



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**FACULDADE DE DIREITO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM DIREITO**  
**ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: CONSTITUIÇÃO, SOCIEDADE E PENSAMENTO**  
**JURÍDICO**

**FERNANDA LEONTSINIS CARVALHO BRANCO**

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DA VONTADE: UM ESTUDO DE REVISÃO DA**  
**LITERATURA E UMA PROPOSTA PARA O BRASIL**

**FORTALEZA**

**2021**

FERNANDA LEONTSINIS CARVALHO BRANCO

DIRETIVAS ANTECIPADAS DA VONTADE: UM ESTUDO DE REVISÃO DA  
LITERATURA E UMA PROPOSTA PARA O BRASIL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Constituição, Sociedade e Pensamento Jurídico da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Constituição, Sociedade e Pensamento Jurídico.

Orientador: Profa. Dra. Maria Vital da Rocha

FORTALEZA

2021

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária  
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

C323d Carvalho Branco, Fernanda Leontsinis.  
Diretivas antecipadas da vontade : um estudo de revisão da literatura e uma proposta para o Brasil /  
Fernanda Leontsinis Carvalho Branco. – 2021.  
134 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Direito, Programa de Pós-  
Graduação em Direito, Fortaleza, 2021.

Orientação: Profa. Dra. Maria Vital da Rocha.

1. Diretivas antecipadas da vontade. 2. Testamento vital. 3. Ortotanásia. 4. Direito à vida. 5. Direito à  
autonomia. I. Título.

CDD 340

---

FERNANDA LEONTSINIS CARVALHO BRANCO

DIRETIVAS ANTECIPADAS DA VONTADE: UM ESTUDO DE REVISÃO DA  
LITERATURA E UMA PROPOSTA PARA O BRASIL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Constituição, Sociedade e Pensamento Jurídico da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Constituição, Sociedade e Pensamento Jurídico.

Aprovada em 23/06/2021.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dra Maria Vital da Rocha (orientadora)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof Dr. André Dias Fernandes  
Centro Universitário 7 de Setembro (UNI 7)

---

Prof Dr. Danilo Fontenele Sampaio Cunha  
Centro Universitário 7 de Setembro (UNI 7)

A minha mãe, meu maior exemplo.

## AGRADECIMENTOS

Inicialmente, agradeço à vida e à saúde, minha e dos meus.

Agradeço a minha mãe, por sem quem ela é, por seu meu exemplo de força, perseverança e também teimosia. Mulher forte, guerreira, que sempre tenta ajudar a todos como pode e fazer o bem, além de muito inteligente e de valorizar o trabalho. Obrigada, mãe, por ser meu grande exemplo de mulher.

Agradeço também a meu pai, meus irmãos, minha tia e minhas crianças (sobrinhas e primas). A vida tem mais graça por causa de vocês.

Aos meus amigos da faculdade e aos amigos do trabalho, obrigada por todo o apoio nessa trajetória, seja lá no início quando ainda estava no processo seletivo – Sarah e Victor – seja durante a escrita da dissertação – Gabriel Sampaio, Hévila Oliveira e Gabriel Moraes, assim como, Breno e Larissa. Vocês são muito importantes pra mim.

À professora Maria Vital, agradeço pelos ensinamentos. Se o exemplo é a melhor forma de aprendizagem, tive sorte de poder conviver com a professora Maria a quem muito admiro pela força, capacidade e integridade. Aprendi muito durante as aulas do programa, mas também durante a convivência extracurricular.

Agradeço aos demais membros da banca examinadora, professor André Dias Fernandes e professor Danilo Fontenele Sampaio Cunha por terem aceitado o convite para avaliação da minha pesquisa.

À Capes, o meu agradecimento pela compreensão das dificuldades nesse período excepcional da história e, conseqüente, adiamento do prazo final para defesa do trabalho.

Ah meu Deus!  
Eu sei, eu sei  
Que a vida devia ser  
Bem melhor e será  
Mas isso não impede  
Que eu repita  
É bonita, é bonita  
E é bonita!

Gonzaguinha.

## RESUMO

Dissertação que se destina à análise do instituto das diretivas antecipadas de vontade no Brasil. As diretivas são documentos que ampliam a autonomia do paciente, ao permitir que ele se manifeste, previamente, sobre os cuidados médicos que deseja ou não receber, em caso de incapacidade futura, bem como, designar um procurador de saúde que lhe substitua a vontade. O capítulo inicial perpassa pelos direitos à vida, à dignidade da pessoa humana e à autonomia, e também conceitua e diferencia condutas médicas de fim da vida: eutanásia, suicídio assistido, ortotanásia e distanásia. Após, a relação médico-paciente com suas transformações ao longo do tempo e seus problemas são objeto de estudo, assim como, o histórico do instituto com a análise dos casos emblemáticos de Nancy Cruzan, Karen Quinlan e Terri Schiavo. As situações clínicas passíveis de aplicação das diretivas também auxiliam na compreensão das diretivas. Procedeu-se, ainda, a estudo comparativo da experiência estrangeira, com enfoque em três países: Estados Unidos da América, Portugal e Argentina. Finalmente, as diretivas no ordenamento jurídico brasileiro são perscrutadas. Os aspectos cíveis desse direito da personalidade, como, a capacidade do agente, a natureza, o objeto e a forma do documento são examinados. Em seguida, as Resoluções do Conselho Federal de Medicina que permitem a ortotanásia e que regulamentam as diretivas no Brasil são examinadas. O Projeto de Lei nº 149/2019 é esmiuçado para verificar a proposta de um modelo brasileiro de legislação das diretivas. A conclusão é pela necessidade de aprovação de uma legislação que regule as diretivas e de uma política pública nacional que promova a informação da população brasileira sobre o tema. Recorreu-se à metodologia dedutiva por meio de pesquisa de caráter bibliográfico e também a estudo jurídico comparativo.

Palavras-chave: Diretivas Antecipadas da Vontade. Testamento Vital. Ortotanásia. Direito à vida. Direito à autonomia.



## **ABSTRACT**

Dissertation that intended the analysis of the institute of advance directives in Brazil. The directives are documents that expand the patient's autonomy, by allowing him to express, previously, about the medical care he wishes or not to receive, in case of future incapacity, as well as to designate a health attorney to substitute his wishes. The opening chapter covers the rights to life, the dignity of the human person and autonomy, and also conceptualizes and differentiates end-of-life medical practices: euthanasia, assisted suicide, orthothanasia and dysthanasia. Afterwards, the doctor-patient relationship with its transformations over time and its problems are the object of study, as well as the history of the institute with the analysis of the emblematic cases of Nancy Cruzan, Karen Quinlan and Terri Schiavo. The situations with the directives can be applied also help to understand the directives. A comparative study of the foreign experience was also carried out, focusing on three countries: United States of America, Portugal and Argentina. Finally, the directives in the Brazilian legal system are scrutinized. The civil aspects of the law, such as the agent's capacity, the nature, the object and the form of the document are examined. Then, the Resolutions of the Federal Council of Medicine that allows orthothanasia and that regulate the directives in Brazil are examined. Bill 149/2019 is scrutinized to verify the proposal for a Brazilian model of legislation in the directives. The conclusion is due to the need to pass legislation that regulates directives and a national public policy that promotes information to the Brazilian population on the subject. Deductive methodology was used through bibliographic research and also a comparative legal study.

