

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ**

**ESCOLA DE SAÚDE E BIOCÊNCIAS**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**MARCIA REGINA CHIZINI CHEMIN**

**A DIGNIDADE NA MORTE SOB A PERSPECTIVA DAS**

***DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE***

**CURITIBA**

**2015**

**MARCIA REGINA CHIZINI CHEMIN**

**A DIGNIDADE NA MORTE SOB A PERSPECTIVA DAS  
*DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética. Área de Concentração: Humanização e Sociedade da Escola de Saúde da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Waldir Souza

**CURITIBA**

**2015**

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

C517d  
2015 Chemin, Marcia Regina Chizini  
A dignidade na morte sob a perspectiva das diretivas antecipadas de vontade / Marcia Regina Chizini Chemin ; orientador: Waldir Souza. – 2015. 84 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2015  
Bibliografia: f. 74-82

1. Médico e paciente. 2. Doentes terminais – Cuidado e tratamento.  
3. Morte – Aspectos psicológicos. I. Souza, Waldir. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

CDD 20. ed. – 610.696

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

**DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 02/2015**

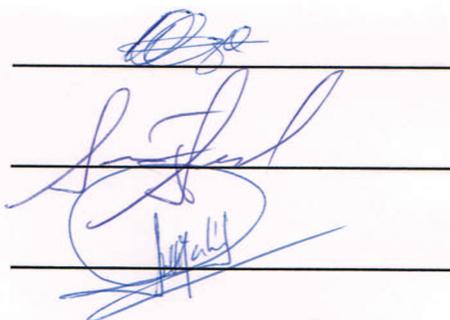
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Aos três dias do mês de março do ano de dois mil e quinze, às 09 horas, no Auditório Madre Leoni realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação: "**A DIGNIDADE DA MORTE SOB A PERSPECTIVA DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE**", apresentada pela aluna **Marcia Regina Chizini Chemin**, sob orientação do **Prof. Dr. Waldir Souza** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

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

**Prof. Dr. Anor Sganzerla**  
PUCPR (Examinador)

**Prof. Dr. José Maria Galan Gonzalez Serna**  
Universidad de Sevilla (Examinador)



Início: 09:00 Término: 11:05

Conforme as normas regimentais do PPGB e da PUCPR, o trabalho apresentado foi considerado APROVADO segundo avaliação da maioria dos membros desta Banca Examinadora.

A aluna está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega da documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: **Marcia Regina Chizini Chemin**



---



---

**Prof. Dr. Mário Antonio Sanches**  
**Coordenador do PPGB PUCPR**

## **AGRADECIMENTOS**

Aos meus familiares e amigos pelo estímulo constante.

Ao meu orientador Prof. Dr. Waldir Souza que com sua atenção, dedicação e amizade, foi imprescindível para a realização deste trabalho.

Aos professores e aos colegas do Programa de Mestrado de Bioética da PUC-PR cada um certamente contribuiu para minha formação.

A Sandra Maria Lopes e demais funcionárias da secretaria, sempre a postos e com disposição para ajudar.

“Nós não temos sempre consciência de nosso ter de morrer, porém à luz da experiência de nosso ter de morrer toda nossa vida é experimentada diferentemente.”

(TIILICH, 1992 p.43)

## RESUMO

O Conselho Federal de Medicina (CFM), preocupado com a qualidade de vida da pessoa enferma acometida de doença em fase terminal, editou a Resolução 1995/2012 que dispõe sobre as *Diretivas Antecipadas de Vontade* (DAV), a partir das quais podem ser definidos os procedimentos médicos a que se quer, ou não, se submeter em caso de doença/quadro clínico de terminalidade de vida. Impactos podem ser causados pela possibilidade de declarar antecipadamente vontades em final de vida, tendo a autonomia e autodeterminação como inalienáveis. Notadamente, são percebidos impactos quanto ao direito à verdade, ao consentimento ou recusa ao tratamento no estabelecimento da relação terapêutica, e ao direito à morte digna. Outro impacto esperado se dá sobre a demanda dos cuidados paliativos como ápice do cuidado humanizado e ampliado. Utilizou-se do método qualitativo baseado em pesquisa bibliográfica. Introduziu-se o tema abordando o avanço da medicina e das biotecnologias que se traduz em ganhos e em conflitos e que perpassam a relação entre o sujeito enfermo e seu médico. Torna-se um desafio quando o corpo adoentado se insurge, lembrando que a morte convive com os projetos de prolongamento da vida e, que as manobras biotecnológicas para enganá-la, são vãs. A partir desta premissa apresentam-se duas questões-problema: as *Diretivas Antecipadas de Vontade* podem ser vistas como um instrumento de promoção da autonomia dos sujeitos da relação médico-enfermo? E, ao mesmo tempo, como uma oportunidade para o estabelecimento de uma nova relação médico-enfermo? Em busca das respostas procedeu-se uma revisão sobre o percurso histórico do documento que contempla diretivas antecipadas de vontade de enfermos, depois a análise do documento dentro do contexto jurídico brasileiro e em relação ao consentimento ou recusa de tratamento. A relação entre o médico, equipe médica, o enfermo e sua família é abordada. Concluiu-se que a necessidade de legislação específica é discutível, podendo ser dispensada dentro do ordenamento jurídico já existente, e que as *Diretivas Antecipadas de Vontade* podem ser ferramentas a favor da dignidade na morte, promovendo a autonomia dos sujeitos envolvidos, dando oportunidade para a construção de relações terapêuticas amadurecidas e personalizadas.

**Palavras-Chave:** Diretivas antecipadas de vontade. Relação médico-enfermo. Cuidado. Morte.

## ABSTRACT

The Federal Council of Medicine (CFM), worried about the quality of life of the patient with a terminal disease, has edited the resolution 1995/2012 which rules on *Advance Directives Living Will* (DAV), from which it can be defined the medical procedures to those who want to, or not, to submit. Impacts may be caused by the possibility of declaring in advance wills in end of life, having autonomy and self-determination as inalienable. Notably are perceived impacts on the right to truth, the consent or refusal to the treatment in the establishment of the therapeutic relationship, and the right to die with dignity. Another expected impact occurs on the demand of palliative care as apex humanized care and expanded. Used qualitative method based on bibliographical research. The theme has been introduced addressing the advancement of medicine and biotechnology which translates into gains and conflicts and that pertain to the relationship between the subject ill and his/her doctor. It becomes a challenge when the sickly body leaning, noting that death coexists with the life-extension projects and that the biotechnological maneuvers to trick her, are vain. From this premise are two issues-problem: the *Advance Directives Living Will* can be seen as an instrument for the promotion of autonomy of subjects the relationship between doctor-patient? And, at the same time, as an opportunity for the establishment of a new relationship doctor-patient? In search of answers it was done a review on the history of the document that includes advance policies to illness, after analysis of the document within the Brazilian legal context and in relation to the consent or refusal of treatment. The relationship between the doctor, medical staff, the patient and his family is addressed. It was concluded that the need for specific legislation is debated and can be dispensed within the existing legal order, and that *Advance Directives Living Will* can be tools for dignity in death, promoting the autonomy of subjects involved, giving opportunity for building relationships mature and personalized therapies.

**Keywords:** Advance Directives Living Will. Doctor-Patient relationship. Care. Death.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CFM	Conselho Federal de Medicina
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
EV	Carta Encíclica <i>Evangelium Vitae</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>2</b>	<b>DESENVOLVIMENTO HISTÓRICO.....</b>	<b>13</b>
2.1	ANÁLISE DO DOCUMENTO.....	19
2.2	CONSENTIMENTO E RECUSA DE TRATAMENTO.....	23
<b>3</b>	<b>AUTONOMIA E O DIREITO DE VIVER.....</b>	<b>33</b>
<b>4</b>	<b>A NOVA RELAÇÃO MÉDICO-ENFERMO.....</b>	<b>40</b>
4.1	HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO .....	50
4.2	A CLÍNICA AMPLIADA E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	53
4.3	A MORTE E O MEDO DE MORRER .....	57
4.4	A DIGNIDADE NA MORTE.....	61
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>67</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>74</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>83</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O projeto de pesquisa que deu origem a esta dissertação trazia como tema: A Dignidade na Morte sob a Perspectiva das *Diretivas Antecipadas de Vontade*. Possíveis impactos da Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (BRASIL, 2012), junto aos enfermos terminais e seus familiares, no que tange ao respeito à sua autonomia, as consequências acerca dos cuidados paliativos e a discussão sobre a necessidade do documento foram abordados.

A pesquisa como uma aproximação mais detida projetando os impactos que podem advir da decisão de enfermos em prepararem suas diretivas antecipadas de vontade, envolve verdades e interesses universais. Gerar conhecimentos para aplicação prática, provocar discussão sobre um novo comportamento ou a recuperação do comportamento que considere a vida e a morte como pertinentes à natureza humana, foi o objetivo perseguido.

A metodologia qualitativa de pesquisa bibliográfica baseou-se no levantamento de literatura tais como: artigos na imprensa, periódicos, inclusive a disponibilizada na Internet; no atual Código de Ética Médica brasileiro, no Código Civil brasileiro, no Estatuto do Idoso, nas cartilhas do SUS. O processo visou conhecer publicações existentes sobre o tema e os aspectos que já foram abordados, verificando as opiniões similares e diferentes a respeito, sempre considerando que a realidade objetiva e a subjetividade da pessoa nem sempre podem ser traduzidas em números.

Apresentam-se duas questões: as *Diretivas Antecipadas de Vontade* podem ser vistas como um instrumento de promoção da autonomia dos sujeitos da relação médico-enfermo? E, ao mesmo tempo, como uma oportunidade para o estabelecimento de uma nova relação médico-enfermo?

A dissertação, além da introdução, está dividida em três seções, às quais seguem-se as considerações finais. Na primeira, buscou-se aclarar a diferença entre diretivas antecipadas de vontade, testamento vital, declaração prévia de vontade e mandato duradouro, detendo-se na pertinência do melhor uso dos vocábulos

nominantes, empreendendo breve consideração sobre os aspectos jurídicos e fazendo uma revisão histórica.

A seguir, na segunda seção, abordou-se a autonomia do sujeito enfermo, o que se justifica porque frente à morte não se é livre, contudo, pode-se viver a vida até o fim em pleno exercício de autonomia, no sentido de autodeterminação. O comportamento humano diante do inevitável, do inexorável, em tempos de avanços biotecnológicos, necessita ser questionado. Há uma busca pela compreensão do significado de viver com autonomia de agir e sua relação com a liberdade, dentro dos limites de atuação responsável, em relação solidária com o outro, num contexto de terminalidade de vida.

Também teve como propósito considerar o sujeito em relação consigo mesmo, com o outro e com o mundo, buscando entender o ser humano como movimento de passagem de suas estruturas para a expressão que acontece nas relações, onde o corpo e a vida são compreendidos como eventos da pessoa. O ser humano *está* no mundo e *é* no mundo, o corpo não pode ser reduzido ao físico-biológico, é expressão da pessoa (LIMA VAZ, 2001, p.13-23).

A relação entre o médico, equipe médica, o enfermo e sua família é motivo da terceira seção e suas sub-seções, que abordam a superação de uma relação paternalista, a humanização do cuidado, o medo de morrer e a dignidade na morte.

De acordo com Segre e Cohen (2008, p.22-23), um indivíduo pode ser considerado ético “quando tenha maturidade emocional que lhe permita lidar com as emoções conflitantes, uma força de caráter, um equilíbrio de vida interior e um bom grau de adaptação à realidade do mundo”, passando a aceitar-se como um ser limitado, mas sempre em evolução.

Considerando-se a ética como fundamentada na percepção dos conflitos, na condição de posicionar-se entre a emoção e a razão, de modo ativo e autônomo, e na coerência, tem-se a eticidade como percebida, não imposta (SEGRE; COHEN, 2008, p.21-22).

Claro está que apesar de que a ética é processo de internalização não prescinde das normas deontológicas. Tanto a ética própria do ser quanto a

regulação da sua atividade são pares a favor de um objetivo comum que é o agir ético. Os códigos de ética profissionais vêm como auxílio e orientação, mas não transformam, às custas de penalização, o profissional em um ser ético.

Com os avanços das biotecnologias os estatutos legais devem ajustar-se continuamente para dar conta das implicações daí resultantes sobre o curso da vida. Neste sentido a Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012) sobre as *Diretivas Antecipadas de Vontade* vem a ser um ajuste frente às possibilidades de manutenção artificial da vida e seu prolongamento, ao ponto de se pensar com estranheza em “direito a morrer” (JONAS, 2013, p.251):

Não serão mais colegiados de médicos ou de juizes que haverão de decidir sobre matérias que dizem respeito aos aspectos mais íntimos da vida de cada ser humano. São eles, somos nós, todos os seres humanos, atuando como sujeitos de nosso destino, que vimos nos manifestar sobre o que considerarmos adequado ou inadequado, construtivo ou destrutivo, para nosso convívio em sociedade (SEGRE; COHEN, 2008 p.31).

Portanto, baseado numa leitura hodierna da sociedade que luta com o intuito de respeitar a autonomia do enfermo, a fim de que a sua terminalidade possa ocorrer de forma mais humana, digna, respeitosa, observa-se que há meios com os quais o sujeito pode contar para morrer *vivendo*. Esta dissertação tenta mostrar o quanto e o como as *Diretivas Antecipadas de Vontade* podem ser ferramentas a favor da dignidade na morte. Apresentam-se como uma questão de reflexão-decisão cultural mais do que legal.

## 2 DESENVOLVIMENTO HISTÓRICO

Serão abordados nesta seção uma revisão sobre o percurso histórico do documento que contempla diretivas de vontade de enfermos, depois a análise do documento dentro do contexto jurídico brasileiro e em relação ao consentimento ou recusa de tratamento.

As preocupações referentes ao período da vida quando a morte se avizinha vêm se transformando. Muitas são as motivações, desde a urbanização com o afastamento entre o ser humano e a natureza e dos seus processos naturais de nascer e morrer, até o advento das tecnologias biomédicas, com a possibilidade de prolongar a vida e com isto a morte, que de *momento* passa a *processo*.

A pesquisa histórica mostra que o surgimento das diretivas, sob diversos nomes acompanha a redefinição sobre a morte a partir do relatório da comissão da Harvard Medical School (JAMA, 1968). Desde aquele relatório, a morte cerebral é equiparada à morte do corpo todo, mesmo que em presença de batimentos cardíacos. Embora com certo atraso, as DAV, motivo da Resolução do CFM 1995/2012 (BRASIL, 2012), passam a fazer parte do cotidiano brasileiro mesmo que com lentidão, e observa-se que não ferem a Constituição brasileira, ao contrário, há respaldo suficiente na Lei, de modo que não se faz necessário nova lei para tanto.

Acompanhando o relato de Clemente e Pimenta (2006, p.1-3), em 1967 a Sociedade Americana para a Eutanásia propôs o *Living Will*, testamento vital, como documento de cuidados antecipados, pelo qual os indivíduos poderiam registrar sua vontade quanto às intervenções médicas para a manutenção da vida. Kutner, em 1969, sugeriu um modelo onde o próprio indivíduo declarava que, se entrasse em estado vegetativo, com impossibilidade segura de se recuperarem suas capacidades físicas e mentais, deveriam ser suspensos os tratamentos médicos. Antes, em 1968, na Flórida, numa iniciativa de Walter Sackett, houve a primeira tentativa de se promulgar uma lei apropriada que não obteve êxito.

A partir de 1972, o documento, *Living Will*, passa a ter valor legal, com o *Natural Death Act*, Ato de Morte Natural, elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale, na Califórnia. A partir daí as associações médicas americanas

elaboraram o *Guidelines and Directives*, Orientações e Diretivas, para auxílio dos médicos no uso dos meios artificiais para prolongar a vida, que dizia:

- deve o paciente procurar auxílio de um advogado ou registrar em cartório a diretiva antecipada, bem como solicitar que esta faça parte de histórico clínico;
- as duas testemunhas que assinarem a diretiva não podem a) ter nenhum parentesco consanguíneo, b) ser cônjuge do paciente, c) estarem beneficiadas no testamento do paciente, d) ter alguma demanda sobre bens da propriedade do paciente ou e) ser o médico ou qualquer pessoa que com ele trabalha, nem tampouco nenhum dos funcionários do hospital, caso a diretiva tenha sido assinada neste estabelecimento;
- apenas pessoas capazes e maiores de dezoito anos podem redigir uma diretiva antecipada, e desde que a feitura do documento tenha sido feita de forma livre;
- a diretiva antecipada será válida por cinco anos, não sendo válida, porém, durante a gravidez; e
- o médico estará vinculado à diretiva antecipada somente quando tiver certeza da sua validade, outro médico tiver certificado o estado terminal do paciente e a condição de saúde deste tiver sido informada há, pelo menos catorze dias (PENALVA, 2008, in LEÃO, 2013, p.11).

Em 1976, houve a promulgação da primeira lei sobre a morte natural que esteve vigente até 1991, quando então as *Advances Directives*, as Diretivas Antecipadas, aparecem previstas no texto do *The Patient Self-Determination*, o Ato de Autodeterminação do Paciente, lei que foi aprovada pelo Congresso dos EUA a partir de dezembro de 1991. Esta lei reconhece a recusa ao tratamento médico reafirmando a autonomia do enfermo; são três as formas de manifestar a vontade: o *Living Will*, testamento em vida – a pessoa dispõe em vida os tratamentos ou a recusa deles para quando estiver inconsciente; o *Durable Power of Attorney for Health Care*, poder duradouro do representante para cuidados com a saúde – estabelece-se por mandato um representante para decidir e tomar providências em relação ao paciente, e o *Advanced Care Medical Directive*, diretiva do cuidado médico avançado, é a união dos anteriores. Atualmente, o foco está voltado nos EUA para as diretivas antecipadas que valham para todos os enfermos, não só para aqueles em fase terminal de doença, mas para todo o tipo de planejamento antecipado de tratamentos (PENALVA, 2008, in LEÃO, 2013, p.11).

De acordo com Thumé et al. (2013, p.396), as diretivas antecipadas vêm lentamente sendo incluídas na deontologia médica. Somente em 14 países dentre os 44 que pertencem à América e Europa Ocidental havia a inserção nos códigos de

ética médica ou resoluções complementares, até o final de 2012. Com nomenclaturas diferentes, mas de mesmo sentido, temos o Testamento Vital na Argentina (2001); na Itália (2006) o Testamento Biológico. Em Portugal (2008) são as *Directivas Antecipadas*, na Grã-Bretanha (2007) as *Advance Decisions*, no Canadá (1996) *Advanced Directives*, no Peru (2007) *Directivas Antecipadas*, na França (2012) as *Directives Anticipées du Patient*, na Irlanda (2009) *Advance Health Care Plan*.

As *Instrucciones Prévias* da Espanha entraram em vigor após muitos anos (desde 1986) de discussões, com a Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, o Convênio de Oviedo, em 1º de janeiro de 2000. A partir de então, as comunidades autônomas elaboraram seus diplomas legislativos com peculiaridades:

- apenas cinco das dezesseis comunidades autônomas que possuem lei sobre o assunto utilizam a expressão “*instrucciones previas*”, haja vista que nas demais o documento recebe a denominação “vontade antecipada”;
- somente as comunidades autônomas de Andaluzia, Valencia e Navarra reconhecem a legitimidade do paciente menor de idade para fazer *instrucciones previas*;
- apenas o diploma legislativo de Navarra aponta diferenças entre o testamento vital e as vontades antecipadas, e, somente o de Madrid, diferencia as instruções prévias do mandado duradouro;
- em todas as comunidades, além de obrigatoriamente serem manifestadas de forma escrita, as instruções prévias devem ser incorporadas ao histórico do paciente, e a figura do representante ou procurador está presente, inclusive em certas comunidades é necessário que sejam designados vários representantes ou procuradores; e
- na maior parte dos diplomas, existe a possibilidade do paciente dispor sobre a doação de órgãos e do destino de seu corpo após o falecimento (MARTINEZ, 2005, in LEÃO, 2013,p.11).

Leão (2013, p.1-31), analisa a lei 41/2002 de 14 de novembro de 2002 da Espanha, onde através do documento de instruções prévias se direciona à equipe médica o desejo de não se prolongar artificialmente a vida. Existe a possibilidade, nesse mesmo documento, do enfermo nomear um terceiro como seu representante para agir nos casos em que esteja impossibilitado de manifestar sua vontade. Ressalta o autor que é necessário o registro por escrito em cartório perante o notário, um funcionário qualquer do Registro Nacional ou Administração Pública, ou três testemunhas; e embora em algumas comunidades o menor tenha legitimidade, pela lei é necessário que o outorgante seja maior, capaz e livre. Também assinala

que podem ser revogadas, a qualquer momento, as instruções prévias, pelo seu subscritor.

