do Hastings Center, defende que a medicina atual é ‘caracterizada por uma poderosa exigência perfeccionista’, que anula a percepção do limite e torna legítimo qualquer pedido de saúde: basta dispor de tecnologia adequada, de excelentes profissionais e de um dinheiro infinito. Todavia, quando o pedido de saúde não é contido e satisfeito, torna-se patológico e produz frustrações, mal-estar, angústias, até envenenar a existência (BOBBIO, 2020, p. 21).

A morte não é enfrentada de maneira equilibrada, mas com negação, como se fosse algo a ser evitado de todo modo. A dificuldade recente depara-se no grande avanço da

³ Tradução livre: “da Idade Média até meados do século XIX, a atitude em relação à morte passou de algo corriqueiro, ordinário, esperado e aceito, para algo vergonhoso e proibido. Mentiras começaram a cercar o processo de morrer”.

tecnologia na área médica, pois, ainda que não haja qualquer possibilidade na cura, ou mesmo no prolongamento da vida de forma que verdadeiramente valha a pena para pacientes, o retardamento da morte revela-se em sofrimento e desesperança (JONAS, 2013).

A sociedade ocidental enfrenta dificuldades em aceitar a finitude da vida, insiste na cultura da negação. Um exemplo pode ser observado nas UTIs brasileiras que, quando recebem pacientes com baixas perspectivas de recuperação, realizam tratamentos protocolares, mantendo os indivíduos internados, mesmo sem a possibilidade real de melhora. Essa conduta de buscar incansavelmente o prolongamento da vida, mesmo em uma situação de impossibilidade de melhora, configura a obstinação terapêutica (PESSINI; SIQUEIRA, 2019).

Tal prática muitas vezes decorre do entendimento de profissionais da saúde ao compreenderem a vida biológica como o único aspecto a ser ponderado, não avaliando a vida de relação, toda história biográfica da pessoa, suas preferências, aquilo que verdadeiramente faz sentido. Esses aspectos que formam o indivíduo e sua noção de vida não são sopesados no momento das escolhas terapêuticas para o/a paciente.

Certamente, a insegurança jurídica atemoriza muitos profissionais da saúde, que com receio de processos judiciais “fazem tudo”, nesse sentido Bobbio afirma:

[...] está crescendo a pressão de seguradoras e advogados que exploram a imprevisibilidade do curso das doenças para promover ações por perdas e danos decorrentes de um evento adverso. Os médicos e as estruturas de saúde, para evitar processos judiciais longos, humilhantes e dispendiosos, submetem os pacientes a um crescente número de exames e à prescrição de um exorbitante número de medicamentos, visto que paciente e familiares ficam mais perturbados pela omissão do que pela ação excessiva, esquecendo os danos que podem ser provocados por um exame ou por um tratamento inútil. Entretanto, cada vez mais, os especialistas recomendam integrar a intervenção técnica a uma abordagem disponível e sincera: o paciente participa do processo decisório, consciente da incerteza inerente a qualquer decisão (2014, p. 158).

Denota-se que a conduta de obstinar a terapêutica não decorre apenas do/a médico/a, mas do/a paciente e da família que se sentem mais seguros com o excesso de tratamentos, ainda que por meio de terapias fúteis. Ou seja, pacientes muitas vezes dominados/as pela ideia da “medicina sem fronteiras” desejam que tudo seja feito para curá-los; “às vezes, saber desistir é um dom que os médicos devem assimilar” (BOBBIO, 2014, p. 158).

Importante destacar as limitações culturais e sociais impostas aos/às médicos/as atreladas ao prolongamento da vida, segundo Lown:

naturalmente, até o mais moço dos médicos terá armazenado em sua memória tipo ‘leitura- apenas’ a recordação de algum doente terminal cuja morte foi adiada. A crença em milagres é a força sustentadora de indiscutíveis convicções religiosas. Em consequência, os médicos estão cada dia menos preparados para uma de suas mais delicadas missões, a de atenuar a agonia, a dor e o estresse psicológico de morrer, tanto para as vítimas como para as famílias. No entanto, o médico não é um agente livre. Mesmo quando consciente de que talvez seja impróprio infligir dor com o intuito de postergar o inevitável, o médico está acorrentado a limitações culturais e sociais. A sacrossanta tradição médica confere ao médico missão singular de curar a doença e assim prolongar a vida. Para cumpri-la todos os recursos existentes devem ser empregados. Conquanto essa incumbência central seja nobre, e indiscutível em abstrato, está divorciada das novas realidades. A realidade mais fundamental é que houve uma revolução biotecnológica que possibilita o prolongamento interminável do ato de morrer. Esse potencial quase divino é fonte de arrogância para o médico e inspira nos pacientes expectativas irreais e irrealizáveis (2008, p. 287).

A discussão acerca da distanásia abarca aspectos éticos e jurídicos. Os valores que acompanham a evolução são mutáveis e divergem de acordo com a cultura e valores de cada indivíduo. Desse modo, trazer reflexões sobre direitos fundamentais atrelados à morte digna se faz necessário, não na perspectiva da abreviação da vida, que incontestavelmente configura a prática da eutanásia. Mas, do ponto de vista do prolongamento desmedido que aterroriza a muitos/as, sob a ameaça de sobreviverem já estando mortos.

3.2 A MORTE E A MEDICINA

A morte compõe o processo da vida. A finitude implacável que é alcançará a todos, sem reserva, sem privilégios, todos terão seu fim de uma forma ou de outra, salvo (im) possibilidades defendidas pelos apologistas da imortalidade, que não é fruto do presente trabalho. Algumas definições de morte se mostram pertinentes, como: “a morte pode ser definida como a cessação definitiva da vida (LOVISOLO, 1993). O morrer como o intervalo entre o momento em que a doença se torna irreversível e o êxito letal” (MORITZ, 2002, p. 21).

Já, França fala sobre a árdua tarefa em definir a morte, “porque ela não é um fato instantâneo, mas uma sequência de fenômenos gradativamente processados por diversos órgãos e sistema de manutenção da vida” (2017, p. 584). As dificuldades no enfrentamento da finitude também alcançam profissionais da área da Saúde, não se limitando à uma parcela da sociedade:

nossa sociedade lida com a morte através da tentativa de excluí-la do seu cotidiano. Essa estratégia também se repete no trabalho dos profissionais da saúde. A situação não poderia ser outra; uma vez que a morte deve ser recusada, deve-se, também,

negar aquela parte da realidade que impele o sujeito/profissional a se defrontar com o inexorável da finitude: a morte do paciente. De fato, esta passa a ser fonte de angústia, constituindo-se num objeto fóbico, num tema tabu, que deve ser evitado (QUINTANA; CECIM; HENN, 2002, p. 205).

Corroborando, mesmo os profissionais da área da Saúde demonstram receio, repulsa quanto à morte, possivelmente em decorrência de enfrentarem a morte como derrota desde a graduação (SANTOS *et al.*, 2022, p. 2). Inadequado esquecer, que embora haja inúmeras limitações acerca da compreensão e aceitação da finitude humana por parte de profissionais da saúde, tais deficiências vão muito além, pois atingem toda sociedade, com uma espécie de negação patológica inerente à própria existência humana.

A Medicina representa um esforço eminentemente humano, por vezes triunfante e eventualmente defeituoso. Atua sobre o ser humano, logo, envolve complexidades, riscos e incertezas, não sendo possível que o/a profissional realize promessas, ou melhor, não é adequado que as faça. Acerca da frívola tentativa de vencer a morte, Sertã recorre à Diniz que afirma:

a medicina deve ter a humildade de não tentar, obstinadamente, vencer o invencível, seguindo os passos do paciente com mais *sprit de finesse*, orientada por nova ética fundada em princípios sentimentais e preocupada em atender as dificuldades do final da vida humana. Tal ética é imprescindível para suprir uma tecnologia dispensável. Estamos convencidos da finitude da vida e de quem sem amor, sem uma palavra amiga, sem esperança, sem generosidade e sem alegria a própria vida é uma morte viva, sabemos que a lei não pode resolver todos os problemas polêmicos aqui apontados, por serem tidos como a ponta do iceberg disfarçado de tensão social, mas apenas controlá-los, reduzindo-os, sem contudo eliminá-los, propondo solidariedade humana ao paciente terminal, respeitando sua dignidade como ser humano, auxiliando-o a exercer o seu direito a uma morte digna. Gostaríamos de enfatizar que, nesse estado de coisas, urge a edição de normas mais humanas e eticamente aceitas que acompanhem os avanços da medicina, apontando critérios para que o morrer dignamente seja uma realidade (2005, p. 15).

Para Pessini (2007) a boa Medicina tem início com os cuidados na pessoa, e o âmago é o ser humano que necessita desse cuidado. Assim, o objeto da Medicina é o ser humano, com toda a sua complexidade. Percebe-se do conceito apresentado que o/a profissional atua sobre um ser humano que necessita de cuidados, dessa forma, nota-se que, pensando em tratar pacientes, alguns profissionais da saúde buscam de forma desenfreada curá-los/as das enfermidades que os/as afligem.

Deve-se destacar, o cuidado deve ser almejado em todas as situações, sem exceção. Porque nem todos/as os/as pacientes serão alcançados/as pela cura de suas enfermidades, mas todos/as poderão ser cuidados independentemente de suas enfermidades serem curáveis ou

não. Diante disso, o essencial é o cuidado dispensado a pacientes, mesmo que não conduza à cura.

Após esses breves apontamentos sobre a atuação da Medicina, importante trazer seus objetivos. Segundo Sertã (2005), citando Pessini (2007), são eles: a) prevenção da doença e do sofrimento, b) promoção e manutenção da saúde, c) alívio da dor e do sofrimento, d) cura para pacientes com doenças potencialmente curáveis, e) cuidados para pacientes com doenças não curáveis, f) não abreviação da vida, g) empenho por uma morte pacífica. Tais objetivos são fundamentais para a compreensão do conceito de saúde segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), como sendo “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades” (WHO, 1948, p. 16). Portanto, saúde vai além da inexistência de doenças, da perseguição de que todo mal pode ser identificado pela tecnologia em saúde (SIQUEIRA, 2008).

A concepção da terapêutica obstinada, o papel da Medicina diante de casos sem qualquer proposta terapêutica curativa desde Hipócrates:

é recusar-se a tratar daqueles que foram vencidos pela doença, entendendo que, diante de tais casos, a medicina torna-se impotente perante os casos que não existem perspectivas de cura. Continuar um tratamento considerado fútil e doloroso é contra todos os princípios fundamentais da ética médica: contra a beneficência, pois não provê nenhum benefício ao paciente; contra a não-maleficência (*sic*), pois pode causar sofrimento e prejuízo ao paciente; contra a justiça, pois exige custos, tempo e energia que poderiam ser mais bem usadas em outros pacientes; e até mesmo contra a autonomia, pois ninguém quer receber uma terapia fútil que simplesmente prolonga por horas ou dias a morte (inevitável) em estado vegetativo irreversível, sem acrescentar qualidade de vida (SANTANA; RIGUEIRA; DUTRA, 2010, p. 407).

Mesmo havendo certeza da morte, esse acontecimento é tido como um inimigo a ser vencido. A discussão sobre a finitude da vida, o processo de morrer e a própria morte em si, é pouco explorada na sociedade, sendo considerada tabu. As médicas, Kübler-Ross e Arantes, ousaram desvendar esse processo de forma clara e acessível em seus livros, respectivamente: “Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes” (1969) e “A morte é um dia que vale a pena viver” (2016). O pioneirismo das autoras na área merece destaque.

Kübler-Ross, psiquiatra, dedicou-se a pacientes em fim de vida. Foi um nome exponencial no campo dos Cuidados Paliativos, passou a ser reconhecida como a mulher que mudou a maneira de o mundo pensar sobre a morte e o morrer (MORITZ, 2002). Já Arantes, geriatra, com formação em Cuidados Paliativos (CP), dedica-se a pacientes que enfrentam

doenças que ameaçam a continuidade da vida, é referência na abordagem paliativista no Brasil.

Ambas as médicas apresentam em suas obras impressões sobre a grande dificuldade que profissionais da saúde e a sociedade têm em abordar a morte. Kübler-Ross ([1969]2017), ao tratar sobre a morte, afirma que, quando se reflete sobre o falecimento, o inconsciente não permite idealizar a própria morte. Porém, caso se considere o fim, este se dará por interferência maligna, não sendo possível a morte natural. Isso porque a morte é tida como um castigo. Arantes, destaca:

o processo de morrer pode ser muito doloroso para a maioria das pessoas, principalmente por conta da falta de conhecimento e habilidade dos profissionais de saúde ao conduzir esse tempo sagrado da vida humana. Nesse processo, quando temos à nossa disposição uma equipe de saúde de fato habilidosa para conduzir os cuidados com o tempo que nos resta, mesmo que seja pouco, então teremos a chance incrível de sair dessa existência pela porta da frente, com honras e glórias dignas de grandes heróis, reis e rainhas da própria vida (2016, p. 53).

Sobre a tentativa de enganar a morte, prossegue Arantes:

podemos tentar acreditar que enganamos a morte, mas somos ignorantes demais para tal feito. Não morremos somente no dia da nossa morte. Morremos a cada dia que vivemos, conscientes ou não de estarmos vivos. Mas morremos mais depressa a cada dia que vivemos privados dessa consciência. Morreremos antes da morte quando nos abandonarmos. Morreremos depois da morte quando nos esquecerem (2016, p. 60).

Embora muitos presumam que profissionais da área da saúde dominem a temática da morte com naturalidade e detenham habilidade na comunicação de notícias difíceis, a realidade mostra-se diversa. A inabilidade na comunicação de notícias difíceis faz crescer vertiginosamente os cursos para capacitação na área. Profissionais reconhecem que não foram ensinados/as durante a Graduação a se comunicarem, outros confessam que fogem da conversa com pacientes e familiares (MONTEIRO, 2016).

Nesse sentido, vale a transcrição do artigo de Orth e colaboradores que trata da necessidade do ensino dos CP na Graduação de Medicina, trazendo a importância da habilidade na comunicação:

quando questionados sobre ter aprendido, na graduação, habilidades de comunicação e atitude médica para informar más notícias aos pacientes e a seus familiares, 151 (80,3%) acadêmicos responderam que não adquiriram tais competências. Entre estes, 95 (62,9%) eram do sexo feminino, e 56 (37,1%) eram do sexo masculino [...] (2019, p. 290).

A ausência de formação em comunicação, especialmente na comunicação de notícias difíceis pode ter um resultado desastroso. Hipócrates exercia na Grécia Antiga sua bem-sucedida arte com base na boa comunicação. Dessa maneira, características como empatia, compaixão, boa socialização e sensibilidade cultural são imprescindíveis a profissionais da Medicina (NEWMAN, 2010).

Gracia apresenta uma proposta de deliberação que pretende evitar os exageros na tomada de decisão. O procedimento, em apertada síntese, segundo Zoboli seria:

o itinerário do processo deliberativo inclui: deliberação sobre os fatos (apresentação do caso e esclarecimento dos fatos); deliberação sobre os valores (identificação dos problemas morais do caso; indicação do problema moral fundamental e identificação dos valores em conflito); deliberação sobre os deveres (identificação dos cursos de ação extremos, intermédios e do ótimo); deliberação sobre as responsabilidades (submeter o curso ótimo de ação às provas de consistência de tempo, publicidade e legalidade) (2012, p. 54).

Sobre o processo deliberativo como coadjuvante no desenvolvimento de habilidades fundamentais e instrumento de condução de dilemas:

assim, a deliberação revela-se meio e instrumento para sistematizar o manejo de problemas éticos, funcionando como via de educação permanente, que auxilia no desenvolvimento da competência, da sensibilidade ética e das habilidades críticas e dialógicas necessárias para conduzir a reflexão, discussão e resolução prudente e corresponsável das situações eticamente problemáticas (NORA; ZOBOLI; VIEIRA, 2015, p. 122).

Indiscutivelmente, a morte é uma empreitada difícil, dolorosa e muitas vezes enraizada na impotência, porém deve ser discutida; decisões devem ser tomadas com base nos melhores interesses do paciente, na beneficência e, especialmente, em respeito aos princípios éticos da não maleficência e autonomia.

Lown (2008) menciona que, para aqueles que se inclinam às teorias da conspiração, a sociedade americana parece ser adepta da morte lenta: “a conclusão é que a medicina científica prolongou e melhorou a vida, porém, ao mesmo tempo, piorou a morte” (2008, p. 289). A médicos/as não cabe a infalibilidade, a promessa da cura, a busca inalcançável pelo adiamento da morte. Não há estratégia perfeita, que só ofereça benefícios ao paciente e, disso o/a paciente deve estar ciente, evitando ilusões sobre ser salvo/a da morte (BOBBIO, 2014).

Compete ao bom relacionamento médico-paciente: a escuta compassiva; o auxílio na compreensão das informações por meio da relação dialógica horizontalizada; e compreender o que verdadeiramente importa ao/a paciente. Compete a Medicina o cuidado humanizado, com

foco na pessoa, não na doença, que muitas vezes de forma assombrosa passa a definir o/a paciente.

3.3 A UTILIZAÇÃO DA TECNOLOGIA EM BUSCA DA CURA DA MORTE

A DUBDH (UNESCO, 2005) traz a reflexões de extrema relevância, como o frenético avanço da Ciência e da tecnologia, sobre a necessidade de respeito à dignidade da pessoa humana, aos Direitos Humanos e às liberdades individuais decorrentes dessa evolução tecnológica.

Inquestionavelmente, a biotecnologia trouxe uma nova concepção de vida e do processo de morte, tendo em vista as inúmeras possibilidades de prolongamento artificial da vida biológica. Siqueira traz pontual contribuição no que se refere ao avanço da tecnologia na área da Saúde:

o século XX tornou real o mais extraordinário desenvolvimento da tecnologia biomédica, ao mesmo tempo que, paradoxalmente, fez reduzir a credibilidade devotada aos profissionais de saúde. Os pacientes confiam na tecnociência e desconfiam do profissional. Na mesma proporção em que valorizam as informações fornecidas pelos equipamentos, subestima-se a competência dos profissionais de saúde para estabelecer juízos diagnósticos acertados. Junte-se a isso a crescente presença de empresas de medicina de grupo ávidas por lucros, instituições de ensino guiadas exclusivamente por interesses financeiros e teremos, como resultado final, o caos que impera na assistência à saúde (2008, p. 40).

A morte não é uma doença a ser curada, mas um evento natural; a forma como se enfrentará esse acontecimento dependerá da percepção individual de dignidade, não devendo ser imposto como padrão, mas vivido singularmente. Essa discussão é frequentemente trazida quando se discute a legalização da eutanásia.

Os avanços tecnológicos trouxeram resultados extraordinários que possibilitaram curar doenças que até então eram consideradas fatais, e maior qualidade de vida ao reduzir sofrimentos e deficiências, possibilitando o prolongamento da vida de inúmeras pessoas. Obviamente, a Medicina contemporânea traz avanços memoráveis, mas, em contrapartida, o excesso de exames e procedimentos traz a falsa e perigosa percepção de que toda doença pode ser curada. As consequências desse excesso terapêutico podem acarretar frustrações e efeitos deletérios maiores do que aqueles que tinha como objetivo se evitar (BOBBIO, 2020).

Os ensinamentos de Jonas demonstram que a tecnologia se revela em um novo dilema:

[...] a moderna tecnologia médica, mesmo que não possa curar, aliviar ou comprar um prazo adicional de vida que valha a pena, por mais curto que seja, pode retardar de múltiplas maneiras o final mais além do ponto no qual a vida assim prolongada valha a pena ao próprio paciente, incluindo mais além do ponto em que ele pode valorá-la (2013, p. 2).

Outrora a figura paterna sacerdotal do médico de família, que atuava em parceria com padres em busca de alcançar uma morte serena para a pessoa o doente, deu espaço para inimagináveis avanços tecnológicos e novas abordagens diante do processo de morrer que surgiram visando alcançar pacientes com doenças terminais. Avanços reconhecidamente relevantes, mas que transformam a morte em uma inimiga, não em um processo natural (PESSINI, 2007).

Tal postura tem sido comumente adotada por médicos/as e consiste em uma afronta direta aos princípios da não maleficência, autonomia e à dignidade da pessoa. Esses princípios preveem que devem ser evitadas intervenções que se revelem em desrespeito à dignidade e à autonomia de pacientes. Assim, haverá a sua violação quando submeter o/a paciente a intervenções cujo sofrimento resultante seja muito maior do que o benefício eventualmente conseguido.

Um caso estadunidense “Cheryl O'Donnell vs. Lee Harrison, M.D. e St. Peter's Health”, que será posteriormente abordado detalhadamente, exemplifica o descumprimento do princípio da autonomia e da não maleficência. O Sr. O'Donnell com 67 anos, história clínica de Acidente Vascular Cerebral, implicações cardíacas e ortopédicas, havia elaborado sua Diretiva Antecipada, que dentre alguns desejos se negava a ser submetido à intubação e reanimação cardiopulmonar. Sua esposa e filhos estavam cientes de suas escolhas, sua esposa inclusive foi constituída como sua procuradora de cuidados de saúde. Contudo, os desejos do paciente foram ignorados após uma parada cardiorrespiratória, visto que o Sr. O'Donnell foi reanimado e submetido a outros procedimentos. Diante de situações como essa, se verifica a inobservância aos desejos do paciente, bem como a utilização de recursos terapêuticos que não trariam qualidade de vida ao paciente, mas tão somente sofrimento excessivo em decorrência do prolongamento da vida. Antes da morte do Sr. O'Donnell, a família judicializou. O resultado foi a condenação do médico e do hospital ao pagamento de indenização pelo prolongamento indevido da vida (EUA, 2018). O referido prolongamento artificial da vida, por inúmeras vezes, confronta com a capacidade de autodeterminação do paciente que previamente manifestou seus desejos em não continuar vivendo sem que haja proposta terapêutica curativa, isto é, desrespeito à autonomia do paciente (EUA, 2018).

Importante mencionar que a revista “The Economist”, no ano de 2015, citada por Siqueira (2019), atualizou o índice de qualidade de morte, após publicar, em 2010, um relatório encomendado pela “Lien Foudation”. Em 2017, a Kaiser Family Foundation divulgou novo relatório com relação aos cuidados em fim de vida. Dentre importantes informações, revelou que grande parcela da população brasileira (50%) considera importante o prolongamento da vida pelo maior tempo possível, diferentemente de outras, como: japonesa (9%), italiana (13%) e norte-americana (19%). Vale ressaltar que a pesquisa informa a disparidade nos níveis de escolaridade (SIQUEIRA, 2019).