**Key-words:** Advance directives. Living will. Orthothanasia. Right to life. Right to autonomy.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2 O FIM DA VIDA E OS DIREITOS FUNDAMENTAIS .....</b>	<b>16</b>
<b>2.1 Conceituação .....</b>	<b>16</b>
<b>2.2 O direito à vida .....</b>	<b>17</b>
<b>2.3 O princípio da dignidade da pessoa humana .....</b>	<b>25</b>
<b>2.4 O direito à autonomia .....</b>	<b>27</b>
<b>2.5 O fim da vida.....</b>	<b>34</b>
<b>2.5.1 Eutanásia .....</b>	<b>36</b>
<b>2.5.2 Suicídio assistido.....</b>	<b>38</b>
<b>2.5.3 Distanásia.....</b>	<b>39</b>
<b>2.5.4 Ortotanásia.....</b>	<b>41</b>
<b>3 AUTONOMIA DE VONTADE DO PACIENTE .....</b>	<b>44</b>
<b>3.1 Relação Médico-Paciente .....</b>	<b>44</b>
<b>3.1.1 No Iluminismo .....</b>	<b>46</b>
<b>3.1.2 A jurisprudência estadunidense .....</b>	<b>47</b>
<b>3.1.3 A relação médico paciente no direito brasileiro .....</b>	<b>49</b>
<b>3.2 Casos Emblemáticos .....</b>	<b>53</b>
<b>3.2.1 O caso Nancy Cruzan .....</b>	<b>54</b>
<b>3.2.2 O caso Karen Quinlan .....</b>	<b>57</b>
<b>3.2.3 O caso Terri Schiavo .....</b>	<b>60</b>
<b>3.3 Situações Clínicas .....</b>	<b>64</b>
<b>3.3.1 Paciente terminal.....</b>	<b>64</b>
<b>3.3.2 Estado Vegetativo .....</b>	<b>66</b>
<b>3.3.3 Quadros demenciais .....</b>	<b>68</b>
<b>4 A EXPERIÊNCIA ESTRANGEIRA .....</b>	<b>69</b>

<b>4.1 ESTADOS UNIDOS</b> .....	<b>69</b>
<b>4.1.1 A Lei da Califórnia</b> .....	<b>70</b>
<b>4.1.2 A Lei Federal</b> .....	<b>72</b>
<b>4.1.3 A discussão na doutrina</b> .....	<b>73</b>
4.1.3.1 A crítica da subutilização.....	73
4.1.3.2 A crítica da dificuldade de interpretação.....	76
4.1.3.3 As críticas do acesso ao registro e da eficácia.....	77
4.1.3.4 Novos Modelos.....	80
<b>4.2 PORTUGAL</b> .....	<b>81</b>
<b>4.2.1 Convenção de Oviedo</b> .....	<b>81</b>
<b>4.2.2 A lei portuguesa</b> .....	<b>82</b>
<b>4.2.3 A doutrina</b> .....	<b>85</b>
<b>4.3 ARGENTINA</b> .....	<b>86</b>
<b>4.3.1 A lei argentina</b> .....	<b>87</b>
<b>4.3.2 A jurisprudência argentina</b> .....	<b>88</b>
<b>4.3.3 A alteração na lei</b> .....	<b>89</b>
<b>5 DIRETIVAS NO BRASIL</b> .....	<b>91</b>
<b>5.1 A ortotanásia como direito de personalidade</b> .....	<b>91</b>
<b>5.2 Aspectos cíveis</b> .....	<b>92</b>
<b>5.2.1 A capacidade do agente</b> .....	<b>93</b>
5.2.1.1 Incapacidade por deficiência.....	93
5.2.1.2 Incapacidade por idade.....	95
<b>5.2.2 Objeto</b> .....	<b>97</b>
<b>5.2.3 Forma</b> .....	<b>97</b>
<b>5.3 Resolução nº 1805/2006</b> .....	<b>98</b>
<b>5.4 Resolução nº 1995/2012</b> .....	<b>100</b>
<b>5.4.1 A Ação civil pública</b> .....	<b>103</b>

5.4.2 A I Jornada de Direito da Saúde.....	104
5.5 Projeto de Lei nº 236/2012 .....	105
5.6 Projeto de Lei nº 149/2018 .....	107
5.7 Uma proposta para o Brasil.....	112
5.7.1 Personalização .....	113
5.7.2 Capacidade.....	113
5.7.3 Forma.....	114
5.7.4 Revogação .....	114
5.7.5 Vinculação .....	114
5.7.6 Política Pública.....	115
6. CONCLUSÃO.....	116
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	120

## 1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população é um fato incontestável que se, de um lado, representa o triunfo da longevidade da vida, de outro, impõe novos desafios e políticas públicas para lidar com este cenário. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), entre 2021 e 2050, a proporção da população mundial com mais de sessenta anos quase dobrará, saindo de 12% para 22% e, em 2050, 80% das pessoas idosas viverão em países de baixa e média renda<sup>1</sup>.

Com o aumento da expectativa de vida, há também o crescimento de doenças crônico-degenerativas. A pessoa idosa é acometida de estados de saúde complexos que diminuem sua independência física e, por vezes, mental. O que significa que os profissionais de saúde devem adequar-se a essa nova realidade para continuar a cuidar dos enfermos de maneira humanizada. Essa preocupação com o envelhecimento da população e o tratamento médico destinado aos doentes fez crescer o estudo e a prática dos Cuidados Paliativos.

Além disso, a excepcionalidade da vivência de uma pandemia nos anos de 2020 e 2021 aponta a necessidade de se repensar a morte, o luto e os cuidados destinados aos pacientes em fim da vida. Discutir a morte causa um processo de estranhamento. Ainda que se saiba que ela vai acontecer como um processo natural da vida, não se sabe onde, quando ou como e, o desconhecimento assusta, mas a necessidade de se discutir a morte com dignidade permanece.

A pandemia do covid-19 trouxe como uma indicação comum de tratamento a pacientes graves infectados com o vírus a utilização de ventilação mecânica e a internação em um leito de Unidade de Terapia Intensiva. Pessoas idosas, jovens com comorbidade e, também, pessoas jovens e ativas sem nenhum histórico de doença precisaram ser internadas em UTI's em busca de tratamento para a continuidade da vida.