Relata Leão (2013, p.12), o Decreto 124/2007 da Espanha que criou o Registro Nacional de Instruções Prévias e o respectivo arquivo automatizado de dados de carácter pessoal, que fixou as medidas:

o acesso ao Registro Nacional de Instruções Prévias será restrito a.1) ao autor das instruções prévias, ao seu representante legal ou a quem ele tenha designado exclusivamente para este fim; a.2) aos responsáveis pelos registros autônomos; e a.3) às pessoas designadas pela autoridade sanitária da comunidade e autônoma correspondente ou pelo *Ministerio de Sanidad Y Consumo*;

nas comunidades autônomas em que as instruções prévias não tenham sido ainda regulamentadas, o paciente deverá se apresentar perante a autoridade de tal comunidade autônoma portando o documento de instruções prévias e esta irá remeter a documentação ao Registro Nacional, onde será feita uma inscrição provisória e, após, a devida notificação de tal inscrição à comunidade autônoma correspondente; e

independentemente da comunidade autônoma a que pertença o paciente, a instrução prévia deve ser conhecida e executada, no momento oportuno, pela equipe médica que prestar cuidados ao outorgante.

O Uruguai passou a contar, a partir de 2009, com a lei que instituiu o 'testamento vital', onde é necessária além da assinatura do interessado, de mais duas testemunhas que não o médico ou o pessoal da equipe médica, e que deve ser de cunho particular (GODINHO, 2010, p.10). É à inovação uruguaia, que permite que a pessoa também manifeste sua vontade de que não se opõe à aplicação de tratamentos e procedimentos médicos que prolonguem sua vida, mesmo em detrimento da qualidade desta, que pronuncia-se Leão (2013, p.13): "o que, ao nosso sentir, cuida-se de inegável retrocesso, porque deixa ampla margem para a prática da distanásia."

Contempla o texto da lei uruguaia ainda que, somente após a comunicação à Comissão de Bioética da instituição hospitalar, com prazo para deliberação de 48 horas, e, não havendo pronunciamento, é que os tratamentos são suspensos. Prevendo a possibilidade de o médico alegar objeção ao pedido expresso no testamento vital, por convicções pessoais, religiosas ou morais, a lei estipula que o médico deve ser substituído por outro que o corresponda (LEÃO, 2013, p.13).

No Brasil a Resolução 1805 /2006 do Conselho Federal de Medicina (BRASIL, 2006), já apresentava a normativa para regularizar a atuação médica frente ao enfermo em fase terminal de doença, permitindo a limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos que venham a prolongar a vida do enfermo, garantindo o tratamento para alívio de seus sintomas e inclusive assegurando-lhe o direito a alta hospitalar. Ocorre que à luz do Código Penal ficaria o médico sujeito a incorrer em crime, pois nas palavras de Andrade (in BERTACHINI; PESSINI, 2011, p.179) “o médico assume a função de garantidor da não ocorrência do resultado morte” ao apenas aliviar e deixar de realizar tratamentos. Ainda que o enfermo autorizasse a interrupção haveria o crime de omissão. Conforme o autor há um equívoco de entendimento, donde nasce a distanásia, a obstinação terapêutica. Já não é mais permitido morrer, para o entendimento duro da Lei, morrer significaria fracasso.

No Senado brasileiro tramita sob o n. 524/2009 o projeto de lei, de autoria do Senador Gerson Camata, que trata sobre os direitos em fase terminal de doença, e objetiva regulamentar a prática da ortotanásia, tendo como base os mesmos dispositivos da Resolução 1805/2006 CFM (BRASIL, 2006), e já referindo a manifestação antecipada da vontade do enfermo:

Art. 6º Se houver manifestação favorável da pessoa em fase terminal de doença ou, na impossibilidade de que ela se manifeste em razão das condições a que se refere o § 1º do art 5º, da sua família ou do seu representante legal, é permitida, respeitado o disposto no § 2º, a limitação ou a suspensão, pelo médico assistente, de procedimentos desproporcionais ou extraordinários destinados a prolongar artificialmente a vida.

§ 1º Na hipótese de impossibilidade superveniente de manifestação de vontade e caso este tenha, anteriormente, enquanto lúcido, se pronunciado contrariamente à limitação e suspensão de procedimentos de que trata o caput, deverá ser respeitada tal manifestação.

§ 2º A limitação ou a suspensão a que se refere o caput deve ser fundamentada e registrada no prontuário do paciente e será submetida a análise médica revisora, definida em regulamento (CAMATA, 2009).

Durante o *I Fórum sobre Diretivas Antecipadas de Vontade*, promovido pelo Conselho Federal de Medicina em São Paulo, nos dias 26 e 27 de agosto de 2010, o promotor de Justiça, Diaulas Ribeiro, afirmou com precisão: “O prontuário médico é um documento com valor para registro das decisões do paciente sobre o tratamento

que receberá. A justiça só deveria participar das relações entre médico e paciente de maneira excepcional” (JORNAL MEDICINA, 2010, n.188).

Piccini et al. (2011, p.385), se referem ao testamento vital como “um documento de diretrizes antecipadas que uma pessoa realiza em uma situação de lucidez mental e de total autonomia para decidir sobre si”. Depreende-se deste estudo que o testamento vital é uma progressão humanística em relação à ortotanásia, sendo que os entrevistados optam pelo documento que antecipou as vontades do enfermo, portanto, consideram a autonomia do mesmo. Ademais, parece denotar a adesão aos cuidados paliativos no interesse do enfermo portador de doença em fase terminal.

A Associação Médica Mundial definiu testamento vital “como documento escrito e assinado, ou declaração verbal perante testemunhas no qual uma pessoa expressa seus desejos em relação à atenção médica que quer ou não receber se estiver inconsciente ou se não puder expressar sua vontade” (PENALVA in LEÃO, 2013, p.8).

O documento no qual o enfermo escolhe uma pessoa que deverá tomar decisões em seu nome, quando ele próprio não puder exprimir mais sua vontade, é chamado de mandado duradouro, conforme Leão (2013, p.8), sendo que o testamento vital é mais abrangente que este, mas o mandado tem alcance mais amplo, pois seus efeitos são vistos a cada vez que há necessidade de tomar decisão, ainda que temporariamente. Alerta o autor, ainda que se façam separadamente as duas modalidades de diretivas antecipadas, se houver este interesse, devido a impossibilidade de agir temporariamente se estiverem atreladas.

Neste contexto, vem ao encontro do clamor da sociedade, o ‘testamento vital’ que chega sob o nome formal de *Diretivas Antecipadas de Vontade*, como Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina de 31 de agosto de 2012, com regras que estabeleceram critérios sobre o uso de tratamentos considerados invasivos ou dolorosos em casos clínicos nos quais não exista qualquer possibilidade de recuperação. Estão aptos todos os maiores de 18 anos de posse de suas faculdades mentais, lúcidos e responsáveis perante a Lei, a registrar em cartório ou simplesmente fazer constar de seu prontuário médico, suas diretivas antecipadas de vontade, que prevaleceram sobre qualquer parecer não médico. Não

são exigidas testemunhas, o documento é facultativo, revogável a qualquer tempo e poderá ser feito em qualquer momento da vida. Ao redigir o texto, o médico deve mencionar que o enfermo está lúcido, plenamente consciente de seus atos e que compreende a decisão tomada, se considerar necessário, o enfermo pode nomear um representante legal (ANCP, 2012).

## 2.1 ANÁLISE DO DOCUMENTO E OS ASPECTOS JURÍDICOS

No Brasil não há ordenamento jurídico que contemple o ‘testamento vital’. Há críticas ao termo testamento, segundo a sugestão de Penalva (2009, p.523): “declaração prévia de vontade do paciente terminal” parece mais adequada.

Cabe aqui diferenciar os termos diretiva e testamento. Ao dicionário da língua portuguesa testamento quer dizer: “ato autêntico pelo qual alguém dispõe de todos os seus bens ou de parte deles, em benefício de outrem, para depois de sua morte; disposição autêntica da última vontade de um morto; (...)” (FERNANDES ET AL., 1997).

Já a diretiva é “linha diretriz, orientação; guia; rumo; (...)” (FERNANDES ET AL., 1997). Ao que diretiva remete a ato em vida. É uma declaração de vontade para guiar outrem a fim de que se observe e se cumpra alguma orientação para a vida. Enquanto é lícito admitir daí que testamento é disposição para o pós-morte, não se apresenta como escolha mais adequada e parece paradoxal um ‘testamento vital’. Neste ponto Xavier (in DADALTO, 2013, p.34), alerta sobre a confusão que pode se estabelecer com o conceito de testamento constante no Código Civil brasileiro, “uma vez que neste há conteúdo eminentemente patrimonial e a eficácia só ocorre após o advento da morte.”

Para Dadalto (2013, p.16-17), a tradução direta para o português do original *living will* como testamento vital mostra-se inadequada, melhor seria desejos de vida ou ainda disposição de vontade de vida. Da observação semântica, num primeiro momento, a autora sugere declaração prévia de vontade do paciente terminal; com a progressão de suas pesquisas define como declaração prévia de vontade para o fim da vida. A declaração prévia de vontade “se assemelha ao testamento por ser um negócio jurídico, unilateral, personalíssimo, gratuito e revogável”; se diferencia devido ao caráter pós-morte (DADALTO, 2013, p.16).

Fato é que a legislação brasileira ainda não contempla o instituto, seja como testamento vital ou declaração prévia de vontade. As *Diretivas Antecipadas de Vontade*, objeto desta dissertação, são ainda tão-somente norma deontológica que entretanto, pode sempre promover o debate e assegurar cada vez mais o respeito a autodeterminação do sujeito. “Propiciar ao cidadão o direito de elaborar uma declaração prévia de vontade para o fim da vida é reconhecer a autonomia do sujeito, é garantir a todos o exercício do direito de ser condutor de sua própria existência” (DADALTO, 2013, p.165).

No Código de Ética Médica (BRASIL, 2010, p.46- 48), é vedado ao médico:

Art.22 - Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.

Art.24 - Deixar de garantir ao paciente o exercício de decidir livremente sobre sua pessoa e seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.

Art.31 - Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas e terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte.

Art.34 - Deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe provocar dano, devendo, nesse caso fazer a comunicação a seu representante legal.

Estaria o médico desrespeitando um direito constitucional do enfermo, o de “ser informado e, frente à informação recebida, decidir com autonomia acerca do caminho a seguir em relação à sua saúde, à sua vida e à sua morte” (DIAS, 2012, p. 178), se assim não o fizesse. As informações devem ser prestadas de forma clara e precisa sendo que o médico deve se certificar de que foram compreendidas.

Em caso de que a informação possa vir a causar mais danos do que benefícios ao enfermo, ainda assim, o responsável pelo enfermo deve recebê-la. Sendo importante mencionar que “o paciente não tem somente o direito a ser informado, mas, e se assim decidir, tem também o direito de não saber o que se passa em relação a seu estado de saúde” (DIAS, 2012, p.178).

Dias (2012, p.194), discorre sobre a legalidade do ‘testamento vital’ a partir da leitura do art. 104 do Código Civil (BRASIL, 2002), onde a validade do negócio jurídico requer três requisitos: agente capaz; objeto lícito, possível determinado ou

determinável; e forma prescrita ou não defesa em lei. Considera que “não há razão para rejeitar sua força jurídica” se respeitados tais requisitos.

Sendo assim, defende Dias (2012, p.195), o documento pode ser feito por maior de 18 anos, e capaz. Se recusar tratamento é lícito e possível pelo exercício de direito à autonomia em dispor de sua vida e de sua morte, com base na noção de dignidade, como não há forma prescrita em lei, reduz-se a um documento escrito, subscrito por testemunhas, (embora nada impeça que seja gravado em vídeo) a fim de tornar-se viável como fato jurídico.

Sobre a possibilidade de revogação, poderá se dar “a qualquer momento, devendo-se respeitar sua última vontade, mesmo que se manifestada sem as formalidades adotadas quando da elaboração” (DIAS, 2012, p.195).

A possibilidade de nomeação de representante pelo enfermo aparece no texto da Resolução 1995/2012 do CFM em seu Art. 2º:

§1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico. § 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica (BRASIL, 2012).

A figura de um procurador de saúde ou dignatário de mandato duradouro é analisada tanto por Dias (2012, p.196), como por Dadalto (2013, p. 85-89), pois tem intuito de facilitar, evitando-se um documento muito minucioso e complexo, podendo ser um ou mais, familiar ou não, que exporá as vontades do enfermo quando o próprio não puder fazê-lo. A dificuldade se dá quanto a escolha devido a clara necessidade de intimidade e entendimento entre enfermo e procurador. Para evitar conflitos entre documentos:

A coexistência do mandato duradouro e da declaração prévia de vontade para o fim da vida em um único documento é salutar para o paciente, contudo, a aplicabilidade do mandato duradouro não se restringe a situações de terminalidade da vida, [...] por esta razão entende-se ser necessário que, caso a pessoa queira fazer as duas modalidades de diretivas antecipadas, as faça separadamente (DADALTO, 2013, p.88-89).

Diretivas antecipadas então referem-se a escolhas, e pode-se dizer que como negócio jurídico são gênero e possuem duas espécies: o mandato duradouro, quando há nomeação de representante para tomar decisão e a declaração de

vontade prévia, no que concordam Xavier (in DADALTO, 2013, p.48) e Dadalto (2013, p.15).

Ribeiro (2006), já em artigo anterior à Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), se manifesta em relação às diretivas como instrumento jurídico colocando quatro alternativas para que se materializem:

escritura pública em cartório; declaração escrita em documento particular, de preferência com firma reconhecida; declaração feita ao médico assistente, registrada no prontuário, com a assinatura do paciente. Em qualquer situação, poderá haver a nomeação de um procurador para tomar decisões não incluídas nas diretivas. A quarta alternativa se refere ao paciente que não elaborou diretivas antecipadas, mas que declarou a amigos e familiares sua rejeição ao esforço terapêutico nos casos de estado vegetativo permanente ou de doença terminal; trata-se de justificação testemunhal dessa vontade (p.1750).

De acordo com o texto do CFM, *Diretivas Antecipadas de Vontade* são definidas como “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (BRASIL, 2012, Art. 1º). A Constituição Federal no seu artigo 1º, III, e no artigo 5º, III, trata do reconhecimento da dignidade da pessoa humana, e traz que ninguém será submetido à tortura nem a tratamento desumano ou degradante (BRASIL, 1988). Com isso, a obstinação terapêutica desrespeita a dignidade da pessoa e viola a Constituição (DIAS, 2012, p.198).

Situações jurídicas existenciais no ordenamento jurídico brasileiro são tuteladas pelo princípio da autonomia e por conseguinte pelo da dignidade da pessoa humana, a partir donde Dadalto (2013, p.35), defende que há motivos suficientes para “validar a declaração prévia de vontade para o fim da vida no ordenamento jurídico brasileiro.”

Dignidade como conceito está entrelaçada à autonomia. “O princípio moderno da dignidade exige que todos os indivíduos sejam igualmente respeitados em suas liberdades, para que possam, autonomamente, construir-se a si mesmos, e agir segundo seus valores” (TEIXEIRA in DADALTO, 2013, p.9). Autonomia corporal é entendida como expressão de liberdade, tutela da pessoa humana e de seus direitos fundamentais (DADALTO, 2013, p.7-8). A autonomia privada garante aos indivíduos que persigam seus interesses individuais e deve estar conforme com a dignidade

humana, atrela-se ao conceito de ‘boa vida’, conceito de foro pessoal com critérios próprios (DADALTO, 2013, p.51-3). No entanto, conforme Dadalto (2013, p.59), a autonomia privada do sujeito deve ser entendida como o poder de perseguir seu interesse individual, desde que este não se choque com a autonomia pública. Não é poder do indivíduo fazer tudo, sua autonomia está imbricada em relação aos valores e regras do outro (DADALTO, 2013, p. 29).

Dentro do sistema jurídico brasileiro, o direito à vida está formalmente assegurado e compreende o direito de morrer. Viver a vida com autonomia é um direito que pode ser exercido sem anuência de terceiros, um direito potestativo, que por isso é renunciável apenas por seu titular. Ribeiro (2006, p.1751), ao discutir sobre a distanásia afirma: “Não respeitar o direito de morrer, o direito a autodeterminação, é constrangimento ilegal, pode ser abuso de poder e até lesão corporal”. Prossegue Ribeiro (2006, p.1751), esclarecendo que o dever de cuidado que decorre da relação médico-enfermo “cessa com a oposição ao cuidado, feita autonomamente pelo doente ou seu representante legal nomeado em diretivas antecipadas.”

*Diretivas Antecipadas de Vontade* e Consentimento Livre e Esclarecido se aproximam ao promoverem o enfermo a sujeito ativo na relação médico-enfermo, sendo ambos manifestação da vontade do enfermo, exercício pleno e justo de autodeterminação e autonomia.

## 2.2 CONSENTIMENTO E RECUSA DE TRATAMENTO

Apresentam-se as questões: O consentimento livre e esclarecido não dava conta das situações? Qual a relação com as diretivas? Ambos constituem prévia manifestação de vontade e asseguram a autonomia privada do sujeito enfermo?

O consentimento livre e esclarecido deriva do consentimento informado que surge após o conhecimento das experiências não autorizadas em humanos durante a 2ª Guerra Mundial. Foi internacionalmente instituído pelo Código de Nuremberg (1947) com intuito de regular a pesquisa em seres humanos, “é um marco na relação médico-paciente, na medida em que garante às pessoas o direito de se submeter a um tratamento médico apenas se voluntariamente manifestar seu consentimento”

(DIAS, 2012 p.176). A Declaração de Helsinque (1964) reabilita a beneficência em relação à autonomia do indivíduo, tema central das discussões em Nuremberg.

Mais tarde a mesmas questões foram revisistadas pelo Relatório Belmont (leva este nome por ter sido elaborado no Centro de Convenções Belmont, no Estado de Mariland, USA, a 30 de Setembro de 1978). Do documento constam Princípios e Diretrizes Éticos Para a Proteção de Pacientes Humanos em Pesquisas, como resultado dos trabalhos da comissão criada pelo Congresso norte-americano, em 1974, para proteger as pessoas submetidas a pesquisas.

O Relatório deu origem aos três princípios que viriam a nortear as pesquisas: autonomia, beneficência e justiça, depois acrescidos do princípio da não-maleficência quando da publicação por Tom Beauchamp e James Childress do seu *Principles of Biomedical Ethics*, em 1979. Como resultante desta ética principialista, alargou-se o domínio do âmbito da experimentação para as outras áreas da medicina, norteadando a prestação de serviço em saúde. A partir deste pragmatismo em lidar com as situações, visto que o principialismo em diversas situações mostra-se insuficiente, muitas outras correntes bioéticas derivam.

Também a partir deste Relatório foram criados dois instrumentos legais, o Termo de Consentimento Informado, onde o sujeito assina e o termo de Decisões de Substituições, onde assinam pais e responsáveis legais (SIQUEIRA ET AL., 2008, p.70-71).

Convém esclarecer que a recusa a tratamentos, feita através de diretivas antecipadas dá-se o nome de Suspensão de Esforço Terapêutico, compreendendo a suspensão da nutrição, hidratação e respiração artificiais, meios usados numa tentativa de adiar a morte. A suspensão permite que a morte naturalmente se instale (ortotanásia), deixando de lado os recursos que a sofisticação tecnológica cada vez mais presente oferece, alimentando a obstinação (distanásia) dos que almejam derrotar a morte (RIBEIRO, 2006, p.1751).

O Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2002), no seu artigo 15º autoriza o paciente a recusar determinados procedimentos médicos quando expressa que “ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento

médico ou intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002). Na Lei nº 8.080/90, artigo 7º, III - Lei Orgânica da Saúde está o reconhecimento da autonomia do paciente.

Também se manifesta o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003, p.15), que no seu art. 17º diz: “Ao idoso que esteja no domínio de suas faculdades mentais é assegurado o direito de optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável.”

Em nível da esfera estadual, alguns estados brasileiros se manifestam em suas constituições a respeito dos cuidados médicos. A Lei 10.241/99 dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo, conhecida como Lei Mário Covas, assegura em seu art. 2º: “são direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida”. No Estado do Paraná a Lei 14254 – de 04 de Dezembro de 2003 assegura que em seu art. 2º:

São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado do Paraná:

I - ter um atendimento humano, digno, atencioso e respeitoso, por parte de todos os profissionais de saúde;

XII - consentir ou recusar procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados e deve consentir de forma livre, voluntária, esclarecida com adequada informação e, quando ocorrerem alterações significantes no estado de saúde inicial ou da causa pela qual o consentimento foi dado, este deverá ser renovado, com exceção dos casos de emergência médica.

Junto à Carta dos direitos dos usuários da saúde (BRASIL, 2007), temos nos enunciado de seus princípios que “4. Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos” e “5. Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada”. Mais adiante na explicação mais alongada sobre cada um destes princípios encontramos que:

V. Consentimento ou recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública. O consentimento ou a recusa dados anteriormente poderão ser revogados a qualquer instante, por decisão livre e esclarecida, sem que lhe sejam imputadas sanções morais, administrativas ou legais (BRASIL, 2007, p. 6).

Ribeiro (2006, p.1749-1750), destaca que com o Relatório Belmont, de 1979, as relações de saúde, construídas sob o modelo paternalista, foram diretamente

afetadas pelo princípio da autonomia. O paciente conquistou o poder de tomar decisões (empoderamento sobre sua vida e saúde) e o profissional de sujeito ativo passou a titular do direito. O profissional de saúde, o médico, de sujeito ativo passou a titular de uma obrigação. Antes soberano para tomar decisões clínicas, passou a conselheiro, num diálogo franco com o paciente, titular do direito de tomá-las mediante esclarecimento que lhe é devido pelo profissional.