Percebe-se que no Brasil, uma parcela expressiva dos/as cidadãos/ãs deseja o prolongamento artificial da vida, entretanto, a mais alta tecnologia não é capaz de conter a morte natural. Assim, deve-se questionar se aqueles indivíduos que desejam prolongar a vida têm a devida compreensão de que apenas adiarão o inevitável.

Mesmo com a impossibilidade tecnológica de impedir a morte certa, muitos/as pacientes têm sua vida prolongada obstinadamente. Nesse sentido:

hoje vivemos em uma era ímpar na medicina: muito se pode fazer para prolongar a vida humana. Ainda assim, mesmo com toda a tecnologia, morreremos. Morrer de morte natural pressupõe a existência de uma doença que segue seu curso natural de evolução, independentemente dos tratamentos que possam ser oferecidos, mesmo os mais modernos (ARANTES, 2016, p. 84).

Diante do cenário de negação da finitude da vida, da utilização desarrazoada da tecnologia, a possibilidade pelos cuidados de conforto em final de vida passa a ser fundamental. A cura não será alcançada para todos/as os/as pacientes, ainda que seja utilizada a mais apurada tecnologia da área médica, entretanto, o conforto deve ser dispensado indistintamente.

3.4 CUIDADO E MEDICINA

As condutas em saúde têm sido marcadas pela busca desenfreada pela cura, assim, quando há um indivíduo doente, o procedimento comum tem sido de adotar todas as propostas terapêuticas disponíveis, mesmo que não haja qualquer indicação técnica segundo a medicina baseada em evidências para aquele caso concreto.

De acordo com a Teoria Transcultural de Leininger, cuidado pode ser definido como:

[...] o ato de assistência, de apoio ou facilitação ao outro indivíduo, ou grupo, com necessidades evidentes ou antecipadas, para melhorar sua condição humana ou seu modo de vida. A ação de cuidar se refere ao conjunto de ações, processos e decisões diretas ou indiretas, de apoio e com conhecimento e habilidades, relacionadas com a assistência às pessoas de tal maneira que refletem um comportamento solidário, de apoio, compassivo, protetor, de auxílio, educativo e outros, segundo as necessidades, problemas, valores e metas do indivíduo ou grupo a que se assiste (TORRALBA y ROSSELLÓ, 2009, p. 115).

Prossegue o autor, versando sobre o foco da preocupação na doença, na cura do paciente: “[...] os atos e processos de cuidar são essenciais para o nascimento, desenvolvimento, crescimento, sobrevivência e morte do ser humano. É o cuidado e não a cura que os pacientes valorizam conscientes ou inconscientemente” (TORRALBA Y ROSSELLÓ, 2009, p. 115).

Quando a Medicina tem sua essência no cuidado, e não na cura, a preocupação não será pela doença da pessoa, mas pela pessoa doente (PESSINI, 2007). Corrobora Siqueira (2008) quando aponta que o avanço no conhecimento das doenças é grandioso, todavia, esquece-se do ser humano doente, o foco é no tratamento das doenças e não nas pessoas acometidas de determinadas enfermidades.

O/a paciente que padece de determinada doença não deixa de ser uma pessoa para se tornar uma doença. Mas, sim, continua em busca de significado, daquilo que faz sentido para sua existência, mesmo que diante de uma doença terminal. Permanece a biografia a ser respeitada, a ser cuidada. Pacientes devem receber cuidado em sua integralidade, o que significa acolher desejos e angústias.

Pessini (2007) menciona Kübler Ross no contexto da sabedoria da reflexão acerca da dignidade no fim de vida, ou seja, não abreviar a vida e, da mesma forma, não agredir terapêuticamente por meio de tratamentos fúteis e obstinados, mas aceitar a morte e fazer do momento uma experiência de crescimento. Essa ideia é conhecida como ortotanásia, que significa a boa morte, a morte no seu tempo. Assim, permitindo que o indivíduo padeça de forma natural.

Sobre a necessidade do conforto e de vivenciar a morte com dignidade, por mais complexo que seja determinar a percepção de dignidade de cada indivíduo, deve-se observar que:

o objetivo último da medicina é ‘curar às vezes, aliviar frequentemente, confortar sempre’. A implementação dessa visão na prática de cuidados na área da saúde vai garantir-nos a certeza de que poderemos, quando chegar o momento de dar adeus a este mundo, viver com dignidade a própria morte (PESSINI, 2007, p. 339).

Segundo Kalanithi, sobre os cuidados de conforto, relativos ao epílogo do livro “O último sopro de vida”, em que relata a experiência de câncer de seu esposo, neurocirurgião:

com a luz ainda baixa, os monitores de tratamento intensivo apitando intermitentemente, Paul abriu os olhos. Falamos mais uma vez sobre os “cuidados de conforto” — evitando tentativas agressivas de adiar sua decadência — e ele me perguntou se poderia ir para casa. Paul estava tão doente que eu temia que ele morresse no caminho. No entanto, afirmei que faria o possível para levá-lo para casa se aquilo era importante para ele, garantindo que o deixaríamos confortável, sem nenhum tipo de intervenção (2016, p. 82).

Paul Kalanithi era neurocirurgião, e sua mulher também médica. Na leitura do livro, a respeito dos cuidados que seriam dispensados a ele, observa-se como ele não desejava terminar seus dias. Isso porque estava acoplado a toda sorte de fios, equipamentos, *bips*. Entretanto, Paul desejou conforto, desejou ser cuidado da forma que fazia sentido para ele, respeitando seus desejos e valores.

Definir um conceito fechado para morte digna se mostra impossível, como dito, a percepção de dignidade permeia um terreno de extrema subjetividade; dessa forma, dependerá daquilo que é digno para a pessoa doente que tem sua vida esvaindo, não de um conceito jurídico ou filosófico. Contudo, algumas ponderações como a ausência de intervenções prolongadoras da vida, ausência de dor e desconforto físico, e máximo de conforto, representam a observância a dignidade (POLES; BOUSSO, 2009).

Em sentido oposto à morte digna, ou a uma ideia de dignidade, está a distanásia. Atualmente, a distanásia pode ser entendida como cuidado, seja pela sociedade em geral, como por muitos/as profissionais da saúde, que julgam a manutenção artificial da vida biológica benéfica ao/a paciente, mesmo que diante da ausência de proposta curativas, ou mesmo de melhora na qualidade de vida.

Gawande, em “Mortais”, reconhece a dificuldade que muitos da área médica enfrentam sobre a hora correta de parar:

nosso sistema médico é excelente quando se trata de tentar protelar a morte com quimioterapia de 12 mil dólares por mês, internações em unidades de tratamento intensivo de 4 mil dólares por dia e cirurgias de 7 mil dólares por hora. Porém no final das contas, a morte acaba vindo, e poucos sabem a hora certa de parar (2015, p. 147).

Quando a Medicina não mais alcança os objetivos de preservar ou restabelecer a saúde, aliviar o sofrimento, a indicação de novos procedimentos médicos torna-se desnecessária. Daí emerge a obrigação moral de suspender as medidas fúteis e obstinadas e

intensificar os cuidados no sentido de proporcionar alívio ao sofrimento decorrente do processo de morte (PESSINI, 2009).

Dessa forma, transformar o entendimento de uma sociedade evidentemente distanásica em consciente sobre finitude humana, daquilo que representa os melhores interesses de pacientes, e que a terapêutica obstinada não se trata de cuidado, reflete-se em um grande desafio que demanda comprometimento político e social.

3.5 DIRETIVAS ANTECIPADAS COMO INSTRUMENTO INIBIDOR DA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

As diretivas antecipadas nada mais são do que instruções prévias referentes aos cuidados de saúde futuros, daquela pessoa que estiver impossibilitada de se expressar autonomamente. O referido instrumento não se trata de uma simples ferramenta, mas da expressão do direito à autodeterminação e do exercício de autoconhecimento relacionado à finitude humana, tendo como objetivo a legitimação da vontade da pessoa.

A origem desse instrumento deu-se nos EUA, tendo como objetivo a manifestação de vontade de pacientes sobre os cuidados de saúde, possibilitando a expressão dos desejos e das preferências de forma antecipada, bem como do exercício da autonomia e da preservação nas tomadas de decisão (PAVÃO; ESPOLADOR, 2019). Quanto à nomenclatura, não se adentrará nas especificidades⁴, a que será aplicada no presente trabalho será Diretiva Antecipada (DA). Tal termo é adotado no trabalho conforme publicação no “Jornal da Associação Médica Americana” de 2015:

Diretivas Antecipadas são instruções escritas que o paciente prepara para ajudar a guiar seu cuidado médico. São aplicadas a situações específicas como uma doença terminal ou um dano irreversível. As Diretivas Antecipadas produzem efeito quando o médico determina que o paciente não é mais capaz de decidir acerca de seus cuidados médicos (THOMPSON, 2015, p. 868).

Essa nomenclatura também é utilizada pela Associação Médica Mundial, tendo em vista que a expressão não se refere apenas à vontade, como o termo mais conhecido de “Diretiva Antecipada de Vontade”, mas também possibilita a inclusão das preferências do/a

⁴ Luciana Dadalto (2018) utiliza a nomenclatura Diretivas Antecipadas de Vontade, tratando como gênero de documentos, dos quais são espécies o Testamento Vital e a Procuração para Cuidados de Saúde. Contudo, a imprecisão da nomenclatura é uma realidade (MONTEIRO; SILVA JR., 2019).

paciente (ALBUQUERQUE, 2020). No tocante à regulamentação, apesar de haver leis em diversos países do mundo, no Brasil não há legislação específica acerca do tema, existindo somente Projetos de Leis (PL), como o PL 149/2018 que tramita no Senado Federal e trata especificamente desse assunto, é o que demonstra estar mais avançado, pois aguarda audiência pública.

Tramitam outros projetos cujo tema principal trata-se dos direitos de pacientes, incluindo em seu conteúdo a abordagem das DA. Esses projetos são: PL 5559/2016 (Lei de Direitos dos Pacientes) e PLS 493/2020 (Estatuto do Paciente). O que se observa dos projetos, especialmente nos PL 149/2018 e PLS 493/2020, é a vedação à recusa aos CP, trazendo tal abordagem como dever, não como direito.

A assistência em CP será abordada em tópico próprio. Porém, no tocante aos PLs citados, vale frisar que essa abordagem não deve ser imposta, por tratar-se de direito. Ainda que se justifique que um dos objetivos dos CP seja resguardar a dignidade de pacientes, a percepção de dignidade é de extrema subjetividade, não havendo espaço para imposições. Diante disso, nenhuma legislação deveria impor a abordagem dos CP a pacientes, porque isso violaria o princípio à autonomia.

Retornando à análise jurídica das DA no Brasil, a ausência de legislação sobre o assunto, não é impeditivo para realização do documento. Tendo em vista o respaldo legal suficiente para legitimação da vontade, tal como a Constituição Federal, Tratados Internacionais que versem sobre Direitos Humanos, Código Civil (BRASIL, 2002), Enunciados do CNJ, e ainda a Resolução do CFM a respeito (BRASIL, 2012a). Assim, com a observância de tais documentos, é possível reconhecer a validade das DA realizada em solo nacional.

Entretanto, indene de dúvidas a urgência que o Congresso Nacional aprove legislação acerca do tema, sobretudo para trazer segurança jurídica a pacientes, familiares e profissionais da saúde. Albuquerque se pronuncia sobre:

no Brasil, não há previsão legal expressa que disponha sobre as DA. No entanto, o direito à DA deriva do direito à autodeterminação, decorrente do direito à privacidade, previsto no Artigo 17 do Pacto Internacional sobre Direito Civil e Políticos, no Artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, no Artigo 12 da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência e no inciso X do art. 5º da Constituição Federal de 1988. Registre-se que a Resolução nº 1.995/2012, do Conselho Federal de Medicina, dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade do paciente. Conforme reconhecido pelo Conselho da Europa, o acesso de todos os pacientes às DA é uma questão de direitos humanos e os estados devem adotar medidas para que as DA sejam de fácil acesso, sem excessiva formalidade. Portanto, é essencial que o Congresso Nacional aprove legislação que disponha sobre as DA, porquanto é fundamental que haja uma lei para que se configure

segurança jurídica aos profissionais de saúde e aos pacientes quanto à temática das DA (2020, p. 161).

Em relação às Resoluções do CFM, sem dúvida o poder normativo se limita à ética profissional e as questões organizacionais da autarquia e dos Conselhos Regionais. Entretanto, não se deve perder de vista a importância das Resoluções. O próprio Poder Judiciário ao fundamentar suas decisões se utiliza dessas Resoluções:

se o paciente, com o pé esquerdo necrosado, se nega à amputação, preferindo, conforme laudo psicológico, morrer para ‘aliviar o sofrimento’; e, conforme laudo psiquiátrico, se encontra em pleno gozo das faculdades mentais, o Estado não pode invadir seu corpo e realizar a cirurgia mutilatória contra a sua vontade, mesmo que seja pelo motivo nobre de salvar sua vida.2. O caso se insere no denominado biodireito, na dimensão da ortotanásia, que vem a ser a morte no seu devido tempo, sem prolongar a vida por meios artificiais, ou além do que seria o processo natural.3. O direito à vida garantido no art. 5º, caput, deve ser combinado com o princípio da dignidade da pessoa, previsto no art. 2º, III, ambos da CF, isto é, vida com dignidade ou razoável qualidade. A Constituição institui o direito à vida, não o dever à vida, razão pela qual não se admite que o paciente seja obrigado a se submeter a tratamento ou cirurgia, máxime quando mutilatória. Ademais, na esfera infraconstitucional, o fato de o art. 15 do CC proibir tratamento médico ou intervenção cirúrgica quando há risco de vida, não quer dizer que, não havendo risco, ou mesmo quando para salvar a vida, a pessoa pode ser constrangida a tal.4. **Nas circunstâncias, a fim de preservar o médico de eventual acusação de terceiros, tem-se que o paciente, pelo quanto consta nos autos, fez o denominado testamento vital, que figura na Resolução nº 1995/2012, do Conselho Federal de Medicina.** 5. Apelação desprovida (BRASIL, 2013a, TJRS - Apelação: 70054988266, grifo nosso).

Sem adentrar no mérito da decisão colacionada, pois o caso apontado tratava na realidade de recusa de tratamento, observa-se na fundamentação do julgado menção a Resolução n. 1995/2012 (BRASIL, 2012a). No que diz respeito ao reconhecimento das DA pelo Poder Judiciário, “sinalizam tendência à admissão, pelos julgadores, dessas diretivas antecipadas, em que a pessoa dispõe qual a conduta a ser adotada, pelos médicos, caso o autor dessas disposições esteja em fase terminal de doença incurável” (KFOURI NETO, 2019, p. 212).

Superando os aspectos legais da inexistência de legislação específica, importante destacar que a elaboração dessa ferramenta deve estar alicerçada na comunicação impecável e compassiva. De modo que DA devem ser elaboradas com o auxílio de profissional da saúde apto tecnicamente a esclarecer as consequências das escolhas do/a paciente, seja na recusa ou aceitação de tratamentos.

De acordo com Dworkin (2009), conforme relato publicado em 1993 pelo “*American Journal of Public Health*”, 1400 profissionais da Medicina e da Enfermagem de cinco grandes hospitais participaram de uma pesquisa sobre cuidados que dispensaram a pacientes que

viviam a fase terminal da doença. Dos/as participantes da pesquisa, 70% responderam que adotavam postura excessiva, muitas vezes contrariando a vontade de pacientes embora já conhecida, mais, ignoravam suas próprias convicções.

O relato acima mencionado é do ano de 1993, mas será que com o passar dos anos essa postura recalcitrante por parte dos profissionais da saúde se mostra consideravelmente diversa? A pergunta parece desafiadora ainda nos dias atuais, pois se observa a tendência de responsabilização decorrente da prática do ato ilícito, que em apertada síntese seria o descumprimento da vontade do paciente, tema que será mais bem analisado na próxima seção.

Legitimar a vontade de paciente, como dito anteriormente, trata-se de respeito ao processo de autoconhecimento daquele indivíduo, que por vezes se defrontará, e apenas nesse momento com a consciência da própria finitude. Dado isso, mostra-se relevante a construção de conexões entre as pessoas envolvidas, uma vez que informar não é o bastante, primordial é a comunicação, e suficientemente esclarecida.

Silva (2002) discorre sobre a percepção dos pacientes e o compromisso dos/as profissionais da saúde durante o processo de comunicação, que vai além da comunicação verbal. Envolve, pensa a autora, o próprio sentimento daquele/a que informa diante do outro indivíduo:

só após ter percebido isso aprendi que a compreensão que os pacientes precisam ter do profissional da área da saúde passa, principalmente, pela compreensão de que quando nos comunicamos com as pessoas não temos apenas o compromisso de passar um conteúdo, uma informação, pois toda comunicação envolve um sentimento, ou seja, o que é que sentimos quando ficamos diante do outro; o que é que sentimos quando ficamos diante daquela pessoa e diante da informação que temos a transmitir; o quanto concordamos com Natagori, quando ele diz: 'Abandonarei todas as honras, menos a de te servir' (SILVA, 2002, p. 74).

O processo de comunicação em saúde demanda criação de conexões. O/a profissional da saúde necessita de profunda consciência do padecimento do outro indivíduo, desejo de aliviar as angústias e proatividade para fazê-lo.

Manter pacientes informados/as de sua condição, das possibilidades terapêuticas e mesmo da ausência dela, compete a médicos/as. Segundo Gracia "é necessário que o profissional médico eduque o paciente e seu representante no decorrer de todo o processo de tomada de decisões antecipadas, clarificando seus valores" (CREMESP, 2010, *on-line*).

Alguns dos dilemas enfrentados para a efetivação das DA está na ausência de informação adequada prestada por profissional da saúde, escolhas que não são claras e demandam interpretações, insegurança por parte de profissionais em seguir a vontade de

pacientes (ALBUQUERQUE, 2020). Primordial que se reconheça, antes, o que importa para pacientes, para conseqüentemente, verificar a percepção de dignidade. Por fim, acolher e respeitar as preferências de pacientes, ainda que completamente diversa das dos/as profissionais.

Aceitar decisões que vão ao encontro da moralidade de partícipes da relação profissional-paciente/família é simples, diferentemente das decisões que se afastam da moralidade dos/as envolvidos/as; por isso, o processo da construção de uma DA revela-se um grande desafio, pois incita o julgamento daquelas pessoas que deveriam apoiar.

Engelhardt Jr. reflete quanto aos estranhos morais e a essencialidade da Bioética:

em um dos meus livros, (Fundamentos da Bioética, 1998), focalizo a possibilidade de trabalharmos juntos e pacificamente, ainda que não dividamos a mesma religião ou ideologia. Trata-se da Bioética dos ‘estranhos morais’”. Suponhamos que o nosso trabalho seja dentro de um grande hospital religioso. Logicamente ficaremos ao lado de médicos, enfermeiros e pacientes que são estranhos morais! A solução contra qualquer atrito é mantermos o respeito e a interação humana, se presumirmos que nossa moralidade possa soar como uma ofensa. É tão simples! [...] É por isso que julgo a Bioética tão útil, no sentido de abrir espaço às formas diferentes de perceber a estrutura da Medicina e a vida humana, em culturas variadas. É ferramenta importante, pois se vincula à totalidade de aspectos da vida, da sexualidade à reprodução, nascimento, morte, alocação de recursos... Por meio dela subvencionamos discussões relativas ao desenvolvimento de novas tecnologias, por exemplo, que têm um custo, pois são capazes de modificar a forma de nascer das nossas crianças e os padrões de morte (CREMESP, 2005, *on-line*).

A proposta dos estranhos morais de Engelhardt Jr. (1998) revela incontestemente a postura adotada frequentemente pela sociedade que desrespeita aquilo que tem significado para a outra pessoa. Moralidades diversas não são bem recepcionadas, muitas vezes soam como desprezo, quando na verdade deveriam ser respeitadas e trabalhadas conjuntamente em benefício das diversas moralidades.

As DA têm como cerne a legitimação da vontade do/a paciente por meio da sua capacidade de se autodeterminar. Desse modo, o instrumento mostra-se valioso meio para rechaçar a prática da distanásia, por meio da manifestação antecipada de seus valores, desejos e preferências, vedando a prática de terapêuticas fúteis e obstinadas que visem apenas ao prolongamento de sua vida biológica.

3.6 O ENSINO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS E A DISTANÁSIA

Quando se pensa em CP a ideia de morte iminente e abandono terapêutico logo é associada. Inquestionavelmente a assistência em CP também dispensa cuidados a pacientes em final de vida, mas não somente. Os CP têm abordagem centrada no/a paciente que enfrenta uma doença ameaçadora da continuidade da vida, assim, o âmago do cuidado não está na doença, mas na pessoa enferma e, em todas as suas dimensões.

O cuidado igualmente é dispensado a familiares que adoecem conjuntamente. Investir em CP é oportunizar uma Medicina humanizada, centrada no cuidado, na qualidade de vida, na autonomia pelo maior tempo possível, na dignidade segundo a percepção do/a paciente. CP têm a ver com qualidade de vida, não com quantidade de dias de vida.

Em outubro de 2020, foi publicado, em parceria pela *Worldwide Palliative Care Alliance* e a OMS, a 2ª edição do Atlas Global sobre CP, trazendo a estimativa de que, no ano de 2017, em média 55.945.730 pessoas morreram no mundo. Dessas mortes, 73,4% ocorreram por doenças não transmissíveis, das quais 28,2% foram por câncer, 22,2% pela Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS), 14,1% por doenças cardiovasculares e 12,2% por demências. Desse total, 45,3% das mortes necessitaram da assistência em CP (MAINART; VASCONCELOS; BUSSINGUER, 2021, p. 3).