A situação alertou para algumas dificuldades das mortes nas UTI's dos hospitais, sendo a principal o isolamento do paciente. A impossibilidade de comunicação entre pacientes e familiares foi intensificada na pandemia por conta do risco de contaminação, mas já era realidade anteriormente, em virtude das estritas e necessárias regras das Unidades de Terapia Intensiva. Outras preocupações percebidas e, intensificadas pela situação excepcional, foram a

---

<sup>1</sup> SAUDE, Organização Pan-americana de. **Folha Informativa - Envelhecimento e Saúde**. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820)>. Acesso em: 02 de janeiro de 2020.

fadiga dos médicos intensivistas e o drama de uma equipe de saúde de lidar com a morte diariamente, apesar de todos os esforços.

Uma avaliação distraída poderia conduzir à interpretação de ser este tema, única e exclusivamente, de responsabilidade dos profissionais de saúde. No entanto, a discussão é interdisciplinar e comporta vieses em diversas áreas da Ciência, como, na Medicina, Bioética, Enfermagem, Teologia, Filosofia, bem como no Direito. Dessa forma, o profissional do Direito não pode estar alheio ou manter-se inerte às mudanças. A discussão sobre a vida e seus limites e o processo de morrer com dignidade também se dá na perspectiva jurídica, com a análise dos direitos constitucionalmente protegidos envolvidos e da regulamentação atual do tema.

As diretivas antecipadas de vontade (DAV's) são um instituto jurídico que auxiliam no pensar e no lidar com a morte com dignidade. As diretivas são um documento unilateral em que o indivíduo manifesta previamente sua vontade sobre cuidados e tratamentos clínicos que deseja ou não receber, quando estiver impossibilitado de se expressar. Da mesma forma, o paciente pode designar um terceiro para que represente a sua vontade e decida, substituindo-lhe, em caso de incapacidade temporária ou permanente.

É uma expressão de autonomia na relação médico-paciente, em que o enfermo distancia-se do estado de passividade típico de uma medicina paternalista em que a visão do médico prepondera e o paciente apenas acata as decisões do profissional especialista. Ao revés, as diretivas possibilitam uma tomada de decisão compartilhada em que o enfermo, de preferência com o aconselhamento de profissionais da saúde e do direito, determina o percurso que deseja realizar na trajetória inevitável da vida.

É patente a importância desse documento, considerando o avanço da medicina e as possibilidades de procedimentos de suporte vital. A evolução tecnológica na medicina fez com que surgissem questões antes inimagináveis. O progresso ocorrido, principalmente, ao longo do século XX, promoveu o diagnóstico e a cura de diversas doenças. Várias vidas foram salvas após situações de estado de saúde crítico como um infarto ou um acidente cardiovascular cerebral (AVC). Entretanto, o mesmo tratamento destinado aos pacientes agudamente enfermos nas Unidades de Terapia Intensiva é destinado aos pacientes com doenças crônicas em estado de terminalidade.

Esses, com poucas chances de recuperação, são submetidos a metodologias terapêuticas curativas enquanto o tratamento paliativo é postergado para os últimos dias ou para as últimas horas de vida do paciente. Assim, o conforto e a qualidade de vida do paciente

são esquecidos e apenas retomados nos seus momentos finais quando não há mais “nada a se fazer”.

A ideia de um documento que conferisse autonomia ao paciente para registrar sua decisão sobre o processo de terminalidade da vida surgiu nos Estados Unidos, na década de 60, pela *Euthanasia Society of America (ESA)*<sup>2</sup>, quando utilizou a nomenclatura *living will* para designar esse documento. Posteriormente, o advogado Louis Kutner (1969), propôs um modelo de diretiva antecipada da vontade em seu trabalho *Due process of euthanasia: the living will, a proposal*.

O tema é recente e há poucas pesquisas na literatura nacional. Ainda, não há legislação brasileira sobre as diretivas e a sua regulamentação é dada por uma norma do Conselho Federal de Medicina (CFM), a Resolução nº 1.995/2012.

Assim, o objetivo desta pesquisa é ampliar o conhecimento sobre o instituto das diretivas antecipadas da vontade, contribuindo para a discussão sobre morte com dignidade. O presente trabalho buscará desenvolver-se sob a perspectiva das diretivas no direito constitucional brasileiro; o que não significa que os demais ramos não serão tangenciados pela pesquisa, afinal, será necessário perscrutar a admissibilidade ortotanásia no direito criminal brasileiro, bem como, os aspectos cíveis da feitura de uma diretiva válida.

Não se pretende exaurir o campo de pesquisa sobre as diretivas antecipadas de vontade, abordando todos os aspectos da problemática, afinal amplo o espectro de possibilidades. O que se intenta é contribuir para a construção científica de trabalhos jurídicos sobre o tema com a viabilidade de embasamento de novas pesquisas, ampliando o alcance da temática.

A metodologia utilizada foi eminentemente bibliográfica e documental com análise crítica da doutrina, das resoluções médicas, de projetos de lei e de legislações vigentes que regulamentam o tema, seja em âmbito nacional ou estrangeiro. O estudo jurídico comparativo também foi utilizado como método de pesquisa.

O trabalho foi dividido em quatro capítulos. O capítulo 2 se inicia com uma análise dos princípios da vida, da dignidade da pessoa humana e da autonomia em sua relação com as diretivas da vontade para responder questões relativas à preservação da vida e aos limites da autonomia, bem como, sobre os contornos da dignidade da pessoa humana. Após, são

---

<sup>2</sup> Hospice Patients Alliance. From Euthanasia Society of America to the National Hospice & Palliative Care Organization (1938-present) [Internet]. 1967. Disponível em: <https://bit.ly/2ATVTPR>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

apresentados conceitos essenciais de condutas médicas relacionadas ao fim da vida, quais sejam: eutanásia, suicídio assistido, ortotanásia e distanásia.

O objetivo do capítulo 3 é demonstrar como se dá a aplicação concreta do instituto das diretivas e se inicia com uma análise da relação médico-paciente, expondo as mudanças ocorridas e as problemáticas do tema. Após, são narrados o surgimento do instituto nos Estados Unidos e alguns casos emblemáticos sobre questões de fim da vida enfrentados pelo Poder Judiciário estadunidense. Ao final do capítulo, são abordadas situações fáticas passíveis de aplicação das diretivas.

O capítulo 04 se destina ao direito comparado. Países como Espanha, Portugal, Inglaterra, Itália, Porto Rico, Argentina, México, Uruguai e Colômbia promulgaram legislações referentes às DAV's. No entanto, por uma questão metodológica, para possibilitar um conhecimento aprofundado da experiência estrangeira, optou-se por apenas três países: Estados Unidos, Portugal e Argentina. Os Estados Unidos foram o primeiro país a tratar das diretivas e possuem vasta doutrina sobre o tema. Portugal possui o sistema legal de *civil law*, característico que o aproxima do Brasil. Além disso, a sua legislação inspirou a redação da Resolução nº 1.995/12 do CFM. A Argentina foi escolhida pela proximidade cultural e social com o Brasil, além, claro, do avanço na tratativa do tema.

Com uma análise da experiência estrangeira, podem-se observar as críticas às diretivas quanto a sua eficácia, aplicação e forma, assim como, os seus pontos positivos. A análise também busca auxiliar no desenvolvimento de uma legislação pátria, considerando as particularidades do direito brasileiro e da cultura nacional para, assim, evitar a metáfora do transplante jurídico irrefletido.