Embora tendo direito a autodeterminar-se, há situações em que o enfermo se torna incapaz de decisões, como nos casos de perda da consciência devido aos quadros de demências avançadas, estados vegetativos permanentes, estágios finais de doenças crônicas e oncológicas, justificando o surgimento das diretivas antecipadas, que são instrumentos de manifestação prévia de vontade com a indicação negativa ou positiva de tratamentos e assistência médica.

O Código de Ética Médica, recentemente revisado, e que vigora desde 13 de abril de 2010, a partir da Resolução n.1931 de 17 de setembro de 2009 (BRASIL, 2010), traz avanços no que diz respeito a aspectos que envolvem a terminalidade da vida, às novas tecnologias e ampliação do respeito à autonomia dos enfermos, entre outras. Neves (2010, p.70), relata sobre a reconstrução do novo Código que:

Sobre a autonomia, discutiu-se a existência de duas, a do médico e a do paciente, fazendo-se necessária a convergência de ambas para a resolução dos dilemas. Assim, discutiu-se a arte do possível, na medida em que não há lei que obrigue o médico a acatar a decisão do paciente. Nessa ordem, a imposição de qualquer das partes tornaria a autonomia uma questão passiva, de obediência unilateral.

Conforme o constante no Capítulo I que trata dos Princípios fundamentais do Código de Ética Médica:

XXI - No processo de tomada de decisões profissionais, de acordo com seus ditames de consciência e as previsões legais, o médico aceitará as escolhas de seus pacientes, relativas aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos por eles expressos, desde que adequadas ao caso e cientificamente reconhecidas (BRASIL, 2010, p.38).

Assim como é vedado ao médico:

Art. 24. Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo (BRASIL, 2010 p.46).

Art. 41. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre

em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal (BRASIL, 2010, p.49).

Neste ponto os capítulos dos Direitos humanos e da Relação com enfermos e familiares tratam da prática de procedimentos que podem ser vistos à luz da obstinação terapêutica e abre uma fresta para a necessidade de antecipar a vontade quanto a tratamentos a que se quer ou não ser submetido, ou por declaração ou por nomeação de representante, com o que está de acordo Bomtempo (2012, p.27):

Vislumbra-se, portanto, ante o exposto, da aplicabilidade das diretivas antecipadas na relação médico-paciente, tornando este último partícipe da tomada de decisões acerca da sua própria saúde, pois ninguém melhor que o próprio paciente-cliente, sujeito e detentor de autonomia, para decidir acerca de qual tratamento ou não deseja submeter-se em um possível estado de incapacidade.

Pessini (in NEVES, 2010, p. 100-102), aprofundando questões éticas sobre o fim da vida busca, em códigos brasileiros de ética médica anteriores a 2010, material para reflexão. E como primeira observação destaca que “a palavra morte não existe” no Código de Deontologia Médica de 1945, nesta época o julgamento do médico era soberano. Já no Código de 1953, o enfermo acometido de doença em estágio terminal passa a ser detentor de direito, o de não ser abandonado, devendo ser aliviado seu sofrimento, sem que para tanto se antecipe sua morte. Em 1965, há priorização do “absoluto respeito pela vida”, o texto proíbe ações diretas ou indiretas que apressem a morte. “O alívio da dor e do sofrimento e o não apressar a morte do paciente continuam lado a lado sem indicação de como resolver o conflito ético entre as exigências de ambos.”

No Código de Ética Médica de 1988, o art.60º proíbe complicar a terapêutica e o art. 130º veda ao médico impor sofrimentos ao enfermo em fase terminal de doença com tratamentos fúteis. O “contexto sócio-histórico-cultural de negação da finitude humana” impedia de orientar o profissional médico a lidar eticamente em relação à morte. “Se analisarmos os 19 princípios fundamentais deste Código de 1988, o paciente nunca morre!” (PESSINI in NEVES, 2010, p.103).

O atual Código de Ética Médica (BRASIL, 2010, p.36), aprovado em 2009, traz no Capítulo I a admissão da finitude da vida humana. E, segundo Pessini (in NEVES, 2010, p.124), como grande novidade em relação aos códigos anteriores,

introduz diretamente a não prática da distanásia, incentivando a organização dos cuidados paliativos.

Desde este ponto vê-se, talvez, o ensejo para a Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), que trata especificamente das diretivas de vontade, que traz o texto que segue:

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei dispôs sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Considerou a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas; considerou que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais; considerando a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira; considerou a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade, considerando que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo (BRASIL, 2012).

O enfermo “terminal” do ponto de vista médico é “aquele que, na evolução de sua doença, é incurável ou sem condições de ter prolongada a sua sobrevivência, apesar da disponibilidade dos recursos, estando, pois num processo de morte inevitável” (FRANÇA, 1995, in MARINELI, 2013, p. 247). É a essa pessoa, enferma, que está em relação com seu médico, a quem é devido cuidado e respeito, a quem não se pode negar a verdade sobre seu estado.

Do ponto de vista jurídico não só os enfermos em estado de terminalidade, mas todos aqueles estados clínicos que coloquem o enfermo em estágio de fim de vida podem usar das diretivas antecipadas (DADALTO, 2013, p.17), que “são gênero, do qual é espécie a declaração prévia de vontade para o fim da vida, documento pelo qual uma pessoa capaz pode deixar registrado a quais tratamentos e não tratamentos deseja ser submetida caso esteja em fim de vida” (DADALTO, 2013 p.15).

Segundo Dadalto (2013, p.35), enfermo em estado de terminalidade, aquele que está fora de possibilidades terapêuticas atuais, os enfermos que sofrem de doenças crônicas incuráveis e incapacitantes como as demências avançadas, os enfermos em estado de vida vegetativo persistente são os que idealmente fazem jus

ao direito de antecipadamente e enquanto ainda capazes de discernimento, manifestarem sua vontade.

No Artigo 2º da Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), está definido que “Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade” (BRASIL, 2012). Respeitar as determinações dos enfermos não implica em perda de autonomia do profissional. O Código de Ética Médica, recentemente alterado, que vigora desde setembro de 2009, traz já no seu capítulo I, que trata dos princípios fundamentais, a preocupação quanto a resguardar a autonomia do médico:

VII – O médico exercerá sua profissão com autonomia, não sendo obrigado a prestar serviços que contrariem os ditames de sua consciência...

VIII – O médico não pode, em nenhuma circunstância ou sob nenhum pretexto, renunciar à sua liberdade profissional, nem permitir quaisquer restrições ou imposições que possam prejudicar a eficiência e a correção do seu trabalho.

XVI – Nenhuma disposição estatutária ou regimental de hospital ou de instituição, pública ou privada, limitará a escolha, pelo médico, dos meios cientificamente reconhecidos a serem praticados para o estabelecimento do diagnóstico e da execução do tratamento, salvo quando em benefício do paciente (BRASIL, 2010, p.36-38).

Certamente que a autonomia do profissional não entra em questão, nem é colocada em dúvida no que tange às DAV, ao contrário, há uma total e necessária participação no estabelecimento destas. Inclusive o assessoramento por parte do médico na feitura do documento é de suma importância, visto que é este o detentor do conhecimento médico-científico. Diretivas que fossem estabelecidas sem a participação médica poderiam incorrer em erros, mostrar-se vagas, difíceis de aplicar em situações clínicas concretas e sem objetividade. Ademais, podendo deixar margem a um comportamento médico apenas cumpridor de vontades (SIMÓ, 2010, p. 177-178).

A recuperação da relação médico-enfermo, tão necessária para o estabelecimento de confiança durante o tratamento, não aparece como uma preocupação no texto da Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012). A intenção da resolução parece ser apenas cuidar de que o médico fique protegido perante a Lei.

A importância dos comitês de ética nas instituições hospitalares para atender situações onde não se conhece as diretivas do paciente vem destacado também no texto da Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012):

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Da mesma forma consta na exposição de motivos e justificativas da Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012):

Por diversos motivos relacionados a conflitos morais ou pela falta do representante ou de conhecimento sobre as diretivas antecipadas do paciente, o médico pode apelar ao Comitê de Bioética da instituição, segundo previsto por Beauchamps e Childress (2002, p. 275). Os Comitês de Bioética podem ser envolvidos, sem caráter deliberativo, em muitas decisões de fim de vida (Marco e Shears, 2006; Savulescu, 2006; Salomon, 2006; Berlando, 2008; Pantilat e Isaac, 2008; D'Amico, 2009; Dunn, 2009; Luce e White, 2009; Rondeau et al, 2009; Siegel, 2009). No entanto, embora possa constar de maneira genérica esta possibilidade, os Comitês de Bioética são raríssimos em nosso país. Porém, grandes hospitais possuem este órgão e este aspecto precisa ser contemplado na resolução.

“As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares” (BRASIL, 2012 § 3º). Deste modo a atenção para o contexto da autodeterminação do enfermo se coaduna com a realidade, podendo inclusive ser visto como atitude de cuidado e alívio, pois com a internação do enfermo a família sofre uma desorganização na sua forma de vida, e nem sempre estará preparada para aceitar a morte do seu familiar com tranquilidade, e, portanto, não estará em condições de tomar decisões cruciais sobre a manutenção de tratamento ou a interrupção deste.

A facilidade de execução do documento oferecida ao enfermo com a possibilidade recomendada do registro em prontuário é inequívoca, como traz a Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012) : “O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente” (BRASIL, 2012 § 4º), e se registrada, deste modo, já evitaria custos cartoriais podendo estar ao alcance de todos.

A Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), foi motivada, e contém sugestões colhidas durante o I Encontro Nacional dos Conselhos de Medicina de 2012, consideradas pela Câmara Técnica de Bioética do Conselho Federal de Medicina, uma vez que o tema diretivas antecipadas de vontade situa-se no âmbito da autonomia do paciente e, por outro, que este conceito não havia sido inserido no Código de Ética Médica brasileiro recentemente aprovado (BRASIL, 2012).

Como justificativas foram apresentadas a relevante dificuldade de comunicação do paciente em fim de vida; a receptividade dos pacientes (suposta); a receptividade dos médicos às *Diretivas Antecipadas de Vontade*.

Pesquisas internacionais apontam que aproximadamente 90% dos médicos atenderiam às vontades antecipadas do paciente no momento em que este se encontra incapaz para participar da decisão (Simón-Lorda, 2008; Marco e Shears, 2006). No Brasil, estudo realizado no Estado de Santa Catarina, mostra que este índice não difere muito. Uma pesquisa entre médicos, advogados e estudantes apontou que 61% levariam em consideração as vontades antecipadas do paciente, mesmo tendo a ortotanásia como opção (Peccini et al., 2011). Outra pesquisa, também recente (Stolz et al, 2011), apontou que, em uma escala de 0 a 10, o respeito às vontades antecipadas do paciente atingiu média 8,26 (moda 10). Tais resultados, embora bastante limitados do ponto de vista da amostra, sinalizam para a ampla aceitação das vontades antecipadas do paciente por parte dos médicos brasileiros (BRASIL, 2012).

Muito embora o Ministério Público de Goiás por meio de Ação Civil Pública (n. 0001039-86.2013.4.01.3500) tenha pleiteado a inconstitucionalidade da Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), julga a 1ª Vara Federal de Goiás que não há inconstitucionalidade a ser declarada e reconhece o poder de autodeterminação dos indivíduos em estágio terminal de vida, se manifestando, ainda, expressamente sobre a dignidade da pessoa:

(...) a Resolução é constitucional e se coaduna com o princípio constitucional da pessoa humana, uma vez que assegura ao paciente em estado terminal e recebimento de cuidados paliativos sem o submeter, contra sua vontade, a tratamentos que prolonguem o seu sofrimento e não tragam mais qualquer benefício (MOREIRA in DADALTO, 2013 p.51-52).

Há críticas ao texto, várias lacunas foram identificadas na Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), Moreira (in DADALTO, 2013, p.52), vê como necessário uma regulamentação de forma clara da declaração prévia de vontade de modo a ter seu objetivo efetivamente alcançado, observa “lacunas que precisarão

ser supridas por futura lei, tais como: legitimidade, prazo de validade, forma documental, forma de representação”.

Segundo análise de Xavier (in DADALTO, 2013, p.35), comparando com as Leis que tratam do mesmo tema em Portugal e na *Comunidad Autonoma de Andalucia*.

1. A falta de exigência de que as diretivas antecipadas de vontade sejam feitas por escrito; 2. A ausência da criação de um registro nacional para o controle de tais diretivas; 3. A falta de um glossário que torne inequívoco o alcance dos termos adotados na Resolução; 4. A (im)possibilidade de nomear mais de um procurador, bem como o que será feito se os procuradores nomeados apresentarem discordância sobre os rumos do tratamento clínico; 5. O real limite jurídico do conteúdo das diretivas, visto que a resolução apenas estabelece que deve ser respeitado o Código Brasileiro de Ética Médica; 6. A (im)possibilidade de menores de idade emancipados firmarem tais diretivas; e 7. A quais sanções a equipe médica estaria submetida em caso de desrespeito às diretivas.

Em consonância com a crítica no que se refere ao registro por escrito das diretivas, recentemente como resultado da *I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça* (maio /2014), foram aprovados 45 Enunciados, dentre estes, 9 tratam do Biodireito, sendo que o Enunciado 37 trata das diretivas de vontade de pacientes:

As diretivas ou declarações antecipadas de vontade, que especificam os tratamentos médicos que o declarante deseja ou não se submeter quando incapacitado de expressar-se autonomamente, devem ser feitas preferencialmente por escrito, por instrumento particular, com duas testemunhas, ou público, sem prejuízo de outras formas inequívocas de manifestação admitidas em direito (CNJ, 2014).

A comunidade jurídica muitas vezes lança mão de Enunciados para fundamentar decisões judiciais, portanto parece que a sociedade aí representada começa a se envolver com o tema de modo objetivo.

Concluindo esta seção, nota-se, a partir do exposto, importante e oportuno refletir sobre a capacidade de autodeterminação do sujeito que, mesmo enfermo, tem direito à vida como à morte. E uma vez que se pode consentir em ser tratado pode-se não consentir, deixando então brecha para as diretivas, para declarar antecipadamente a vontade de não consentir, o que pode ser um raciocínio lógico. É sobre a autonomia que trata a próxima seção.

### 3 AUTONOMIA E O DIREITO DE VIVER A PRÓPRIA MORTE

É motivo de reflexão desta seção a autonomia responsável do sujeito. Para poder fazer da legislação uma aliada, um instrumento de promoção da própria dignidade, importa saber-se livre para autodeterminar-se. A ação autônoma pressupõe liberdade, nenhum controle externo à pessoa deve intervir sobre a reflexão, a fim de que o sujeito possa autodeterminar-se fazendo escolhas a partir de sua compreensão. Segundo Junges (2005, p.161), “nenhum ser humano pode ser objeto, nem mesmo de beneficência”.

O homem contemporâneo vê-se obrigado a fazer escolhas o tempo todo. Para alguns, esta liberdade pode ser angustiante, para outros, um desafio, uma dádiva...uma afirmação de vida. “Se cada ‘sujeito’ assumir sua ‘autonomia’ estará contribuindo para algum tipo de mudança na postura ética de sua comunidade” (SEGRE; COHEN, 2008, p.38).

Autonomia, do grego *auto* (próprio) e *nomos* (lei, norma), implica que a pessoa por si mesma deva ser capaz de estipular as leis que dirigem sua vida. Está relacionada à responsabilidade no exercício da liberdade de moldar a própria vida, realça, revela e destaca a dignidade da pessoa humana (BLACK; O’NEIL, 2007, p.196).

A *performance* pessoal no viver a vida é responsável pelo sentimento refletido, um acontecimento pessoal que vai ter reflexo no comunitário. Para Dias (2012, p.140):

Deve-se admitir o direito de cada pessoa, livremente, conduzir sua vida com base em seus próprios valores, decidindo como viver e como morrer. Por outro lado, compete ao Estado e aos particulares reconhecer como legítimas as escolhas por ela feitas, desde que não cause dano a outros indivíduos.

O homem que se reconhece como fim e não como meio, é o sujeito autônomo, que se percebe como tal e é livre para sê-lo. O outro é um outro que será afetado pelo exercício da liberdade, portanto, supõe responsabilidade no agir de cada um.

O limite está na ação responsável. Como numa das formulações de Kant ao Imperativo Categórico: "Aja de tal maneira que uses a humanidade, tanto na tua

pessoa como na pessoa de qualquer outro, sempre e simultaneamente como fim e nunca simplesmente como meio" (1974, p. 229). No mesmo sentido Junges (2005, p.42), cita S.Mill que afirma "enquanto a ação de um agente autônomo não infringe a ação de outro agente autônomo, ele deve ser livre de implementar a ação que quiser."

O respeito pela autonomia do indivíduo é o ponto crucial, pois, como alerta Alarcos (2006, p.161), ser autônomo não é o mesmo que ser respeitado como sujeito autônomo, o respeito exige que seja reconhecido o direito do sujeito moral de ter seu ponto de vista, e que possa fazer suas próprias opções e agir conforme seus valores e suas crenças.

De acordo com Foucault (1990, p.74-75), o domínio sobre si mesmo garante sua liberdade e constitui mais do que uma não-escravidão: "A liberdade que convém instaurar e preservar é evidentemente aquela dos cidadãos no seu conjunto, mas, é também para cada um, uma certa forma de relação do indivíduo para consigo."

Quando o enfermo de posse da verdade sobre seu estado de saúde toma decisões considerando seu ato como cuidado de si em exercício de liberdade torna-se sujeito, e como "indivíduo se realiza como sujeito moral na plástica de uma conduta medida com exatidão, bem visível de todos e digna de uma longa memória" (FOUCAULT, 1990, p.84).

Alarcos (2006, p.160), ao abordar os princípios da bioética moderna, reforça o papel central da autonomia, citando Beauchamp e Childress enquanto examinam o conceito de autonomia no contexto da tomada de decisão no âmbito biomédico, que

propõem-se a encontrar uma compreensão da autonomia que permita determinar o campo de ação humana amparado pelas normas éticas e legais sobre o consentimento informado, o direito de recusar tratamentos médicos, os deveres relacionados com a obrigação profissional de guardar segredo médico ou de dizer a verdade ao enfermo.

No *The Belmont Report*, há referência ao *respeito à pessoa* enquanto tal, antes de considerar a ação autônoma propriamente, está mais afeito ao respeito à liberdade e a capacidade de tomada de decisão:

Respeito por pessoas incorpora pelo menos duas convicções éticas: primeiro, que os indivíduos devem ser tratados como agentes autônomos e segundo, que pessoas com reduzida autonomia têm direito a proteção. O princípio do respeito para pessoas assim, se divide em duas exigências

morais separadas: a exigência de reconhecer a autonomia e a exigência de proteger aqueles com reduzida autonomia (HHS.gov, 2014, p.5).

No mesmo texto está que é necessário dar valor a autonomia das pessoas, considerar suas opiniões e escolhas, e abster-se de obstruir suas ações, pois negar a um indivíduo a liberdade de agir segundo seu julgamento, ou reter a informação necessária para que possa fazer um juízo, quando não houver nenhuma convincente razão para fazê-lo, é desrespeito à *pessoa* (HHS.gov, 2015, p.6).

Concorda e ressalta Alarcos (2006, p.162), que a obrigação de respeitar a autonomia exigirá que se aja positivamente “não basta, em todos os casos, uma atitude respeitosa que se abstém de interferir (...) O respeito exige que façamos o que está ao nosso alcance para fortalecer a autonomia dos seres pessoais.”

Respondendo sobre o esclarecimento (*Aufklärung*), Kant afirma que:

é a saída do homem da sua menoridade, da qual ele próprio é culpado. A menoridade é a incapacidade de fazer uso de seu entendimento sem a direção de outro indivíduo. O homem é o próprio culpado dessa menoridade se a causa dela não se encontra na falta de entendimento, mas na falta de decisão e coragem de servir-se de si mesmo sem a direção de outrem (2013, p.1).

De modo que apenas o homem que faça uso livre de sua razão, submetendo-se às normas quando é necessário, mantendo-se consciente de porque o fez, agindo de maneira que outros saibam que o fez, continue em posição crítica.

O próprio entendimento não se adapta a um esquema externo. O indivíduo pleno organiza suas vivências e experiências, sentindo-se livre para não seguir a corrente, coordena seu agir, cumpre a lei, denuncia quando percebe injustiça, argumenta, pede consideração, leva à discussão. É livre, pensa por si mesmo, e é consequente, não se trata de anarquia, trata-se de seguir a razão.

As ações externas não podem ou devem afetar a autonomia do sujeito, tampouco os impulsos, o individualismo. Kant, enquanto representante de sua época, trouxe luzes ao mundo das ideias e ao exercício da liberdade das ações, atenuando o poder da religião sobre o agir humano.