Outra pesquisa realizada por cientistas estadunidenses (FINKELSTEIN *et al.*, 2022) abordou pontos sobre: higiene dos locais; atendimento e morte no local de escolha do/a paciente; segurança; suporte espiritual e religioso; apoio psicológico; conforto; controle de sintomas; qualidade de vida; apoio e incentivo nas relações com amigos/as e familiares por parte dos/as profissionais; auxílio com as preocupações não médicas; informações compreensíveis que permita tomada de decisão; cordialidade no tratamento com o/a paciente; e custos com tratamentos como óbice ao recebimento dos cuidados. Como resultado, revelou o Brasil como o terceiro pior país no mundo para morrer, estando à frente do Líbano e Paraguai: “com uma pontuação final de 38,7, o Brasil recebeu nota ‘F’, a pior possível” (BANDEIRA, 2022, *on-line*).

A definição de CP é apresentada pela OMS da seguinte forma:

são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2020, *on-line*).

Os avanços da Medicina trouxeram incontáveis benefícios, contudo, o perfil tecnicista em detrimento da Medicina humanizada afasta o/a paciente do centro do cuidado. A busca

desenfreada pela cura e por novas propostas terapêuticas fomenta a ideia de que a morte possa ser vencida a todo custo, retirando de um evento inevitável sua naturalidade.

Um dos grandes desafios da assistência em CP é a formação insuficiente sobre tal abordagem (DOMINGUEZ *et al.* 2021). Igualmente importante perceber que os CP não almejam a abreviação da vida de paciente (FLORIANI; SCHRAMM, 2008). Assim, não deve ser confundido com abandono de paciente e omissão de assistência.

Diante desse cenário, urge a necessidade de que a disciplina CP integre as grades curriculares dos Cursos da área da Saúde e do Direito. O objetivo é o de aprimorar as competências e habilidades de futuros profissionais, ao menos com conceitos e princípios básicos sobre o tema, evitando a disseminação de desinformação.

A falta do ensino sobre CP na Graduação em Medicina é constatada por Orth e colaboradores, no artigo “Conhecimento do Acadêmico de Medicina sobre Cuidados Paliativos”, publicado na “Revista Brasileira de Educação Médica”:

negaram ter recebido, durante a graduação, informações necessárias para controlar sintomas comuns (como dispneia, vômitos e obstipação) nos pacientes em CP 124 (66%) participantes. Quando questionados sobre ter adquirido, na graduação, informações necessárias para realizar o cuidado de pacientes em situação terminal, 158 (84%) acadêmicos responderam que não adquiriram conhecimento a respeito do assunto [...] (2019, p. 290).

Corroborando esse entendimento, o estudo de Ribeiro e colaboradores, cujo título é “Ensino dos Cuidados Paliativos na Graduação em Enfermagem do Brasil”, que retrata o seguinte:

os resultados permitiram constatar que o ensino dos Cuidados Paliativos enquanto temática teórica e/ou vivencial em disciplina tem pouca expressão nos currículos de graduação de enfermagem. A verificação dessa fragilidade também tem sido retratada em outros estudos que se propõem a analisar o ensino destes em cursos na área da Saúde, inclusive, de enfermagem [...] (2020, p. 134).

Percebe-se que a ausência de incentivo do ensino dos CP é reforçada por profissionais que preferem o modelo paternalista, no qual o/a médico/a permanece na postura sacerdotal e detentora de todo o conhecimento. O trabalho realizado por uma equipe com diferentes saberes não encontra espaço no individualismo e, por fim, o foco jamais estará na pessoa, mas na doença, visto que cuidar de pessoas demanda maior trabalho.

Pessini reflete sobre a ortotanásia como sendo o caminho do meio, no qual não se abrevia e nem se prolonga a vida do/a paciente:

a medicina paliativa, de alguma maneira, se constitui numa terceira via entre a eutanásia, de um lado, e a distanásia, de outro, e procura implementar a ortotanásia, que segundo Marciano Vidal, teólogo espanhol, é uma ‘síntese ética do direito de morrer com dignidade e do respeito pela vida humana’ (2007, p. 229).

Embora muitos confundam os conceitos de eutanásia e ortotanásia, tratando os institutos como se fossem sinônimos, não são. Esse desalinho conceitual não impera apenas em meio à sociedade leiga, mas igualmente entre juristas e profissionais da saúde.

O CFM publicou em 28 de novembro de 2006 a Resolução n. 1805 que versa sobre a possibilidade de interrupção e suspensão de tratamentos médicos que prolonguem a vida do paciente com doenças em fase terminal e incurável (BRASIL, 2006). Ocorre que a Resolução não foi recepcionada de forma unânime, assim, teve sua constitucionalidade questionada pelo Ministério Público Federal (MPF) por meio do ajuizamento de uma Ação Civil Pública (BRASIL, 2007).

A ação proposta pelo MPF entendia que o CFM não possuía poder para estabelecer condutas éticas tipificadas como crime, defendendo que o direito à vida é indisponível, e equivocadamente definiu ortotanásia como sinônimo de eutanásia (BRASIL, 2007). Em sede de antecipação dos efeitos da tutela, a Resolução foi suspensa em outubro de 2007. Em 01 de dezembro de 2010, o Poder Judiciário Federal julgou improcedente a ação, suspendendo a liminar. O MPF não recorreu da decisão de improcedência (BRASIL, 2010).

Observa-se a dificuldade do debate acerca de discussões bioéticas atreladas à morte, além de demonstrar a limitação que a sociedade revela ter quando se depara com questões acerca da finitude. Referida complexidade não se atém à sociedade leiga, mas especialmente a profissionais da área da Saúde que raramente compreendem a humanização do processo do morrer:

o profissional de saúde sabe manejar de forma eficaz a alta tecnologia, porém nem todos são tão eficazes quando se trata do manejo do processo da terminalidade, considerando o fato de humanizar a morte e o morrer. Nesse sentido, vale destacar que, na formação em Medicina, a tecnicidade dos tratamentos curativos é o foco principal, sendo necessário preparar o aluno para lidar com os cuidados paliativos e também para discutir a questão com os pacientes e familiares, o que geralmente é negligenciado (CORREIA *et al.*, 2018, p. 83).

Diante de tais situações, o ensino dos CP mostra-se de extrema relevância. Contudo, sem que haja comprometimento político e social, improvável que o Brasil avance na disseminação do tema de formação adequada. O comprometimento da sociedade é de grande

valia, para que conseqüentemente se perceba, pelo Poder Legislativo, a necessidade da assistência em CP.

Muitos são os/as profissionais que advogam pela inserção da disciplina de CP nas graduações da área da Saúde, por meio de diversos artigos publicados sobre o tema:

os autores afirmam que o ensino dos cuidados paliativos pode complementar o aprendizado dos profissionais médicos em formação, para que estes se sintam mais capacitados para lidar com os cuidados ao paciente por meio do viés da medicina resolutiva e, na mesma medida, quando a cura não for mais possível (CORREIA *et al.*, 2018, p. 84).

Em artigo, Freitas, destaca:

a literatura internacional, desde o final da década de 1990, evidencia que inserir o ensino de cuidados paliativos na graduação médica forma profissionais mais preparados para lidar com pacientes no fim da vida, manejar sintomas físicos e abordar aspectos psicossociais e espirituais de forma efetiva. Alguns estudos demonstraram também que a formação específica em cuidados paliativos estabelece melhor comunicação de más notícias a pacientes com doenças ameaçadoras à vida, além de preparar os estudantes para lidar com a possibilidade de morte dos pacientes (2017, p. 530).

A discussão deve ir além da academia, é uma questão de ética aplicada, concretizar necessidades. Daí a relevância da participação da sociedade de forma ativa. No que diz respeito à necessidade do exercício da cidadania, Cortina trata da questão:

dentre as múltiplas razões que poderiam ser invocadas, uma parece constituir o alicerce sobre o qual se assentam as outras: a necessidade, nas sociedades pós industriais, de gerar entre seus membros um tipo de identidade na qual se reconheçam e que os façam se sentir pertencentes a elas, porque é evidente que esse tipo de sociedade sofre de uma falta de adesão por parte dos cidadãos ao conjunto da comunidade, e sem essa adesão é impossível responder conjuntamente aos desafios que se apresentam a todos (2005, p. 18).

Assim, o exercício da cidadania ativa faz-se imprescindível na busca da compreensão de dilemas, como na apresentação de possíveis soluções. A participação da sociedade não deve ser restrita, mas, sim, ser mais ampla possível, a fim de que a comunidade, de alguma forma, se identifique e faça parte de forma ativa das soluções de dilemas que serão experimentados.

A pauta dos CP chegou até a Câmara dos Deputados, especialmente no que se refere ao ensino nas graduações de Medicina. Inicialmente a Secretaria de Educação Superior (SESU) recebeu o requerimento apresentado pela Deputada Luísa Canziani. Deu encaminhamento ao Conselho Nacional de Educação (CNE), que, por meio de seu Colegiado,

entendeu pela pertinência do requerimento. A Comissão de Educação da Câmara dos Deputados realizou em 01 de dezembro de 2021, Audiência Pública com a presença dos/as seguintes convidados/as para discutir o assunto: o diretor de Desenvolvimento da Educação em Saúde da Secretaria de Ensino Superior do Ministério da Educação, Sérgio Henrique da Silva Santos; o conselheiro da Câmara de Educação Superior do Conselho Nacional de Educação, Luiz Roberto Liza Curi; a diretora da Comissão de Defesa Profissional da Associação Médica Brasileira (AMB), Miyuki Goto; a conselheira do CFM, Maíra Pereira Dantas; a integrante da Comissão Técnica de Atenção Básica do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) Maria Alex Sandra Costa Lima Leocácio; a médica geriatra especialista em Cuidados Paliativos e Suporte ao Luto Ana Claudia Quintana Arantes; e a advogada, cursando Mestrado em Bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná, especialista em Direito da Medicina pela Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, associada à Academia Nacional de Cuidados Paliativos, Franciane Campos (AGÊNCIA CÂMARA DE NOTÍCIAS, 2021).

A decisão tomada pelo colegiado do CNE e transmitida durante a Audiência Pública pelo Conselheiro Luiz Roberto Liza Curi foi no sentido da alteração da matriz curricular da Graduação de Medicina, determinando a inserção da disciplina de CP. Como fruto foi elaborada Resolução, relatada, votada e aprovada em sessão do CNE realizada em março de 2022.

A alteração da diretriz curricular da Graduação de Medicina potencialmente proporcionará a milhares de pessoas a possibilidade de futuro acesso a uma abordagem humanizada, que terá início na formação de futuros/as egressos/as. Conforme Castro, Taquette e Marques, tal formação “possibilita ao estudante desenvolver competências que irão melhorar o cuidado do paciente não só na finitude, mas também na assistência geral destinada a ele” (2021, p. 5).

Diante desse cenário, percebe-se que a valorização da Medicina curativa, com objetivo predominante na cura, requer reformulações. Tal providência deve ter como foco especialmente nas habilidades humanísticas, na comunicação compassiva que oportuniza o reconhecimento da dignidade de cada paciente como um ser único que é, e não se amolda a protocolos, será oportunizado por meio do comprometimento político e social.

Por fim, a assistência em CP mostra-se como meio eficaz contra a prática da distanásia, por meio da disseminação de conhecimento, a favor do cuidado centrado na pessoa enferma, no respeito à sua capacidade de se autodeterminar, a receber cuidados mesmo quando a cura não puder mais ser perseguida.

4 DIMENSÕES ÉTICO-JURÍDICAS DECORRENTES DA DISTANÁSIA

No Brasil, não há legislação que aborde a prática da distanásia; sequer a matéria foi levada para apreciação do Poder Judiciário. Contudo, importante destacar que o Estado de São Paulo, desde 17 de março de 1999, conta com a Lei n. 10.241, conhecida como Lei Mario Covas, cuja abordagem revela uma essência humanista, tendo o cuidado centrado no/a paciente (PESSINI, 2005). Assim, oportuno comentar brevemente esta Lei.

A Lei Mario Covas evidencia o âmagio humanístico dos cuidados em saúde:

são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:

I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;

II - ser identificado e tratado pelo seu nome ou sobrenome;

III - não ser identificado ou tratado por:

a) números;

b) códigos; ou

c) de modo genérico, desrespeitoso ou preconceituoso;

[...]

XXIII - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida; e

XXIV - optar pelo local de morte (SÃO PAULO, 1999, art. 2).

Esta Lei não foi apenas precursora em relação ao cuidado centrado no/a paciente, no respeito ao direito de recusar tratamentos prolongadores da vida que trazem como resultado dor e sofrimento, mas em inspirar outras Unidades Federativas a fazê-lo, como no caso dos Estados do Rio de Janeiro, Lei n. 3.613 de 2001, Paraná, Lei n. 14.254 de 2003, Pernambuco, Lei n. 12.770 de 2005, e outros.

Configurar a prática da distanásia em infração ética profissional, ilícito civil ou crime, pode ser um tanto quanto controversa, assim, diante de inúmeras incertezas, há insegurança jurídica, especialmente por parte dos/as profissionais da saúde. A tecnociência trouxe avanços jamais pensados, de igual forma, dilemas éticos exponenciais que interferem decisivamente no final da vida, o que pode ser denominado o oitavo dia da criação, assim dizendo, o ato do ser humano assumir responsabilidades em retardar a morte (PESSINI, 2009).

Diante de múltiplas indefinições relacionadas à prática da distanásia, debates e reflexões sobre o tema devem ser estimulados, especialmente quando se considera a vontade manifesta do/a paciente, o grande sofrimento ao qual será submetido/a, o alto “investimento” em pacientes com doenças terminais e sem qualquer perspectiva de cura, e o impacto econômico substancial no Sistema Único de Saúde (SUS) e na saúde suplementar. A análise acerca das dimensões da responsabilização foi feita, neste texto, especialmente, com base

nos/as profissionais da saúde (médicos/as), pois a obrigação recai sobre o/a responsável pelo cuidado do/a paciente, com raras exceções em outros/as profissionais da saúde.

4.1 RESPONSABILIDADE ADMINISTRATIVA PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

A conduta de obstinar a terapêutica leva à prática da distanásia. Muitos/as profissionais da saúde relatam que reconhecer a partir de qual ponto pode se afirmar que a terapêutica passa a ser obstinada é de grande complexidade (SILVA; QUINTANA; NIETSCHE, 2012).

Nessa quadra de raciocínio, embora intrincada, há a possibilidade de se reconhecer a infração ética profissional praticada em virtude do descumprimento dos dispositivos do código deontológico, especialmente do que preceitua o inciso XXII dos princípios fundamentais e Arts. 14, 35 e 41 do CEM de 2018 (BRASIL, 2019). Da análise do CEM, já no capítulo I, “Dos princípios fundamentais”, o inciso XXII versa sobre as terapêuticas desnecessárias. O Art. 14 dispõe acerca da vedação da prática e indicação de atos médicos desnecessários e proibidos pela legislação vigente. Já o Art. 35 prescreve a respeito do excesso de procedimentos médicos. Por fim, o Art. 41 veda a abreviação da vida de pacientes, e, no parágrafo único incentiva a abordagem dos CP sem que se adote terapêutica obstinada, respeitando a capacidade de autodeterminação do/a paciente, ou de seu/sua representante legal, na impossibilidade de aquele o fazer (BRASIL, 2019).

A insegurança jurídica no que se refere a uma possível configuração do crime de omissão de socorro faz com que médicos/as pratiquem a Medicina defensiva, consequentemente, obstinando a terapêutica. Torres (2011) leciona sobre a adoção da Medicina defensiva, que sabidamente se utiliza de medidas fúteis e desnecessárias, com objetivo primordial de fazer prova de uma suposta prática médica adequada, porque no caso de ser questionado judicialmente, poderá comprovar a boa atuação profissional. Referido autor alerta para a necessidade de que médicos/as instruírem-se não apenas ao que se refere à ética, mas igualmente no campo do Direito.

No tocante à finitude humana, algumas questões atreladas ao fim de vida foram abordadas pelo CFM recentemente, diferentemente da abordagem dos códigos deontológicos de outros países, que há tempos versava sobre o tema. Pessini (2009), após realizar detida análise de todos os CEM do Brasil (1929, 1931, 1945, 1953, 1965, 1984, 1988, 2009 e 2018), observou que o CFM somente abordou questões ligadas à finitude humana a partir da versão

de 2009, mantendo a abordagem no texto do CEM atual (BRASIL, 2019). Isso demonstra que a abordagem acerca do fim de vida, embora levantada em inúmeros países há anos, não detinha a mesma relevância no Brasil. Além disso, Pessini (2009) ainda traz a comparação dos códigos deontológicos de diversos países com o CEM de 1988 do Brasil, relatando o contexto sócio-histórico-cultural de recusa da morte no modelo brasileiro. Em contrapartida, apresentou o posicionamento de países como Canadá, Estados Unidos, Portugal, Espanha e Itália, todos com abordagem direta, rechaçando o prolongamento da vida com propósito de obstinar a terapêutica (PESSINI, 2009).

Assim, é possível observar que o código deontológico médico brasileiro levou alguns anos desde a sua primeira versão para compreender a pertinência desse tema, abordando de forma mais determinada pontos relacionados ao fim de vida. Ainda há grandes embaraços por parte dos/as médicos/as em desmistificar a omissão de socorro, falta a compreensão que para configurar a prática, “o omitente tenha a possibilidade material de evitar o resultado” (TORRES, 2008, *on-line*). Consequentemente, adotam todos os recursos para pacientes sem qualquer perspectiva de cura, ou mesmo, possibilidades de melhora da qualidade de vida, acreditando estarem agindo com ética e em busca dos melhores interesses do/a paciente.

O psicanalista Rubem Alves traz uma contribuição sobre ética e costumes:

um amigo contou-me dos últimos dias do seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Era-lhe insuportável a visão do sofrimento do pai. Dirigiu-se, então, ao médico: ‘O senhor não poderia aumentar a dose dos analgésicos, para que meu pai não sofra?’. O médico olhou-o com olhar severo e disse: ‘O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?’. Há dores que fazem sentido, como as dores do parto: uma vida nova está nascendo. Mas há dores que não fazem sentido nenhum. Seu velho pai morreu sofrendo uma dor inútil. Qual foi o ganho humano? Que eu saiba, apenas a consciência apaziguada do médico, que dormiu em paz por haver feito aquilo que o costume mandava; costume a que frequentemente se dá o nome de ética. [...] Um outro velhinho querido, 92 anos, cego, surdo, todos os esfíncteres sem controle, numa cama -de repente um acontecimento feliz! O coração parou. Ah, com certeza fora o seu anjo da guarda, que assim punha um fim à sua miséria! Mas o médico, movido pelos automatismos costumeiros, apressou-se a cumprir seu dever: debruçou-se sobre o velhinho e o fez respirar de novo. Sofreu inutilmente por mais dois dias antes de tocar de novo o acorde final (2003, p. A3).

Decisivamente a vida não deve ser representada apenas por monitores, com base na biologia, a vida vai muito além. Cumprir os ditames de juramentos jamais assegurará a vida de quem quer que seja.

Médicos/as não raras vezes confidenciam como desejam morrer. Ou melhor, desejam que seu processo de morte seja desprovido de toda sorte de parafernálias tecnológicas que se prestam a manter suas vidas biológicas sem qualquer possibilidade de uma vida de relação,

assim, optam pela ortotanásia e a abordagem dos CP (CORADAZZI, 2015). Coradazzi, que é médica, traz a realidade no livro “No final do corredor”, no capítulo “Como os médicos morrem”, baseado no artigo *How doctors die*, publicado em trinta de novembro de 2011, pelo médico Ken Murray:

o fato é que, por mais incrível que pareça e por mais incômodo que seja, médicos também morrem. E não gostam da ideia de morrer, tanto quanto qualquer outra pessoa. O que é diferente entre os médicos não é a quantos tratamentos eles têm acesso em comparação com os outros pacientes, e sim a quão menos tratamentos eles próprios se submetem. Médicos tendem a ser mais serenos e realistas quando encaram a possibilidade de morrer. Eles sabem exatamente o que vai acontecer, conhecem suas opções, e geralmente têm acesso a todos os tratamentos disponíveis. Mas partem suavemente, de modo quase que submisso. É claro que os médicos não desejam morrer. Eles querem viver, tanto quanto qualquer um de seus pacientes. No entanto, eles sabem o suficiente sobre a medicina moderna para conhecer seus limites, e compreendem de maneira profunda o que as pessoas mais temem: morrer em grande sofrimento e sozinhas. Médicos costumam falar sobre isso com seus familiares. Deixam claro que, quando for sua hora, não querem ninguém quebrando suas costelas na tentativa improvável de ressuscitá-los. Muitas vezes, falam sobre isso poucas horas após eles próprios terem feito exatamente isso com seus pacientes (eu mesma já fiz). A maioria dos médicos já viu (e praticou) demais o que chamam de ‘futilidade médica’, que acontece quando é usado todo o arsenal mais moderno disponível para uma pessoa gravemente doente, que está claramente no final da vida. Já viram pessoas sendo cortadas, perfuradas com tubos e agulhas, colocadas em máquinas barulhentas (e sedadas para suportar a tortura), além da infinidade de remédios correndo em suas veias. E morrendo poucos dias (até mesmo horas) depois. Eu já ouvi de colegas angustiados frases como: ‘Prometa-me que, se um dia eu estiver nessa situação, você vai me deixar partir. Não deixe que façam isso comigo.’ E é assim mesmo (2015, p.132).

Coradazzi (2015) apresenta como o maior dilema a inabilidade na comunicação. A mensagem que a família tenta passar, por vezes, não é a mesma que o/a médico/a compreende. Pior, o/a paciente pode acreditar que recusar determinado tratamento seja motivo para o/a médico/a lhe abandonar.

Quanto à moralidade na atuação médica no que diz respeito à manutenção da vida biológica diante da morte inevitável, observa-se, caso a conduta adotada seja pelo prolongamento da vida biológica, está-se diante do negacionismo da finitude humana. Conforme Piva e Carvalho:

a atuação médica é movida por dois grandes princípios morais: a preservação da vida e o alívio do sofrimento. Estes dois princípios se complementam na maior parte das vezes; entretanto, em determinadas situações podem tomar-se antagônicos, devendo prevalecer um sobre o outro. Se tomarmos como princípio básico o de se optar sempre pela preservação da vida, independente da situação, estaremos com tal atitude negando a existência da finitude humana. Como sabemos, existe um momento na evolução da doença em que a morte torna-se um desfecho esperado e natural, não devendo, portanto, ser combatida. Desta forma, no paciente salvável, a aplicação dos princípios da moral deve fundamentar-se na preservação da vida,

enquanto que, na etapa de morte inevitável, a atuação médica, do ponto de vista da moral, deve objetivar prioritariamente o alívio do sofrimento – *primun non nocere* (1993, p. 130-131).