O último capítulo destina-se à experiência brasileira das diretivas antecipadas de vontade. São analisados os aspectos civis das diretivas, como a capacidade do agente, o objeto e a forma do documento. Após, são analisadas as Resoluções 1.805/2006 e a 1.995/2012 e os processos judiciais que questionaram a constitucionalidade e legalidade delas. Ao final, o projeto de lei que pretende alterar o Código Penal e o projeto de lei que objetiva a regulamentação das diretivas são objeto de análise.



## **2 O FIM DA VIDA E OS DIREITOS FUNDAMENTAIS**

Inicialmente, para uma melhor compreensão das diretivas antecipadas de vontade, serão objeto de estudo os direitos fundamentais à vida e à autonomia para possibilitar o instituto jurídico no ordenamento jurídico brasileiro. Perscrutar o direito à vida é também buscar conceituá-lo, utilizando da interdisciplinaridade com a Medicina e a Bioética. Quanto ao direito à autonomia, observar-se-á como se dá a sua aplicação na jurisprudência pátria, analisando casos de conflito entre o direito à vida e à autonomia. Sem a pretensão de esgotar o tema, pretende-se compreender os citados direitos a partir de seus conceitos e de sua aplicação na jurisprudência.

Em seguida, procura-se definir conceitos essenciais sobre as possibilidades de intervenção humana no fim da vida. Quais sejam: eutanásia, suicídio assistido, ortotanásia e distanásia, observando os contornos constitucionais e penais para uma diferenciação entre as condutas médicas e entre o tratamento jurídico a elas destinado.

### **2.1 Conceituação**

As diretivas antecipadas de vontade são compreendidas, segundo Nunes (2014), como “como declaração feita com antecedência pelo paciente, na qual está competente para decidir a respeito do seu cuidado, informando sua preferência ou autorizando outra pessoa a decidir por ele”. São divididas, historicamente, em duas espécies: o testamento vital e o mandato duradouro.

O testamento vital é o documento por meio do qual o paciente expressa, previamente, os seus desejos quanto a cuidados médicos extraordinários, como, a reanimação cardíaca, a utilização de respiração artificial ou a nutrição e hidratação artificial. Assim, o testamento vital possibilita a orientação dos médicos de acordo com a vontade do paciente, ainda que ele não possa manifestar-se naquele momento.

No mandato duradouro ou procuração para cuidados de saúde, o paciente designa um representante, um procurador de saúde para decidir em seu nome.

Atualmente, a doutrina também discute a nomenclatura Plano para Cuidados Avançados que será melhor analisada no tópico 4.1.3.4.

## 2.2 O direito à vida

A palavra vida tem sua origem etimológica no latim *vita*. Enquanto na raiz latina, a palavra é uma só para designar a vida, no grego distinguia-se a vida orgânica, comum a todos os seres vivos, chamada de *zoe*, da vida especificamente humana, *bíos* (SCHRAMM, 2010). A divisão do conceito vida em duas palavras distingue o que é inerente a todo ser vivo com seu funcionamento biológico, situando numa mesma categoria o homem e uma bactéria, por exemplo, do que é característico do ser humano como um ser social e racional, considerando a vida humana no seu aspecto moral, político, social e psíquico. Essa diferenciação tinha o proveito de clarificar os diversos modos de se ver a vida.

Atualmente, o conceito de vida é complexo. Diante dos avanços tecnológicos na área da Medicina, passou-se a questionar qual o instante em que se tem início a vida, bem como, em que momento dá-se a morte. Se antes eram conceitos simples, de fácil verificação, a partir de fatos naturais de fácil observação; hoje, a determinação dos instantes inicial e final da vida são um dilema e alvo de conflitos morais, éticos, religiosos e políticos, com consequências significativas na sociedade.

Na constituição brasileira, o direito à vida é assegurado a todos no *caput* do artigo 5º da Constituição Federal de 1988<sup>3</sup>, que enumera diversos direitos e deveres individuais e coletivos, num rol não taxativo. Para alguns juristas, o direito à vida é o direito mais fundamental de todos, pois constitui um pressuposto à existência de todos os demais direitos. Assim, seria o primeiro e o mais importante direito a ser protegido (MORAES, 2000; DINIZ, 2001).

O direito à vida também é assegurado na legislação ordinária, situando-se entre os direitos da personalidade, disposto no art. 21 do Código Civil de 2002<sup>4</sup>. Em ambas as redações citadas, destaca-se a inviolabilidade da vida. A literalidade dos artigos pode conduzir ao questionamento: seria a vida um valor absoluto? É-se obrigado a viver?

A resposta só pode ser negativa. Garantir a inviolabilidade da vida não significa o caráter absoluto desse valor. Afinal, nenhum direito é absoluto. Na teoria geral do direito, os

---

<sup>3</sup> “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes”. BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

<sup>4</sup> “Art. 21. A vida privada da pessoa natural é inviolável, e o juiz, a requerimento do interessado, adotará as providências necessárias para impedir ou fazer cessar ato contrário a esta norma”. BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 jan. 2002. p. 1. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm)>. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

direitos fundamentais são princípios escolhidos pelo poder constituinte originário que representam os valores daquela sociedade. Como as Constituições do Pós-Guerra em sua maioria são analíticas - a Constituição de 1988 certamente o é -, e instituem um vasto elenco de direitos fundamentais, não raro ocorrem situações de conflito entre eles.

Para Alexy (2000), a resolução de um conflito entre esses direitos dá-se pelo sopesamento, em que ambos os princípios conflitantes permanecem no âmbito de validade do ordenamento jurídico. Nenhum é eliminado ou não cumprido, mas diante do caso concreto sob análise, o intérprete constitucional decide qual direito deve prevalecer e qual direito tem que ceder.

O autor classifica a norma jurídica em princípios e regras. A principal diferença entre eles seria estrutural. Princípios seriam normas que ordenam que algo seja realizado na maior medida possível – mandados de otimização - considerando as possibilidades fáticas e também jurídicas. Ou seja, são normas que podem ser realizadas em diferentes graus. Enquanto regras são normas que ou são cumpridas ou não o são. “Se uma regra é válida, então, é obrigatório fazer precisamente o que ela ordena, nem mais nem menos” (ALEXY, 2000).

Assim, nenhum direito fundamental possui prioridade absoluta. Diante de uma colisão, a supracitada teoria propõe o sopesamento, a ponderação entre os princípios para decidir qual deve prevalecer naquela situação. Em situação fática distinta, o conflito entre os mesmos direitos pode ser resolvido de forma contrária à anterior, prevalecendo o direito que antes havia sido preterido.