O homem esclarecido pela razão torna-se livre para agir, ou não. Escolhe o justo, escolhe obedecer às normas, escolhe o bem. É autônomo. O Iluminismo, o

contexto de Kant, critica a Igreja/Religião por submeter a sociedade mantendo o poder, o seu e o político. Quando lança luzes sobre o agir, valorizando a razão, o conhecimento, pede ao homem que se encorage a pensar, que reflita, que aja com autonomia, livre de ilusões e guiado por relações horizontais: sujeito a sujeito, indivíduo e comunidade.

Entretanto, a razão levou a um mundo tão científico, excessivamente distanciando do humano, do que seja propriamente humano. O livre-arbítrio põe sobre os ombros do homem a responsabilidade. O homem que a traz para si, que se conhece, não delega suas escolhas nem a um Deus, nem ao Outro mais próximo, nem ao Estado. Emancipa-se.

Quando se é para o Outro, quando se comunica com o outro e se faz conhecer, se singulariza. Eu e o Outro que me dá lugar. Para se comunicar ao outro é preciso saber de si. Quando o outro *me* recebe, recebe o que *eu* transmite e àquilo que pode dar conta de receber e acolher. Ambos precisam ter conhecimento de si para que se respeitem individualmente. Ao ouvir o outro me distancio de mim e ao mesmo tempo quero administrar as informações que me vêm conforme meus referenciais, enquadrá-lo.

Como se fazer sujeito e estar em sociedade, respeita-se à lei porque se quer viver conforme ou porque é de dever? Bannel (2009, p.51), cita Habermas “o sujeito que participa em processos argumentativos tem que ser um sujeito autônomo e racional, ou seja, um eu reflexivo.” E é também neste sentido que vê Sanches (2004, p.9):

A reflexão sobre o que se pode e se deve fazer surge com o ser humano. Por isso, a decisão, que precede a ação, é crucial para os humanos, pois implica não apenas decidir sobre o que deve ser feito, mas também sobre sua própria identidade.

A autonomia pode dar-se em relação ao modo como o sujeito se comporta, como lida com as etapas da vida, como se posiciona frente às indignidades, inclusive as que o atingem na surdina como, por exemplo, a oferta de mais um dia vivo, embora já inconsciente na solidão, fria e nua da ultra- mecanizada UTI.

Pode-se usar a autonomia pessoal como estandarte para defender a eutanásia, somando-se a questão da qualidade de vida, no entanto, sempre se

estará impondo ao outro o peso da decisão e do ato em si. Para defender a distanásia, como fazê-lo, se nas palavras de Kovács (1998, p.61-69), a distanásia “prolonga a vida de uma pessoa já morta”.

Aos que procuram os alicerces da religião, tomemos o cristianismo, em especial a Igreja Católica que por sua história e tradição, ao lançar um documento serve de esteio aos seus fiéis, sendo também respeitada pelos fiéis de outros credos, e pela sociedade em geral. Alguns de seus pronunciamentos sobre o assunto da dignidade na morte têm profundo alcance bioético como quando em resposta a perguntas encaminhadas pelo IX Congresso Nacional da Sociedade Italiana de Anestesiologia, realizado em Roma em outubro de 1956, o Papa Pio XII escreveu o Discurso Sobre as Implicações Religiosas e Morais da Analgesia (IGREJA CATÓLICA, 1957, AAS 49), onde enfatiza o direito do homem a morrer com dignidade “não há obrigação de se usarem meios extraordinários para preservar a vida”. Também o Papa João Paulo II proferiu a Declaração sobre a Eutanásia (IGREJA CATÓLICA, 1980, AAS 72), onde se lê:

Não se pode impor a ninguém a obrigação de recorrer a uma técnica que, embora já em uso, representa risco ou é demasiado onerosa. Recusá-la não equivale a um suicídio, significa antes, aceitação da condição humana ou preocupação de evitar um procedimento médico desproporcional aos resultados que se podem esperar, ou vontade de não impor despesas demasiado pesadas à família e à coletividade.

Sobre o cuidado que cada um deve ter consigo mesmo na utilização dos meios terapêuticos, a mesma declaração expõe que “na iminência de uma morte inevitável, apesar dos meios usados, é lícito em consciência tomar a decisão de renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso” (IGREJA CATÓLICA, 1980, AAS 72).

Pode-se avaliar se os meios são ordinários ou extraordinários, proporcionados ou não proporcionados, de acordo com o tipo de terapia a que o enfermo deva submeter-se, o risco que o tratamento traz em si, a possibilidade de se obter resultados sem que o sofrimento para tanto seja ainda maior e também as despesas necessárias. Nas palavras de Varga (1990, p. 243), “o homem tem o direito de aceitar a morte pacificamente quando sua hora se aproxima”. Morrer em paz, na aceitação do irrecorrível. Que se garanta a vida, nem antecipando a morte (eutanásia), nem prolongando a vida obstinadamente (distanásia).

O direito de morrer pode por em questão a obrigação de viver, que a ninguém pode ser imposta, mesmo em caso de suicídio, quando se intervém para evitá-lo “não se obriga a pessoa a continuar vivendo, mas só volta a deixar aberta a questão para ela” (JONAS, 2013, p.256). A nenhum enfermo pode-se condenar a viver sem esperança de cura em condição que ele não considere digna de acordo com seus valores pessoais.

Para Jonas (2013, p.251), estranhando que seja necessário tratar do direito de morrer quando o mais óbvio no mundo das preocupações seja pelo direito de viver, o problema é que a prática médica leva a vida até o ponto onde já não se pode valorá-la. Os novos tratamentos levam a novos direitos, o de morrer e o que subjaz a este, o direito de recusar tratamento, sejam de ordem moral ou legalmente. A negativa de um paciente deve basear-se na mesma condição que o capacita a consentir sobre um tratamento: informação esclarecedora. Aqui encontram-se o direito de consentir ou negar com o de saber a verdade, a sinceridade conforme o conhecimento médico sobre as expectativas de prognóstico.

Honrar a autodeterminação do sujeito enfermo é dar-lhe a chance não de exercer o direito de morrer, mas o de contemplar-se com dignidade no momento em que seu fim está próximo. Não se deve abusar com arrogância da misericórdia como desculpa para enganar o moribundo sem respeitar sua vontade “manifestada de maneira crível, significa dar um calote na possibilidade própria do seu ser, de estar cara a cara com sua mortalidade, quando está a ponto de tornar-se real para ele” (JONAS, 2013, p. 263).

A partir do reconhecimento deste direito além da escolha contra o prolongamento desproporcionado, e ainda não se tratando da eutanásia ou da aceleração do fim como possibilidade, apresenta-se o desejo natural ao não padecimento doloroso e sofrido, o que vem requerer providências. Nem sempre devolver do hospital ao lar é viável, e o tratamento hospitalar compassivo pode ser o de melhorar a qualidade do tempo ainda vivido em detrimento da quantidade com tratamento a partir da administração de analgésico em doses ‘nocivas’ (duplo-efeito) aqui também deve o enfermo ser informado e dar consentimento.

Hans Jonas (2013, p.251-275), alertava em seu texto publicado em 1978 que o “direito de morrer” refere-se a situação de um sujeito mortalmente enfermo, exposto passivamente às técnicas da medicina moderna de retardamento da morte, e que deixando a passividade e movendo-se pelo direito, deixa a si mesmo e ao seu médico longe da servidão da obrigação para com a vida tratando a morte como resultado possível.

Tendo então a autodeterminação como prisma, com o intuito de ter assegurado o cumprimento de suas escolhas quanto ao momento de final de vida, vem de encontro a construção de uma renovada relação entre enfermo e equipe médica, neste âmbito apresenta-se a Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012) que “reforça a legitimidade ética do respeito ao direito do livre exercício da vontade e a liberdade da autonomia do paciente enquanto ser humano, inclusive diante de eventual resistência de seus familiares” (RIBEIRO; SAPORETTI; CARVALHO in DADALTO, 2014, p.79).

A conclusão é que está longe de ser a eutanásia a melhor representante da autonomia de escolha sobre a forma de morrer. A autodeterminação do enfermo acometido de doença fatal pode se manifestar desde o primeiro momento do diagnóstico, permear o desenvolvimento da doença e ainda ao final do processo estar presente. Através de uma amadurecida relação do enfermo consigo mesmo, com sua família, e na relação com seu médico e equipe de cuidados, como explanado na próxima seção.

#### 4 A NOVA RELAÇÃO MÉDICO-ENFERMO

Esta seção aborda a relação entre o enfermo e seu médico sob a ótica da verdade ao enfermo, e da humanização do cuidado, considerando os cuidados paliativos em ambiente de clínica ampliada com vistas a uma morte digna apesar do medo da morte.

A relação do homem com o outro, com a natureza, com a técnica, muda a cada dia, no entanto, a morte permanece como um acontecimento que dá ensejo a um medo pavoroso. O que mudou com o tempo foi o modo de conviver e lidar com o morrer, sendo que há uma tentativa de mudança que se avizinha com intuito de fazer a morte participar da vida, como já o foi em tempos passados.

A preocupação se dava com as coisas da vida antes que o homem soubesse do universo, antes das descobertas que revelaram a fragilidade da natureza frente à exploração desmedida. Nos tempos modernos tem-se a pretensão de dominar não só os processos vitais, mas a morte também.

As perguntas que permeiam as reflexões de Kübler-Ross (1977, p.23), são pertinentes: “o que acontece com os homens numa sociedade propensa a ignorar ou a evitar a morte? o que acontece com a medicina ...cuja finalidade é prolongar a vida em vez de mitigar o sofrimento humano?” E a resposta preocupa. Pessini e Bertachini (2011, p.9-10), alertam para “uma verdadeira crise de cuidados, cujos sintomas se manifestam na absolutização ingênua do tecnicismo sem coração, no descuido, descaso, indiferença e abandono da vida” e ainda referem ao perigo de se considerar a pessoa apenas como um ser biológico. Os autores vêem o ser humano como um “nó de relações” e uma unidade vulnerável pela dor e sofrimento.

É direito do enfermo e “é dever do médico diagnosticar muito bem o desencadeamento do processo do morrer, sendo sua responsabilidade conversar claramente com seu doente e sua família e conduzir o caso ao cuidado paliativo” (MACIEL in DADALTO, 2014, p.55). Observe-se o termo ‘caso’ que pode evidenciar distanciamento e despersonalização, justificando a preocupação em humanizar o cuidado.

No contexto de decisões em final de vida se apresentam situações onde os valores do enfermo e do médico e/ou equipe médica entram em conflito. O consenso entre equipe médica deve surgir da consideração do paciente como um ser em sua complexidade biopsicossocial. “A existência de uma DAV explicitando o contexto do processo mórbido terminal, bem como as orientações já discutidas entre o paciente e seu médico, será de extrema valia para o profissional envolvido no atendimento” (RIBEIRO; SAPORETTI; CARVALHO in DADALTO, 2014, p. 78)

Diego Gracia (apud SCHLEMPER JR. (2014, p.121), destaca que “há, pelo menos, quatro valores em conflito: 1) a contra indicação médica (Não-Maleficência); 2) a futilidade terapêutica (Beneficência); 3) a gestão eficiente de recursos (Justiça); e 4) a “decisão” do paciente (Autonomia).”

Sobre critérios de tomada de decisão em cuidados paliativos, Gracia (2013, p.2), diferencia os termos fútil, extraordinário, desproporcional, observando o sentido diverso destas palavras. Sendo fútil o contrário de útil, é igual à inútil; ainda que não seja prejudicial o tratamento fútil molesta o enfermo, pois obriga a colocar cânulas e equipamentos desconfortáveis, sem real benefício e com gastos, e reflete: “Esse tema de futilidade é interessante e mereceria reflexão do profissional: até que ponto recursos públicos deveriam ser gastos em coisas inúteis?” Em clara referência à justiça.

Quanto ao caráter ordinário ou extraordinário considera de escopo do paciente, já que é subjetiva a valoração, baseada em critérios próprios, não do médico. “Ajudaria muito se os pacientes preenchessem diretrizes antecipadas de vontade, deixando claro o que é extraordinário para si, caso não conseguir se comunicar” (GRACIA, 2013, p.2). Proporcionalidade ou desproporcionalidade nem sempre estão vinculadas à vontade do enfermo pois dizem respeito a eficiência ou não do tratamento/cuidado, que está em relação ao custo/benefício.

Tratamentos podem ser desproporcionados por custarem muito dinheiro e produzirem pouco benefício. Não são “inúteis”, mas os gastos seriam melhor aplicados se direcionados a situações que produzissem mais benefícios. É desproporcional fazer transplante de órgãos em um paciente terminal, porque a eficiência é baixíssima e custa muito dinheiro. Não haveria problema se os recursos fossem infinitos. Como são limitados, trata-se de uma obrigação moral empregá-los eficientemente (GRACIA, 2013 p.2-30).

O grande conflito não é a eutanásia, segundo Gracia (2013, p.3-4), é a retirada de medidas para prolongamento da vida, sobretudo, em cuidados paliativos. Os dilemas surgem quando são usadas caríssimas técnicas de suporte vital a pacientes que não tiram nenhum benefício delas, prolongando indefinidamente a situação e, se complicam com a pressão familiar para a manutenção dos equipamentos, apesar das explicações médicas.

A importância da declaração prévia de vontade e da constituição dos comitês de bioética clínica-hospitalar é justificada, segundo Schlemper Jr. (2014, p.121), pois ficam expressos os valores e desejos do paciente e ficam suportadas as decisões médicas na tentativa de evitar tratamento fútil ou desnecessário (SCHLEMPER JR., 2014, p.121).

Os cuidados prestados aos enfermos que já tinham preparado suas diretivas mostraram-se mais efetivos e em sintonia com suas preferências para a fase de fim de vida, conforme estudo realizado nos EUA entre os anos 2000-2006 (SILVEIRA ET AL., 2010, p.1211-1218). A relação médico-enfermo, que passa a ser um desafio quando o corpo adoentado parece se insurgir e lembrar que a morte convive com os projetos de prolongamento da vida e que as manobras biotecnológicas para enganá-la são vãs. Atentar para o cuidado de si, cuidar de estabelecer sadia relação com a verdade, e responsabilizar-se pela própria vida parece ser o caminho.

A relação médico-enfermo pode e deve sofrer impactos como consequência das *Diretivas Antecipadas de Vontade*, esperando-se uma mudança para melhor. O processo de tomada de decisão em clínica já não pode se dar apenas do médico para com o enfermo, é preciso ouvir, acolher e esclarecer. É tempo de cada um assumir o seu papel social, enfermo e seus familiares também podem participar ativamente no processo.

A mediação a ser superada na relação médico-enfermo é aquela que provinha de um paternalismo profissional e moral, e que não encontra mais sentido e propósito. “Já na Grécia antiga se considerava muito importante a amizade entre médico e doente porque ela levaria à confiança, e a confiança à cura” (HOSSNE; VIEIRA in SEGRE; COHEN, 2008, p.177).

O juramento hipocrático, nascido dentro de um contexto onde o exercício da medicina era uma espécie de sacerdócio e os médicos mediadores entre os deuses e os homens, dá ênfase ao critério decisório do médico, desconsiderando a opinião do enfermo, inclusive instrui Hipócrates em outros textos a ocultar a verdade ao paciente (SIQUEIRA ET AL., 2008, p.65). Eram sem dúvida atitudes benevolentes para com os pacientes assim como um pai para com um filho, que na mesma comparação não é autônomo.

A deontologia médica era codificada, centrada nos interesses dos médicos e subestimando os valores morais da sociedade e das pessoas enfermas, até a primeira metade do século XX (SIQUEIRA ET AL., 2008, p.70), o que deu margem aos horrores da história mais recente, onde seres humanos foram submetidos a todo tipo de experiências sem nenhum controle social.

No decorrer do século XX a sociedade que vai se transformando conforme o progresso científico se desenvolve, Deus já não é a medida reguladora tampouco os médicos são deuses, portanto, podem ser questionados. Surgem novas tecnologias médicas que levam a condutas terapêuticas inimaginadas, podendo-se intervir demasiadamente do início ao fim da vida humana. A relação paternalista médico-paciente já não tem lugar, inclusive já parece equivocado utilizar a palavra paciente para o enfermo, que não é mais um conformado, “e o paciente de hoje, ciente de seus direitos, não é propriamente uma pessoa que deva esperar passivamente as determinações médicas, sem participar das decisões sobre sua saúde e, em última análise, sobre sua vida e sua morte” (DIAS, 2012, p.139).

Submeter-se aos aparatos ou às ordens médicas na base do “o Doutor é quem sempre sabe o que é melhor, me disse que devo, obedeço” é falta de responsabilidade pessoal, é fazer do “doutor e de seus aparatos” os responsáveis.

A medicina não tem que salvar vidas a qualquer custo; “a relação médico-paciente compreende a aceitação de compromissos e estabelecimento de limites” (ENGELHARDT, 2004, p.346). A ideia de que a morte possa ser derrotada é um equívoco, portanto, os poderes médicos não existem como quer o enfermo, ou como querem os médicos. A morte não é derrotável, não há combate. Luta-se pela saúde, pela qualidade de vida. Inclusive em final de vida, a relação médico-enfermo é

marcada pela impossibilidade de curar (BERTACHINI; PESSINI, 2004, p.197). Não só os médicos, mas, também os enfermos e seu entorno precisam superá-la.

Os profissionais médicos já não precisam ser os donos da vida do enfermo, não são os que derrotam ou não a morte, mas os que garantem a melhor atenção e cuidado durante a vida. “O que a sociedade espera dos médicos é que, atentos ao sofrimento de uma pessoa, apliquem suas capacidades e toda ciência disponível para levar alívio ao que sofre” (TABOADA, 2009, p.88). É preciso que a carga que o médico carrega seja aliviada, não existem super-heróis nem mesmo na medicina, não há luta contra a morte como se não fosse intrínseca à vida.

Em artigo, Aleluia e Peixinho (2002, p.99-102), com objetivo de identificar o comportamento médico diante do enfermo em fase terminal de doença, revelam a inquietação e medo diante da morte, dificuldade de aceitação pessoal da morte como natural, e em lidar com situações de perda e angústia gerada na relação com o enfermo terminal. Concluem que “podemos observar que o médico se coloca como um técnico que tem dificuldade com a morte, mas adota uma postura de parceria, apesar do desejo latente de se distanciar do paciente terminal.”

O enfermo em fase terminal de doença do ponto de vista médico é “aquele que, na evolução de sua doença, é incurável ou sem condições de ter prolongada a sua sobrevivência, apesar da disponibilidade dos recursos, estando, pois num processo de morte inevitável” (FRANÇA, 1995, p. 247 in MARINELI, 2013). É essa pessoa, enferma, que está em relação com seu médico, a quem é devido cuidado e respeito, a quem não se pode negar a verdade sobre seu estado.

A vulnerabilidade e a fragilidade provocadas pela doença trazem à tona, “na situação terminal, a consciência da finitude da vida. Ao ultrapassar os limites biológicos da intervenção médica, configura-se a relação médico-paciente terminal numa dimensão mais profunda” (SILVA; MENDONÇA, 2011, p.29).

De acordo com Silva e Mendonça (2011, p.24-30), muitos médicos se sentem torturados diante do direito que o enfermo tem de saber a verdade sobre sua patologia, sendo que alguns retardam ao máximo a efetivação deste direito. Na pesquisa empreendida concluíram que “há recusa do médico em reconhecer a limitação terapêutica e sua própria limitação profissional, estabelecendo um desafio

terapêutico a ser solucionado”; que a relação médico-enfermo está focada exclusivamente na ação do médico para quem a humanização da relação é sinônimo de cuidar de aliviar a dor; que a frustração diante da irreversibilidade do quadro clínico levam o médico assumir uma relação superficial e de afastamento do enfermo (“julgam sua presença inútil e embaraçosa junto ao leito”); e, que todos os princípios bioéticos são infringidos pelos médicos que “privam os pacientes de uma relação médico-paciente de fato personalizada.” Concluíram os autores que:

o diálogo não só representa respeito à dignidade do paciente, mas também significa a prática da beneficência, o reconhecimento da autonomia do paciente, da liberdade do sujeito que se afirma sobre a fragilidade que a doença e a morte testemunham, e evidencia-se a necessidade dos médicos de compreenderem os processos pelos quais passa o paciente terminal, constituindo-se como sua real missão médica a tarefa de colocar o paciente em condições de encontrar ele próprio um sentido para a vida (SILVA;MENDONÇA, 2011, p.29).

Para decidir sobre a própria vida e morte, o enfermo deve ser ampla e objetivamente informado sobre os diagnósticos atingidos, os tratamentos recomendados, os riscos envolvidos e os prognósticos esperados:

Faz parte da noção de cidadania e dignidade o direito de o paciente ser informado sobre essas questões relativas à sua saúde. Mais do que isso, a informação é um pressuposto para exercer o direito geral de liberdade no que pertine à condução de sua própria vida e, em última análise, de sua própria morte. Trata-se de um requisito imprescindível para o exercício, com responsabilidade, do direito constitucional à autonomia (DIAS, 2012 p.174).

Garrafa e Pessini (2005, p.11-17), dizem do homem que “enquanto espécie (...) evitamos a dor e buscamos o prazer. Tememos e fugimos da morte, identificada com a dor e desejamos a vida(...) A experiência física da dor só se justifica quando ela for livremente consentida, quando ela significar uma escolha que reflita autonomia e não sujeição.” E qual pode ser a autonomia do vulnerável?