Em relação à responsabilização na esfera ético-administrativa, ou seja, nos processos éticos profissionais, que podem ter como desfecho a responsabilização civil e ou criminal, tendo em vista, caso condenado o profissional perante o conselho de classe do qual faça parte, a repercussão legal é inevitável mediante a judicialização. Esta tem como fundamento a decisão de condenação pelo próprio conselho de classe que reconhece a infração praticada, ainda que com a penalidade mais branda aplicada – advertência confidencial em aviso reservado, nos termos do Art. 22, “a”, do Código de Processo Ético-Profissional Médico. (BRASIL, 2019).

Desse modo, a análise deve ser feita na perspectiva da ortotanásia, pois na esfera ético-administrativa já se encontra superada os questionamentos acerca da legalidade da prática, conforme preceitua a Resolução do CFM n. 1805/2006 (BRASIL, 2006). Portanto, “deixar morrer” no contexto de paciente em fim de vida não é matar, mas conduta respaldada eticamente segundo dispõe o parágrafo único, do Art. 41 do CEM (BRASIL, 2019). A partir dessa análise, verifica-se, embora essa ainda não seja uma realidade no Brasil, o CEM reconhece a prática da distanásia como infração ética.

4.2 RESPONSABILIDADE CIVIL PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

Inicialmente vale ressaltar a importância da responsabilidade civil para a sociedade, como o faz Tartuce (2020, p. 59), seja como função compensatória, sancionatória ou preventiva, funções essas destacadas por Monateri. Em relação à responsabilidade civil médica, afigura-se em decorrência da conduta culposa do/a médico/a, do nexo causal, tendo como resultado, o dano experimentado pela vítima (BARBOSA; FERREIRA, 2021).

Acerca da culpa profissional do médico, Kfoury Neto faz alusão a Avecone:

a culpa profissional do médico, adverte Avecone, constitui um dos problemas científicos e deontológicos, antes que jurídicos, mais antigos, objeto de debates potencialmente infinitos, dada a natureza particular da atividade médica (2019, p. 33).

Feita essa breve introdução, deve-se destacar que a arte médica ainda possui singularidades sacerdotais, por mais que se busque afastar o “paternalismo médico”,

incentivando o exercício da autodeterminação de pacientes, numa relação médico-paciente horizontalizada, a segurança de pacientes e familiares repousa no conhecimento técnico do profissional. Perdura, portanto, o entendimento que profissionais da saúde e a biotecnologia são capazes de trazer a cura para todas as enfermidades.

Na perspectiva atual, o/a médico/a continua sendo respeitado. A mudança ocorre em relação inaceitabilidade do erro indesculpável, que indene de dúvidas impõe a busca pela devida reparação (KFOURI NETO, 2019). Quando se adentra na esfera da responsabilização civil, a possibilidade perseguida é pela reparação de um possível dano causado. Na perspectiva da distanásia (empreender terapêuticas desnecessárias, capazes de causar dor e sofrimento a paciente em final de vida, sem que haja possibilidade de reversibilidade do quadro, cura ou de melhora na qualidade de vida), o dever de reparação se mostra viável em virtude da prática do ato ilícito.

Ato ilícito, de forma concisa pode ser assim entendido como o descumprimento de determinado direito, que como consequência gera o dever de reparação. O Código Civil (CC) em seus Arts. 186 e 187, disciplina os atos ilícitos (BRASIL, 2002). Quanto ao dever de reparação do dano causado, a previsão legal decorre do Art. 927, do mesmo diploma legal (BRASIL, 2002). Haddad, ao abordar a ilicitude civil do ato da extubação paliativa, adverte: “na verdade, o ato ilícito na situação analisada pode ser identificado na manutenção da ventilação mecânica diante do quadro de irreversibilidade do paciente. E em tais casos, além de haver a possibilidade de configuração de ato ilícito, há ainda a infração ética (distanásia)” (2021, p. 223).

Nesse contexto, a complexidade em identificar a licitude ou ilicitude praticada por profissionais da saúde, especialmente quando o cuidado é direcionado a pacientes que vivem a terminalidade, sem qualquer perspectiva de cura é uma realidade (SERTÃ, 2005). Kfoury Neto (2019) discorre acerca da inexatidão do organismo humano e da avaliação criteriosa ao caso concreto:

do organismo humano, com suas particularidades ligadas às condições subjetivas e genéticas, à idade, ao sexo, aos fatores climáticos e topográficos, aos efeitos excepcionais da moderna farmacopeia e, também, à inteligência e capacidade do médico, extrai-se a ilação de que o absoluto no campo da medicina quase não existe. É extremamente difícil exarar juízo sobre a culpa profissional individual. A certeza, quase sempre, é substituída por avaliação probabilística. Sempre será necessário referir-se ao caso concreto para uma avaliação séria do erro médico. Mas a dificuldade, em vez de constituir fator de renúncia, deve representar um estímulo e intensa disposição à busca da verdade (2019, p. 50).

Como exposto anteriormente, a distanásia não objetiva resguardar a vida ou preservar a dignidade, mas apenas prolongar o processo de morte diante de um quadro irreversível, sendo o/a paciente um mero objeto da Ciência Médica e das inseguranças de profissionais quanto à conduta adequada a ser empregada. Assim, o raciocínio seria: prolonga-se a vida e evitam-se processos judiciais.

Dessa maneira o prolongamento da vida de um/uma paciente que vive a terminalidade, vai de encontro com o princípio ético da não maleficência. Se amoldando com a prática da Medicina defensiva, que objetiva por meio da utilização exacerbada de procedimentos e tratamentos comprovar a boa prática médica (TORRES, 2011).

Proveitosas contribuições extraem-se das ponderações de França sobre os conflitos que envolvem pacientes em fim de vida:

a medicina atual, na medida em que avança na possibilidade de salvar mais vidas, cria inevitavelmente dilemas éticos complexos que permitem maiores dificuldades para um conceito mais ajustado do fim da existência humana. Além disso, ‘o aumento da eficácia e a segurança das novas modalidades terapêuticas motivam também questionamentos quanto aos aspectos econômicos, éticos e legais resultantes do emprego exagerado de tais medidas e das possíveis indicações inadequadas de sua aplicação’. O cenário da morte e a situação de paciente terminal são as condições que ensejam maiores conflitos neste contexto, levando em conta os princípios, às vezes antagônicos, da *preservação da vida e do alívio do sofrimento*. Desse modo, disfarçada, enfraquecida e desumanizada pelos rigores da moderna tecnologia médica, a morte vai mudando sua face ao longo do tempo. A cada dia que passa, maior é a cobrança de que é possível uma morte digna, e as famílias já admitem o direito de decidir sobre o destino de seus enfermos insalváveis e torturados pelo sofrimento físico, para os quais os meios terapêuticos disponíveis não conseguem atenuar. O médico vai sendo influenciado a seguir os passos dos moribundos e a agir com mais *sprit de finesse*, orientado por uma nova ética fundada em princípios sentimentais e preocupada em entender as dificuldades do final da vida humana; uma ética necessária para suprir uma tecnologia dispensável. Neste instante, é possível que a medicina venha rever seu ideário e suas possibilidades, tendo a ‘humildade’ de não tentar ‘vencer o invencível’ (FRANÇA, 2017, p. 550).

França (2017), ainda menciona Casabona, a respeito das complexidades na tomada de decisão, especialmente quando há afirmações a respeito da incurabilidade, da morte iminente, do prolongamento da vida, discorrendo que em muitas ocasiões, referidas afirmações são relativas e de baixa confiabilidade. Vale lembrar, que ao médico/a cabe informar a pacientes sobre seu diagnóstico e prognóstico de forma compreensível. Jamais realizar tratamentos sem o consentimento de pacientes ou familiares, salvo em emergência (KFOURI NETO, 2019).

O CC textualiza que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002, Art. 15). O artigo revela sincronia com o consentimento livre e esclarecido, alicerçado nos princípios da autonomia privada e da dignidade. Rosenvald, em relação ao mesmo Art. 15, desaprova a

redação com certo assombro: “quer dizer que, sem risco de vida, alguém pode ser constrangido a se submeter a tratamento médico ou intervenção cirúrgica?” (2020, p. 87). O texto da Lei revelou desprezo com a matéria. Contudo, apesar do equívoco redacional, o autor afirma que a resposta evidentemente é negativa. Na mesma toada, conclamando a autonomia do paciente, Ribeiro (2006), assevera, ainda que não haja risco de vida, ninguém será constrangido a se submeter a tratamentos ou intervenções cirúrgicas.

Em virtude das inúmeras críticas ao Art. 15, do CC, o Conselho da Justiça Federal aprovou em 2013 o Enunciado 533, na VI Jornada de Direito Civil, recomendando a seguinte interpretação:

o paciente plenamente capaz poderá deliberar sobre todos os aspectos concernentes a tratamento médico que possa lhe causar risco de vida, seja imediato ou mediato, salvo as situações de emergência ou no curso de procedimentos médicos cirúrgicos que não possam ser interrompidos (BRASIL, 2013b, p. 90).

Apenas a título de esclarecimento, enunciados possuem grande relevância no mundo jurídico, não sendo vinculativo, porém permite a reflexão sobre temas de grande importância (SCHULZE, 2016).

Referente à recusa de tratamentos médicos, o Art. 5, inciso II, da Constituição Federal garante “ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”, já o inciso III, “ninguém será submetido a tortura nem a tratamento desumano ou degradante” (BRASIL, 1988). O texto constitucional guarda relação com a dignidade da pessoa e autonomia.

Sobre o direito à recusa de tratamento e a compreensão da ideia de vida:

para melhor compreensão desse direito é preciso dissociar a recusa de tratamento do evento morte. Não é toda recusa de tratamento que gera a morte, mas independente de esse ser ou não o desfecho a recusa continua sendo um direito. Não se ignora, com isso, o compromisso dos profissionais de saúde de proteger a vida, porém é preciso ampliar a interpretação do conceito vida e questionar-se: qual é a vida que o médico tem a obrigação de proteger? A vida biológica ou a vida biográfica do paciente? Quem decide qual é a vida que vale a pena ser vivida? (DADALTO, PIMENTEL, 2018, p. 167).

A distanásia fere a dignidade da pessoa humana (BRASIL, 1988, Art. 1, i. III), da mesma forma como vai de encontro com o Art. 15, do CC. Perante a relevância do tema o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), na III Jornada de Direito da Saúde, publicou diversos enunciados sobre saúde pública, suplementar e Biodireito, dentre eles, um Enunciado que trata especificamente sobre o dever de abster-se da prática de terapêuticas obstinadas:

deve-se evitar a obstinação terapêutica com tratamentos sem evidências médicas e benefícios, sem custo-utilidade, caracterizados como a relação entre a intervenção e seu respectivo efeito – e que não tragam benefícios e qualidade de vida ao paciente, especialmente nos casos de doenças raras e irreversíveis, recomendando-se a consulta ao gestor de saúde sobre a possibilidade de oferecimento de cuidados paliativos de acordo com a política pública (BRASIL, 2019, n. 89).

Os receios de profissionais da saúde em deixar de empreender terapêuticas obstinadas são consideráveis, ainda que a família decida parar, que entenda que não faz mais sentido prolongar o sofrimento. Para ilustrar a resistência do profissional:

uma paciente de oito anos de idade, com tumor renal há cinco anos, está internada há oito semanas, após reintervenção cirúrgica por sangramento e anúria, em consequência (*sic*) de nova recidiva do tumor. Está recebendo analgesia fixa. As quimioterapias, a radioterapia e as intervenções cirúrgicas não detiveram as recidivas do tumor e as metástases ósseas. Estão esgotadas as possibilidades terapêuticas curativas. A menina, após episódio de bradicardia e insuficiência ventilatória, é encaminhada à UTI, onde permanece inconsciente na maior parte do tempo. Num momento curto de lucidez, diz ao médico assistente que a acompanha desde o nascimento: ‘Tio, está doendo muito, não agüento (*sic*) mais’. Seus pais, após ouvirem as queixas da filha e tendo pleno conhecimento da evolução de sua doença, solicitam ao médico que a mantenha bem sedada e que retire os tratamentos que apenas prolonguem o seu sofrimento. O médico não atende aos pedidos. Doze horas após, a paciente entra em coma e necessita de ventilação mecânica. Decorrida mais uma semana, vendo a deterioração gradativa do quadro clínico da filha, os pais voltam a pedir a retirada de todo o suporte vital, exceto as medidas de conforto. No entanto, o médico aplica à paciente tudo o que a moderna medicina oferece para mantê-la viva (KIPPER, 1999, *on-line*).

Uma pesquisa realizada na Universidade de Stanford (EUA) mostrou que investir em terapêuticas agressivas que propiciem o prolongamento da vida biológica em pacientes em fim de vida é comum, quando voltada a pacientes. Entretanto, verificou-se que os/as médicos/as não gostariam de ser submetidos/as aos mesmos tratamentos caso se encontrem em situações de terminalidade (PERIYAKOIL *et al.*, 2014).

Assim, se médico/a não deseja receber o mesmo tratamento que oferta a pacientes, por qual razão o faz? A questão parece desaguar em uma contundente insegurança jurídica por parte do/a médico/a: não fazer “tudo”. Por outro lado, corre-se o risco de incorrer na prática de ato ilícito, em decorrência do sofrimento imposto a pacientes pelas terapêuticas obstinadas indicadas por médico/a.

Como no Direito norte-americano que será abordado especificamente no presente trabalho, a possibilidade da distanásia ser reconhecida como dano passível de reparação se mostra viável. Assim sendo, frente a complexidade do tema, observa-se que no Brasil a prática da distanásia merece muitas reflexões, seja na esfera civil, administrativa ou criminal. Utilizar da Bioética para refletir e alcançar soluções com base nos princípios da não

maleficência, da beneficência, da autonomia e da justiça, parece adequado, sempre perseguindo os melhores interesses do/a paciente.

4.3 RESPONSABILIDADE PENAL PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

Qualquer violação às normas especificadas no ordenamento jurídico brasileiro caracteriza ilícito, convertendo-se em crime a conduta que se enquadre na tipicidade dos delitos previstos no Código Penal Brasileiro (BRASIL, [1940]2017). Assim, nem toda inobservância caracteriza um crime (GORGA, 2017).

Seguramente, quando se trata da responsabilização penal de profissionais da área da Saúde, a questão é no mínimo inquietante, pois, de um lado, há a mais complexa estrutura como cerne – a humana –, do outro, a necessidade de que excessos e arbitrariedades sejam contidos. Na responsabilidade penal, o objetivo deixa de ser a punição perante o conselho de classe, bem como uma possível reparação de cunho patrimonial, mas contém um aspecto social muito relevante. O interesse não se restringe ao ofendido, mas à sociedade, pois o ato decorrente de supostas violações passa a acarretar uma pena, pois despreza norma de Direito público (FRANÇA, 2017).

A prática do prolongamento da vida biológica de pacientes sem qualquer perspectiva de cura é albergada por muitos profissionais da área da Saúde como se fosse uma espécie de salvo conduto. Quer dizer, é por meio da prática da terapêutica obstinada que tais profissionais não incidiriam no crime de omissão de socorro ou no crime de homicídio, conforme preceituam os Arts. 135 e 121 do Código Penal Brasileiro (CPB) (BRASIL, [1940]2017). Retoma-se que a ideia equivocada de que a morte é resultado do fracasso da prática médica pode legitimar abusos por parte de profissionais que insistem no prolongamento desmedido do processo do morrer, impingindo sofrimento à pessoa doente durante uma “batalha perdida”, aquela que visa triunfar sobre a morte (TORRES, 2011).

Torres explana sobre a impossibilidade da configuração do crime de omissão de socorro nas situações previstas na Resolução do CFM n. 1.805/2006 (BRASIL, 2006). Melhor dizendo, naquelas que se permitiria a limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida da pessoa doente:

e não se diga, porque totalmente injurídico, que o médico estaria praticando um crime de omissão de socorro ao interromper ou limitar os tratamentos na situação referida na Resolução 1.805/06 e no parágrafo único do art. 41 do CEM. É que o art. 135 do Código Penal, em sua dimensão típica, cuida exclusivamente de coibir

apenas a omissão de socorro às pessoas inválidas ou feridas, ao desamparo ou em grave e iminente perigo, o que, obviamente, não se aplica à situação do doente terminal acometido de doença incurável, que não pode ser sujeito passivo desse delito. Ademais, como anteriormente ficou esclarecido, não se pode falar em omissão de socorro quando o médico deixa de praticar condutas inúteis e até mesmo fúteis e prejudiciais ao paciente terminal, contrariando sua vontade. Assim, a omissão de socorro somente ficará caracterizada se não forem adotados os necessários tratamentos paliativos (terapia de alívio) (TORRES, 2011, p. 180).

Depreende-se da lição supra que, quando se fala em tratamentos inúteis, incapazes de alterar o curso da enfermidade, proporcionando ao/a paciente a cura da doença ou a melhora na qualidade de vida, não há espaço para a configuração do crime de omissão de socorro. Na mesma linha, não há que se falar na prática do crime de homicídio, pois se trata da limitação ou suspensão de procedimentos que objetivam apenas o prolongamento da vida do/a paciente que vive uma doença terminal.

Ainda, sobre a configuração dos tipos penais omissivos e comissivos, vale transcrever a seguinte afirmação de Torres:

os crimes, de acordo com a conduta descrita no tipo, são assim classificados: omissivos, que descrevem omissões e são praticados por omissões, como a omissão de socorro – descrita no artigo 135 do CP –; e comissivos, que descrevem ações e são praticados por ações, como o homicídio. Nos casos de eutanásia, há homicídio, pois o agente, por misericórdia ou piedade, pratica uma ação que causa a morte do doente (aplicação de uma injeção letal, por exemplo). Quem pratica a eutanásia, mata alguém, e o seu autor será beneficiado por uma redução de pena, nos termos do parágrafo único do artigo 121 do CP. [...] É verdade que existe uma hipótese jurídica, prevista no parágrafo 2º do artigo 13 do CP, que admite a prática de um homicídio por omissão: a omissão é penalmente relevante quando o omitente devia e podia agir para evitar o resultado. Assim, se o médico, querendo que o doente morra, deixa de ministrar-lhe um medicamento hábil para salvá-lo, responderá pela morte do paciente (crime comissivo por omissão) (2008, *on-line*).

Nessa esteira, conclui-se que, caso a conduta terapêutica que o/a profissional deixou de empregar, porque não tem a capacidade para alterar a evolução da doença, tampouco trazer melhora na qualidade de vida, tal conduta apenas geraria o prolongamento do processo de morte, consistente em omissão de assistência inútil. Nessa linha observa-se o Projeto de Lei do Senado (PLS) n. 7 de 2018, de autoria do Senador Pedro Chaves, que atualmente não se encontra em exercício. O PLS apresentado objetiva resguardar direitos dos/as pacientes e trazer segurança jurídica aos profissionais da saúde diante da recusa de tratamento por parte desses/as, tema de grandes controvérsias que repousa no direito à autodeterminação. Infelizmente, o referenciado PLS aguarda designação de data de audiência pública desde 24 de abril de 2019.

Retornando ao estudo da responsabilidade penal, percebe-se que há a possibilidade de configurar os crimes de lesão corporal e constrangimento ilegal decorrentes da prática da distanásia. O que seria configurada por meio da adoção de tratamentos e procedimentos ineficientes que tão somente proporcionam sofrimento ao/a paciente que vive uma doença terminal. E, ainda, tem como resultado o prolongamento interminável do processo de morrer, agindo contra os desejos do/a paciente, tampouco respaldado tecnicamente na literatura médica.

Inquestionavelmente dilemas que envolvem a terapêutica obstinada são de extrema complexidade. Contudo, não se deve perder de vista o princípio ético da autonomia, pois é por meio da capacidade de se autodeterminar que o/a paciente deverá ter seus desejos acolhidos e o direito de decidir os rumos que sua vida tomará. Dworkin discorre sobre vida e morte e a importância de que a vida tenha um fim apropriado segundo a maneira que isso se apresente para cada indivíduo de forma digna:

não podemos compreender o que a morte significa para as pessoas – por que alguns preferem morrer a continuar existindo, permanentemente sedados ou incompetentes; por que outros preferem ‘lutar até o fim’, mesmo quando em meio a sofrimentos terríveis ou quando já perderam a consciência e não têm como saborear a luta; por que tão poucas acham que, uma vez inconscientes para sempre, morrer ou viver não faz absolutamente qualquer diferença – não conseguiremos compreender nada disso, ou muitas coisas que as pessoas pensam sobre a morte, enquanto não a pusermos de lado por um momento e nos voltarmos para a vida (2009, p. 281).

Diante da subjetividade do conceito de vida e morte digna, a autonomia mostra-se basilar. Nesse sentido, Siqueira (2019) disserta com relação à punibilidade do/a médico/a que age em desconformidade com a vontade do/a paciente, e mais, sem o consentimento deste/a. A autora traz a autonomia do/a paciente como ângulo na tomada de decisão, pois a proporciona a possibilidade de sopesar suas escolhas de acordo com seu entendimento de vida boa, ou até mesmo de não desejar mais continuar vivendo. Logo, não havendo o consentimento do/a paciente para intervenções médicas, há que se falar em intervenção médica arbitrária.

As tomadas de decisões que envolvem saúde já são, por si só, complexas. Quando se trata de pacientes em final de vida, os dilemas são maximizados exponencialmente, particularmente pela cultura da negação da morte. Dessa forma, o dever de esclarecimento para a autodeterminação deverá ser cumprido cautelosamente, objetivando que paciente e/ou familiares tomem decisões com segurança e de acordo com seus valores.

Siqueira (2019), sobre a intervenção médica arbitrária, aponta a possibilidade da configuração do crime de lesão corporal (Art. 129 do CPB) com a existência de ofensa à integridade corporal ou à saúde de outrem. Nessas linhas, a autora menciona que a doutrina brasileira compreende como ofensa à saúde a alteração das funções fisiológicas do organismo humano ou na perturbação psíquica (SIQUEIRA, 2019).