Alexy expôs, em sua obra, um modelo de fundamentação para decisão nesses casos difíceis: a utilização da máxima da proporcionalidade. Esta máxima subdivide-se em três subregras em uma ordem predefinida e possuem uma relação de subsidiariedade: adequação, necessidade e proporcionalidade em sentido estrito (SILVA, 2002). Isto é, inicialmente, observa-se se a norma é adequada à consecução do fim proposto. Se a resposta for afirmativa, verifica-se se entre os meios possíveis, foi escolhido o que menos restringe o direito fundamental contraposto. Por fim, realiza-se a proporcionalidade em sentido estrito com uma análise da intensidade de intervenção no direito fundamental preterido, a importância do direito fundamental contraposto e se esta justifica a não satisfação do outro direito.

O Supremo Tribunal Federal (STF) já foi instado a se manifestar sobre conflito de valores e utilizou a técnica da ponderação. Um exemplo paradigmático é a Arguição de

Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54 (ADPF 54)<sup>5</sup>, proposta pela Confederação Nacional dos Trabalhadores na Saúde (CNTS) pedindo a declaração da inconstitucionalidade de interpretação segundo a qual a interrupção da gravidez de feto anencéfalo é conduta tipificada nos artigos 124, 126 e 128, incisos I e II, todos do Código Penal.

Em seu pedido inicial, o então advogado Luís Roberto Barroso esclarece que não se deve confundir interrupção terapêutica do parto de feto anencéfalo com aborto, pois não haveria vida humana viável em formação. Não haveria, portanto, uma tipificação da conduta. Também não se poderia falar em um conflito de valores entre o valor vida e a dignidade e autonomia da mulher, tendo em vista a condição da anencefalia, sendo possível admitir-se uma ponderação de valores, mas não necessário.

Ainda assim, nos votos proferidos pelos ministros da Corte Constitucional, a técnica de ponderação de princípios foi utilizada como reforço argumentativo. Em seu voto, o Ministro Cezar Peluso<sup>6</sup>, por exemplo, utiliza três principais argumentos para decidir: a) a atipicidade da antecipação terapêutica do parto de feto anencéfalo; b) a vontade do legislador na retirada da anencefalia do rol das excludentes de ilicitude e c) a ponderação dos valores envolvidos: vida, que se aplica ao feto, e dignidade, liberdade e saúde da gestante. No terceiro ponto, o ministro inicia sua teorização, ressaltando o caráter não absoluto da vida: “Os sistemas ocidentais não admitem valores absolutos. Não há como estabelecer, *a priori*, qual o que se reveste de maior peso, diante do reconhecimento de que são relativos e de que a sociedade é plural”.

Se há uma sociedade plural com diferentes indivíduos pensando a vida e o mundo com liberdade, devem-se respeitar os valores plurais, sem uma limitação apriorística de uns ou a eleição de um valor supremo, indiscutível ou impassível de relativização. A sociedade hodierna caracteriza-se pela sua hipercomplexidade, conforme ensina Luhmann (1997), distante de uma comunidade homogênea com o compartilhamento de um mesmo vetor valorativo.

Em seguida, no voto do ministro, explica-se a distinção estrutural entre regras e princípios, conforme a teoria supracitada, e se explana sobre as formas de resolução de conflitos a depender da norma jurídica. Ao discorrer sobre a aplicação do princípio da proporcionalidade, o ministro salienta que os subprincípios fáticos da adequação e da

---

<sup>5</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n.º 54**. Relator: Ministro Marco Aurélio Mello. Brasília, 20 de outubro de 2004. Disponível em: <http://www.stf.gov.br>. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

<sup>6</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Voto do Ministro Cezar Peluso. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental Nº 54**. Brasília, 20 de outubro de 2004.

necessidade podem não ser suficientes para a resolução do conflito, seguindo-se, então, à análise da proporcionalidade em sentido estrito, na qual “o peso das razões para a aplicação de um princípio deve ser maior do que o do outro no caso concreto. Mas esse peso precisa de um padrão intersubjetivamente compartilhado, caso contrário a escolha não passa de uma preferência pessoal”<sup>7</sup>.

Após aclarar a teoria da ponderação de princípios, o ministro Cézár Peluso realiza a ponderação no caso concreto de interrupção terapêutica do parto de feto anencéfalo. A adequação estaria presente para os dois pontos de vista, pois tipificar a conduta como aborto é um meio eficaz para a proteção do feto. Simultaneamente, permitir a interrupção do parto garante a saúde e a liberdade da mulher.

A necessidade também estaria presente para ambos os posicionamentos. Para proteger a vida do feto seria preciso protegê-lo também contra a ação da mulher gestante. E, não há outro meio menos gravoso para proteger a saúde e a liberdade da mulher que não a interrupção da gestação. Assim, imperativa a proporcionalidade em sentido estrito com uma ponderação das razões para decidir.

De um lado há um direito de proteção (contra o Estado) da mulher de sua saúde e liberdade de escolha, exigindo uma abstenção do Estado, um não fazer, para que possa optar pela interrupção ou não do parto. De outro, há um direito de defesa da vida do feto que requer uma atuação do Estado, uma intervenção para que proíba a conduta descrita, tipificando-a como aborto.

O ministro ressalta que não é certa a viabilidade da vida extrauterina do feto anencéfalo, não sendo necessário compreender que a intervenção do Estado protege o seu direito. Também argumenta que a vida é protegida em diferentes graus de acordo com o seu estágio de desenvolvimento e considerando princípios contrapostos – por exemplo, o aborto é permitido no caso de estupro da mulher.

Ele aduz que impor a gestação de feto anencéfalo seria ferir a integridade física e mental da mulher, limitando seu direito à saúde e à liberdade, por motivos de crença, o que se aproximaria do conceito de tortura física e psicológica. Percebe-se que, o direito de defesa da vida do feto constringe diversos direitos da mulher sem que esteja realmente protegida a vida, tendo em vista sua inviabilidade pela anencefalia.

Entre outros argumentos como a realização da vontade do legislador, a separação de poderes, a função de uma Corte Constitucional e o Direito Penal como *ultima ratio*, o autor do

---

<sup>7</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Voto do Ministro Cézár Peluso. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental Nº 54**. Brasília, 20 de outubro de 2004, p. 40.

voto conclui que os argumentos pendem para a permissão da interrupção do parto de feto anencéfalo e uma interpretação conforme a constituição para os artigos que tipificam o aborto. Ainda, ele assevera que a decisão permite a liberdade.<sup>8</sup>

No caso sob exame, verifica-se que houve uma prevalência do direito à proteção da mulher, de sua saúde, integridade e liberdade de escolha em detrimento do valor vida do feto anencéfalo. O que se pretende ressaltar com essa análise é que: a ponderação de princípios pressupõe a relatividade dos valores de uma comunidade, inexistindo um único modo de ver a vida e inexistindo um valor absoluto e soberano com preponderância *prima facie*; o valor vida é protegido pelo ordenamento jurídico em diferentes graus, observando o Código Penal em seus artigos 121 a 128 fica evidente a assertiva; vida é uma palavra plurissignificativa e é difícil determinar o seu instante inicial, e, por fim, na ponderação de princípios pode-se, em determinado caso concreto, prevalecer um e em outro caso em que figurem os mesmo princípios conflitantes, o princípio antes preterido prevalecer.