A autonomia, especialmente considerando a autodeterminação, exercida através das DAV causa impacto e oportunidade de se estabelecer (embora possa ser lentamente como é comum às sólidas modificações), uma nova e amadurecida relação entre médico e enfermo, relação verdadeira que se dê entre iguais em dignidade pode e deve emergir, empoderando e não vulnerabilizando o adoentado, que alivie o profissional do peso excessivo que pode advir em ter que tomar todas as decisões.

Bomtempo (2012, p.22-30), vislumbra a aplicabilidade das diretivas antecipadas na relação médico-enfermo pois, entende que ninguém melhor que o próprio enfermo para decidir sobre sua saúde e alerta que cabe ao médico detentor de conhecimento técnico-científico fornecer informações para a decisão mais adequada, visando uma morte digna, por meio do consentimento livre e esclarecido, que adverte, deve ser por escrito, para segurança de ambas as partes.

Diego Gracia por ocasião da abertura oficial do *I Fórum sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade*, já havia se pronunciado sobre o tema avaliando que “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” (JORNAL MEDICINA, 2010, n.188). Soto e Vega (in FRÍAS ET AL, 2013, p.218), afirmam a importância de uma “linguagem fluida e veraz na relação terapêutica”, defendem a partir do princípalismo que comunicar um diagnóstico fatal ao paciente é fazer “prevalecer o princípio da autonomia, que obriga a dizer a verdade ao paciente, sobre os princípios da beneficência e não-maleficência.”

Quanto a informar a verdade ao enfermo, a situação pede atenção ao que é informar e o que é esclarecer. Informar não é o mesmo que esclarecer, informar é pouco, não pede confirmação de entendimento. Esclarecimento leva ao diálogo que ao dicionário (FERNANDES ET AL., 1997), é “fala ou conversa entre duas pessoas”, também “falar alternadamente”, deixando claro, elucidando e levando ao entendimento, nesta seara, sobre um diagnóstico, um tratamento e um prognóstico.

Abasolo (in FRÍAS ET AL., 2013, p.166-167), aponta a comunicação com o paciente como um imperativo ético, no âmbito da bioética clínica: “O paciente, considerado em sua multidimensionalidade, necessita sentir-se atendido e confortado (...) em consultas positivas (que resultam mais eficazes que as neutras) onde o profissional se mostra cálido, amigável, firme e tranquilizador.”

Consideram, Soto e Vega (in FRÍAS ET AL., 2013, p.223-224), compreensível o desejo de não saber a verdade, levando ao cuidado de “modular a informação, apresentá-la de maneira mais conveniente e aceitável.” E quanto ao momento de dizer a verdade? Parece óbvio que não é algo que deva ser dito de chofre, não é ato

de técnica é ato de cuidado, portanto, pode se estender conforme o estágio da enfermidade, e “em geral a comunicação dura o que dura a relação terapêutica”.

Abasolo (in FRÍAS ET AL., 2013, p.168), insiste quanto a singularidade da comunicação “em situações limite e/ou de mal prognóstico deve ser feita a partir das complexidades próprias de cada paciente, em sua multidimensionalidade, deve ser integral, personalizada e personalizadora”. E, afirma que a comunicação entre médico e enfermo pode-se utilizar ferramentas como “escuta ativa, perguntas desafiantes, objetivação das emoções por meio de escalas, desbloqueio de energia vital, técnicas de assertividade, ampliação de perspectivas, focalizar possibilidades versus limitações, soluções ao invés de problemas (...)”

A empatia como uma ferramenta necessária é citada por Abasolo (in FRÍAS ET AL., 2013, p.172-173), pois a confiabilidade é condição basilar. Ressalta que o enfermo deve ter oportunidade de perguntar sobre sua enfermidade e tratamento, enquanto o profissional o escuta com atenção, para posteriormente dar-lhe a informação adequada, e de modo particular. Abasolo entende a escuta ativa como a entrada em silêncio no mundo do outro procurando captar as oportunidades de estabelecer uma relação empática.

No art. 34 de Código de Ética Médica temos que “ é vedado ao médico deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento, salvo quando a comunicação direta possa lhe causar dano, devendo, nesse caso, fazer a comunicação a seu representante legal” (BRASIL, 2010, p.48). A subjetividade que subjaz ao que seria dano, ou como quantificar o que é mais danoso, leva a reflexão neste ponto.

O paciente informado e esclarecido, pode consentir ou não, consentimento inclusive é matéria de abrangência no Código de Ética Médica (BRASIL, 2010, p.46), no capítulo IV que trata dos direitos humanos, no art. 22: “É vedado ao médico: Deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte.” E que se coaduna com o art. 24 onde: “É vedado ao médico: Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo.”

As declarações de vontade do enfermo no exercício de sua autonomia portanto, estão contempladas por meio do consentimento livre e esclarecido. Se o enfermo concorda ou não, já não estaria de alguma forma estabelecendo uma diretiva antecipada de vontade? A Resolução 1995/2012 (BRASIL, 2012), autoriza e valoriza a manifestação de vontade do enfermo na relação médico-enfermo.

Avaliando quaisquer imposições como negação de autonomia e das responsabilidades subjacentes, diz Teixeira:

Por isso, não é o médico, os familiares ou o legislador que devem indicar como a experiência do morrer deve ser experienciada por cada pessoa(...) é ela própria, na maior medida possível, quem deve fazer escolhas sobre esse momento de despedida (in DADALTO, 2013, p.8).

Destaca-se que Dadalto “defende a validade da projeção futura da autonomia privada para opções do fim da vida, em caso de impossibilidade da tomada de decisões naquele momento” (TEIXEIRA in DADALTO, 2013, p.8).

A partir do raciocínio exposto por Siqueira (2008, p.16), ressaltando que “cada pessoa adoce de maneira particular (...)” e que “cada consulta médica é única na construção interpessoal médico-paciente”, é possível propor uma recuperação da relação médico-enfermo: “não há ‘o melhor’ tratamento a ser prescrito, pois, sempre a melhor escolha dependerá de seus próprios juízos e valores e da interação com seu médico.”

A verdade permite o enfrentamento e então o consentimento, e as diretivas antecipadas de vontade com as quais a relação entre o médico e o enfermo pode se transformar em benefício de ambos. O primeiro empoderando o outro através de um cuidadoso e eficaz esclarecimento, o segundo procurando se informar esclarecidamente através do médico que lhe atende a ponto de discernir e instrumentalizar-se para a escolha e consentimento, o que lhe é de direito, deixando-se, por fim, cuidar em confiança quando já não for possível se manifestar pessoalmente. Especialmente em situações de mau prognóstico:

não é o mesmo mentir ou dizer as coisas de modo impessoal e friamente, que conversar a partir da realidade complexa que está vivendo, de maneira que o paciente encontre um sentido, que aceite a possibilidade de sentido, e receba apoio humano e descubra a esperança, se sinta confortado pelo profissional (ABASOLO in FRÍAS ET AL., 2013, p.176).

Um certo imperativo tecnológico pode derivar em obstinação terapêutica. Quiçá com as Resoluções 1805/2006 (BRASIL, 2006), que trata da ortotanásia e 1995/2012 (BRASIL, 2012), que trata da *Diretivas Antecipadas de Vontade*, o impacto sobre a relação médico-enfermo se dê em sentido construtivo, pois as biotecnologias trouxeram em seu bojo dilemas morais para o cenário de fim de vida.

Siqueira (in NEVES, 2010, p.83), discorrendo sobre a formação acadêmica dos estudantes de medicina, aponta para o fascínio destes pelos artefatos em detrimento da pessoa a ser tratada a partir de uma realidade distorcida:

onde o paciente é, tão somente, ator coadjuvante e merecedor de papéis secundários que o reconhecem como cidadão de segunda categoria, limitado no exercício de sua autonomia, já que o médico intervém sobre seu corpo como se ele (paciente) fosse incapaz de tomar decisões próprias. Considera-se desnecessário ouvi-lo, pois os equipamentos falam por ele.

É também neste mesmo contexto que assiste-se à redução da credibilidade do profissional de saúde “os pacientes confiam na medicina tecnológica e desconfiam do médico, consideram como indiscutíveis as informações fornecidas pelos equipamentos e, depreciam as avaliações pessoais do profissional” (SIQUEIRA, 2002, p.97).

Ressalte-se que normas deontológicas que têm função de regular e orientar o exercício profissional da classe médica, não dizem respeito diretamente a atuação do indivíduo em sociedade. Entretanto, uma vez que exista a norma a qual o profissional médico deva respeitar, há também reconhecimento do direito legitimando a ação.

Embora os esforços em relação aos tratamentos a que se submete uma pessoa enferma tenham se dado em busca de concordância e aceite livre e esclarecido dos mesmos, houve uma mudança significativa. Neste tempos de abundantes e cada vez mais expressivos avanços tecnológicos e, por conseguinte ingerência sobre o corpo adoentado, por vezes com o intuito contraditório de cuidar da morte, vê-se que agora é necessário tratar da recusa em recebê-los. A autonomia então é “prospectiva, alinhada com o conceito de ortotanásia, na qual são dispensados tratamentos fúteis que não terão o condão de evitar o falecimento do enfermo. Isto se difere da eutanásia, em que há verdadeira promoção do óbito” (XAVIER in DADALTO, 2013, p.34).

#### 4.1 HUMANIZAÇÃO DO CUIDADO

Em resposta ao tempo atual, o das relações superficiais e virtuais, um tempo de indiferença, inicia-se um processo de (re)humanizar as relações. A seção que segue trata de contrapor ao mecanicismo a humanização no trato do cuidado em saúde.

A sociedade precisa (re)humanizar não apenas as instituições de saúde, pois uma sociedade que manipula o ser humano como mero meio, tirando a dignidade, é uma sociedade doente, que desrespeita, avilta, coisifica a pessoa (BERTACHINI; PESSINI, 2004, p.1-2).

Humanizar as relações supõe olhar o outro, ouvir o outro, acolhê-lo em sua singularidade. Reconhecer o outro e reconhecer-se nele. Dois que se reconhecem como indivíduos de uma mesma espécie, pessoas, sujeitos em relação. Explana, Volpe (in SGANZERLA ET AL., 2009, p.246), a partir do pensamento de Levinas, que “a violência, antítese da ética, é aquela em que o eu, no exercício de sua liberdade, desconsidera o outro.” Generalizando o outro, melhor, totalizando-o. Para a eficiência do sistema o homem vai objetivando as coisas, inclusive o outro homem, que desaparece como pessoa, levando à desumanização da relação. Porém, a morte do *outro* lembra ao *mesmo* sua mortalidade.

Lentamente começa-se a perceber o vazio. As intervenções biotecnológicas não encontram limites e nem por isso trazem soluções, ao contrário, muitas vezes, aprofundam o sofrimento. Com o desenvolvimento das tecnologias médicas em prol do aumento da longevidade, as doenças degenerativas neurológicas que destituem o enfermo de sua capacidade de autogoverno, levaram a mudanças nas relações interpessoais, com a dependência aumentada dos enfermos em relação aos cuidadores, familiares ou não.

O tratamento de doentes graves terminais sofreu no decorrer das últimas décadas uma verdadeira revolução devido ao surgimento das técnicas de reanimação cada vez mais eficazes. Tal eficácia pode trazer alívio e recuperação porém, pode também prolongar a agonia e não a vida (SGRECCIA, 2002, p.601-611).

As salas de tratamento intensivo proporcionam o que a medicina pode oferecer de melhor, em tese, pois levam ao afastamento do doente do convívio com seus familiares e por se encontrar rodeado de aparelhagem médica pode ser visto apenas como parte do “equipamento”. O ocultamento ao doente da proximidade da morte, que controla a possibilidade de crise emocional e evita a perturbação à rotina hospitalar, também conduz ao isolamento. Muitas vezes o doente já é tratado como morto, configurando a morte social (MENEZES, 2004, p.33).

Nesse contexto tem-se pontos a refletir principalmente quando a pessoa enferma se encontra em processo terminal de doença, quando as medidas terapêuticas já não oferecem perspectivas de cura. Compreender a abissal diferença entre distanásia e ortotanásia é o primeiro passo na direção da compreensão dos cuidados paliativos.

Distanásia ocorre quando se dá uma obstinação terapêutica, prolongando-se o processo de morte do enfermo em fase terminal de doença para muito além do razoável, usando-se de meios desproporcionais e desconsiderando-se o sofrimento do enfermo e do seu entorno. Ortotanásia permite ao enfermo que já está em fase terminal, dignidade ao morrer, “não constitui crime deixar de manter a vida de alguém por meio artificial, se previamente atestada por dois médicos a morte como iminente e inevitável (...)” (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2008, p.179).

A fase de terminalidade é aquela em que o processo de morte se desencadeia, nenhum recurso pode aumentar a sobrevida, quando muito prolongam o processo, e o prognóstico de tempo de vida pode ser definido em dias ou semanas. A inversão de expectativas desde um tratamento que considera a vida como salvável até a fase imprecisa e variável quando já se considera a morte como inevitável, exige uma postura crítica, neutra e isenta que considere critérios objetivos da prática médica (mensuração das variáveis fisiológicas), subjetivos (verificação das reações via exame clínico) e intuitivos. A análise integrada busca entender o enfermo em sua totalidade (PIVA; CARVALHO, 1993, p.130).

O gravemente enfermo passa pelas fases da negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e às vezes a aceitação, nem sempre fase a fase. Os estágios terão duração variável, um substituirá o outro ou acontecerão concomitantemente,

poderá o enfermo passar pelas fases, enquanto sua família o fará em outro tempo (KÜBLER-ROSS, 1997, p.51-125). Ou, ainda na descrição de D'Assumpção (2010, p. 122-125), passa por dúvida, desespero, apego, impaciência, orgulho e abandono. Considere-se que pelas mesmas fases passam também os familiares e o entorno, inclusive a equipe médica.

No processo do luto, explica D' Assumpção (2010, p.227), há oportunidade para que a humanização dos cuidados na terminalidade da vida se faça presente. Superar a dor da perda (pesar) se dá de modo particular e singular para cada um dos atores, sabendo-se que cada um deve ter o seu tempo emocional respeitado, seja criança, adulto ou idoso.

Considerando como expressão do sofrimento o embate entre a profunda dificuldade de reconhecer a impermanência de tudo e de todos, e a própria falibilidade, D'Assumpção diz que o homem convive com a desesperança onde a “morte assume papel de solução, como se simplesmente sair da vida, deixar a existência, significasse livrar-se de tudo, abandonar questionamentos sufocantes, libertar-se da opressão da própria realidade de ser e de viver” (2010, p.17).

Pessini (2009, p.180), oportunamente pergunta: “Para além da desospitalização e tecnologização do cuidado, entre inúmeros desafios (...) que fazer com aquelas pessoas que estão fora das possibilidades terapêuticas? Abandoná-las?”.

Quando se alcança a fase em que a incurabilidade da doença se torna uma realidade, a opção passa a ser os Cuidados Paliativos que:

crescem em significado, passando a ser uma necessidade absoluta, se tornam imprescindíveis e complexos o suficiente para demandar uma atenção específica e contínua ao doente e à sua família, prevenindo uma morte caótica e com grande sofrimento (MACIEL, 2008,p.17).

É do compromisso com a promoção do bem-estar do doente crônico e em fase terminal de doença, que surgem os cuidados paliativos, que vêm proporcionar um cuidado humano e humanizado no fim de vida, onde a pessoa *vive* a própria morte (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p.204).

De modo a não errar no cuidado, “a pessoa deveria vir sempre em primeiro lugar e as vontades do enfermo deveriam ser sempre respeitadas”. Para isso, é

preciso ouvi-lo, e se possível no momento da morte estar ao seu lado (KÜBLER-ROSS, 1997, p.156). A possibilidade de estabelecer e ter as suas DAV respeitadas respondem a este anseio.

#### 4.2 A CLÍNICA AMPLIADA E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidar do outro em caso de cuidados paliativos na terminalidade de vida, é cuidar que o outro, enfermo, tenha sua individualidade e dignidade preservadas. Num ambiente de clínica ampliada atentar para e atender que o entorno familiar do enfermo processe seu luto antecipado com presença solidária. De igual importância é o cuidadoso olhar para dentro da equipe transdisciplinar envolvida, cujos sofrimentos subjazem e também precisam estar em pauta para a dignificação da vida no processo do morrer.

Pessini (2001, p. 337), pontua:

Lidar com a vida e a morte é um desafio que exige longo processo de aprendizado não só pessoal, mas também comunitário e social. Daí a necessidade de se levar em conta as dimensões pedagógicas implicadas na descoberta dos sentidos para a vida e a morte.

É este, talvez, um dos mais adequados contextos para se aplicar, para vivenciar a clínica ampliada.

A proposta da Clínica Ampliada, de acordo com as diretrizes da Política Nacional de Humanização (Brasil, 2006, p.38), busca o trabalho transdisciplinar e multiprofissional visando possibilitar o trato eficaz da complexidade inerente ao trabalho em saúde. Reconhece que um enfoque pode predominar em determinada situação, embora não signifique negar outras possibilidades de ação:

Trabalho clínico que visa ao sujeito e à doença, à família e ao contexto, tendo como objetivo produzir saúde e aumentar a autonomia do sujeito, da família e da comunidade. Utiliza como meios de trabalho: a integração da equipe multiprofissional, a descrição de clientela e a construção de vínculo, a elaboração de projeto terapêutico conforme a vulnerabilidade de cada caso, e a ampliação dos recursos de intervenção sobre o processo saúde-doença.

A clínica ampliada é a diretriz de atuação dos profissionais da saúde. Consiste basicamente na articulação e diálogo de diferentes saberes para compreensão dos processos de saúde e adoecimento. E, na necessidade de inclusão dos usuários como cidadãos participantes das condutas em saúde,

inclusive da elaboração de seu projeto terapêutico (BRASIL, 2009). De acordo com a Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde (2004, p.11-12):

A Clínica Ampliada propõe que o profissional de saúde desenvolva a capacidade de ajudar as pessoas, não só a combater as doenças, mas a transformar-se, de forma que a doença, mesmo sendo um limite, não a impeça de viver outras coisas na sua vida. Nas doenças crônicas ou muito graves isto é muito importante, porque o resultado sempre depende da participação da pessoa doente, e esta participação não pode ser entendida como uma dedicação exclusiva à doença, mas sim uma capacidade de “inventar-se” apesar da doença.

“A clínica, então, é sempre uma interação complexa entre sujeitos”, efetivamente é um encontro entre dois Sujeitos singulares: um Sujeito profissional e um Sujeito coletivo (CUNHA, 2005, p. 46).

A visão de Campos e Amaral (2007, p. 852-855), partindo da medicina tradicional para a clínica ampliada, onde mais do que doenças, os problemas que possam ampliar as situações de risco para a saúde também são considerados, sugere o que chamam de “Clínica do Sujeito”:

Além de buscar a produção de saúde, por distintos meios – curativos, preventivos, de reabilitação ou com cuidados paliativos, – a clínica poderá também contribuir para a ampliação do grau de autonomia dos usuários como uma ampliação da capacidade do usuário de lidar com sua própria rede ou sistema de dependências.

É necessário reconhecer que os sujeitos da clínica (cuidadores e os que são cuidados) são possuidores de subjetividades que podem influenciar mutuamente nos encontros. A formação médica com a valorização do saber generalista e humanista contribui para a ampliação da clínica:

o médico generalista, humanista, crítico e reflexivo pode intervir tanto nos diferentes níveis de atenção de saúde, quanto no enfoque individual e coletivo. Porém, ainda que se mude a formação do médico e isso contribua muito, essa mudança não é suficiente para a efetivação de uma clínica ampliada nos diversos cenários de saúde... Outro aspecto destacado é o de que precisamos investir também, durante o curso de medicina, na educação em saúde dos nossos usuários ou pacientes, porque, culturalmente, esses já esperam médicos que os atendam rapidamente, que peçam exames e os mediquem. Dessa forma, passivamente, esperam ser curados em vez de se curarem (HAFNER ET AL., 2010, p.8).

A fase de terminalidade é aquela em que o processo de morte se desencadeia e o prognóstico de vida pode ser definido em dias ou semanas. Quando se alcança a fase em que a incurabilidade da doença se torna uma realidade, a opção passa a ser entregar-se aos Cuidados Paliativos.

Ao capítulo I, o princípio fundamental XII do Código de Ética Médica (BRASIL, 2010, p.38) traz que: “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.”

Dos cuidados paliativos espera-se que sejam propiciados aos enfermos desde o primeiro momento do diagnóstico de sua enfermidade, seguindo por todo o curso desta, e se o tratamento curativo não for efetivo, alcançando todo o processo da morte e luto (OMS, 2012).