Ademais, a fundamentação sobre tal criminalização tem como base o seguinte bem jurídico:

não obstante, para além dessa argumentação relativamente simplória, o amoldamento típico das intervenções médicas arbitrárias ao crime de lesão corporal encontra seu principal fundamento, a nosso ver, na própria concepção do bem jurídico protegido por esse delito. De acordo com a doutrina, o bem jurídico tutelado pelo art. 129 do CPB é a ‘incolumidade da pessoa humana’, que compreende ‘a integridade física e psíquica do ser humano’. A controvérsia reside, portanto, na já discutida definição da abrangência da noção de *integridade física*: se ela se refere apenas ao *corpo*, enquanto matéria ou base da existência biológica dos indivíduos, ou se abrange também o direito individual à *autodeterminação* sobre ele (SIQUEIRA, 2019, p. 349).

Ainda, Siqueira (2019), observa que a maioria dos doutrinadores que entendem como inadequada a configuração do crime de lesão corporal em virtude da intervenção arbitrária, demonstram que, na verdade, referida conduta constitui crime contra a liberdade, amoldando-se ao tipo penal de constrangimento ilegal, previsto no Art. 146 do CPB (BRASIL, [1940]2017).

Em relação à possibilidade da incidência no tipo penal de constrangimento ilegal, Torres se mostrou vanguardista:

realizar um procedimento médico sem o consentimento do paciente constitui ‘constrangimento ilegal’, tipificado no art. 146 do Código Penal, mas, se o médico proceder de tal forma para evitar a morte do doente, diante do iminente perigo de vida, não praticará uma conduta antijurídica, ou seja, não haverá crime, nos termos do inciso I do parágrafo 3º do mencionado dispositivo penal. Portanto, para ser criminosa, a conduta deve ser ‘típica e antijurídica’ (2011, p. 163).

O mesmo autor, em outro artigo, com perspicácia mais uma vez aborda o tema:

aliás, se o médico insistir em manter qualquer procedimento inócua e gravoso, expondo o doente terminal ao sofrimento, contrariando a sua vontade ou de seu representante legal, estará sujeito a responder, no âmbito da responsabilidade civil e criminal, pelas lesões corporais, pelo constrangimento ilegal, pela tortura ou pelo tratamento cruel imposto ao doente e sua família. A manutenção do suporte vital somente é justificável se tiver sentido curativo, diante da esperada reversibilidade e da possível transitoriedade da situação, o que não acontece quando a doença é incurável e o doente está em fase terminal. Além disso, a dignidade humana deve ser respeitada como princípio constitucional limitador e orientador de todas as normas e condutas. E a manutenção de terapias que não ofereçam quaisquer expectativas reais

de recuperação para o paciente, acarretando-lhe sofrimento, caracteriza grave atentado à dignidade da pessoa humana (TORRES, 2008, *on-line*).

Toda a abordagem legal especificamente em relação à prática da distanásia é escassa, lembrando que até o momento não existem casos judiciais no Brasil, dificultando uma abordagem mais precisa e com apresentação de correntes doutrinárias. Contudo, indene de dúvidas, que a prática de procedimentos não consentidos por pacientes e/ou familiares constitui afronta ao princípio da autonomia e da dignidade da pessoa humana.

Além disso, intentar todos os recursos disponíveis na Medicina em prol de pacientes sem propostas terapêuticas curativas, equivocadamente cria-se a ideia de estar se protegendo contra possível configuração de tipos penais, quando na verdade se está diante do acometimento de possíveis crimes de constrangimento ilegal e lesão corporal. Fato é que o processo de prolongamento do ato de morrer deve ser rechaçado, pois viola preceitos fundamentais, especialmente da dignidade da pessoa humana (BRASIL, 1988, art. 1º, III), segundo os valores e a percepção de vida e morte dignas.

4.4 RESPONSABILIZAÇÃO NO DIREITO NORTE-AMERICANO PELA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

Conforme exposto nos tópicos anteriores, o Direito brasileiro carece de abordagem a respeito da prática da distanásia. O que se reconhece é a necessidade urgente de reflexões bioéticas sobre uma prática que tem resultados catastróficos para todos os atores da relação. Diante disso, pode-se questionar se o Poder Judiciário brasileiro possui competências suficientes para analisar um tema que envolve respeito às vontades de pacientes, autonomia profissional de médicos/as, e questões de cunho religioso e cultural?

Diferentemente do cenário brasileiro, o Direito estadunidense tem firmado entendimento acerca do tema. O direito de pacientes à autodeterminação que foi devidamente regulamentado, em 1990, por meio da aprovação pelo Congresso Nacional dos EUA da denominada "*The Patient Self-Determination Act*" (PSDA) e por meio dos diversos acordos que tratam do *wrongfull prologation of life*.

A PSDA tornou-se Lei em 1º de dezembro de 1991, exigindo que hospitais e outras instituições de saúde informem pacientes sobre o direito de elaborarem suas DA, bem como exige a capacitação de profissionais para que referidas orientações ocorram adequadamente

(PARIDY, 1993). Entretanto, não raras vezes as DA não são observadas, tendo como resultado o prolongamento indevido da vida.

A matéria publicada no jornal *The New York Times* em 22 de janeiro de 2021, “*Filing Suit for ‘Wrongful Life’*” (SPAN, 2021), reforça a realidade do descumprimento das vontades previamente manifestadas. O artigo jornalístico relata inúmeras experiências, dentre elas, a de Elaine Greenberg e seu marido Gerald, que recebeu o diagnóstico precoce de Alzheimer e, por conhecer a evolução natural da doença, elaborou, em 2011, DA, com auxílio de um advogado e com conhecimento de Elaine. A manifestação sobre seus desejos foi específica, se resumindo ao caso de sobrevir inconsciência permanente, lesão cerebral grave e irreversível, desejando que fossem realizadas apenas medidas de conforto. Não seria adotada nenhuma espécie de suporte artificial de vida, ressuscitação cardíaca e uso de antibióticos.

Apesar de as escolhas do/a paciente terem sido manifestadas de forma clara e incontestável, deixando a equipe médica ciente daquilo que tinha significado e fazia sentido para a sua vida, não foram respeitadas, conforme relata a viúva de Gerald ao Jornal. Como resultado, Elaine Greenberg ajuizou uma ação judicial contra o hospital e o médico assistente, alegando descumprimento das tais DA, conseqüentemente prolongando indevidamente o processo de morte que o marido tanto desejou evitar.

A matéria faz referência a outra publicação de 10 de abril de 2017, também pelo mesmo Jornal, “*The Patients Were Saved. That’s Why the Families are Suing*” (SPAN, 2017), informando que, até aquele momento, ninguém havia sido indenizado pelo prolongamento indevido da vida, ou melhor, pela vida injusta. Entretanto, a matéria revelava que os Tribunais estadunidenses aceitavam cada vez mais que o prolongamento da vida indesejada constituía um dano, especialmente pelo fato de pacientes elaborarem suas DA confiando que seus desejos seriam respeitados e não a vontade de médicos/as.

Retomando a análise do primeiro artigo (SPAN, 2021), o caminho trilhado demonstrou que o Poder Judiciário norte-americano recepcionou as ações com base no prolongamento indevido da vida (*wrongful prolongation of life*). Comprovação evidenciada pelos inúmeros acordos realizados, a maioria deles com cláusulas de confidencialidade, o que impede o conhecimento dos valores pactuados entre as partes. O acordo que se tem conhecimento é o de Jaqueline Alice celebrado com o *Doctor Hospital of Augusta* e o médico, no valor de US\$1 milhão, decorrente da submissão de paciente a suporte ventilatório contra sua vontade expressa nas DA.

No caso de *O’Donnell v. Harrison*, não houve composição entre as partes, tendo como resultado o veredito do júri pela condenação dos réus ao pagamento de US\$209.000 pelas

despesas médicas, US\$200.000 pela dor e pelo sofrimento físico e mental decorrente do prolongamento indevido da vida, diante da negligência dos réus que não observaram a vontade previamente expressa do paciente (EUA, 2018).

Conforme consta nos autos, Rodney Knoepfle tratava-se de um paciente com: insuficiência cardíaca congestiva; fibrilação arterial crônica (batimento cardíaco irregular); substituição da válvula aórtica; acidente vascular cerebral que acarretou cegueira do olho esquerdo; osteomielite (infecção dos ossos) que resultou em três substituições de quadril; fusão da coluna cervical; fusão da coluna lombar, e dor crônica. Condições que o deixaram incapacitado e dependente de medicação para controle da dor. Ciente do seu estado de saúde e objetivando qualidade de vida, Rodney Knoepfle decidiu que, caso tivesse uma parada cardíaca, não desejava ser trazido de volta à vida. Assim, em 18 de março de 2016, notificou o St. Peter Hospital sobre sua diretiva antecipada e o *Physician Orders for Life Sustaining Treatment* (POLST).

Em relação ao POLST, houve a constatação de que os desejos de pacientes em relação às suas preferências na utilização de tratamentos prolongadores da continuidade da vida nos cuidados em saúde não vinham sendo observados. Dessa forma, em 1991, o Centro de Ética da Universidade de Saúde e Ciência do Oregon (EUA) reuniu uma equipe de trabalho objetivando a criação de um formulário com ordens médicas que verdadeiramente estivessem alicerçadas na vontade de pacientes, segundo aquilo que tinha significado e fazia sentido para eles/as (MAYORAL, 2016).

Após alguns anos, em 1995 o estado do Oregon passou a utilizar o formulário denominado POLST:

o formulário POLST representa um dos componentes centrais do 'Paradigma POLST constrangimento ilegal'. Esse paradigma corresponde a um processo clínico de facilitação da comunicação entre profissionais de saúde e pacientes portadores de doenças graves ou saúde frágil (ou seus representantes) quando o profissional não se surpreenderia se o paciente falecesse dentro um ano. Esse processo objetiva traduzir os valores e preferências de cuidados atuais desses pacientes (i.e. com base no seu estado de saúde corrente) em um conjunto de ordens médicas sobre tratamentos prolongadores da vida. Tais ordens médicas são documentadas em um formulário que deve acompanhar o paciente através de seu trânsito entre diferentes cenários de cuidados (ex. hospital, domicílio e instituições de longa permanência). Para facilitar acesso ao POLST em meio a outros documentos, o formulário é impresso em papel de cores vibrantes. Uma cópia fica com o paciente e a outra é anexada ao seu prontuário. No formulário POLST as ordens médicas estão dispostas em três seções: A, B e C. A seção 'A', refere-se a ordens de realização ou não de Ressuscitação Cárdio Pulmonar (RCP) e obviamente aplica-se apenas a pacientes em parada cardiorrespiratória. A seção 'B' contém ordens sobre a uma variedade de intervenções médicas prolongadoras da vida que não incluem a realização de RCP mas envolvem desde hidratação artificial e uso de antibióticos até intubação traqueal e ventilação mecânica em UTI. Esta seção possui três opções básicas e um campo

aberto para observações e instruções adicionais. A primeira opção é denominada de ‘Somente Medidas de Conforto’, onde os tratamentos são direcionados exclusivamente para alívio de sintomas, por exemplo, tratamento da dor e sofrimento através do uso de medicamentos por qualquer via, mudança de decúbito no leito, cuidado com feridas, aspiração de vias aéreas, e uso de oxigênio. A segunda opção, ‘Tratamento Limitado’, contempla as medidas voltadas ao conforto descritas na opção ‘Somente Medidas de Conforto’, porém acrescidas do uso de antibióticos, hidratação endovenosa em acesso periférico ou central, monitoramento cardíaco e mesmo modalidades de ventilação mecânica não invasiva. A terceira opção corresponde a ‘Tratamento Invasivo Completo’ e prevê além dos tratamentos descritos nas duas opções anteriores, todas as medidas de suporte de vida necessárias, tais como intubação traqueal, ventilação mecânica e tratamento em UTI se houver indicação. A seção ‘C’ contém ordens médicas sobre ‘Nutrição por via artificial’. Nessa seção existem três opções e um campo aberto destinado a instruções adicionais ou observações. As opções contidas nessa seção são: nutrição artificial por sonda (ex. nasoenteral ou gastrostomia) a longo prazo, a utilização de alimentação artificial por sonda por um período de teste e, por fim, não utilizar sonda de alimentação artificial sequer por um período de teste (MAYORAL, 2016, p. 27).

A importância do POLST nos EUA foi disseminada de maneira vertiginosa, tanto que, no ano de 2014, já eram 43 Estados que mantinham um programa efetivo ou em desenvolvimento. Lembrando que cada Estado desenvolveu seu próprio formulário, observando as diretrizes estabelecidas pela *National POLST Paradigm Task Force* (MAYORAL, 2016).

Retornando à análise do que consta nos autos de *O’Donnell v. Harrison*, verifica-se que a equipe do hospital deveria ter solicitado uma cópia das DA e do POLST de Rodney Knoepfle, tê-los juntado ao prontuário, e, da mesma forma, deveria ter inserido informações acerca do desejo do paciente pela Ordem de Não Ressuscitação (DNR) e Ordem de Não Intubação (DNI). Igualmente deveria ter inserido a indicação de um ponto em seu prontuário, bem como a colocação de uma pulseira azul objetivando a indicação de DNR e DNI.

No dia 21 de março de 2016, três dias após a notificação do hospital - réu, sobre suas DA e o formulário POLST, Rodney Knoepfle teve uma parada cardíaca. Após inúmeras condutas desacertadas e muita confusão sobre os procedimentos que seriam instituídos, iniciam-se as compressões, logo em seguida chegam mais de 10 membros da equipe e o colocam na cama, e as compressões (RCP) são alternadas entre os vários membros. Compressões, ventilação mecânica, ministração de epinefrina. Nenhum dos mais de 10 membros da equipe se pronuncia para interromper a ressuscitação. Ato contínuo, a enfermeira do St. Peters entra em contato com a esposa de Rodney Knoepfle, que confirma a decisão pela DNR e DNI. Ainda assim, as medidas de salvamento perduraram por mais de 10 minutos, até que a enfermeira comunica os desejos do paciente. Contudo, após todos os procedimentos adotados, Rodney Knoepfle respirava autonomamente e contava com pulsação. Ele foi

encaminhado à UTI, onde pela primeira vez foi noticiado que o paciente havia sido ressuscitado contrariando seus desejos e as DNR e DNI.

No depoimento da Sra. O' Donnell, ela informa que Rodney Knoepfle estava sangrando no peito por conta dos esforços agressivos e demorados decorrentes das compressões, sentia-se muito chateado e ofendido com a conduta adotada pelo hospital, pois, caso sua vontade tivesse sido respeitada, ele estaria em um lugar melhor e pacífico. A Sra. O'Donnell informou que marido manteve suas escolhas para que nenhuma medida de suporte artificial de vida fosse empreendida.

Apesar disso, em 22 de março de 2016, enquanto estava na UTI, Rodney sofreu uma bradicardia, ficando sem resposta. Foi levado para a cama, ventilado com uma máscara facial e um ressuscitador manual, recebeu atropina, epinefrina e dopamina para restabelecer sua frequência cardíaca. Após suas ressuscitações, recebeu um marcapasso para tratar os sintomas da diminuição da frequência cardíaca, queda da pressão arterial, parada respiratória e o desconforto resultante. Por fim, Rodney concordou com o marcapasso recomendado e, posteriormente, solicitou a substituição do marcapasso para tratar seus sintomas e ter maior qualidade de vida. Rodney permaneceu hospitalizado no St. Peter's, até que, em 1º de abril de 2016, recebeu alta hospitalar e foi internado em uma Instituição de Longa Permanência para tratamento e reabilitação, visando facilitar seu retorno para casa.

Rodney viveu o resto de sua vida necessitando da assistência de sua esposa e de profissionais de Enfermagem especializados em casa. Sobreviveu por quase dois anos após as reanimações e demais procedimentos não autorizados, sofrendo dor substancial e debilitação física. Em outubro de 2017, Rodney Knoepfle deu início a um processo judicial contra St. Peter's Health e o dr. Harrison. Já em 16 de março de 2018, Rodney Knoepfle faleceu. Sua esposa, Cheryl O'Donnell, foi nomeada como representante pessoal do espólio de Rodney.

Todo processo retrata a inobservância às DA elaboradas pelo paciente, tanto por parte do hospital como por parte do médico. Os réus não cumpriram com o procedimento padrão. Agiram se envolvendo em um conjunto de condutas ilícitas e frontalmente opostas aos desejos do paciente tendo como resultado o prolongamento indevido da vida. Em 20 de maio de 2019, o processo foi levado a julgamento perante o Tribunal do Júri, tendo a decisão proferida em 23 de maio de 2019 a favor da parte autora, condenando os réus ao pagamento de US\$409.100,29, tendo como conclusão a negligência em ressuscitar Rodney Knoepfle contra sua DNR.

A condenação foi publicada em vários meios de comunicação nos EUA. Latner (2021) faz um alerta ao primeiro caso de prolongamento injusto da vida ter ido a júri popular,

advertindo que provavelmente não será o último. Compreende a jurista que conforme as pessoas assumem maior controle sobre o rumo que seus cuidados de saúde devem seguir, maior será a realidade de pacientes chegando com suas DA e outras formas de recusa de tratamento.

Não restam dúvidas de que muitos/as profissionais da saúde experienciarão situações dilemáticas, afinal, não se trata de tomadas de decisões simplórias, mas da mudança de conduta, de cultura, pois foram treinados/as para salvar vidas. Esse caminho se mostra irreversível, cabendo a profissionais da área da Saúde se familiarizarem com os desejos dos/as pacientes, como com a DNR, DNI, as DA e outros tantos desejos que tenham sentido para pacientes (LATNER, 2021). O Direito estadunidense mostrou ser possível reconhecer como dano o prolongamento indevido da vida. Vale destacar que o cerne do processo se deu em virtude do descumprimento da vontade previamente antecipada do paciente.

Inúmeros foram os casos midiáticos nos EUA pela busca junto ao Poder Judiciário de autorização para suspensão de tratamentos que mantinham vivos artificialmente pacientes, sem, contudo, possuírem DA. Apenas a título de exemplo, Karen Ann Quillan, Nancy Cruzan, e Terri Schiavo.

Irrefutavelmente, muitos americanos ainda não possuem DA por desconhecerem o instituto, ou não terem sido orientados pelo hospital sobre referido direito, em total desacordo com a Lei Federal PSDA (EUA, 1991). Dessa forma, o problema do prolongamento indevido da vida está distante de ser efetivamente solucionado. Todavia, já está consideravelmente à frente de muitos países que insistem em ignorar o prolongamento do processo de morte.

Sobre a análise comparativa entre Brasil e EUA, vale destacar a definição de Direito comparado: “constitui o seu estudo um dos planos mais significativos da Ciência Jurídica na atualidade. A pesquisa jurídica comparativista contribui de forma marcante para a evolução e o alargamento das fronteiras do conhecimento jurídico” (OVÍDIO, 1984, p. 161). A análise comparativa se mostrou relevante, especialmente pela ausência de questionamentos junto ao Poder Judiciário brasileiro sobre a prática da distanásia, bem como pelo vanguardismo habitual estadunidense atinente à autonomia de pacientes. É bem verdade, que conforme exposto ao longo de toda a presente seção, a possibilidade de responsabilização pela prática se mostrou real.

5 A PERCEPÇÃO DE MAGISTRADOS/AS ACERCA DA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

Nesta seção será apresentada a pesquisa de campo que teve como participantes Magistrados/as do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná cujo objetivo foi investigar a percepção destes/as sobre a prática da distanásia, se compreendem prolongamento artificial da vida com o uso de biotecnologias como um cuidado de saúde, e se seria possível a responsabilização de médicos/as pela prática da distanásia. Outro ponto é se consideram que CP como conteúdo de formação na área da Saúde e do Direito representa meio eficaz contra a prática da distanásia. E, ainda sobre o conhecimento das DA, se consideram esse instrumento como hábil a inibir a distanásia. Sendo os/as participantes operadores/as da Justiça com notável saber jurídico, buscou-se observar o entendimento sobre as esferas da responsabilização decorrente de tal prática e se a Bioética está presente nas suas reflexões profissionais.

5.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Para dar início à instrumentalização da presente pesquisa, se fez necessária a realização de alguns procedimentos, sempre observando o que preceitua a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n. 466 de 2012 (BRASIL, 2012b). O projeto desta pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, com aprovação em 11 de dezembro de 2020, sob o Parecer CAAE n. 38155020.2.0000.0020.

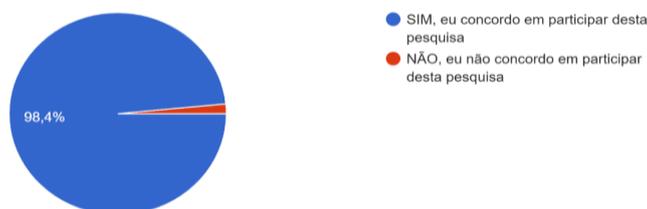
Trata-se de pesquisa empírica, estruturada, com análise quantitativa realizada em 2021, por meio do envio de *e-mail* por intermédio da EMAP contendo o link para acesso e preenchimento de questionário virtual, composto por: breve apresentação sobre a pesquisa; aceitação ou recusa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE); informações demográficas de idade e gênero, com o objetivo de manter a anonimização dos participantes; e, sete perguntas fechadas, sendo seis perguntas com alternativas de respostas em sim ou não, e uma, trazendo cinco alternativas de resposta relacionadas ao tema responsabilidade.

5.2 RESULTADOS

Do total de 926 magistrados/as ativos no Tribunal de Justiça do Estado do Paraná, 129 acessaram o formulário, 127 concordaram com o TCLE, aceitando responder às perguntas; dois/duas se recusaram a assinar o TCLE e, portanto, não participaram (GRÁFICO1).

Gráfico 1 - Sobre a participação na pesquisa

Você concorda em participar da pesquisa?
129 respostas

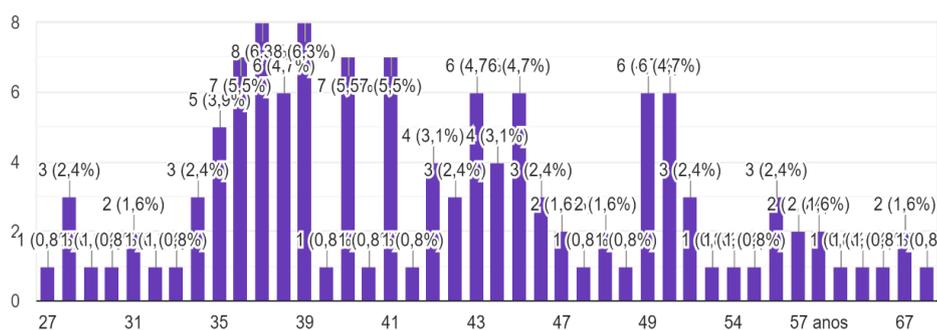


Fonte: a Autora, 2021.