Infere-se que discutir o direito à vida e os seus limites não é tarefa fácil. Procurar o significado da palavra substantiva também não o é.

A Bioética, palavra que deriva do grego *bíos* - que como visto significa vida - e de *ethos* – podendo ser traduzida como modo de ser ou caráter e moral - é uma das áreas da Ciência que se ocupa da vida, de seu significado e de suas transformações. Pode ser definida, segundo Potter (1971), como “um estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados de saúde, quando se examina esse comportamento à luz dos valores e dos princípios morais”. Tem como princípios fundamentais: a autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça (MORITZ, 2012).

A autonomia, que será melhor analisada mais à frente como princípio jurídico, pode ser conceituada como a capacidade de decidir, de fazer suas próprias escolhas. A beneficência é o dever de fazer o bem aos outros, ainda que não se deseje isso. A não maleficência, relacionada ao anterior, significa evitar o dano ao outro, evitar prejudicá-lo. O princípio da justiça envolve buscar o moralmente correto – ainda que seja um conceito plurívoco que evoca intensos debates (SCRECCIA, 2014).

---

<sup>8</sup> “Não está em jogo o direito do feto, e sim o da gestante, de determinar suas próprias escolhas e seu próprio universo valorativo. E é isto que se discute nesta ação: o direito de escolha da mulher sobre a sua própria forma de vida. Em outras palavras, esta ADPF muito mais do que da liberdade da mulher (o que já seria muitíssimo valioso), diz com a densidade concreta a se dar à concepção jurídica de liberdade, sob o manto da Constituição-cidadã de 1988”. BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Voto do Ministro Cezar Peluso. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental Nº 54**. Brasília, 20 de outubro de 2004, p. 40

Esses princípios podem entrar em conflito quando se tem uma situação de saúde complexa. O médico pode entender que determinado tratamento extraordinário, como o suporte de um respirador artificial, em um paciente em situação de terminalidade de vida, pode fazer mais mal que bem e evocar o princípio da não maleficência para respaldar sua decisão. Em sentido oposto, outro médico poderia alegar a beneficência – o desejo de fazer o bem ao paciente, prolongando a sua vida - ao prescrever o mesmo tratamento hospitalar.

Na bioética, em discussões sobre a vida – aborto e eutanásia, por exemplo – destacam-se os princípios específicos: Princípio da Sacralidade da Vida (PSV) e Princípio da Qualidade da Vida (PQV) (SCHRAMM, 2010). Como o próprio nome sugere, o primeiro pressupõe a vida como um bem indisponível, devendo-se respeitar o seu curso natural sem qualquer intervenção que imponha ou acelere sua finitude. O segundo considera o bem-estar do indivíduo, permitindo qualquer forma de intervenção humana para evitar sofrimento ou reduzi-lo, desde que esteja de acordo com os desejos dele.

Vê-se que de um lado, há a ética tradicional com o valor absoluto da vida e a defesa de sua proteção, considerando imoral qualquer atitude que desrespeita o percurso natural da vida biológica. De outro, há uma ética progressista, na qual se identifica a ausência de valor absoluto da vida e realça a liberdade, herança das revoluções liberais e característica das sociedades plurais ocidentais democráticas, para decidir inclusive sobre os limites da vida (MORI, 2009).

Na religião cristã católica, predominante no Estado brasileiro<sup>9</sup>, é notória a sacralização da vida em uma visão dogmática tradicionalista. A doutrina cristã prega que o homem foi feito à semelhança de Deus e que a vida humana é uma dádiva concedida a todos, possuindo um valor inerente e indiscutível.

Na Carta Encíclica *Evangelium Vitae*, do Papa João Paulo II, cujo propósito é “uma reafirmação precisa e firme do valor da vida humana e da sua inviolabilidade, e, conjuntamente, um ardente apelo dirigido em nome de Deus a todos e a cada um: respeita, defende, ama e serve a vida, cada vida humana!”<sup>10</sup>, há um exortamento dos fiéis a respeitar a inviolabilidade da vida e um reforço à ideia de que tudo quanto se opõe à vida: homicídio,

---

<sup>9</sup> “A proporção de católicos seguiu a tendência de redução observada nas duas décadas anteriores, embora tenha permanecido majoritária”. CENSO, I. B. G. E. Número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: < [www. ibge. gov.br](http://www.ibge.gov.br) >. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

<sup>10</sup> PABLO II, Papa Juan. **Carta encíclica Evangelium vitae**. Libreria Editrice Vaticana, 1995. Disponível em < [http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_25031995\\_evangelium-vitae.html](http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html) >. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

genocídio, aborto, eutanásia e suicídio voluntário “ofendem gravemente a honra devida ao Criador”<sup>11</sup>.

No mesmo documento, há uma preocupação com as novas ameaças à vida humana advindas do progresso tecnológico e científico em que se relativizam a vida em nome do direito à liberdade individual. Entretanto, a encíclica cita a Declaração sobre Eutanásia, de maio de 1980, para diferenciar a eutanásia da obstinação terapêutica e asseverar 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 da vida”<sup>12</sup>.

Ou seja, a Igreja Católica defende a vida, condenando práticas como o aborto e a eutanásia, mas, concomitantemente, compreende a morte como um acontecimento natural (DE BRITO; RIJO, 2000), tornando possível aos fiéis rejeitar a obstinação terapêutica e evitar o prolongamento do sofrimento humano com medidas extraordinárias e ineficazes.

A recomendação da Igreja foi seguida pelo próprio autor da encíclica, o Papa João Paulo II, que preferiu deixar o Hospital Gemelli, em Roma, onde provavelmente seria submetido a esforço terapêutico, para passar os seus últimos dias de vida recolhido em seus aposentos, ouvindo a prece de uma multidão de fiéis na Praça de São Pedro, na cidade do Vaticano (RIBEIRO, 2006).

Dworkin (2009), em “Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais”, tenta explicar como se dá a relação entre o direito à vida e as diferentes visões – conservadoras e liberais – sobre essas importantes questões. Segundo o autor, tanto os grupos contrários quanto os a favor do aborto e da eutanásia compreendem a vida humana como um valor intrínseco, sagrado – ou, para quem critica o uso do termo sagrado pela sua relação com a religiosidade, inviolável<sup>13</sup>. Ou seja, ambos os posicionamentos preconizam o valor vida e consideram essas escolhas moralmente problemáticas.

---

<sup>11</sup> PABLO II, Papa Juan. **Carta encíclica Evangelium vitae**. Libreria Editrice Vaticana, 1995. Disponível em <[http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_25031995\\_evangelium-vitae.html](http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html)>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

<sup>12</sup> Vê-se que este é um exemplo de imprecisão terminológica em que se confunde eutanásia e ortotanásia. CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ (Cidade do Vaticano). **Declaração sobre a Eutanásia**. 1980. 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: 10 de janeiro de 2020.