Os princípios éticos da medicina paliativa foram sendo estabelecidos para orientar decisões diagnósticas. Abrangem o cuidado integral, a inclusão da família, a promoção da autonomia e da dignidade do enfermo, o cuidado e não mais o “não há mais nada a fazer”, atenção ao ambiente, e trabalho multidisciplinar. E são estes cuidados que vão dar conta de aliviar o sofrimento e a sensação de impotência pelos quais passam o enfermo e as pessoas de suas relações. São eles:

- a) o da veracidade, onde se procura benefício para ambos, médico e paciente/familiares, pois possibilita participação ativa no processo. Comunicar a verdade usando de prudência;
- b) o da proporcionalidade terapêutica, onde se questiona a utilidade ou inutilidade da medida terapêutica, os riscos e benefícios das alternativas de ação, os custos físicos-psíquicos, moral e econômicos envolvidos, assim como os prognósticos com e sem a implementação da medida terapêutica. A obrigação moral de se implementar todas as medidas terapêuticas que tenham relação de proporção entre os meios empregados e o resultado final é abordada aí;
- c) o do duplo efeito, a razão proporcional se aplica questionando se a ação em si mesma é boa, ou pelo menos indiferente; que o efeito seja tolerável apenas quando não há outra alternativa eficaz de tratamento; que o efeito positivo não seja consequência dos efeitos negativos; e que o bem causado seja proporcional ao dano produzido;
- d) o da prevenção quando se evita desproporcionais intervenções. Implementar as medidas necessárias para prevenir complicações e/ou sintomas, e aconselhar a família evitando sofrimento desnecessário ao paciente é parte da responsabilidade médica;
- e) o da inviolabilidade da vida humana;
- f) o do não-abandono, salvo em casos de grave objeção de consciência, é condenável eticamente abandonar o paciente porque este recusa determinadas terapias. Mesmo quando não se pode curar é possível acompanhar solidariamente, cuidar (BERTACHINI; PESSINI, 2004, p.189-192).

Definidos pela OMS (1990), como: “O cuidado ativo total dos pacientes cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O controle da dor e de outros sintomas, o cuidado dos problemas de ordem psicológica, social e espiritual, é o que mais importa. O objetivo do cuidado paliativo é conseguir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. Os cuidados paliativos estão postos como mantenedores da dignidade até o momento da morte”. A filosofia dos cuidados paliativos se preocupa em:

1. Promover alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento.
2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural.
3. Não pretender apressar, nem retardar a morte.
4. Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente.
5. Oferecer sistema de apoio com intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte.
6. Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto.
7. Utilizar equipe para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indica.
8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença.
9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como químico e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimentos (OMS, 2012).

Os cuidados paliativos se estendem até após a morte propriamente dita, compreendendo também o período do luto. Nesta perspectiva é preciso considerar os ritos mortuários, exclusividade dos seres humanos, que tem início quando a pessoa gravemente enferma já não se administra medidas terapêuticas com vista à cura. O luto antecipado dá sentido ao sofrimento, permite uma elaboração mais amadurecida do momento da morte tanto para o enfermo quanto para o seu entorno. Velório, sepultamento, celebrações religiosas ou não, visitas ao enlutados (tardias ou imediatas) e o Dia de Finados são pertinentes a cada cultura e em justa medida fazem parte do processo. Fruto de um trabalho interno de elaboração, o luto bem vivido faz de quem fica um sobrevivente, que não se abate, embora sofra. Aquele que opta pela autocomiseração vê-se como vítima (D'ASSUMPÇÃO, 2010, p.217-223).

Respeitar o tempo de morrer é respeitar a integralidade da vida, cuidar dignamente de um enfermo em fase terminal de doença quer dizer interessar-se pela saúde e pelo conforto psíquico, é importar-se por ele. Aceitar os limites terapêuticos embora todo o progresso biotecnológico, significa, ainda, buscar formas de atenuar a dor física e controlar a sintomatologia, mantendo condições mínimas de conforto e dignidade, como em Piva e Carvalho (1993, p.129-35). Tanto quanto possível permitir que o enfermo mantenha-se informado e tomando suas próprias decisões, inclusive sobre onde deseja morrer, se no seu lar e com os seus ou se no hospital, onde possa ser assistido nas suas necessidades, com o devido acompanhamento para si e para seus familiares (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2000, p.277).

A boa morte para um enfermo em fase terminal de doença é a que acontece em meio a cuidados para evitar sofrimento desnecessário, utilizando-se de todo o aparato biotecnológico em favor de dar qualidade à vida que resta. Esta modalidade é dita ortotanásia, e através das *Diretivas Antecipadas de Vontade* se pode garantir então a proporcionalidade dos tratamentos e a adesão aos cuidados paliativos.

#### 4.3 A MORTE E O MEDO DE MORRER

A morte permite à filosofia encontrar o sentido da vida, para Oliveira (2012, p.171), “pensar na morte como finitude do homem não é desesperar, mas encontrar o sentido, compreender a urgência de vivermos com intensidade o presente de nossas vidas, sem deixar para depois aquilo que deve ser feito...” E reflete, ainda, sobre a condição do que é vivo (OLIVEIRA, 2012, p.172): “só há vida onde há, consubstancialmente, morte, porque a característica mais própria do que está vivo é o risco da morte”, visto que tudo que existe saiu do estado do “não-ser” (a morte), uma saída precária e frágil pela constância da ameaça: “O morto habita o vivo e o vivo não passa de um instante de resistência ao morto, sabendo de antemão que vai perder a batalha a qualquer instante” (OLIVEIRA, 2012, p.173).

Elizabeth Kübler-Ross, médica suíça, dedicou-se à psiquiatria e a entender os processos pelos quais o ser humano passa ao enfrentar a realidade da morte, e diz: “quando retrocedemos no tempo e estudamos culturas e povos antigos, temos a impressão de que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a

repelirá... em nosso inconsciente a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos... em nosso inconsciente só podemos ser mortos” (1997, p.14).

É sabedoria agir com prudência, “não é aquela do medo que impede a ação, mas aquela do cuidado com o que precisa ser feito para retirar da circunstância as possibilidades de geração do bem que toda ocasião pode promover” (Oliveira, 2012, p.143). “Ao morrermos, que a morte só afete a nós. Vivamos com os outros sem deixar-lhes nossos próprios problemas...” (OLIVEIRA, 2012 p.175).

Segundo Oliveira (2012, p.178), a morte pensada, “empurra o ser para a vida” e “dá ao homem a certeza da posse do tempo.” Conquistar a liberdade de existir supõe arcar com a responsabilidade de saber-se mortal e “(...) ainda que haja boa dose de segurança em não saber e não se comprometer. Na verdade absoluta da morte, não cabe mais a ignorância.”

Ariès (1977), em seu profundo e abrangente estudo acerca das mudanças nas atitudes coletivas frente à morte, onde descreve a ‘morte domada’ da Alta Idade Média, ritualizada, comunitária, dignamente enfrentada e com resignação; a ‘morte de si’ que se estende do século XI ao XIV, marcada pelo reconhecimento da própria finitude, um sentir mais pessoal e interiorizado, caracterizado pelo apego às coisas da vida (individualismo); a ‘morte do outro’ a partir do século XIX torna-se dramática e insuportável; e a ‘morte é invertida, escamoteada, oculta, vergonhosa e suja’ a partir do século XX. Vê-se a concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte estabelecida pelos indivíduos e pelas sociedades. Na atual sociedade consumista, utilitarista, o senso crítico deixa de proteger o homem de si mesmo. A busca pelo que gere prazer, evitando desprazeres. Evitar a morte, inclusive aquela que acontece a cada momento – não envelhecer, por exemplo- consumindo todo tipo de proposta biotecnológica.

Desde o século XVII, quando Bacon a prescrevia como tratamento adequado para doenças incuráveis, até o principiante século XXI, onde a eutanásia significa antecipar propositadamente a morte, a humanidade vem tentando demonstrar sua autonomia frente à morte. De fato, é impossível deter o processo da vida. Vida que contém a morte. Com novas tecnologias há manutenção e prolongamento da vida, “a

medicina produziu uma morte em hospital, medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida” (MENEZES, 2004, p.33).

Neste mesmo sentido, aponta Macieira (2001, p.17), o quanto é paradoxal que “embora a morte faça parte da vida e seja exatamente esta perspectiva o que dá um significado e ressignifique a própria vida, falar sobre o tema da morte sempre assustou o ser humano, inclusive os profissionais da área de saúde”.

Ao se observar como todo ser humano lida mal com a realidade da finitude, vê-se que há muito a fazer. Macieira (2001, p.17), destaca que “a perspectiva da morte iminente traz à consciência as questões ligadas à espiritualidade, e a terapia mostra que, quanto mais os indivíduos reassumem seu poder sobre si mesmos, quanto mais retomam a própria vida e sua ligação com a dimensão divina, mais preparados se encontram para morrer.”

A sociedade anestesiada, que não sabe conviver com a dor e o fracasso, que dá mais importância ao medo da morte que à alegria da vida, precisa falar e precisa ouvir sobre a morte para mais viver: estar vivo *enquanto* vive e deixar-se morrer quando inevitável. “Talvez o maior obstáculo a enfrentar quando se procura compreender a morte seja o fato de que é impossível para o inconsciente imaginar um fim para sua própria vida” (KLÜBER-ROSS, 1998, p.153).

A pessoa, ser de individualidade, expressa em corpo, mente e espírito, nasce com um aparato para sobreviver e perpetuar-se, cresce, desenvolve capacidades, se relaciona, é livre e feita para a felicidade. Em desequilíbrio corporal, sofre e sente dor devido às causas naturais, ao desgaste fisiológico e às doenças. Em desequilíbrio psíquico supervaloriza a autoimagem, apega-se, pune a si mesma, sente raiva, alimenta-se da própria autoestima, entra em depressão, cedendo a um círculo vicioso, e sofre emocionalmente ao se perguntar: por quê? (D’ASSUMPÇÃO, 2010, p.38-65).

O medo de morrer tem valor, sendo essencial a vida para sobrevivência, para afastar as situações de perigo. E também há o medo da forma pela qual se vai morrer, medo da dor, das situações degradantes, dos desconfortos acentuados. O medo da morte vem em contraponto a hipervalorização da vida, que já não é mais vista como um ciclo vital com começo, meio e fim (D’ASSUMPÇÃO, 2010, p.101).

Então, o medo da morte é o medo da vida, da vida não vivida. “É o medo dos muitos débitos que temos para com nossa própria vida, e que a morte nos impedirá de saldar” (D’ASSUMPÇÃO, 2010, p. 106). Também é medo da morte como medo da solidão, mas não é certo que “o homem nasce sozinho e morre sozinho, ninguém pode nascer ou morrer por ele”? E se os homens são “seres para a vida, portanto, seres para a morte” como podem não estar preparados? (D’ASSUMPÇÃO, 2010, p. 120-122).

O homem não aceita a morte, sobre o que Kübler-Ross (1997, p.14), explica “em nosso inconsciente só podemos estar mortos, é inconcebível morrer de causa natural ou de idade avançada (...) a morte em si está ligada a uma ação má, um acontecimento medonho, a algo que em si clama por recompensa ou castigo”.

Pessini e Barchifontaine (2008, p.9), ressaltam que “o ser humano faz hoje experiência da indiferença, da fragmentação e desintegração despersonalizante”, deixando-o mais vulnerável. O sofrimento é manifestação de vulnerabilidade. O ser humano sabe de sua precariedade, teme a morte, contudo teme mais o sofrimento, a dor, o desamparo (...) sendo que sofrimento e dor não necessariamente coexistem ou se identificam.

Frente ao sofrimento, a atitude é de solidariedade e silêncio, ação comprometida e respeito. A dor iguala universalmente e ao mesmo tempo altera as dimensões do ser. Considerando como expressão do sofrimento o embate entre a profunda dificuldade de reconhecer a impermanência de tudo e de todos, e a própria falibilidade, D’Assumpção, diz que o homem convive com a desesperança onde a “morte assume papel de solução, como se simplesmente sair da vida, deixar a existência, significasse livrar-se de tudo, abandonar questionamentos sufocantes, libertar-se da opressão da própria realidade de ser e de viver” (2010, p.17).

Enquanto que para Torralba i Roselló (2009, p.156) :

A doença grave oferece algumas das escassas vias que, em nossa cultura contemporânea, permitem o retorno a nosso interior. A doença, ao desnudar a essência das coisas, provoca uma convulsão no interior de quem padece. Nesse sentido, uma vez que o paciente se aprofunda no conhecimento de sua nova situação, deve encontrar uma razão pela qual viver, morrer e debater-se entre ambos.

#### 4.5 A DIGNIDADE NA MORTE

Ao contextualizar o lugar da morte nos dias de hoje, numa cultura que enaltece e privilegia tudo o que cause prazer e bem-estar, qualquer sofrimento quanto mais a morte são insuportáveis.

É lugar comum equivocadamente pensar que a morte é sempre acompanhada de dor e sofrimento, o que causa medo. Outro equívoco é crer que as pessoas precisam estar inconscientes no momento da morte para morrer bem. Outro ainda, é que as pessoas idosas obrigatoriamente ficarão senis, dementes e incontinentes, solitárias e isoladas. E isso é tão verdade quanto pensar que um velho morrerá antes de um moço. Quanto mais a ciência avança mais se teme e se nega a morte como realidade (KOVÁCS, 2002, p.195-196).

A dignidade na morte passa a ser problema porque se intervém sobre a morte. De ocorrência súbita e imprevisível, a morte caracterizava-se pela interrupção dos batimentos cardíacos, cessação da circulação e da respiração. Desde a introdução nos anos 1960 das técnicas de massagem cardíaca externa e interna, e ventilação pulmonar artificial, há como reverter a parada cardiorespiratória. Os equipamentos para diálise permitem manter a condição renal, marca-passos auxiliam a atividade cardíaca, os conhecimentos farmacológicos expandiram a utilização de antinfeciosos e analgésicos.

Das conquistas médicas supracitadas, consequências advieram e conflitos se estabeleceram: a possibilidade de intervenção no processo de morte esperada; a possibilidade de transplantar órgãos e tecidos; o estabelecimento da morte encefálica como critério para o fim da vida; por quanto tempo pode-se manter um corpo sob medidas terapêuticas de sustentação de vida; e a dificuldade de precisar o momento de transição da vida para a morte “a dificuldade é ainda maior quando as funções vitais são substituídas ou complementadas por algum tipo de procedimento, instrumento ou terapia” (AYER DE OLIVEIRA; OSELKA in KOVÁCS; ESSLINGER, 2008, p. 86).

Sobre pelo menos um ponto em particular, Jonas (2013, p. 229-250), e João Paulo II (EV, 129), concordam ao chamar a atenção para a questão do prolongamento da vida por meio dos contínuos progressos das técnicas médicas,

que vão além de aliviar e eliminar a dor do moribundo, chegando ao ponto de reanimar e sustentar vidas para disponibilizar órgãos para transplante. A pessoa que morre, é declarada em morte cerebral, é mantida viva para possibilitar a retirada de órgãos, entretanto já não é pessoa, perde sua identidade agora é cadáver e doador. Um morto-vivo despersonalizado. Não que essa manutenção seja entendida como tratamento fútil, ao contrário, o que é preciso ponderar é o quanto seria benéfico e daria celeridade ao processo se as DAV tiverem sido formuladas.

Apesar de todos os esforços biotecnológicos existem doenças que são sentenças de morte, os enfermos destas doenças são estigmatizados e discriminados. Sem algum esforço em tratar o enfermo como uma pessoa este se vê transformado em mero objeto de intervenção, é invadido por todo tipo de tubos e cateteres, exames e aparelhos o controlam, sua doença é tratada, ele, o enfermo portador da doença, não é cuidado, raramente é consultado sobre seus desejos (KOVÁCS, 2002, p.197).

Recursos, aparatos e cuidados, também produtos dos avanços das ciências e biotecnologias, podem e devem ser usados em prol da vida de qualidade, inclusive nos momentos finais. Morte digna não é morte abreviada ou postergada pela tecnologia ou pelos esforços desmedidos e desproporcionais. Para morrer melhor não é decisivo estar numa unidade de terapia intensiva. “O paradigma de curar, facilmente torna-se prisioneiro do domínio tecnológico da medicina moderna” (PESSINI; BERTACHINI, 2004, p.19).

Dias (2012, p.201), percebe que “a distanásia – entendida como expressão da obstinação terapêutica ou como o campo em que prosperam os tratamentos fúteis - constitui nítida violação à dignidade da pessoa humana e, nesse sentido, deve ser repelida.”

Há casos de verdadeira obstinação terapêutica, a manutenção da vida de um enfermo 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. É necessário considerar o princípio segundo o qual a crescente disponibilidade dos meios terapêuticos, por si mesma, não cria a obrigação moral de

usá-los, já alertava Spinsanti (1990, p.202). Até onde prolongar o processo da morte? Não é a vida que se prolonga, é o morrer que se estende.

Há dois princípios morais envolvidos nas questões de fim de vida, preservar a vida e aliviar o sofrimento. Não é possível sempre preservar a vida sem que com isso se negue o inegável, a morte. Portanto, o alívio do sofrimento é o cuidado digno ao qual deve submeter um enfermo já em fase terminal de doença.

O direito à morte digna está imbricado no direito à vida que está contemplado no artigo 5º da Constituição Brasileira, “mais do que isso, a vida é um pressuposto para o exercício dos outros direitos, porque é preciso estar vivo pra exercê-los” (DIAS, 2012, p.117).

De acordo com Dias (2012, p.101-102), “A dignidade da pessoa humana está no núcleo de todos os direitos fundamentais”, a expressão *pessoa* tem relevância por se referir a algo concreto e individual, fugindo do coletivo, e o núcleo da dignidade não está restrito a impedir a coisificação de pessoas, “deve ser compreendido no seu aspecto positivo e substancial, que remete a três conjuntos de direitos fundamentais: a vida, a liberdade e a igualdade” (DIAS, 2012, p.111).

Se desde a concepção há vida, há direitos – uma vez vivo, o homem tem direito ao todo e a cada parte, inclusive a parte que se chama morte. “A colisão de direitos fundamentais pode criar novos direitos,(...) O direito à morte digna é um exemplo disso: ele surge da colisão entre o direito à vida e à liberdade” (DIAS, 2012, p. 210).

Quanto aos princípios éticos envolvidos, vê-se que a este mesmo enfermo já não é prioritário considerar a beneficência. Deve predominar a não-maleficência que proporcione alívio do sofrimento em detrimento às medidas salvadoras e algumas vezes agressivas que não têm mais lugar. O benefício que por eventualidade daí resultasse seria inexpressivo visto o sofrimento impingido.

Levando-se em conta o princípio da justiça, a análise sobre a proporcionalidade do tratamento entra em questão, pois a utilização dos recursos deve seguir a lógica da equidade. Embora seja legítimo que receba tratamento deve ser considerado desigualmente a situação de terminalidade, tome-se como exemplo

a ocupação de um leito de UTI, onde quer se salvar vidas salváveis ocupado por um enfermo em seus momentos finais, enquanto outro aguarda muitas vezes em corredores de hospitais ou vagando em ambulâncias.

A autonomia aqui se apresenta como princípio em evolução dentro das relações entre médico-enfermo e familiares. Participar das decisões por mais difíceis que o sejam é oportunidade de dar dignidade ao momento, se houve ocasião de antecipadamente pronunciar-se o próprio enfermo através de suas DAV tanto melhor, se não a tomada de decisão ainda assim será entre familiares e representantes responsáveis e a equipe médica. Se necessário a família deve acompanhar o raciocínio sobre a sequência do tratamento e da evolução do estágio da enfermidade de modo a poder tomar decisões sobre opções possíveis que considerem os melhores interesses do enfermo. A família que ofereceu ao enfermo momentos de escuta e consideração terá certamente mais facilidade para neste momento fazer valer os seus desejos, estará melhor preparada para colaborar para o consenso almejado. Enquanto que a equipe deve oferecer respaldo científico, estar convicta para poder orientar e recomendar, “não é permitido neste momento um ato inconsequente como o de jogar toda a responsabilidade da decisão para a família” (PIVA; CARVALHO, 1993, p.132).

A morte é um evento pessoal. O homem já foi o *senhor* de sua morte, se não se apercebia das circunstâncias, alguém lhe fazia ver seu estado e lhe competia adornar-se de si. Na atualidade é tratado quase como uma criança a quem não é necessário explicar pois que não deve saber. E quando já sabe, não convém que demonstre, a dissimulação é apreciada. Evita despertar emoções (“a insuportável emoção da morte”) ao seu redor e assume o seu papel: “do moribundo que finge que não vai morrer” (ARIÈS, 1977, p.137-139;170-177). Certa teatralização pode ser observada no dia a dia dos hospitais quando a equipe médica encena reanimações, ou quando o enfermo pede que seja ocultado a sua família seu estado de saúde e ao mesmo tempo a família pede que lhe seja ocultado.

Frente à morte, como observou Ariès (1977, p.29), “o homem se sujeitava (...) não cogitava em evitá-la, nem em exaltá-la. Simplesmente a aceitava, apenas com a solenidade necessária para marcar a importância das grandes etapas que cada vida devia sempre transpor”, comportamento que foi se perdendo. Em seu lugar observa-

se uma capacidade de se submeter até a indignidades no esforço inglório de vencer a morte, ou pelo menos de enganá-la.