O perfil demográfico dos participantes em relação à faixa etária foi de prevalência de 39 anos, seguindo de 37 e 36 anos (GRÁFICO 2).

Gráfico 2 - Sobre a faixa etária dos/as participantes

Idade
127 respostas

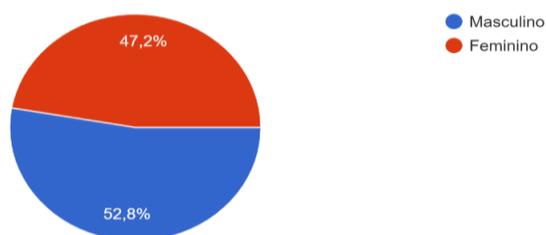


Fonte: a Autora, 2021.

Em relação ao gênero dos/as participantes, o masculino prevaleceu, tendo 52,8% de participação, em face de 47,2% do gênero feminino (GRÁFICO 3).

Gráfico 3 - Sobre o gênero dos/as participantes

Gênero
127 respostas

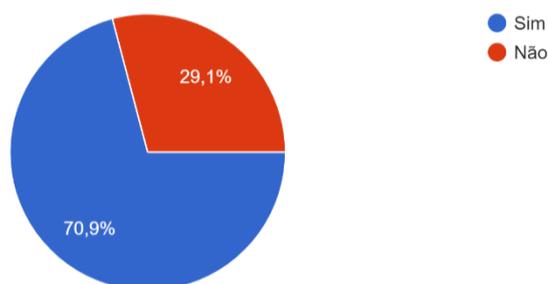


Fonte: a Autora, 2021.

Da análise das respostas apresentadas pelos/as participantes sobre a compreensão do que constitui a prática da distanásia, 29,1% (37) participantes admitiram não compreender. Para esses participantes, a pesquisa foi encerrada trazendo a definição de distanásia e a importância sobre a reflexão bioética a respeito do tema. Prosseguiram na pesquisa 70,9% de participantes (90) que responderam que compreendiam a prática da distanásia (GRÁFICO 4).

Gráfico 4 - Sobre a compreensão do que é distanásia

Você compreende o que constitui a prática da distanásia?
127 respostas



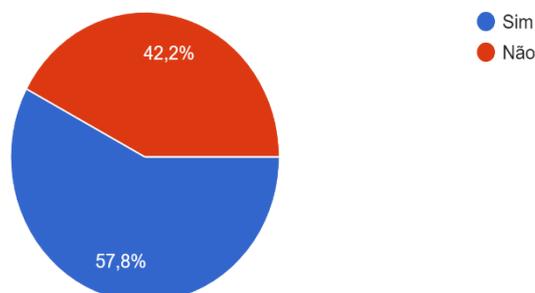
Fonte: a Autora, 2021.

Na pergunta acerca do entendimento que o/a participante possuía sobre a utilização da biotecnologia de procedimentos médicos para o prolongamento da vida de forma artificial ser compreendida como cuidado, o resultado obtido foi que 57,8% compreendem o prolongamento da vida biológica como um cuidado, em oposição a 42,2% não compreendem a utilização de tais recursos como dispensação de cuidados a pacientes (GRÁFICO 5).

Gráfico 5 - Sobre o prolongamento artificial da vida com o uso de biotecnologias ser um cuidado

Você entende que a utilização da biotecnologia de procedimentos médicos utilizados para prolongamento da vida de forma artificial seja compreendida como cuidado?

90 respostas



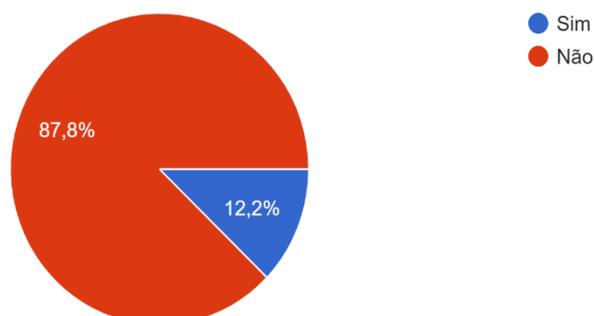
Fonte: a Autora, 2021.

Sobre o enunciado: na perspectiva da ortotanásia – deixar morrer é matar? O resultado foi de 87,8% negando a afirmação, contra 12,2% a afirmando (GRÁFICO 6).

Gráfico 6 - Sobre o enunciado na perspectiva da ortotanásia – deixar morrer é matar?

C. Na sua opinião, na perspectiva da ortotanásia - deixar morrer é matar ?

90 respostas

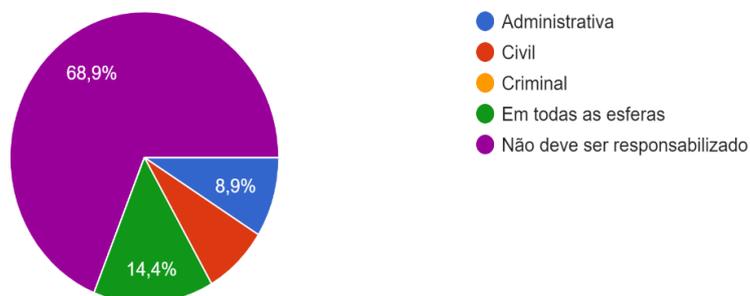


Fonte: a Autora, 2021.

Quanto a responsabilização do médico em decorrência da prática da distanásia nas esferas, administrativa, civil ou criminal, o resultado foi de 68,9% dos participantes entendem que o profissional não deve ser responsabilizado em nenhuma esfera. 14,4% que o médico deve ser responsabilizado em todas as esferas. 8,9% somente na esfera administrativa e 7,8% na esfera civil. Não houve entendimento sobre a responsabilização se dar unicamente na esfera penal (GRÁFICO 7).

Gráfico 7 - Sobre se o médico deve ser responsabilizado pela prática da distanásia

D. Na sua concepção, o médico deve ser responsabilizado pela prática da distanásia nas esferas:
90 respostas

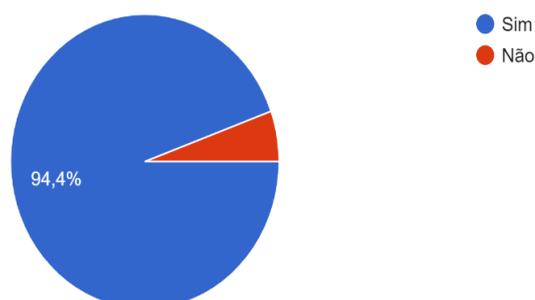


Fonte: a Autora, 2021.

No que diz respeito à possibilidade das DA servirem como instrumento inibidor da prática da distanásia, 94,4% consideram a manifestação de vontade escrita ou verbal como meio eficaz, em sentido oposto 5,6% que não concordam que o instrumento seria capaz de inibir a distanásia (GRÁFICO 8).

Gráfico 8 - Sobre as DA como instrumento inibidor de distanásia

A manifestação de vontade escrita ou verbal do paciente, acerca de cuidados de saúde (Diretivas Antecipadas) poderá servir como instrumento inibidor da prática da distanásia?
90 respostas



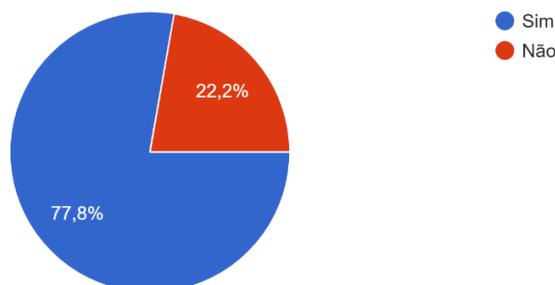
Fonte: a Autora, 2021.

No que se refere a abordagem de temas sobre cuidados paliativos na grade curricular nas graduações da área da Saúde e Direito como mecanismo apto a coibir a distanásia, o resultado foi de 77,8% que entendem como meio capaz de evitar a distanásia, em desacordo 22,2% (GRÁFICO 9).

Gráfico 9 - Sobre CP como matriz curricular nas graduações da área da Saúde e Direito

A abordagens de temas sobre Cuidados Paliativos oferecidos na grade curricular nas graduações em saúde e direito, poderá inibir a prática da distanásia?

90 respostas



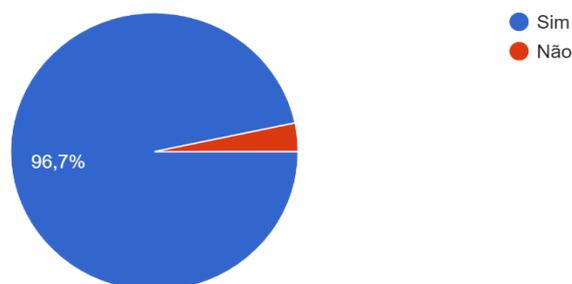
Fonte: a Autora, 2021.

Por fim, quanto a manifestação de opinião positiva ou negativa sobre a necessidade de maior compreensão e reflexões bioéticas por parte dos magistrados. 96,7% afirmaram pela necessidade, contrariamente 3,3 % não acreditam na necessidade de maior compreensão e reflexões sobre a prática da distanásia (GRÁFICO 10). Observou-se da opinião exarada por participantes da pesquisa, a necessidade de que julgadores/as compreendam a prática da distanásia, bem como desenvolvam competências na Bioética para melhor solução de possíveis dilemas.

Gráfico 10 - Sobre se a distanásia requer compreensão e reflexão bioética

A distanásia é um tema que requer maior compreensão e reflexões bioéticas por parte dos magistrados?

90 respostas



Fonte: a Autora, 2021.

5.3 DISCUSSÃO

Da observação dos números expostos, como fruto da presente pesquisa, alguns pontos merecem especial atenção. Como o reconhecimento de alguns/algumas magistrados/as do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná, que participaram da pesquisa, (29,1%) afirmaram não compreender a prática da distanásia. Assim, é possível concluir que há falhas na exploração de temas bioéticos que envolvem a terminalidade da vida. A cultura da negação da morte pode ser observada em todos os setores da sociedade.

Jonas (2013) mostra que a morte é enfrentada como algo a ser combatida a todo custo, revelando o negacionismo. Esse negacionismo pode igualmente ser observado nas UTIs no Brasil, quando da admissão de pacientes com baixas perspectivas de recuperação, são submetidos a internações, tendo como resultado o prolongamento indevido da vida (PESSINI; SIQUEIRA, 2019).

No tocante a utilização da biotecnologia na Medicina com objetivo de prolongar a vida biológica ser percebida como cuidado corrobora com o relatório publicado em 2017, pela Kaiser Family Foudation, sobre cuidados em fim de vida, revelando que 50% da população brasileira considera importante o prolongamento da vida pelo maior tempo possível (PESSINI; SIQUEIRA, 2019). O relatório publicado pela Kaiser Family Foudation informa a disparidade nos níveis de escolaridade, isto é, participantes com maior nível de escolaridade acompanhavam as decisões de participantes estrangeiros (Japão 9%, Itália 13% e EUA 19%), que optaram pela qualidade de vida por meio do alívio da dor, conforto físico e emocional em oposição ao prolongamento artificial da vida.

Contudo a presente pesquisa evidenciou que o nível de escolaridade não interferiu no resultado, tendo em vista o notável saber jurídico dos participantes. Assim, 57,8% dos participantes responderam que a utilização de aparato tecnológico para prolongamento da vida biológica é entendido como cuidado. Avanços reconhecidamente relevantes, mas que transformam a morte em uma inimiga, não em um processo natural (PESSINI, 2007). Assim, por mais extraordinário que possa parecer, é provável que se tenha a falsa ideia de que todas as enfermidades poderão ser curadas, tendo como resultado o excesso terapêutico (BOBBIO, 2020).

De outra banda, a falta de compreensão sobre a ortotanásia leva ao entendimento de que caso não se empregue todos os recursos terapêuticos disponíveis, poderia o/a médico/a incorrer no tipo penal de homicídio, ou omissão de socorro, pois deixar morrer seria matar. Dos/as participantes da pesquisa, 12,2% emitiram sua opinião no sentido de que permitir a

morte, por meio da evolução natural da doença seria matar, em sentido oposto, 87,8% dos/as participantes.

Contudo, quando se fala em omissão de assistência inútil, o Direito penal não é aplicável, pois diante da prática de condutas reconhecidamente fúteis e desnecessárias não há que se falar em omissão de socorro ou mesmo na prática do crime de homicídio. Só haveria espaço para a prática de algum crime, caso o/a médico/a deixasse de prover alívio nos cuidados necessários ao paciente (TORRES, 2011). Afinal, “a manutenção do suporte vital somente é justificável se tiver sentido curativo” (TORRES, 2008, *on-line*).

Igualmente importante a Resolução n. 1.805/2006 do CFM (BRASIL, 2006). Esta que embora não empregue o termo ortotanásia, alberga o profissional no âmbito da ética médica quanto à limitação e suspensão de tratamentos médicos, permitindo a evolução natural da doença, impedindo a distanásia, respeitando a vontade do/a paciente ou representante legal.

Assim, caso a vontade do/a paciente ou de seu representante legal não sejam observadas, seria configurada a intervenção médica arbitrária. E, conseqüentemente a possibilidade de configuração, conforme o Código Penal dos crimes de lesão corporal (art. 129) e constrangimento ilegal (art. 146) (SIQUEIRA, 2019).

Merece atenção o fato da prática da distanásia ainda não ter sido questionada nos Tribunais de Justiça do Brasil. Quando se busca pelo termo distanásia em bancos de jurisprudência, observa-se demandas relacionadas ao direito à saúde, nas quais a causa de pedir está ligada à tratamentos, medicamentos e suportes artificiais de vida. Já a defesa, fundamenta o pedido de improcedência no sentido de não se praticar a distanásia:

[...] 5. O argumento do Distrito Federal de que o quadro clínico da parte Autora envolve questões de éticas e que não há falta do aparelho de ventilação mecânica ou de falta de acompanhamento domiciliar **e sim a necessidade de se evitar a distanásia**, pois não é possível aumentar a expectativa de cura ou melhora da evolução normal da Síndrome de Edwards, não é suficiente para afastar o direito fundamental da autora de receber cuidados médicos necessários. 6. **A distanásia é o prolongamento da sobrevida da paciente**. No caso, a determinação de tratamento domiciliar (home care) decorre do estado clínico da autora, foi recomendada por médico da rede pública de saúde do próprio ente federativo recorrente e não significa tratamento que ofende a dignidade da paciente. 7. Como o direito à saúde é direito essencial, incluso no conceito de dignidade da pessoa humana e do mínimo existencial, não há empecilhos jurídicos para influência do Judiciário para conferir a tutela vindicada, tendo em vista que o Distrito Federal não comprova objetivamente sua incapacidade econômico-financeira (Precedente do STJ). 8. Remessa de ofício conhecida e desprovida. Sentença mantida (BRASIL, 2019, *on-line*, grifo nosso).

Quando a pesquisa jurisprudencial é feita com os termos obstinação terapêutica, o quadro não é distinto em relação à escassez de julgados. Da decisão nota-se a preocupação

com a qualidade de vida da paciente:

[...] 7 - O enunciado nº 89 das jornadas de direito à saúde do CNJ adverte que: **‘deve-se evitar a obstinação terapêutica com tratamentos sem evidências médicas e benefícios, sem custo-utilidade, caracterizados como a relação entre a intervenção e seu respectivo efeito - e que não tragam benefícios e qualidade de vida ao paciente, especialmente nos casos de doenças raras e irreversíveis, recomendando-se a consulta ao gestor de saúde sobre a possibilidade de oferecimento de cuidados paliativos de acordo com a política pública’.** 8 - É verdade que a Constituição Federal (arts. 5º, 6º, 196 e 197) contempla o valor saúde como direito fundamental, o qual possui eficácia imediata e deve ser observado solidariamente pela administração pública, em quaisquer das esferas federativas. **Todavia, não se está a negar à recorrente a devida assistência à saúde, uma vez que a infante, conforme se infere dos fólhos, é regularmente assistida por médica do Sistema Único de Saúde e se submete a terapia de eficácia comprovada.** 9 - **A opção judicial pelo indeferimento de terapêutica considerada cientificamente inconsistente com base em estudos técnicos também visa conferir à paciente, de modo objetivo, o resguardo de seu bem estar.** Consoante a moderna hermenêutica constitucional, os direitos fundamentais constantes de nossa Carta Política não são absolutos, de sorte que nas demandas de saúde, o dever prestacional do poder público não é ilimitado, devendo-se considerar, para o seu pleno exercício subjetivo, os ditames da legislação infraconstitucional, a interpretação realizada pelas cortes superiores e os elementos de convicção que instruem os autos caso a caso, a serem aferidos pelo juiz. 10 - Apelo conhecido e desprovido. Verba honorária recursal majorada e suspensa em face da gratuidade processual (BRASIL, 2021, *on-line*, grifo nosso).

A respeito das esferas de responsabilização do médico pela prática da distanásia, note-se 68,9% dos/as participantes entenderam que profissionais da Medicina não devem ser responsabilizados/as em nenhuma das esferas. Já 14,4 % acreditam que o médico deve responder em todas as esferas, quer dizer, na esfera administrativa, civil e criminal. Já 8,9% acreditam que só responderão pela violação de uma norma deontológica, assim, na esfera administrativa. Por fim, 7,8% na esfera civil. Nenhum/a participante assinalou que deveriam responder apenas na esfera criminal pela prática da distanásia.

Tal posicionamento contraria o entendimento de alguns juristas e doutrinadores brasileiros, a exemplo de Torres, Siqueira e Romanello Neto, visto que a compreensão dos doutrinadores segue o caminho da responsabilização penal do/a médico/a, especialmente quando se trata de condutas médicas arbitrárias.

Torres (2008), de forma categórica, traz a possibilidade do/a médico/a responder nas esferas criminal e civil pelas lesões corporais, constrangimento ilegal, tortura ou tratamento cruel imposto ao paciente. Desta forma, caso invista em tratamentos ou procedimentos inúteis e que tragam sofrimento a paciente que vive uma doença terminal, contrariando seus desejos ou de seus representantes legais.

Romanello Neto (1998) assevera que o/a médico/a por vezes decide curar o/a paciente

mesmo contra sua vontade, sendo proibida tal conduta. Assim, deve o/a profissional da Medicina agir de acordo com o que preceitua a literatura médica e em consonância com as vontades do/a paciente, sob pena de responder por lesões corporais.

Sobre a responsabilização, 68,9% dos/as entenderam que o/a médico/a não deve ser responsabilizado/a em nenhuma das esferas. Indo em sentido oposto ao direito estadunidense, conforme se verifica da decisão de julgamento no caso *O'Donnell v. Harrison* e das notícias relacionadas aos inúmeros acordos pactuados sobre o chamado *wrongful prolongation of life*⁵.

Ao observar os resultados sobre a relevância das DA como instrumento capaz de inibir a prática da distanásia, 94,4% dos/as participantes vislumbram a possibilidade. Indicando que a manifestação de vontade verbal ou escrita do/a paciente deve ser respeitada. Aqui se evidencia a observância à autonomia do/a paciente em relação àquilo que faz sentido e está de acordo com seus valores. Mesmo não havendo regramento legal sobre o tema no Brasil: o país é signatário de convenções e tratados que versam sobre Direitos Humanos; a Constituição Federal (BRASIL, 1988) preconiza a dignidade da pessoa humana com preceito fundamental; o CC Brasileiro preceitua sobre a vedação a constrangimento decorrente de tratamento médico e a validade da manifestação de vontade (BRASIL, 2002, art. 15, 107); o CNJ aprovou o Enunciado n. 37 na I Jornada de Direito à Saúde, que em apertada síntese traz a forma da elaboração das DA; e, ainda, a Resolução n. 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012a), que embora discipline conduta ética, traz relevância, sobre o tema. Sobre esta Resolução, um exemplo da sua importância pode ser observado na decisão do Agravo de Instrumento que segue:

1. O direito à vida previsto no artigo 5º da Constituição Federal não é absoluto, razão por que ninguém pode ser obrigado a se submeter a tratamento médico ou intervenção cirúrgica contra a sua vontade, não cabendo ao poder judiciário intervir contra esta decisão, mesmo para assegurar direito garantido constitucionalmente. 2. Ademais, considerando que "não se justifica prolongar um sofrimento desnecessário, em detrimento à qualidade de vida do ser humano", o conselho federal de medicina (CFM), publicou a resolução nº 1.995/2012, ao efeito de dispor sobre as diretivas antecipadas de vontade do paciente, devendo sempre ser considerada a sua autonomia no contexto da relação médico-paciente. 3. Hipótese em que o paciente está lúcido, orientado e consciente, e mesmo após lhe ser explicado os riscos da não realização do procedimento cirúrgico, este se nega a realizar o procedimento, tendo a madrastra do paciente, a seu pedido, assinado termo de recusa de realização do procedimento em questão, embora sua esposa concorde com a indicação médica. 4. Por essas razões, deve ser respeitada a vontade consciente do paciente, assegurando-lhe o direito de modificar o seu posicionamento a qualquer tempo, sendo totalmente responsável pelas consequências que esta decisão pode lhe causar. Negado seguimento ao recurso (BRASIL, 2015, *on-line*).

⁵ Tradução livre: prolongamento injusto da vida

A decisão acima transcrita foi fruto de Recurso de Agravo de Instrumento da decisão de primeira instância que teve como fundamentação a autonomia do/a paciente com base: no Art. 7 do CC (BRASIL, 2002)⁶; Art. 7, III, da Lei 8.080/1990 (BRASIL, 1990)⁷; e da Resolução n. 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), dito recurso teve negado seguimento em segunda instância.