<sup>13</sup> “Uma coisa é intrinsecamente valiosa, ao contrário, se seu valor for independente daquilo que as pessoas apreciam, desejam ou necessitam, ou do que é bom para elas.” DWORKIN, Ronald; CAMARGO, Jefferson Luiz; VIEIRA, Silvana. **Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. Martins Fontes, 2003, p. 99.



No desenvolvimento de seu raciocínio, ele questiona porque a vida teria esse caráter sagrado. Sua explicação é de que a vida humana pode ser entendida como o produto de um processo de criação: i) divina ou natural: “qualquer criatura humana é um triunfo da criação divina ou evolutiva que produz, como se fosse do nada, um ser complexo e racional, e igualmente um triunfo daquilo que comumente chamamos de “milagre” da reprodução humana”<sup>14</sup>; ii) produto de criação da força humana, como um desenvolvimento da personalidade, emoções, sentimentos e pensamentos: “uma mulher madura, por exemplo, por sua personalidade, formação e capacidade, assim como por seus interesses, suas ambições e emoções, é algo como uma obra de arte. [...] É também, através das escolhas que fez, sua própria criação” (DWORKIN, 2009)

O que faz com que as pessoas escolham um posicionamento é, para Dworkin, a importância relativa que se dá a essas diferentes modalidades de criação:

Se alguém acredita que o investimento natural em uma vida humana é algo de importância transcendental, que em si mesmo o dom da vida é infinitamente mais significativo do que qualquer coisa que a pessoa de cuja vida se trata possa fazer por si mesma, por mais importante que tal coisa possa ser, acreditará também que uma morte deliberada e prematura é a maior frustração de vida possível, por mais limitada, medíocre ou malsucedida que viesse a ser a continuação de tal vida. Por outro lado, se alguém atribui uma importância relativa muito maior à contribuição humana ao valor criativo da vida, irá considerar a frustração dessa contribuição como um mal muito maior, razão pela qual encontrará mais sentido na decisão de que a vida deve terminar antes que um novo e significativo investimento humano se veja condenado à frustração. (DWORKIN, 2003, p. 126)

O que se percebe é que a argumentação utilizada pelo jusfilósofo americano se assemelha à discussão na bioética com os princípios da sacralidade da vida e da qualidade da vida. Havendo de um lado uma visão tradicional, conservadora. E de outro, uma visão liberal, progressista.

Independente disto, considerando o sistema jurídico como um sistema autônomo, o ordenamento jurídico brasileiro tem como um de seus princípios fundamentais o direito à vida, mas a doutrina e a jurisprudência deixam claro que esse não é um direito absoluto. Possui seus limites diante de outros princípios fundamentais.

Assim, conclui-se que discutir o direito à vida não significa reduzir-lhe o significado. As diretivas antecipadas de vontade, que mais à frente serão esclarecidas, não propõem menoscar a vida, mas prestigiá-la, considerando-a em todos os seus aspectos.

---

### 2.3 O princípio da dignidade da pessoa humana

A Constituição Federal de 1988 elenca como um dos fundamentos da República Federativa Brasileira a dignidade da pessoa humana. O princípio é também utilizado em outros países como, por exemplo, na Constituição da República Portuguesa, na Constituição da República Italiana, na Lei Fundamental da Alemanha e na Constituição Espanhola (ITÁLIA, 1947; ALEMANHA, 1949; PORTUGAL, 1974; ESPANHA, 1978; BRASIL, 1988)

A inserção da dignidade humana como um princípio nas constituições citadas tem a mesma raiz histórica: as atrocidades cometidas pelo regime nazista durante a segunda grande guerra. No Brasil, acrescentam-se as violações à pessoa humana praticadas durante a ditadura militar como motivação para a celebração e defesa do princípio.

José Afonso da Silva (1988) defende que o princípio norteia todo o ordenamento jurídico brasileiro, sendo “um valor supremo, um valor fundante da República, da Federação, do País, da Democracia e do Direito. Portanto, não é apenas um princípio da ordem jurídica, mas o é também da ordem política, social, econômica e cultural”.

Entretanto, não há um consenso acerca da definição de dignidade humana ou uma atribuição de sentido destituída de vagueza nem na doutrina constitucional nem na teoria do direito. Garcia (2017) e Sarlet (2018) apontam a dignidade humana como uma qualidade inerente ao homem, um atributo intrínseco da pessoa humana como ser racional, fundamentando-se na teoria filosófica de Kant.

Sarlet (2007) aduz: “o elemento nuclear da noção de dignidade da pessoa humana parece continuar sendo reconduzido – e a doutrina majoritária conforta esta conclusão – primordialmente à matriz kantiana centrando-se, portanto, na autonomia e no direito de autodeterminação da pessoa”.

Junqueira de Azevedo (2002), por sua vez, expõe duas concepções diversas de pessoa humana para dar suporte à ideia de dignidade: a concepção insular, que tem como pressuposto o homem como ser racional e livre, a que se filiam Sarlet e Garcia, por exemplo; e a concepção própria de uma nova ética, numa visão do homem como um ser integrado à natureza, que divide a autoconsciência com outros seres vivos e, portanto, a dignidade não se fundamentaria na razão, mas “na capacidade do homem de sair de si, reconhecer no outro um igual, usar a linguagem, dialogar e, ainda, principalmente, na sua vocação para o amor, como entrega espiritual a outrem”

Na primeira concepção de pessoa humana, a dignidade teria uma ligação íntima com a autonomia, com a autodeterminação. Conforme Kant (1984), “autonomia é o fundamento da dignidade da natureza humana e de toda natureza racional”. Já na segunda concepção, o homem é visto como um ser vivo, pertencente à natureza transcendente, capaz de dialogar e buscar a felicidade de si e de outrem.

Outra interpretação para o princípio da dignidade da pessoa humana dá-se com a fórmula do homem-objeto, “Objektformel”, de Günter Dürig (2007), amplamente utilizada no Tribunal Federal Alemão, interpretação que também decorre da obra do filósofo Kant. Entretanto, não se pretende neste trabalho discorrer sobre o significado da expressão, filiando-se a uma ou outra corrente filosófica ou jurídica.

Inegavelmente significativo, o princípio da dignidade da pessoa humana é necessariamente polissêmico. Pode ser utilizado para fundamentar diversas decisões e como sustentáculo para a defesa de outros princípios fundamentais, dada a sua ampla abstração e largueza de conteúdo. Conquanto, seu uso excessivo pelos juristas tem causado críticas e preocupações com o enfraquecimento do princípio<sup>15</sup>.

Conforme Maluschke (2007) alerta, o princípio pode se tornar instrumento na luta entre ideologias, sendo utilizado como um reforço para a defesa de um posicionamento moral.

Para este debate, a dignidade da pessoa humana poderia fundamentar tanto o parecer favorável às diretivas antecipadas de vontade, considerando a liberdade do paciente de definir os aspectos de sua morte e, também, a dignidade da pessoa humana no morrer; como poderia amparar a tese contrária às diretivas, perfilhando-se a ideia de que a dignidade da pessoa humana tem como fundamento e objetivo a vida humana em si mesma.