A morte é um não-ser, a ansiedade do não-ser permeia a existência, como situação humana, tentamos transformar ansiedade em medo para ir em frente corajosamente. A coragem não exclui “A ansiedade do destino e da morte (que) é a mais básica, mais universal e inescapável. Todas as tentativas de negá-la são fúteis pois existencialmente todo mundo tem certeza da completa perda do eu que a extinção biológica implica”, segundo Tillich (1992, p.33-35).

Ocorre que o homem morre. E aquele que morre enfrentando períodos dolorosos de doença pode e deve reivindicar o menor sofrimento possível. Deseja ser tratado com respeito a sua dignidade, uma vez que “a dignidade humana não é uma qualidade acidental ou extrínseca, mas um atributo intrínseco ao ser humano, que não é perdido nem diminuído mesmo em situações extremas de deficiência, doença ou sofrimento” (PESSINI, 2009, p.92).

Aprendendo a viver, aprende-se a morrer. A ansiedade (pela morte) “nos inclina para a coragem, porque a outra alternativa é o desespero” (TILLICH, 1992, p.51).

A dignidade humana está implicada no conceito do cuidado de si. O sujeito aprende de si, apreende de si para si, faz memória e dela vai em direção ao porvir como quem já responde por si e cuida de si. Em Pelizzoli e Miranda (in SANTOS ET AL., 2011, p.294), temos que, nesta prática de si, o uso da autonomia individual pede ponderação, visto as implicações do efeito de seus atos no porvir: “Se à autonomia cabia um uso individual, enquanto ao porvir cabia um efeito, ou uma prática social, à autonomia cabia também um cuidado de si por si, que, inevitavelmente, imbricava-se ao porvir”.

Atingido pelo acelerado desenvolvimento biotecnológico que o envolve sobremaneira cotidianamente, o sujeito, para exercer e preservar sua dignidade, necessita constantemente reapropriar-se. Como sujeito de relação ir além, admitindo o cuidar do outro.

Segundo Blanco (1997, p.51), supõe-se uma série de exigências para a morte com dignidade, entre elas “organizar um serviço hospitalar adequado a fim de que a morte seja um acontecimento assumido conscientemente pelo homem e pelo seu entorno”.

Da mesma forma a pessoa enferma pode atravessar dignamente seus percalços voltando um olhar de si para o outro, aproximando-se de suas crenças, sua espiritualidade, fazendo-se respeitar em sua autonomia, deixando-se cuidar em confiança, quem sabe pode morrer em paz. Portanto, em substituição ao modelo paternalista tradicional, o modelo personalista que propõe uma aliança terapêutica entre sujeitos falíveis, cheios de dúvidas, incertezas, dificuldades e construtores das suas histórias e biografias, parece adequado ao estabelecimento da nova relação médico-enfermo (SELLI, 1998, p. 21-24).

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Assume-se neste texto a necessidade de um esforço no uso de termos que conceituem com mais precisão o caráter não mais passivo do sujeito acometido de doença, substituindo a palavra *paciente* por *enfermo*, e de *paciente terminal* por *enfermo em fase terminal de doença*. É a doença que tem caráter terminal, geralmente relaciona-se com doenças crônicas que levam a uma deterioração progressiva com crises periódicas, embora também possa ocorrer em situações agudas e subagudas. São exemplos as doenças infecto-contagiosas terminais humanas (Tuberculose resistente, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida), as neoplasias malignas em metástase, e as doenças degenerativas do sistema nervoso como o Mal de Alzheimer.

A experiência da alteridade, onde um sujeito se realiza com a presença do outro, se revela de modo especial na complexidade da relação médico-enfermo. Um que cuida, conforta e ampara e o outro que dá sentido ao exercício de ser médico. Todo ato médico deve considerar que “o doente continua sendo um todo, por mais que se fragmentem as especialidades médicas (...) e que o doente é um ser humano com toda sua problemática, exacerbada pela doença” (HOSSNE; VIEIRA in SEGRE; COHEN, 2008, p.177).

Tratar da verdade como esclarecimento é libertador, a verdade a serviço da vida reorganiza o caos. O temor da morte iminente causa desnorтеio, perda de referências, há angústia por não poder antecipar a experiência, e esquivança. A verdade, o esclarecimento sobre a própria condição, uma vez ultrapassado o impacto da dor inicial, pode levar a uma reação que promove um movimento. Da paralisia inicial à subsequente elaboração que por fim, quem sabe, até encontraria sentido. E o movimento se dá em direção à autonomia, “se autonomia é liberdade – subjetiva, portanto – é autônomo quem se sente livre” (SEGRE in SEGRE; COHEN, 2008, p.39).

Interessante é observar o texto da Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), que nas suas justificativas reconhece a dificuldade de comunicação do enfermo em fim de vida. A dificuldade de comunicação pode e deve ser superada, estabelecendo-se uma nova relação médico-enfermo onde a verdade seja o

princípio norteador e guia para atitudes compassivas em momentos de final de vida. Afinal, o cuidado respeitoso e contínuo entre pares numa relação horizontal pode trazer alívio a todas as partes envolvidas. Lançar mão das *Diretivas Antecipadas de Vontade*, como mais um instrumento a promover dignidade no processo da morte, pode beneficiar o enfermo e sua família, a equipe médica e o sistema hospitalar.

Assim como não é necessário uma lei para que os cuidados paliativos sejam proporcionados aos enfermos, do mesmo modo não é necessário lei para que DAV sejam estabelecidas. Concordamos com Rosenal (in DADALTO, 2013, p.13), que aponta êxito de Dadalto ao evidenciar “a desnecessidade de norma específica para a validação e eficacização da declaração prévia de vontade do paciente terminal em nosso sistema jurídico” - uma vez respeitado o princípio da dignidade da pessoa humana e a subjacente proibição ao tratamento desumano, que por si só já são “suficientes para a legitimação desta modalidade de diretrizes antecipadas.”

E, discordamos de Bonamigo et al. (in DADALTO, 2014, p.269) que consideram a necessidade de lei nacional, para a consolidação das DAV, visto que o próprio CFM ao se manifestar junto a Ação Civil Pública (n.0001039-86.2013.4.01.3500) alega que a capacidade de manifestação de vontade está prevista nos arts. 1º a 5º do Código Civil brasileiro, não havendo a necessidade de ser normatizada pela resolução. Podemos considerar que a lei muitas vezes se apresenta como necessária quando não se efetiva a norma moral.

Devido ao possível impacto gerado pelo estabelecimento de DAV em relação ao crescimento da demanda pelos setores de cuidados paliativos e por corpo clínico paliativista, estarão os ambientes hospitalares preparados? Afinal os programas de cuidados paliativos incluem a clínica-dia (onde o enfermo recebe informação, orientação e cuidados diários e, quando necessário, encaminhado para os cuidados em domicílio), a assistência domiciliar, internação, serviços de consultoria e suporte para o luto.

Além do que uma unidade de cuidados paliativos tem que estar disponível 24 horas, reconhecer sinais de emergência, ser capaz de identificar problemas, oferecer segurança aos enfermos e familiares, individualizar as queixas, procurar responder a todas as perguntas do doente e de seus familiares, melhorar seu sofrimento físico,

escutar acima de tudo o enfermo, e ter uma equipe capacitada e treinada para coordenar as atividades (MELO, 2004, p.291-299). Após um primeiro momento de aparecimento nas mídias será este assunto tão importante abordado seriamente pelas políticas governamentais?

E nas escolas de medicina, psicologia, enfermagem, serviço social...haverá espaço para as discussões bioéticas, para o preparo de cada agente social? Urge que sim e o mais breve possível! Segundo Bonamigo et al (in DADALTO, 2014, p.252), “a consolidação do direito do paciente às DAV no Brasil vai depender de um contexto de interação mais amplo (...)” Teoricamente as DAV podem ser elaboradas e cumpridas somente com a participação do médico. Na prática os profissionais da enfermagem e os assistentes sociais estão envolvidos; também os profissionais do Comitê de Bioética hospitalar serão instados a interpretar a vontade do enfermo. O envolvimento destes profissionais requer que “recebam formação adequada durante a graduação e pós-graduação” (BONAMIGO ET AL. in DADALTO, 2014, p.269).

A capacidade de autogoverno e autodeterminação dos enfermos sofre cada vez mais limitações. Seja por degeneração neurológica advinda de enfermidades comuns a uma vida mais longa, seja pelo uso dos recursos tecnológicos em prol de prolongar a vida, mesmo àquela já sem perspectiva. Os enfermos no contexto de final de vida encontram-se incapacitados de se comunicarem em 95% dos casos, segundo o texto do CFM (BRASIL, 2012), quando aborda a exposição de motivos para a Resolução 1995/12, e, ainda aponta que pesquisas internacionais revelam que 90% dos médicos atenderam às vontades antecipadas do paciente no momento que se fez necessário.

Cabe então frente a este panorama antecipar-se ao processo e utilizar-se da possibilidade de registrarem conversa com o médico pessoal, ou deixar registrado como documento em cartório suas disposições sobre o tratamento a que se quer submeter, deixando amparado o médico e ao mesmo tempo poupando-o de algum enfrentamento com a família, e mesmo de ter que tomar atitudes médicas desnecessárias.

Tanto o médico como o enfermeiro devem verificar se o enfermo já elaborou suas DAV de modo que precisam estar aptos para explicar sobre as opções de

tratamento. Se o paciente as possui no momento da internação uma cópia, deve ser adicionadas no prontuário, se não, o assistente social em conjunto com o enfermeiro devem favorecer a elaboração, lembrando que basta que o médico as registre diretamente no prontuário, visto que tem fé pública. Caso o enfermo esteja incapaz de expressar-se, a família poderá ser questionada sobre os desejos do enfermo e ou sobre a existência de representante designado. Espera-se que o médico considere em suas decisões se há conformidade com a manifestação antecipada do enfermo, em dúvida consulte seu representante ou ainda o Comitê de Bioética hospitalar (BONAMIGO ET AL. in DADALTO, 2014, p.255-261).

A participação conjunta e harmoniosa do serviço de assistência social, da enfermagem e dos médicos traz amparo ao enfermo, na elaboração de suas DAV e tranquiliza os familiares e cuidadores de que 'o melhor está sendo feito', através de um cuidado planejado e ampliado a todas as esferas, desde o cuidado sanitário propriamente dito até o cuidado espiritual (BONAMIGO ET AL. in DADALTO, 2014, p.263).

O exercício de reflexão e escolha responsável frente às experiências, o reconhecimento das liberdades individuais, o rechaçamento da "associação entre a eficácia e o bem, e entre ciência e verdade" que contribuem decisivamente para autorizar a opressão dos mais iguais para com os menos iguais, precisam ser inseridos no cotidiano (GARRAFA; PESSINI, 2005, p.11-17). "É um paradoxo que quanto mais a ciência avança, melhorando as condições de vida, mais solitária, triste, impessoal e desumana tenha se tornado a morte" (MACIEIRA, 2001, p.20).

É relevante refletir sobre o processo da morte, sobre a terminalidade, sobre a dor e o sofrimento, sobre o cuidado, em função dos avanços biotecnológicos que possibilitam estender o processo da morte, que sem eles poderia ter um desfecho mais natural. Este tema suscita novas questões éticas e morais na relação médico/enfermo/família, algumas de difícil consenso. Por exemplo: qual o limite da intervenção médica junto ao enfermo acometido por doença em fase terminal? Optar apenas pelos cuidados paliativos quando aparentemente não existem mais possibilidades de recuperação plena, pode ser uma alternativa moral?

A urgente e necessária humanização nos cuidados aos enfermos vê-se instada a participar visto a Resolução 1995/2012 do CFM (BRASIL, 2012), que ao admitir a voz do enfermo em fase terminal de doença terminal cria ainda mais espaço a ser ocupado pelos cuidados paliativos. Souza (in SANCHES; GUBERT, 2012, p. 200), considera o fato de que “o único animal que cuida de sua mesma espécie para entrar na existência adulta e que necessita de cuidado para abandonar a mesma existência é o animal humano”. E como esperar que se dê tal cuidado frente à busca pela saúde? Para tanto, os profissionais da saúde, precisam procurar “servir à vida com competência e amor, tratando o ser humano como alguém igual, e não como coisa” (SANCHES; GUBERT, 2012, p.199).

Conclui-se que, se os avanços da medicina buscam proporcionar melhorias das condições de vida e de saúde, não se justifica o uso da tecnologia apenas para prolongar o sofrimento desnecessário, em detrimento da qualidade de vida, também entendida como o direito a ter uma morte digna (TOMAZONI; PINTO, 2011).

A norma nasce do cotidiano. É do seio da sociedade, da construção da vida vivida nas agruras do dia a dia que surgem as necessidades, e das necessidades as soluções. O ensinamento de Jussara Meirelles e Eduardo Didonet Teixeira é citado por Tomazoni e Pinto (2011), para fazer pensar :

Se a condenação do paciente é certa, se a morte é inevitável, está sendo protegida a vida? Não. O que há é postergação da morte com sofrimento e indignidade [...] Se vida e morte são indissociáveis, e sendo esta última um dos mais elevados momentos da vida, não caberá ao ser humano dispor sobre ela, assim como dispõe sobre a sua vida? (Tomazoni;Pinto, 2011 p.1)

Fato é que a vida é uma jornada complexa. E a bioética se preocupa com essa jornada, e os impactos do constante progresso biotecnológico e suas conseqüências:

A bioética decorre dessa corrente de idéias e sensibilidade segunda a qual os progressos tecnocientíficos não constituem automaticamente progressos para a humanidade em geral, de tal modo que o que é tecnocientificamente possível não é *ipso facto* sempre bom nem necessariamente permissível (HOTTOIS, 1993, p.62).

A posição que se impõe ao humano frente ao impacto tecnológico em sua vida ordinária pode desembocar no direito de morrer, não em contraponto com o de viver mas, como parte deste. O assalto da tecnologia (que não pergunta antes, no máximo propõe correção posterior) leva a um impacto nas relações; não traz avanços

simples, nem soluções definitivas pois, não parte de um *por que fazer*, ou *para que fazer* e nunca *do que causará*. Jonas (2006, p.57), propõe o princípio responsabilidade: é preciso antever quando se trata de prolongar a vida humana.

Qual solução fantástica afinal a humanidade procura enquanto a vida se esvai? Muito pouco atrasará o fim biológico mesmo desvendando os processos genéticos, os códigos genômicos, procurando insistentemente pelo 'melhoramento humano', preparando um ser humano escolhido (eugenia), prolongando a vida. O que move é evitar o medo, a surpresa, a consciência da fragilidade, o medo de morrer.

Marco Túlio Cícero (106 a.C.- 44 a.C.), jurista, orador, filósofo, teve uma vida agitada e foi influente em Roma, escreveu vasta obra relativa à política e à moral. Dentre seus escritos o texto sobre a velhice traz reflexões que por sábias e ponderadas, não se desatualizam: "A vida segue um curso muito preciso [...] O essencial é usar suas forças com parcimônia e adaptar seus esforços a seus próprios meios. Então não sentimos mais frustração nem fraqueza" (CÍCERO, 2007, p.29).

Sobre a morte, Cícero (2007), questiona a si mesmo:

Por que eu temeria a morte se, depois dela, não sou mais infeliz, quem sabe até mais feliz? [...] "Quando esse fim chega, o passado desapareceu. Dele vos resta apenas o que vos puderam trazer a prática das virtudes e as ações bem conduzidas. Quanto às horas, elas se evadem, assim como os dias, os meses, os anos. O tempo perdido jamais retorna e ninguém conhece o futuro. Contentemo-nos com o tempo que nos é dado a viver, seja qual for! (p.53-54).

Temos por certo que os passos são lentos quando se trata de mudanças profundas, e "as transformações do homem diante da morte são extremamente lentas por sua própria natureza ou se situam entre longos períodos de imobilidade" (ARIÉS, 1977, p.13), neste sentido aproveitar das *Diretivas Antecipadas de Vontade* configura estabelecer uma madura relação com sua vida, e com aqueles que irão ajudar a vivê-la bem, mesmo que frente a um quadro de terminalidade. Há de se considerar que todos os que vivem são terminais desde que nascem, não há como driblar o inevitável.... pode-se morrer vivendo e viver morrendo. Sendo assim, há concordância com o pensamento de Jonas:

O indivíduo é por natureza temporário (...) a pessoa é o meio através do qual a eternidade se expõe às decisões do tempo, nas ocasiões irrepetíveis das trajetórias finitas de vida, o resultado precisa sempre de novo ser decidido (2004, p.268).

## REFERÊNCIAS

- ABASOLO, M. C. M.; COMPANY, E. S. In FRÍAS et als. La comunicación con el paciente, una cuestión bioética. **Bioética, Neuroética, Libertad Y Justicia**. Granada: Comares, 2013 p. 166- 178..
- ALARCOS, F.J. **Bioética e Pastoral da Saúde**. São Paulo: Paulinas, 2006. 306 p.
- ALELUIA, I.M.; PEIXINHO, A. L. O médico diante da morte: aspectos da relação médico-paciente terminal. RBTI - **Revista Brasileira de Terapia Intensiva** 07/2002; 14:99-102.
- ANDRADE, E.O. A ortotanásia e o direito brasileiro: a resolução CFM n. 1805/06 e algumas considerações preliminares à luz da legislação brasileira. In BERTACHINI, L; PESSINI, L.( orgs.) **Encanto e Responsabilidade no Cuidado da Vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e de final de vida**. São Paulo: Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011. p. 165-183.
- ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **CFM aprova medidas sobre Diretivas antecipadas de Vontade. Medida passa a valer a partir de 31 de agosto**. Blog Archive 30 de agosto de 2012. Acesso em 21 jan 2014.
- ARIÈS, P. **História da Morte no Ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977. 180p.
- BANNEL, R.I. Habermas e a Educação. **Revista CULT** 136 ano12. São Paulo: Bregantini, 2009. p.49-52.
- BLACK, P; O'NEIL, K.J. **Manual Prático de Moral**. Aparecida: Ed. Santuário, 2007. 302 p.
- BLANCO, L.G. **Muerte Digna: Consideraciones bioético-jurídicas**. Ad Hoc, Buenos Aires, 1997.135 p.
- BOMTEMPO, T. V. Diretivas antecipadas de vontade: instrumento que assegura a vontade de morrer dignamente. **Revista de Bioética Y Derecho**, n.26, sept. 2012, p.22-30.
- BONAMIGO, E. L.; PAZINI, A. M.; PUTZEL, E.L. O Papel dos Profissionais de Saúde nas Diretivas Antecipadas de Vontade In DADALTO, L. **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014 cap.12 p.249-272.
- BRASIL. **Novo Código Civil**. Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002. DOU 1 de 11.01.2002 Aprova o novo código civil brasileiro. Brasília, DF, 2002. 95p. Disponível em <[jucepa.pa.gov.br/downloads/docs/pdf/Novo\\_codigo\\_civil.pdf](http://jucepa.pa.gov.br/downloads/docs/pdf/Novo_codigo_civil.pdf) > Acesso em 13 mai 13.
- \_\_\_\_\_. **Decisão liminar da Ação Civil Pública 1039-86.2013.4.01.3500**. Disponível em < <http://testamentovital.com.br/wp-content/uploads/2014/07/senten%C3%A7a-ACP-testamento-vital.pdf>> Acesso em 20 set 2014

\_\_\_\_\_. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 2a ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 9 p. (Série E. Legislação de Saúde). Disponível em < [www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com\\_content&id=299&](http://www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com_content&id=299&)> Acesso em 27 jul 2013.

\_\_\_\_\_. **CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA: Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009- CÓDIGO DE PROCESSO ÉTICO-PROFISSIONAL: Resolução CFM nº 1897, de 17 de abril de 2009-** Conselho Federal de Medicina. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010.120 p.

\_\_\_\_\_. **CNJ- CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. Enunciados aprovados na I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça em 15 de maio de 2014-** São Paulo-S.P. Disponível em < [www.cnj.jus.br/.../i-jornada-do-forum-nacional-da-saude](http://www.cnj.jus.br/.../i-jornada-do-forum-nacional-da-saude)>. Acesso em 10 ago 2014.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil** . Brasília: Senado, 1988. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/2002/L10406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10406.htm)>. Acesso em 06 set. 2014.

\_\_\_\_\_. **Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1805, de 9 de novembro de 2006. Diário Oficial da União, Poder Executivo.** Brasília, 28 de novembro de 2006. Seção 1, p. 169. Disponível em <<http://www.portalmédico.org.br>> Acesso em: 21 mai 2013.

\_\_\_\_\_. **Conselho Federal de Medicina. Publicada no D.O.U. de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70) RESOLUÇÃO 1995/2012.** Disponível em <<http://www.portalmédico.org.br>> Acesso em 21 mai. 2013.

\_\_\_\_\_. **HumanizaSUS: a clínica ampliada** – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em <[www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com\\_content&id=299&](http://www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com_content&id=299&)> Acesso em 21jan 2014.

\_\_\_\_\_. **HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em <[www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com\\_content&id=299&](http://www.saude.ba.gov.br/index.php?option=com_content&id=299&)... Acesso em 21jan 2014.