Dilemas comumente experimentados pelo Poder Judiciário no que tange o respeito à autonomia do/a paciente acerca de tratamentos e procedimentos que recusa receber, são os casos das Testemunhas de Jeová, que não raras vezes dependem da chancela do Poder Judiciário para que sua crença, valores e dignidade sejam respeitados. Vale destacar, inexistente direito estatal de salvar a pessoa dela própria⁸. Apesar disso, há decisões em sentido contrário, onde a obrigatoriedade pela transfusão sanguínea se dá com base que a convicção religiosa não pode prevalecer perante a vida, por se tratar do maior bem tutelado pela Constituição Federal do Brasil⁹. A DUBDH, quando se ocupa dos princípios, e preconiza sobre a autonomia e responsabilidade individual, estabelece:

Artigo 5 – Autonomia e Responsabilidade Individual

Deve ser respeitada a autonomia dos indivíduos para tomar decisões, quando possam ser responsáveis por essas decisões e respeitem a autonomia dos demais. Devem ser tomadas medidas especiais para proteger direitos e interesses dos indivíduos não capazes de exercer autonomia (UNESCO, 2005, art. 5).

A evolução em relação ao respeito à autonomia de pacientes ainda tem um longo percurso a ser enfrentado, tanto por parte da sociedade, como dos Poderes Legislativo e Judiciário, especialmente quando os desejos, valores e crenças do/a paciente são distantes daquele que criam e aplicam as leis. Quando a necessidade da abordagem dos CP nas matrizes curriculares das Graduações da área da Saúde e Direito, objetivando que por meio do ensino a prática da distanásia seja rechaçada, 77,8% dos participantes concordam com a inclusão de disciplinas com meio eficiente, já que constata-se a carência nas respectivas áreas. As

⁶ Art. 15. Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica.

⁷ Art. 7 As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no Art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;

⁸ Vide: TJRS; AI 70032799041; Caxias do Sul; Décima Segunda Câmara Cível; Rel. Des. Cláudio Baldino Maciel; Julg. 06/05/2010; DJERS 04/08/2010

⁹ Vide: TJSP; AC 1003243-34.2018.8.26.0347; Ac. 13383807; Matão; Terceira Câmara de Direito Público; Rel. Des. Marrey Unt; Julg. 20/08/2019; DJESP 11/03/2020.

Graduações da área da Saúde são deficitárias em relação à abordagem dos CP, muitos estudantes de Medicina negam ter acesso sobre conteúdo básico do manejo de sintomas, muito menos capacitação para lidarem com pacientes que vivem doenças ameaçadoras da continuidade da vida (ORTH *et al.*, 2019).

Favorece tal afirmação a necessidade da preparação de profissionais da área da Saúde em desenvolver a intimidade com os CP, pois detém habilidade para conduzir tecnologias avançadas, mas excepcionalmente possuem conhecimento para lidar com pacientes que vivem o processo de morte. Ou seja, não há habilidade no atuar com a morte, até pelo fato da Medicina curativa ser o principal objetivo (CORREIA *et al.*, 2018).

Daí a necessidade da abordagem dos CP, também nas Graduações em Direito, a necessidade é observada especialmente pela ausência de legislação que garanta a efetiva implementação. Os avanços dos CP no Brasil e no mundo são incontestáveis, galgando cada dia maior abrangência no cenário profissional e acadêmico de diversas áreas (FARIAS, 2020).

A DUBDH, em seu Art. 2, I e III, tem como objetivo promover o respeito dignidade humana, aos Direitos Humanos, as liberdades fundamentais, sempre em consonância com a legislação internacional de Direitos Humanos, promovendo diálogos multidisciplinar e pluralístico sobre questões bioéticas com o envolvimento da sociedade (UNESCO, 2005). No Art. 3, “a”, que trata dos princípios, mais uma vez a DUBDH reforça o respeito a dignidade humana, direitos humanos e liberdades fundamentais (UNESCO, 2005). Por fim, da DUBDH, há menção sobre Informação, formação e educação em Bioética:

a) De modo a promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e alcançar uma melhor compreensão das implicações éticas dos avanços científicos e tecnológicos, em especial para os jovens, os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis, bem como estimular programas de disseminação de informação e conhecimento sobre bioética (UNESCO, 2005, art. 23a).

Pode-se inferir da análise da pesquisa, que urge a necessidade de compreensão e reflexões bioéticas sobre a distanásia. Essa exigência de igual forma é reconhecida por 96,7% dos/as magistrados/as participantes da pesquisa. Desta forma, a constatação por parte daqueles/as que possivelmente julgarão questões sobre prolongamento indevido da vida, mostra a importância da Bioética em todas as relações.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com base na discussão proposta no trabalho, observa-se que temas relacionados à morte ainda são tabus. Inquestionavelmente, a morte provoca medo na sociedade, ainda há quem diga não temer a morte, mas o sofrimento decorrente do processo de morrer.

Temas como a distanásia carecem de melhor compreensão, especialmente acerca do entendimento dos malefícios advindos do prolongamento artificial da vida. As limitações não estão restritas, profissionais da área da Saúde têm dificuldade em dizer não à terapêutica obstinada, seja por não aceitarem a “derrota” da morte, ou pela total inabilidade em se comunicar com pacientes e suas famílias. Médicos e médicas também devem dizer não, seu respaldo resulta do conhecimento técnico, da Medicina baseada em evidências, do respeito pela vida que, segundo a pessoa enferma, valha a pena viver.

Por outro lado, a sociedade também tem responsabilidade pelo ato de prolongar o processo de morte, especialmente quando não aceita o fim e exige da medicina mais dias de vida aos seus, ainda que ao custo de intenso sofrimento. A morte não é percebida como inevitável, mas como um contratempo sanável. Esse comportamento, não raras vezes vem acompanhado por ameaças de processos contra aqueles que por ventura se insurgem. Diante de tamanha insegurança jurídica por parte de profissionais da área da Saúde em incorrer em infração ética-profissional, ilícito civil, ou crime, opta-se em adotar medidas sabidamente fúteis e desnecessárias, pois a irreversibilidade do quadro é certa.

Assim, a postura distanásica não decorre apenas dos profissionais da saúde e de suas limitações quanto à finitude, mas da dificuldade que todos enfrentamos em relação a aceitação da morte, da total impotência da biotecnologia para determinados quadros e, da falta de compreensão sobre cuidar e curar.

Nesse cenário observamos a utilização da alta tecnologia, como se a evolução biotecnológica fosse capaz de proporcionar a cura, impedir a evolução natural da doença que sucumbirá pacientes a seu fim. Ainda são mortais os seres humanos, por maiores que sejam os investimentos em alta tecnologia. Os avanços biotecnológicos, já propiciaram feitos incríveis, da mesma forma, oferece possibilidades de prolongar a vida artificialmente, em um contexto de inexistência da vida de relação, ignorando a biografia daquela pessoa que vive já estando morta.

Temas que abordam a distanásia são debatidos predominantemente na área da Saúde, poucos juristas abordam o assunto, especialmente no que se refere à responsabilização nas esferas administrativa, civil e penal. Principalmente, pela escassez de conhecimento no campo

da Bioética, que restou demonstrado por meio do resultado da pesquisa apresentada no trabalho.

Outro resultado importante, apresentando pelo formulário aplicado, é que profissionais com notável saber jurídico, os/as participantes da pesquisa, entenderam que a utilização da biotecnologia para prolongamento da vida biológica é considerada como cuidado. Já quanto à responsabilização, 68,9% acreditam que o/a médico/a não deva ser alcançado em nenhuma esfera.

Além disso, verifica-se que o respeito às DA sobre os desejos relacionados aos cuidados de Saúde, seja de maneira verbal ou escrita, mostrou-se efetivo como instrumento inibidor da prática da distanásia. Isso segundo tanto a bibliografia consultada, como o julgado norte-americano e participantes da pesquisa. Evidenciando a relevância sobre a criação de Leis que abordem o tema especificamente, desta forma tanto pacientes como profissionais da área da saúde terão segurança jurídica quanto a observância aos desejos previamente expressos.

Igualmente, o desenvolvimento de competências nas Graduações da área da Saúde ou no Direito, se apresenta como recurso importante de combate à distanásia. O caminho a ser trilhado parte: do ensino; da compreensão dos conceitos de saúde, cuidado e cura; do desenvolvimento das habilidades em comunicação; do comprometimento político e social; da criação de políticas públicas que contemplem as DA como instrumento efetivo; do conhecimento acerca da verdadeira filosofia dos CP e da priorização da abordagem dos CP em todos os níveis da Saúde Pública e Suplementar.

O reconhecimento acerca da necessidade de maior compreensão sobre a distanásia, como da necessidade de reflexões bioéticas por parte de magistrados/as e, igualmente da sociedade com um todo, evidencia o reconhecimento acerca da limitação sobre um tema extremamente complexo, que é prática habitual nas Instituições Hospitalares e, possivelmente chegará aos Tribunais. Nesses últimos, magistrados/as decidirão se estão diante do prolongamento indevido da vida, ou se esse processo de acréscimo de vida por meio da alta tecnologia na Medicina representa os cuidados que todas as pessoas deveriam receber.

A Bioética como um campo de estudo vasto e interdisciplinar é responsável em trazer amparo teórico para a resolução de dilemas emergentes ou persistentes, visando sempre o discurso firmado na tolerância e na harmonia nas várias áreas do conhecimento. Na pesquisa em tela, é por meio da Bioética que haverá a ponderação sobre os valores de pacientes, sobretudo, segundo os princípios da não maleficência, autonomia, beneficência e justiça.

Sempre aspirando melhores interesses da pessoa que quando paciente vive a terminalidade da doença e enfrenta sua finitude.

Por fim, que este trabalho possa contribuir para futuras pesquisas no campo da Bioética. Da mesma forma espera-se colaborar para que a sociedade reflita sobre a relevância de perceber a morte como acontecimento natural, pertencente a vida, que se julga, deve ser vivida dignamente. E que a ameaça de sobreviver sem que haja “vida” não mais faça parte da existência da humanidade.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DA CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Comissão debate ensino de cuidados paliativos nos cursos de medicina**. 01 out. 2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/811952-comissao-debate-ensino-de-cuidados-paliativos-nos-cursos-de-medicina/>. Acesso em: 14 mar. 2022.

ALBUQUERQUE, A. **Manual do direito do paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ALVES, R. Sobre a morte e o morrer. **Folha de São Paulo**, Opinião, p. A3, 12 out. 2003. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniao/fz1210200309.htm>. Acesso em: 14 mar. 2022.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016. 192 p.

ARIÈS, P. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio De Janeiro: Nova Fronteira, 2017.

BAGHERI, A. (ed.). **Medical futility: a cross-national study**. New Jersey: Imperial College Press, 2013. 295p.

BANDEIRA, K. Brasil é o terceiro pior país para morrer, aponta estudo. **Correio Braziliense, on-line**, Brasília, 22 fev. 2022. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/brasil/2022/02/4987498-brasil-e-o-terceiro-pior-pais-para-morrer-aponta-estudo.html>. Acesso em: 11 abr. 2022.

BARBOSA, E.; COSTA, T. C. A. A concepção de dignidade humana em Ronald Dworkin: um problema de ética prática. **Griot: Revista de Filosofia**, v. 13, n. 1, p. 306-316, 2016. DOI: 10.31977/grirfi.v13i1.683

BARBOSA, V. A.; FERREIRA, D. L. G. A responsabilidade civil do médico e sua conduta em face do procedimento de distanásia. **Revista Cathedral**, v. 3, n. 2, 2021. Disponível em: <http://cathedral.ojs.galoa.com.br/index.php/cathedral/article/view/321/106>. Acesso em: 27 mar. 2022.

BARBOZA, H. H. Princípios da bioética e do biodireito. **Revista Bioética**, v.8, n. 2, p. 209-216, jul./dez. 2000. Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/276/275. Acesso em: 11 abr. 2022.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 5. ed. New York: Oxford University Press, 2001. [Publicação original em 1979].

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípio de ética biomédica**. Trad. Luciana Pudenzi. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2013.

BOBBIO, M. **Medicina demais: o uso excessivo pode ser nocivo à saúde**. Barueri: Manole, 2020.

BOBBIO, M. **O doente imaginado**. São Paulo: Bamboo Editorial, 2014. 248p.

BRAGA NETO, F.; ROSENVALD, N. **Código Civil comentado**. Salvador: JusPodivm, 2020.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina, Resolução n. 1805, de 9 de novembro de 2006. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo. Brasília, 28 de novembro de 2006. Seção 1, p. 169.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM n.1.955/2012. **D. O. U.**, de 31 de agosto de 2012, seção I, p. 269-270. Brasília, 2012a. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 11 abr. 2022.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Código de Ética Médica**: Resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM n. 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. 108p. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2022.

BRASIL. **Conselho da Justiça Federal**. VI Jornada de Direito Civil, VI Jornada de Direito Civil, 11-12 de março de 2013, Brasília. Brasília: Conselho da Justiça Federal, Centro de Estudos Judiciários, 2013b. 180 p.

BRASIL **Conselho Nacional de Justiça**. CNJ. I Jornada de Direito à Saúde. São Paulo, 15 de maio de 2014. Disponível em: https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2014/03/ENUNCIADOS_APROVADOS_NA_JORNADA_DE_DIREITO_DA_SAUDE_%20PLENRIA_15_5_14_r.pdf. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. **Conselho Nacional de Justiça**. III Jornada Nacional da Saúde. São Paulo, 18 e 19 março de 2019. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2019/03/e8661c101b2d80ec95593d03dc1f1d3e.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. **Conselho Nacional de Saúde**. Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012b. Disponível em: https://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. Decreto Legislativo n. 1, de 1994. **D. O. U.**, 04/02/1994, seção I, p.1693. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decleg/1994/decretolegislativo-1-3-fevereiro-1994-358285-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 11 abr. 2022.

BRASIL. **Ministério Público Federal**. Ação Civil Pública Processo 2007.34.00.014809-3 – Nova numeração 0014718-75.2007.4.01.3400. 09. 05. 2007.

BRASIL. **Ministério Público Federal**. Processo n. 2007.34.00.014809-3. Sentença. Brasília, 2010.15p. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/dl/sentenca-resolucao-cfm-180596.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. **Presidência da República**. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos

Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, 5 de outubro de 1988. Disponível em: https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/legislacao/constituicao1988/arquivos/ConstituicaoTextoAtualizado_EC%20109.pdf. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **D. O. U.**, Brasília, seção 1, a. 139, n. 8, p. 1-74, 11 jan. 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm. Acesso em: 11 abr. 2022.

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Ceará**. TJCE. AC 0118168-86.2018.8.06.0001. Primeira Câmara de Direito Público. Rel. Des. Fernando Luiz Ximenes Rocha. Julg. 28/06/2021; DJCE 08/07/2021, p. 56.

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Distrito Federal**. TJDF. Proc 07076.35-72.2017.8.07.0018; Ac. 121.3204. Sexta Turma Cível. Rel. Des. Alfeu Machado. Julg. 30/10/2019. DJDFTE 12/11/2019,

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul**. TJ-RS. Apelação Cível, n. 70054988266. Primeira Câmara Cível, Relator: Irineu Mariani, Julgado em: 20.11.2013. São Leopoldo, 2013a. Disponível em: <https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/113430626/apelacao-civel-ac-70054988266-rs>. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. **Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul**. TJRS. AI 0284885-31.2015.8.21.7000 Primeira Câmara Cível, Rel. Des. Sérgio Luiz Grassi Beck; Julg. 03/09/2015; DJERS 11/09/2015. São Leopoldo, 2015. Disponível em: <https://tj-rs.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/113430626/apelacao-civel-ac-70054988266-rs>. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRASIL. **Tribunal Regional Federal da 1ª Região**. Processo n. 2007.34.00.014809-3. Brasília, 23 out. 2007. Disponível em: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?secao=DF&proc=200734000148093>. Acesso em: 09 fev. 2022.

BRASIL. **Senado Federal**. Código penal. Decreto-lei n. 2.848/1940. Atualizado abr. 2017. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2017.138p. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/529748/codigo_penal_1ed.pdf. Acesso em: 12 abr. 2022.

BRECHT, B. **La vie de Galilée**. Théâtre Complet, Tome III. Paris: L'Arche, 1959. (Trad. conforme cita PESSINI, 2007, p. 327).

CASTRO, A. A.; TAQUETTE, S. R.; MARQUES, N. I. Cuidados paliativos: inserção do ensino nas escolas médicas do Brasil. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 45, n. 2, p. e056, 2021. DOI: 10.1590/1981-5271v45.2-20200162

CHEMIN, M. R. C.; SOUZA, W. Diretivas antecipadas de vontade e testamento vital: uma questão semântica? **Rev. Estudos Teológicos**, v. 55, n. 2, p. 374-386, 2015.

DOI:10.22351/et.v55i2.1512.

CLARK, P. A.; MIKUS, C. M. Time for a formalized medical futility policy. **Health Progress**, p. 24-32, jul/aug. 2000. Disponível em: https://www.chausa.org/docs/default-source/health-progress/time-for-a-formalized-medical-futility-policy-pdf.pdf?sfvrsn=551a3bf2_0. Acesso em: 22 abr. 2022.

CORADAZZI, A. L. **No final do corredor**. Barueri: Minha Editora, 2015. 144p.

CORREIA, D. S. *et al.* Cuidados paliativos: importância do tema para discentes de graduação em medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 3, p. 78-86, set. 2018. DOI: 10.1590/198152712015v42n3rb20170105.r1

CORTINA, A. **Cidadão do mundo**: para uma teoria da cidadania. São Paulo: Loyola, 2005.

DA REDAÇÃO. Comissão debate ensino de cuidados paliativos nos cursos de Medicina. **Câmara dos Deputados**: Notícias. 01/10/2021. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/noticias/811952-comissao-debate-ensino-de-cuidados-paliativos-nos-cursos-de-medicina/>. Acesso em: 09 fev. 2022.

DADALTO, L. **Testamento vital**. 4. ed. Indaiatuba: Foco, 2018.

DADALTO, L.; PIMENTEL, W. Direito de recusa de tratamento: análise da sentença proferida nos autos n. 201700242266 – TJGO. **Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil**, Belo Horizonte, v. 15, n. 1, p. 159-175, jan./mar. 2018. Disponível em: <https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc/article/view/209/200>. Acesso em: 11 abr. 2022.

DINIZ, M. H. **O estado atual do biodireito**. 5. ed. rev. aum. e atual., São Paulo: Saraiva, 2008.

DOMINGUEZ, R. G. S. *et al.* Cuidados paliativos: desafios para o ensino na percepção de acadêmicos de enfermagem e medicina. **Rev baiana enferm**, v. 35, p. e38750. 2021. DOI: 10.18471/rbe.v35.38750

DWORKIN, R. **Domínio da vida**: aborto, eutanásia e liberdades individuais. 2. ed., São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

ENGELHARDT JR., H. T. **Fundamentos da bioética**. São Paulo: Loyola, 1998.

ENGELHARDT JR., H. T. **Bioeticista cristão, com ideias seculares**. Entrevista. Centro de Bioética do CREMESP. 07 de dezembro de 2005. Disponível em: <http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=EntrevistaIntegra&id=31>. Acesso em: 12 out. 2021.

ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. EUA. Montana first judicial district court, Lewis and Clark County. **Caso n. CDV-2017-850**. Cheryl O'Donnell vs Lee Harrison e St. Peter's Health. Sentença em 2 mai. 2018. Juíza Kathy Seeley. Disponível em: https://thaddeuspope.com/images/ODonnell_v_Harrison_Mont_2019_PRETRIAL_ORDER_signed_.pdf. Acesso em: 11 abr. 2022.

FARIAS, C. C. F.; ROSENVALD, N. **Curso de direito civil**. 16. ed. Salvador: JusPodivm,

2018. Disponível em:
<https://www.editorajuspodivm.com.br/cdn/arquivos/f999fa9463fa32e765a64047e74acf5f.pdf>.
 Acesso em: 28 mar. 2022.

FERREIRA, J. S. A. B. N. Bioética e o biodireito. **Scientia Iuris**, v. 2, p. 41-63, 1998/1999. DOI: 10.5433/2178-8189.1999v2n0p41

FINKELSTEIN, E. A. *et al.* Cross country comparison of expert assessments of the quality of death and dying 2021. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 63, n. 4. p. e419-e429, abr. 2022. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. suppl 2, p. 2123–2132, dez. 2008. DOI: 10.1590/S1413-81232008000900017

FRANÇA, G. V. **Direito médico**. 14. ed. rev e atual. Rio de Janeiro: Forense 2017.

FREDES, M. S. L. A dignidade e a autonomia garantidas pelo estado hegeliano. **Intuitio**, v. 7, n. 2, p. 226-235, 2014. DOI: 10.15448/1983-4012.2014.2.18765

FREITAS, E. D. Manifesto pelos cuidados paliativos na graduação em medicina: estudo dirigido da Carta de Praga. **Revista Bioética**, v. 25, n. 3, p. 527-535, dez. 2017. DOI: 10.1590/1983-80422017253209

FRIEND, T. Silicon valley's quest to live forever. Can billions of dollars' worth of high-tech research succeed in making death optional? **The New Yorker**, *on-line*, 27 mar. 2017. Disponível em: <https://www.newyorker.com/magazine/2017/04/03/silicon-valleys-quest-to-live-forever>. Acesso em: 11 abr. 2022.

GAWANDE, A. **Mortais**: nós, a medicina e o que realmente importa no final. Trad. Renata Telles. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.

GOGLIANO, D. Autonomia, bioética e direitos da personalidade. **Revista de Direito Sanitário**, v. 1, n. 1, p. 107-127, nov. 2000. DOI:10.11606/issn.2316-9044.v1i1p107-127

GORGA, M. L. **Direito médico preventivo**: Compliance penal na área da saúde – Belo Horizonte: D' Plácido, 2017.

GRACIA, D. **Ética de los confines da vida**. Bogotá: El Búho, 1998.

GUTIERREZ, P. L. O que é paciente terminal? **Revista Associação Médica Brasileira**, v. 47, n. 2, p. 92, jun. 2001. DOI: 10.1590/S0104-42302001000200010

HADDAD, S. Extubação paliativa: análise sobre a (i)licitude da conduta no ordenamento jurídico brasileiro. In: DADALTO, L. *et al.* (coord). **Cuidados paliativos**: aspectos jurídicos. Indaiatuba: Foco, 2021.

HOSSNE, W. S. Bioética: princípios ou referenciais. **O Mundo Saúde**, v. 30, n. 4, p. 673-676, 2006. Disponível em:
http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/41/20_bioetica_principio.pdf. Acesso em: 11

abr. 2022.

JONAS, H. **Técnica, medicina e ética**: sobre a prática do princípio responsabilidade. Trad. Grupo de Trabalho Hans Jonas da ANPOF. São Paulo: Paulus, 2013.