\_\_\_\_\_. **Humaniza SUS: clínica ampliada e compartilhada.** Brasília: Ministério da Saúde, 2009. 64 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

\_\_\_\_\_. **Estatuto do Idoso.** Série E. Legislação de Saúde 1.<sup>a</sup> edição 2.<sup>a</sup> reimpressão. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 70p. Disponível em < [emvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/esatuto\\_idoso.pdf](http://emvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/esatuto_idoso.pdf) > Acesso em 27 jul

\_\_\_\_\_. **Lei n.14254 Constituição do Estado do Paraná.** Publicado no Diário Oficial nº. 6632 de 23 de Dezembro de 2003. Disponível em <[www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do](http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do)>. Acesso em 20 set 2014

\_\_\_\_\_. **Lei dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo** (n. 10.241/99). Disponível em <[http://scienceblogs.com.br/eccemedicus/2009/07/os\\_10\\_anos\\_da\\_lei\\_mario\\_covas/](http://scienceblogs.com.br/eccemedicus/2009/07/os_10_anos_da_lei_mario_covas/)>. Acesso em 20 set 2014.

CAMATA, G. **Projeto de Lei n. 524/2009.** Senado da República Federativa do Brasil. Brasília. Disponível em <[www.senado.gov.br/atividade/materia/detalhes.asp?p\\_cod...](http://www.senado.gov.br/atividade/materia/detalhes.asp?p_cod...)> Acesso em 10 set 2014.

CAMPOS, G.W.S.; AMARAL, M. A. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol.12 n.4 jul-ago 2007 p.849-859. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva -Brasil.

CÍCERO, M. T. **Saber envelhecer e a Amizade.** Tradução de Paulo Neves. Porto Alegre; L&PM Editores, 2007. 150 p.

CLAVEL, J. M. **Encontros de Bioética: lidar com a vida/ cuidar de pessoas.** São Paulo: Loyola, 2007. 263 p.

CLEMENTE, A. P. P.; PIMENTA, W. J. D. Uma reflexão bioética do testamento vital: o que você faria se tivesse 7 dias? In **Âmbito Jurídico**, Rio Grande, IX, nº32, ago, 2006. Disponível em <[http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.phpinterrogacao/n\\_link=revista\\_artigo\\_litura\\_et\\_artigo\\_id=1231](http://www.ambitojuridico.com.br/site/index.phpinterrogacao/n_link=revista_artigo_litura_et_artigo_id=1231)> Acesso em 21 jan 2014.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA: **Resolução CFM nº 1931, de 17 de setembro de 2009-** CÓDIGO DE PROCESSO ÉTICO-PROFISSIONAL: **Resolução CFM nº 1897, de 17 de abril de 2009-** Conselho Federal de Medicina. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010.120 p.

CNJ- CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Enunciados aprovados na I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça em 15 de maio de 2014-** São Paulo. Disponível em <[www.cnj.jus.br/.../i-jornada-do-forum-nacional-da-saude](http://www.cnj.jus.br/.../i-jornada-do-forum-nacional-da-saude)> Acesso em 10 set 14.

CUNHA, G. T. **A construção da clínica ampliada na atenção básica.** São Paulo: Hucitec, 2005. 211p.

DADALTO, L. **Testamento Vital.** 2ª edição revista, atualizada e ampliada. Rio de Janeiro: Ed. Lumen Juris, 2013. 220 p.

D'ASSUMPÇÃO, E.A. **Sobre O Viver E O Morrer: manual de Tanatologia e Biotanatologia para os que partem e para os que ficam.** Petrópolis: Vozes, 2010. 247 p.

DIAS, R. **O direito fundamental á morte digna: uma visão constitucional da**

**eutanásia**. Belo Horizonte: Fórum, 2012, 239 p.

ENGELHARDT, H.T. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Loyola, 2004. 518 p.

FABBRI, E. O Ocaso da Vida. **Jornal Universidade**, Curitiba, maio/2013.p.12.

FERNANDES, F; LUFT, C.P; GUIMARÃES, F.M. **Dicionário Brasileiro Globo**.São Paulo: Globo, 1997

FOUCAULT, M. **Hstória da sexualidade 2: o uso dos prazeres**. Rio de Janeiro: Ed.Graal, 1990. 232 p.

FRANÇA, G.V. in MARINELI, R. A Declaração de Vontade do Paciente Terminal. As diretivas antecipadas de vontade à luz da Resolução 1995/2012 do CFM. **Jus Navigandi**, Teresina, ano18, n.3774, 31 out 2013. Disponível em <<http://jus.com.br/artigos/25636>>. Acesso em 21 jan. 2014.

GARRAFA, V.; PESSINI, L. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: São Camilo/SBB/ Loyola, 2005. 522 p.

GODINHO, A.M. Testamento vital e o ordenamento brasileiro. **Jus Navigandi**. Teresina, ano 15, nº.2545, 20 jun 2010. Disponível em <<http://jus.com.br/artigos/15066>>. Acesso em 21 jan 2014.

GRACIA, D.A. Deliberação sobre as Diretivas Antecipadas em Pacientes com Doenças Terminais. In **Novidades. Centro de Bioética – CREMESP**. Disponível em [cremesp.org.br](http://cremesp.org.br). Acesso em 13 dez 2013.

\_\_\_\_\_.Ética dos cuidados paliativos. Entrevista a Concília Ortona. **Centro de Bioética- CREMESP**, set. 2013. Disponível em [cremesp.org.br](http://cremesp.org.br). Acesso em 17 set 2014.

HAFNER, M.L.M.; MORAES, M. A. A.; Marvulo, M. M. L.; BRACCIALLI, L.A.D.; CARVALHO, M. H. R.; GOMES, R. **A formação médica e a clínica ampliada: resultados de uma experiência brasileira**. Ciência & Saúde Coletiva vol.15 supl.1 Rio de Janeiro- Jun. 2010. Ciência & Saúde Coletiva vol.15 supl.1 Rio de Janeiro Jun. 2010. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700083>> Acesso em 18 mai 2013.

U.S. Department of Health & Human Services. The Belmont Report | **HHS.gov**. Disponível em <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>. Acesso em 10 dez 2014.

HOSSNE, W. S.;VIEIRA, S. Experimentação com Seres Humanos: Aspectos Éticos. In: SEGRE, M. COHEN, C. (orgs.) **Bioética**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008 p.159-179.

HOTTOIS, G.; PARIZEAU, M-H. (orgs.). **Dicionário da Bioética**. Lisboa: Instituto Piaget, 1998. 398 p.

IGREJA CATÓLICA. Papa (1978-2005: João Paulo II). **Declaração sobre a Eutanásia**. Disponível em

<[http://www.vatican.va/roman\\_curia/congregations/cfaith/documents/rc\\_con\\_cfaith\\_doc\\_19800505\\_euthanasia\\_po.html](http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_po.html)> Acesso em 18 jan 2008.

\_\_\_\_\_. Papa (1978-2005: João Paulo II). **Carta Encíclica Evangelium Vitae**. São Paulo: Paulinas, 1995. 216 p..

\_\_\_\_\_. Papa (1939-1958: Pio XII). **Discurso sobre as implicações religiosas e morais e a analgesia**. ( 24 de fevereiro de 1957): AAS 49 (1957). Disponível em <[www.vaticano.va/phome\\_po.htm](http://www.vaticano.va/phome_po.htm)> ( site oficial do Vaticano). Acesso em 14 jan.2014.

“A Definition of Irreversible Coma Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death”. **JAMA**. 1968; 205(6): 337-340. doi:10.1001/jama.1968.03140320031009. Disponível em <<http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=340177>>. Acesso em set 2012.

JONAS, H. **O princípio vida: fundamentos para uma biologia filosófica**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004. 278 p.

\_\_\_\_\_. **O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica**. Tradução do original alemão Marijane Lisboa, Luiz Barros Montez. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed PUC-Rio, 2006. 345 p.

\_\_\_\_\_. **Técnica, medicina e ética: sobre a prática do princípio responsabilidade**. São Paulo: Paulus, 2013. 328 p.

JORNAL MEDICINA. I Fórum sobre Diretiva Antecipadas de Vontade. São Paulo-SP. **Jornal de Medicina** nº 188, set – 2010. Disponível <[http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=20890:setembro-2011h0&catid=43:jornal-medicina](http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20890:setembro-2011h0&catid=43:jornal-medicina)>. Acesso em 23 mar 2011.

JUNGES, J.R. **Bioética Perspectivas e Desafios**. São Leopoldo: Ed.UNISINOS, 2005. 322 p.

KANT, I. **Resposta a pergunta: Que é o esclarecimento? (5 de dezembro de 1783)**. Traduzido por Luiz Paulo Rouanet. Disponível em <[\\_ensinarfilosofia.com.br/\\_\\_pdfs/e\\_livros/47.pdf](http://ensinarfilosofia.com.br/__pdfs/e_livros/47.pdf)> Acesso em 28 jan 2013

\_\_\_\_\_. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. In: Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1974a p.40.

KOVÁCS, M. J. Autonomia e o direito de morrer com dignidade. **Revista Bioética**, v.6 n.1. Brasília:CFM, 1998. p. 61-69.

\_\_\_\_\_. **Morte e Desenvolvimento Humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 254 p.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1997. 299 p.

\_\_\_\_\_. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: GMT, 1998. 320p.

LEÃO, T. P. V. Da (im)possibilidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. **Jus Navigandi**, Teresina, ano18, nº3626, 5 jun 2013. Disponível em <<http://jus.com.br/artigos/24638>>. Acesso em 21 jan 2014.

LIMA VAZ, H. C. **Antropologia Filosófica**. Coleção Filosofia. São Paulo: Ed. Loyola, 2001. v 1 .301 p..

MACIEIRA, R.C. **O Sentido da Vida na Experiência de Morte. Uma Visão Transpessoal em Psico-Oncologia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. 153 p.

MACIEL, M. G. S. Definições e princípios. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p.15-32.

\_\_\_\_\_. Uniformização de Nomenclaturas em Cuidados Paliativos. In: DADALTO, L. (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade**. Curitiba: Editora Prismas, 2014. p. 47-65.

MARINELI, M.R. A Declaração de Vontade do Paciente Terminal. As diretivas antecipadas de vontade à luz da Resolução 1995/2012 do CFM. **Jus Navigandi**, Teresina, ano18, n.3774, 31 out. 2013. Disponível em <<http://jus.com.br/artigos/25636>>. Acesso em, jan.2014.

MARTINEZ, J. C. Da (im)possibilidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. **Jus Navigandi**, J.C. In: LEÃO, T.P.V., Teresina, ano18, nº3626, 5 jun 2013. Disponível em <<http://www.jus.com.br/artigos/24638>>. Acesso em 21 jan 2014.

MELO, A.G.C. Os cuidados paliativos no Brasil. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs). **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Loyola, 2004. p. 291-299.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004. 228 p.

MOREIRA, M. S. Diretivas antecipadas de vontade: Um estudo sobre o seu conteúdo lícito no Brasil. In DADALTO, L. (coord.). **Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação**. Belo Horizonte: Letramento, 2013. p.47-61.

NEVES, N. M. C. (coordenação) **A medicina para além das normas: reflexões sobre novo Código de Ética Médica**. Brasília: CFM, 2010. 292 p.

OLIVEIRA, J. **Sabedoria prática**. Curitiba: Champagnat, 2012. 220p.

OLIVEIRA, R. A.; OSELKA, G. Terminalidade da vida: doença incurável e morte encefálica. In: KOVÁCS, M. J.; ESSLINGER, I. (orgs.) **Dilemas éticos**. São Paulo: Loyola- Centro Universitário São Camilo, 2008 p.81- 89).

PELLIZZOLI, M.; MIRANDA, E. In: SANTOS, R.; OLIVEIRA, J; ZANCANARO, L. (orgs.) **Ética para a civilização tecnológica: em diálogo com Hans Jonas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2011 p.285-304.

PENALVA, L. D. In: \_\_\_\_\_. Da (im)possibilidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. **Jus Navigandi**, Teresina, ano18, nº3626, 5 jun 2013. Disponível em <<http://www.jus.com.br/artigos/24638>>. Acesso em 21 jan 2014.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Loyola, 2007. 431 p.

\_\_\_\_\_. **Bioética: Um grito por dignidade de viver.** São Paulo: Paulinas/São Camilo, 2009. 256 p.

\_\_\_\_\_. Terminalidade e espiritualidade: leitura comparada a partir dos códigos de ética médica brasileiros e códigos e declarações éticas de alguns países. In NEVES, N. M. C. (coord.) **A medicina para além das normas: reflexões sobre novo Código de Ética Médica.** Brasília: CFM, 2010. p.99-128

PESSINI, L; BARCHIFONTAINE, C. P. **Problemas Atuais de Bioética.** São Paulo: Loyola, 2000. 277p.

\_\_\_\_\_. **Buscar sentido e plenitude devida: bioética, saúde e espiritualidade.** São Paulo: Paulinas, 2008. 310 p.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (orgs). **Humanização e Cuidados Paliativos.** São Paulo: Loyola / São Camilo, 2004. 320 p.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Encanto e responsabilidade no cuidado da vida: lidando com desafios éticos em situações críticas e final de vida.** São Paulo: Ed. Paulinas: Centro Universitário São Camilo, 2011.372 p.

PICCINI, C.F.; STEFFANI, J.A.; BONAMIGO, E.;BORTOLUZZI, M.C.; SCHLEMPER J.R. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. **Revista Bioéthikos-** Centro Universitário São Camilo, 2011 p.384-391.

PIVA, J. P.; CARVALHO, P. R. A. Considerações éticas nos Cuidados Médicos do Paciente Terminal. **Revista Bioética** v.01, n.02. p.129-36.CFM, 1993.

RIBEIRO, D. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad. Saúde pública**, Rio de Janeiro; 2006 ago vol. 22(8) p.1749-1754.

RIBEIRO, H. G.; SAPORETTI, L. A.; CARVALHO, R T. Diretivas Antecipadas de Vontade e cuidados Paliativos.In: \_\_\_\_\_. (coord.). **Bioética e Diretivas Antecipadas de Vontade.** Curitiba: Editora Prismas, 2014. p. 67-84.

ROSENVAL, N. Prefácio da 1ª edição.In DADALTO, L. **Testamento Vital.** 2ª edição revista,atualizada e ampliada. Rio de Janeiro: Ed. Lumen Juris, 2013. p.13.

SANCHES, M. A. **Bioética: ciência e transcendência.** São Paulo: Loyola, 2004. 135 p.

SANCHES, M. A.; GUBERT, I. C. **Bioética e Vulnerabilidades.** Curitiba: Editora UFPR/Champagnat PUC-PR, 2012. 220 p.

SAUNDERS, C. In PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida.**São

Paulo: Loyola, 2007. p.208.

SCHLEMPER JR, B. R. The 10th Brazilian Congress on Bioethics. **Indian Journal of Medical Ethics** Vol XI No 2 April-June 2014 p.121-123. Disponível em <<http://www.issuesinmedicalethics.org/index.php/ijme/issue/view/129>>. Acesso em 14 set. 2104.

SEGRE, M. COHEN, C. (orgs.) **Bioética**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008. 218 p.

SELLI, L. **Bioética na enfermagem**. São Leopoldo: UNISINOS, 1998 154 p ..

SGRECCIA, E. **Manual de Bioética: I fundamento e ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002. 688 p.

SILVA, L. C.; MENDONÇA, A. R. A. A terminalidade da vida e o médico: as implicações bioéticas da relação médico-paciente terminal. **Geriatrics & Gerontology**, Fortaleza, 2011, v.5 n.1 jan/fev/mar p.24-30. Disponível em <[www.sbbg.org.br/profissionais/arquivo/revista/volume5numero1/completo.pdf](http://www.sbbg.org.br/profissionais/arquivo/revista/volume5numero1/completo.pdf)> Acesso em 23 mar 2012.

SILVEIRA, M. J.; KIM, S. Y.H.; LANGA, K. M. Advance Directives and outcomes of surrogate decision making before death. **N Engl J Med** 2010; 362: 1211-18.

SIMÓ, P.A. Revisando e llamado "Testamento vital". **Cuadernos de Bioética**, vol.XXI, n.2, mai-ago, 2010. p.177-178.

SIQUEIRA, J.E. Arte perdida de cuidar. **Revista Bioética** v.10, n.02. p.89-106. CFM, 2002. 89-106 p.

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

SOTO, L.G.; VEGA, C.S.F. In \_\_\_\_\_. Decir la verdad al enfermo, al moribundo. **Bioética, Neuroética, Libertad Y Justicia**. Granada: Comares, 2013. p.217-228.

SOUZA, W. Vulnerabilidade do enfermo e a relação de cuidado. In SANCHES, M. A.; GUBERT, I. C. **Bioética e Vulnerabilidades**. Curitiba: Editora UFPR/Champagnat PUC-PR, 2012. p. 187-202.

SPINSANTI, S. **Ética Biomédica**. São Paulo: Paulinas, 1990. 255 p.

TABOADA, P. Dimensión Ética del Morir. **Revista CLAR**, Bogotá, 2009. n.1 p.82-98, jan/mar.

TEIXEIRA, A. C. B. Prefácio à 2ª edição. In: \_\_\_\_\_. **Testamento Vital**. 2ª edição revista, atualizada e ampliada. Rio de Janeiro: Ed. Lumen Juris, 2013. p.8.

THUMÉ, T.; DESSANTI, D.; BONAMIGO, E. Diretivas Antecipadas de Vontade : inclusão nos códigos de ética médica dos países da América e da Europa Ocidental. **Revista Brasileira de Bioética**, v.9 suplemento 2013 – Anais do X Congresso Brasileiro de Bioética/ II Congresso Brasileiro de Bioética Clínica, Florianópolis, SC,

2013.

TILLICH, P. **A coragem de ser: baseado nas Conferências Terry, pronunciadas na Yale University**. 5ª edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. 146 p.

TOMAZONI, O.; PINTO, J.M.T.A. Da possibilidade jurídica da lavratura de escritura pública de estabelecimento de diretivas antecipadas de vontade. **Jus Navegandi**, Teresina, ano 17, nº 3115, 11 jan 2012. Disponível em < <http://www.jus.com.br/artigos/20819> >. Acesso em 20 jan 2014.

TORRALBA ROSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.196 p.

VARGA, A. C. **Problemas de Bioética**. São Leopoldo: Unisinos, 1990. 298 p.

VOLPE, N. Levinas: ética e alteridade. In SGANZERLA, A.; FALABRETTI, E.S.; BOCCA, F.V.(orgs). **Ética em movimento: contribuições dos grandes mestres da filosofia**. 1º. ed. São Paulo: Paulus, 2009. v. 1. 298p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (OMS). **Cancer pain relief and paliative**. Geneva, Areport of a WHO Expert Commitee,1990 - Technical Report Series, 804. Disponível em <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>>. Acessado em 20 de janeiro de 2014.

\_\_\_\_\_. **Definition of Palliative Care**. Geneva, Areport of a WHO Expert Commitee, 11 dez 2012. Disponível em <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>>. Acessado em 20 de janeiro de 2014.

XAVIER, M.P. Declaração prévia para o fim da vida: Análise a partir do contexto brasileiro contemporâneo. In: \_\_\_\_\_. (coord.). **Diretivas antecipadas de vontade: ensaios sobre o direito à autodeterminação**. Belo Horizonte: Letramento, 2013. p.31-45.

## ANEXO A - RESOLUÇÃO 1995/2012 DO CFM

RESOLUÇÃO CFM Nº 1995 DE 09/08/2012

Publicado no DO em 31 ago 2012

Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e pela Lei nº 11.000, de 15 de dezembro de 2004, e

Considerando a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira;

Considerando a necessidade de disciplinar a conduta do médico em face das mesmas;

Considerando a atual relevância da questão da autonomia do paciente no contexto da relação médico-paciente, bem como sua interface com as diretivas antecipadas de vontade;

Considerando que, na prática profissional, os médicos podem defrontar-se com esta situação de ordem ética ainda não prevista nos atuais dispositivos éticos nacionais;

Considerando que os novos recursos tecnológicos permitem a adoção de medidas desproporcionais que prolongam o sofrimento do paciente em estado terminal, sem trazer benefícios, e que essas medidas podem ter sido antecipadamente rejeitadas pelo mesmo;

Considerando o decidido em reunião plenária de 9 de agosto de 2012,

Resolve:

Art. 1º. Definir diretivas antecipadas de vontade como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade.

Art. 2º. Nas decisões sobre cuidados e tratamentos de pacientes que se encontram incapazes de comunicar-se, ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade.

§ 1º Caso o paciente tenha designado um representante para tal fim, suas informações serão levadas em consideração pelo médico.

§ 2º O médico deixará de levar em consideração as diretivas antecipadas de vontade do paciente ou representante que, em sua análise, estiverem em desacordo com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica.

§ 3º As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

§ 4º O médico registrará, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade que lhes foram diretamente comunicadas pelo paciente.

§ 5º Não sendo conhecidas as diretivas antecipadas de vontade do paciente, nem havendo representante designado, familiares disponíveis ou falta de consenso entre estes, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente.

Art. 3º. Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

ROBERTO LUIZ DAVILA

Presidente do Conselho

HENRIQUE BATISTA E SILVA

Secretário-geral