KALANITHI, L. Epílogo. In: KALANITHI, P. **O último sopro de vida**. Rio de Janeiro: Sextante, 2016.

KFOURI NETO, Miguel. **Responsabilidade civil do médico**. 10. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2019.

KFOURI NETO, M. **Responsabilidade civil dos hospitais**: código civil e código do consumidor. 4. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2019. 413p.

KIPPER, D. J. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. **Revista Bioética**, v. 7, n. 1, p. 59-70, 1999. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/294/433. Acesso em: 11 abr. 2022.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Trad. Paulo Menezes. 10. ed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2017.

LATNER, A. W. **Jury awards damages for wrongful prolongation of life**. MPR: the right dose of information. 8 fev. 2021. Disponível em: <https://www.empr.com/home/features/lawsuit-wrongful-prolongation-of-life-case-do-not-resuscitate-intubate/>. Acesso em: 07 mar. 2022.

LEONE, S.; PRIVITERA, S.; CUNHA, J. T. (coords.). **Dicionário de bioética**. Aparecida: Santuário, 2001.

LIPPMANN, E. **Testamento vital**: o direito à dignidade. São Paulo: Matrix, 2013.

LOWN, B. **A arte perdida do curar**. São Paulo: Petrópolis, 2008.

MACHADO, J. A. L. S. **Direito, ética e biossegurança**: a obrigação do estado na proteção do genoma humano. São Paulo: Editora UNESP, 2008.

MAINART, C. F.; VASCONELOS, C.; BUSSINGUER, E. Aspectos jurídicos dos cuidados paliativos: tratados internacionais sobre direitos humanos e a legitimação do acesso aos cuidados paliativos no Brasil como direito humano. In: DADALTO, L. *et al.* (coord.). **Cuidados paliativos**: aspectos jurídicos. Indaiatuba: Foco, 2021.

MALUF, A. C. R. F. D. **Curso de bioética e biodireito**. 4. ed. São Paulo: Almedina, 2020.

MAYORAL, V. F. S. **Adaptação transcultural do formulário POLST**: physician orders for life – sustaining treatment. Botucatu, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/137882>. Acesso em: 19 fev. 2022.

MONTEIRO, D. T. A comunicação de más notícias na UTI: perspectiva dos médicos.

Psicologia: Teoria e Pesquisa, v. 32, n. 4, p. 1-9, 2016. DOI: 10.1590/0102.3772e324221

MONTEIRO, R. S. F.; SILVA JR., A. G. **Diretivas antecipadas de vontade**: percurso histórico na América Latina. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 86–97, mar. 2019. DOI: 10.1590/1983-80422019271290

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males**: uma biografia do câncer. Trad. Berilo Vargas. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

NEWMAN, D. **Onde falham os médicos**. Alfragide: Casa das letras, 2010.

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, abr. 2015. DOI: 10.1590/1983-80422015231052

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em: 12 abr. 2022.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. França, 2005. Trad. e rev. final Cátedra UNESCO de Bioética da Universidade de Brasília e da Sociedade Brasileira de Bioética Trad. Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. Rev. Volnei Garrafa. Disponível: http://bvmsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 10 abr. 2022.

ORTH, L. C. *et al.* Conhecimento do acadêmico de medicina sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 43, n. 1 suppl. 1, p. 286-295, 2019. DOI: 10.1590/1981-5271v43suplemento1-20190039

OVÍDIO, F. Aspectos do direito comparado. **Revista da Faculdade de Direito**, Universidade de São Paulo, v. 79, p. 161-180, 1984. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rfdusp/article/view/67009>. Acesso em: 2 abr. 2022.

PARIDY, N. E. Complying with the patient self-determination act: legal, ethical, and practical challenges for hospitals. **Hospital & Health Services Administration**, v. 38, n. 2, p. 287-296, 1993. Disponível em: https://journals.lww.com/jhmonline/abstract/1993/04000/complying_with_the_patient_self_determination_act_9.aspx. Acesso em: 17 fev. 2022.

PAVÃO, J. C.; ESPOLADOR, R. C. R. T. As disposições sobre diretivas antecipadas de vontade no Brasil. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 14, n. 2, p. 168-186, ago. 2019. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2019v1 4n2p. 168.

PAVÃO, J. C. **Bebê-doador**: limites e possibilidades do negócio biojurídico. Londrina: Thoth, 2021.

PERIYAKOIL, V. S. *et al.* Do unto others: doctors' personal end-of-life resuscitation preferences and their attitudes toward advance directives. **PLoS ONE**, v. 9, n. 5, p. e98246,

28 mai. 2014. DOI: 10.1371/journal.pone.0098246

PERLINGIERI, P. **Perfis do direito civil**: introdução ao direito civil constitucional. 2 ed. Rio de Janeiro: Renovar, 2002.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Rev. Bioética**, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394. Acesso em: 07 abr. 2022.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? 2. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007.

PESSINI, L. Terminalidade e espiritualidade: uma reflexão a partir dos códigos de ética médica brasileiros e leitura comparada de alguns países. **O Mundo da Saúde**, v. 33, n. 1, p. 35-42, 2009. DOI: 10.15343/0104-7809.200933.1.5

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas atuais de bioética**. São Paulo: Loyola, 2000.

PESSINI, L.; SIQUEIRA, J. E. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 1, p. 29-37, mar. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198380422019000100029&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 abr. 2020.

PETTERIE, S. R. **O direito fundamental à identidade genética na constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. A. Considerações éticas nos cuidados médicos do paciente terminal. **Revista Bioética**, v. 1, n. 2, p. 129-138, 1993. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/491/308. Acesso em: 11 abr. 2022.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 1, p. 215-222, mar. 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reesp/a/qGL8nyDk8C59kyFqgTWqxMH/?lang=pt>. Acesso em: 13 nov. 2021.

PONA, É. W. **Testamento vital e autonomia privada**. Curitiba: Juruá, 2015.

POTTER, V. R. Bioethics, the science of survival. **Perspectives in biology and medicine**, v. 14, n.1, p. 127-153, 1970. DOI:10.1353/pbm.1970.0015

POTTER, V. R. **Bioética global**: construindo a partir do legado de Leopold. Trad. Cecília Camargo Bartalotti. São Paulo: Loyola, 2018. 199p. [Publicação original 1988].

REZENDE, J. M. **À sombra do plátano**: crônicas de história da medicina. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2009. 408p. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/8kf92/pdf/rezende-9788561673635.pdf>. Acesso em: 09 jan. 2022.

QUINTANA, A. M.; CECIM, P. S.; HENN, C. G. O preparo para lidar com a morte na formação do profissional de medicina. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 26, n. 3, p. 204-210, set. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/bCqmkLkPHnGNfP4kq4yYtJP/?lang=pt#:~:text=Hist%C3%B3rico-,Resumo%3A,pelo%20falecimento%20de%20um%20paciente.> Acesso em: 03 jan. 2022.

RIBEIRO, B. S. *et al.* Ensino dos cuidados paliativos na graduação em enfermagem do Brasil. **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 6, mai. 2020. DOI: 10.21675/2357-707X.2019.v10.n6.2786

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p.1749-1754, ago. 2006. DOI: 10.1590/S0102-311X2006000800024.

RIVABEM, F. S. Biodireito: uma disciplina autônoma? **Revista de Bioética**, v. 25, n. 2, mai./ago. 2017. DOI: 10.1590/1983-80422017252188

ROBERTI, M. **Biodireito**: novos desafios. Porto Alegre: safE, 2007.

RODRIGUES JR., O. L. A autonomia da vontade, autonomia privada e autodeterminação: notas sobre a evolução de um conceito na modernidade e na pós-modernidade. **Revista de Informação Legislativa**, Brasília, a. 41, n. 163, p. 113-130, jul./set. 2004. Disponível em: <http://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/982>. Acesso em: 11 abr. 2022.

ROMANELLO NETO, J. **Responsabilidade civil dos médicos**. São Paulo: Jurídica Brasileira, 1998.

SÁ, M. F. F.; NAVES, B. T. O. **Bioética e biodireito**. 5. ed. Indaiatuba: Foco, 2021. 384p.

SANTANA, J. C. B.; RIGUEIRA, A. C. M.; DUTRA, B. S. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma unidade de terapia intensiva na percepção dos enfermeiros. **Revista Bioethikos**, Centro Universitário São Camilo, v. 4, n. 4, p. 402-411, 2010. Disponível em: http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/80/Bioethikos_402-411_.pdf. Acesso em: 02 mar. 2022.

SANTOS, L.F. **Testamento vital**: o que é? Como elaborá-lo? Porto: Sextante, 2011.

SANTOS, M. C. C. L. **Equilíbrio de um pêndulo**: bioética e a lei: implicações médico-legais. São Paulo: Ícone, 1998.

SCHNEIDERMAN, L. J.; ANN, N. **Wrong medicine**: doctors, patients, and futile treatment. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2011.

SCHULZE, C. J. **Enunciados do CNJ sobre saúde pública (parte I)**. Disponível em: [https://emporiiodireito.com.br/leitura/enunciados-do-cnj-sobre-saude-publica-parte-i-por-clenio-jair-schulze.](https://emporiiodireito.com.br/leitura/enunciados-do-cnj-sobre-saude-publica-parte-i-por-clenio-jair-schulze) Acesso em: 29 mar. 2022.

SÃO PAULO. Assembleia Legislativa. Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. **D. O.**, Poder Executivo, 18/03/1999, p. 1. Disponível em:

<https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/lei/1999/lei-10241-17.03.1999.html>. Acesso em: 07 mar. 2022.

SAUWEN, R. F.; HRYNIEWICZ, S. **O direito “in vitro”**: da bioética ao biodireito. Temas polêmicos. Legislação atualizada. Projetos de Lei. 2. ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2000.

SERRÃO, D. Bioética. Perspectiva médica. **Revista da Ordem dos Advogados**, a. 51, p. 419-428, 1991. Disponível em: <https://portal.oa.pt/upl/%7B2e848906-fb96-4c58-bb8e-05d78eeff16e%7D.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2022.

SERTÃ, R. L. C. **A distanásia e a dignidade do paciente**. Rio de Janeiro: Renovar, 2005.

SILVA FILHO, C. S. M. Los principios bioéticos. **Resid Pediatr**, v. 7, n. 1, p.39-41, 2017. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2017.v7n1-09>.

SILVA, K. C. O.; QUINTANA, A. M.; NIETSCHE, E. A. Obstinação terapêutica em Unidade de Terapia Intensiva: perspectiva de médicos e enfermeiros. **Escola Anna Nery**, v. 16, n. 4, p. 697–703, dez. 2012.

SILVA, M. J. P. O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde. **Revista Bioética**, v. 10, n. 2, p. 73-88, 2002. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/215/216. Acesso em: 11 abr. 2022.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 31-41, 2004. DOI: 10.1590/S1413-81232004000100004

SIQUEIRA, F. Autonomia, consentimento e direito penal da medicina. São Paulo: Marcial Pons, 2019.

SIQUEIRA, J. E. ZOBOLI, E. L. C. P.; KIPPER, D. J. (orgs.) **Bioética clínica**. São Paulo: Gaia, 2008. 256 p.

SOARES, J. N. **Bioética, democracia e legitimidade**: o projeto genoma humano em perspectiva crítica. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

SPAN, P. The patients were saved. That’s why the families are suing. **The New York Times**. Health. The new old age, 10 abr. 2017. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2017/04/10/health/wrongful-life-lawsuit-dnr.html>. Acesso em: 11 abr. 2022.

SPAN, P. Filing suit for ‘wrongful life’. **The New York Times**. Health. The new old age, 22 jan. 2021. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2021/01/22/health/elderly-dnr-death-lawsuit.html>. Acesso em: 12 abr. 2022.

TARTUCE, F. **Responsabilidade civil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2020.

THE HASTINGS CENTER THC. **Who We Are**. Disponível: <https://www.thehastingscenter.org/who-we-are/> Acesso em: 07 abr. 2022.

THOMPSON, A. E. Advance directives. **Jama**, v. 313, n. 8, p. 868, 2015. DOI: 10.1001/jama.2015.133

TOMISHIMA, H. O.; TOMISHIMA, G. O. Ortotanásia, eutanásia e a distanásia: uma análise sob o aspecto da dignidade da pessoa humana e a autonomia da vontade. **ETIC - Encontro de Iniciação Científica**, v. 15, n. 15, 2019. **Anais do Encontro Toledo de Iniciação Científica Prof. Dr. Sebastião Jorge Chammé - Centro Universitário Antônio Eufrásio de Toledo de Presidente Prudente**. ISSN 21-76-8498. Disponível: Disponível: <https://bit.ly/2Xbj5XE>. Acesso em: 24 fev. 2022.

TORRALBA y ROSSELLÓ, F. **Antropologia do Cuidar**. Trad. Guillermo Laurito Summa. Petrópolis: Vozes, 2009.

TORRES, J. H. R. A omissão terapêutica a pacientes terminais sob o ponto de vista jurídico: deixar morrer é matar? **Revista Ser Médico**, ed. 43, *on-line*, abr./jun. 2008. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Revista&id=361>. Acesso em: 11 abr. 2022.

TORRES, J. H. R. Ortotanásia não é homicídio nem eutanásia. In: MORITZ, R. D. (org.). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: CFM, 2011. 188p. p. 157-185. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/conflitos.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2022.

UNITED STATES. Department of Health & Human Services. The Belmont Report. **HHS.gov**. 18 abril 1979. Disponível em: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>. Acesso em: 07 abr. 2022.

UNITED STATES. **The Supreme Court of the State of New York**, Appellate Division, First Judicial Department. *Greenberg v. Montefiore New Rochell Hospital et al.* Appeal n. 15299. Index n. 20340/19E, Case n. 2021-014382021-01446. 31.march, 2022. Disponível em: <https://iapps.courts.state.ny.us/fbem/DocumentDisplayServlet?documentId=Q/yWgvZeUOXeN/fZJ3G7Hg==&system=prod>. Acesso em: 22 abr. 2022

VILLELA, J. B. Variações impopulares sobre a dignidade da pessoa humana. In: BRASIL. Superior Tribunal de Justiça. **Doutrina**: edição comemorativa dos 20 anos. São Paulo: Via Lettera, 2009. 591p. p.559-581. Disponível em: <https://www.stj.jus.br/publicacaoainstitucional/index.php/dout20anos/article/view/3381/3779>. Acesso em: 12 abr. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Official records of the World Health Organization n. 2**. Summary report on proceedings minutes and final acts. The international health conference health in New York from 19 june to 22 july 1946. United Nations World Health Organization. Interim Commission. New York, Palais des Nations, Geneva, 1948. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/85573/Official_record2_eng.pdf;jsessionid=70D11F48FE5E5A

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Palliative care**. 5 ago. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 04 out. 2021.

ZIMMERMANN, C. Death denial: obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. **Sociol Health Illn**, v. 29, n. 2, p. 297-314, mar. 2007. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.00495.x

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Garcia. **Bioethikos**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a05.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

1/3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo A compreensão dos magistrados do estado do Paraná acerca da prática da distanásia, que tem como objetivo Identificar o entendimento dos magistrados do Estado do Paraná acerca da compreensão da prática da distanásia, que constitui relevante discussão bioética e seus reflexos no âmbito administrativo, civil e criminal. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque a relevância social se dá pela reiterada prática da obstinação terapêutica, entretanto, carente de maiores debates quanto às repercussões legais .

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo será em responder 07 (sete) perguntas relacionadas à prática da distanásia, não levará mais do que 07 minutos. Seus dados serão completamente anonimizados, tanto que não será necessária sua identificação, apenas idade e gênero.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, não se pode esperar qualquer vantagem direta. Entretanto, os resultados podem indicar a necessidade de novas estratégias para melhorar a formação profissional, bem como trazer reflexões de questões atreladas à terminalidade da vida, especialmente quanto a prática da distanásia. Bem como, é possível que aconteçam os seguintes desconfortos em sua participação, tais como abalo emocional quanto ao conteúdo abordado, embora minimamente considerado, face o perfil dos colaboradores da pesquisa, porém, ao colaborador da pesquisa é proporcionado a opção de não participar.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, não será necessário, apenas constará sua idade e gênero, dados que impedem qualquer identificação, assim seu sigilo estará garantido.

RUBRICA DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

AUTONOMIA

Informamos que você pode se recusar a participar do estudo. Contudo, como não haverá identificação dos colaboradores, não será possível retirar seu consentimento após a realização e envio da pesquisa.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, haverá ressarcimento dos valores gastos por meio de depósito em conta corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são a mestranda em Bioética Franciane Fabiola Campos Sottile, o pesquisador e orientador José Eduardo de Siqueira, docente da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e o Desembargador Miguel Kfoury Neto, coorientador da pesquisa, e com eles você poderá manter contato pelo telefone +55 43 99131-2610, respectivamente.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

RUBRICA DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

3/3

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Aceitação será online

Aceito

Não aceito

RUBRICA DO PESQUISADOR	RUBRICA DO PARTICIPANTE DA PESQUISA
------------------------	-------------------------------------

APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO

ANÁLISE DA PERCEPÇÃO DOS MAGISTRADOS ACERCA DA PRÁTICA DA DISTANÁSIA

https://docs.google.com/forms/d/1NDSKwA_pJ11DaxUbTqEd-IoqLxtLVL27SZnGnClcy0c/edit

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo:

A Percepção dos Magistrados acerca da Prática da Distanásia, a pesquisa tem como objetivo compreender a visão dos magistrados sobre a prática da distanásia, bem como estimular a reflexão sobre o tema. Meu nome é Franciane Fabíola Campos Sottile, sou mestranda em bioética pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná, tenho como orientador nesta pesquisa o Dr. José Eduardo de Siqueira, médico, bioeticista, docente na PUCPR, autor de diversas obras. Como coorientador, Dr. Miguel Kfoury Neto, Desembargador do Tribunal de Justiça do Estado do Paraná, autor de diversas obras.

Desde já, agradeço a colaboração.

*Obrigatório

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo A compreensão dos magistrados do estado do Paraná acerca da prática da distanásia, que tem como objetivo identificar o entendimento dos magistrados do Estado do Paraná acerca da compreensão da prática da distanásia, que constitui relevante discussão bioética e seus reflexos no âmbito administrativo, civil e criminal. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque a relevância social se dá pela reiterada prática da obstinação terapêutica, entretanto, carente de maiores debates quanto às repercussões legais.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo será em responder 07 (sete) perguntas relacionadas à prática da distanásia, não levará mais do que 07 minutos. Seus dados serão completamente anonimizados, tanto que não será necessária sua identificação, apenas idade e gênero.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, não se pode esperar qualquer vantagem direta. Entretanto, os resultados podem indicar a necessidade de novas estratégias para melhorar a formação profissional, bem como trazer reflexões de questões atreladas à terminalidade da vida, especialmente quanto a prática da distanásia. Bem como, é possível que aconteçam os seguintes desconfortos em sua participação, tais como abalo emocional quanto ao conteúdo abordado, embora minimamente considerado, face o perfil dos colaboradores da pesquisa, porém, ao colaborador da pesquisa é proporcionado a opção de não participar.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, não será necessário, apenas constará sua idade e gênero, dados que impedem qualquer identificação, assim seu sigilo estará garantido.

AUTONOMIA

Informamos que você pode se recusar a participar do estudo. Contudo, como não haverá identificação dos colaboradores, não será possível retirar seu consentimento após a realização e envio da pesquisa.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

Caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, haverá ressarcimento dos valores gastos por meio de depósito em conta corrente. De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são a mestrandia em Bioética Franciane Fabiola Campos Sottile, o pesquisador e orientador José Eduardo de Siqueira, docente da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, e o Desembargador Miguel Kfoury Neto, coordenador da pesquisa, e com eles você poderá manter contato pelo telefone +55 43 99131-2610, respectivamente.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

1. Você concorda em participar da pesquisa? *

Marcar apenas uma oval.

- SIM, eu concordo em participar desta pesquisa
 NÃO, eu não concordo em participar desta pesquisa
Pular para a seção 11 (Clique em enviar para concluir)

Identificação

2. Idade *

3. Gênero *

Marcar apenas uma oval.

- Masculino
 Feminino

Entendimento

4. Você compreende o que constitui a prática da distanásia? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não *Pular para a seção 12 (Distanásia)*

Vida biológica

5. Você entende que a utilização da biotecnologia de procedimentos médicos utilizados para prolongamento da vida de forma artificial seja compreendida como cuidado? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

Na sua opinião

6. C. Na sua opinião, na perspectiva da ortotanásia - deixar morrer é matar ? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

Na sua concepção

7. D. Na sua concepção, o médico deve ser responsabilizado pela prática da distanásia nas esferas: *

Marcar apenas uma oval.

- Administrativa
 Civil
 Criminal
 Em todas as esferas
 Não deve ser responsabilizado

Para você

8. A manifestação de vontade escrita ou verbal do paciente, acerca de cuidados de saúde (Diretivas Antecipadas) poderá servir como instrumento inibidor da prática da distanásia? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

Você acredita que

9. A abordagem de temas sobre Cuidados Paliativos oferecidos na grade curricular nas graduações em saúde e direito, poderá inibir a prática da distanásia? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

Na sua opinião

10. A distanásia é um tema que requer maior compreensão e reflexões bioéticas por parte dos magistrados? *

Marcar apenas uma oval.

- Sim
 Não

Com os nossos sinceros cumprimentos, agradecemos sua participação!

Clique em enviar para concluir

A definição de distanásia, atualmente, segundo o Dicionário de Bioética é a obstinação terapêutica e diagnóstica. Já o conceito seria o prolongamento do processo de morrer por meio de recursos que tão somente objetivam o prolongamento da vida biológica do paciente (LEONE; PRIVITERA; CUNHA, 2001, p. 314).

Segundo Sertã o “fenômeno típico da sociedade atual, e decorrente da evolução da medicina, a distanásia ainda não foi bem compreendida, tampouco suficientemente referida e considerada pelos estudiosos ligados à Medicina ou ao Direito” (2005, p. 32).

A pesquisa tem o objetivo trazer aos membros do Poder Judiciário reflexões sobre direitos fundamentais atrelados à morte digna, não na perspectiva da abreviação da vida, que incontestavelmente configura a prática da eutanásia. Mas do ponto de vista do prolongamento desmedido que aterroriza muitos, sob a ameaça de sobreviverem já estando mortos. Agradecemos sua colaboração!