A ação direta de inconstitucionalidade (ADI) nº 3510<sup>16</sup> julgada pelo Supremo Tribunal Federal é um exemplo de utilização do princípio. A ação interposta pelo Procurador Geral da República questionava a constitucionalidade da Lei de Biossegurança – Lei nº 11.105/2005 – que permite para fins de pesquisa e terapia a utilização de células-tronco

---

<sup>15</sup> “O fato do reconhecimento universal da posição de destaque da “dignidade humana” nas Constituições democráticas e declarações dos direitos humanos não é nenhum problema. E também a afirmação de que o conceito de dignidade da pessoa humana é o princípio fundamental e regulador do sistema jurídico parece, à primeira vista, uma idéia incontestável. Desde que se pergunta, porém, quais são os objetos do regulamento desse princípio, abre-se a caixa de Pandora cheia de problemas. A dificuldade maior consiste no excesso de regulações atribuídas a esse princípio que, presentemente, tornou-se um dispositivo normativo onipresente, “controlando” o sistema jurídico na sua totalidade. O grande problema: quem controla tal princípio?”. MALUSCHKE, Günther. *Idem.*, p. 107.

<sup>16</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3510**. Inteiro Teor do Acórdão. Relator: Ministro Ayres Britto. Julgado em 29 de maio de 2008.

embrionárias obtidas de embriões não utilizados no procedimento de fertilização *in vitro*, estabelecidos alguns critérios.

O autor fundamentou seu pedido no direito inviolável à vida e na dignidade da pessoa humana. Por outro lado, o princípio do art. 1º, III, da CF foi utilizado, também, para defender o direito a uma vida digna que passa pelo direito à saúde e ao planejamento familiar na decisão do tribunal constitucional. O STF decidiu pela improcedência da ação e, portanto, pela compatibilidade da Lei de Biossegurança com os princípios constitucionais do direito à vida e da dignidade da pessoa humana.

Apesar da possibilidade de manipulação do princípio na defesa de uma ideologia, tendo em vista a plausibilidade de ser empregado para ambos os posicionamentos, favorável e contrário ao instituto jurídico das diretivas antecipadas de vontade, pois tanto se relaciona ao direito à vida como ao direito à liberdade, não se pode furtar da sua utilização na presente pesquisa.

A dignidade da pessoa humana, princípio fundante da ordem jurídica democrática brasileira, sustentáculo de direitos fundamentais constitucionais, ampara, também, a constitucionalidade e legalidade das diretivas antecipadas de vontade como um meio de ampliação da autonomia do paciente, livre para se autodeterminar sobre seus cuidados finais e, conseqüentemente, sobre a sua morte.

## **2.4 O direito à autonomia**

O direito à autonomia da vontade é um dos direitos fundamentais previstos na Carta Magna. Para uma melhor compreensão do instituto das diretivas de vontade, faz-se necessário ponderar sobre ele e sua relação com o direito à inviolabilidade da vida.

A Constituição Federal de 1988 é resultado do processo de redemocratização do país. Após longo período sob o comando de generais militares e de civis com diretrizes autoritárias, e diversos direitos e garantias individuais sob ameaça e efetivamente atingidos, os constituintes de 88 ressaltaram o aspecto republicano da nação e enunciaram um extenso rol de direitos no texto constitucional, assegurando-os, inclusive, como cláusula pétreia, limitando o poder de atuação do poder constituinte derivado (FERREIRA FILHO, 2016).

O preâmbulo, parte preliminar do texto constitucional, apesar de não possuir força normativa, possui forte carga axiológica e serve como parâmetro de interpretação para a Constituição e suas normas (CARVALHO, 2008). No seu texto, a liberdade, a segurança, o

bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça são erigidos a valores supremos a serem perseguidos por uma sociedade que se pretende plural e fraterna. O preâmbulo como parte introdutória da Constituição já elucida a liberdade como um dos princípios fundamentais à sociedade brasileira.

O direito à liberdade é, em seguida, mencionado no caput do artigo 5º, da CF, ao lado do direito à vida, e no inciso II que enuncia que ninguém será obrigado a fazer algo ou deixar de fazer algo senão em virtude de lei. Na legislação ordinária, o Código Civil elege entre os direitos de personalidade, o direito a não se submeter a tratamento médico ou intervenção cirúrgica – art. 15, do CC/2002, ressaltando a autonomia do paciente no direito à saúde.

O Código Penal, por sua vez, no capítulo dos crimes contra a liberdade individual, prevê o constrangimento ilegal como ato antijurídico – art. 146, do CP<sup>17</sup> -, estabelecendo no inciso I que a intervenção médica ou cirúrgica contrária aos desejos do paciente não será tipificada, apenas se justificada por iminente perigo de vida. Vê-se que a proteção à autonomia irradia-se pelo ordenamento jurídico.

A autonomia privada representa uma dentre as várias formas de manifestação da liberdade. Para Gerald Dworkin (1988), apesar de celebrado pelos filósofos, o princípio da autonomia não recebeu um exame filosófico cuidadoso e abrangente como os princípios da liberdade e da igualdade, por exemplo. Para o autor, a ideia central do princípio está em sua própria etimologia: *autos* (eu) e *nomos* (regra ou norma). O termo foi utilizado inicialmente pra classificar uma cidade na qual seus cidadãos criavam suas próprias normas em oposição às cidades que eram regulamentadas por outro poder.

Quando o termo é utilizado para designar um indivíduo, significa que ele é capaz de decidir-se livremente sobre sua forma de pensar e agir, de autodeterminar-se sobre a vida. Para Wanssa (2011) “Tal princípio parte do reconhecimento de que todas as pessoas têm capacidade para determinar o seu próprio destino e, portanto, o direito de agir livremente, segundo sua própria consciência e valores morais”.

O indivíduo autônomo é livre, por exemplo, para decidir sobre casamento, religião, convicção política, moral, planejamento familiar. Não há uma imposição moral feita pelo Estado, determinando qual religião deve ser seguida ou uma forma correta de se viver. O Estado se abstém para que o indivíduo possa usufruir de sua liberdade.

---

<sup>17</sup> “Art. 146 - Constranger alguém, mediante violência ou grave ameaça, ou depois de lhe haver reduzido, por qualquer outro meio, a capacidade de resistência, a não fazer o que a lei permite, ou a fazer o que ela não manda: I - a intervenção médica ou cirúrgica, sem o consentimento do paciente ou de seu representante legal, se justificada por iminente perigo de vida”. BRASIL. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, DF, 31 de dezembro de 1940.

O jurista Rodrigues Junior (2004), ao analisar a evolução do princípio da autonomia na Modernidade e na Pós-Modernidade, aponta que este sofreu forte influência francesa. A Revolução com seus ideais de liberdade, igualdade e fraternidade rompeu com o Antigo Regime e situou o indivíduo no centro. Com a modernidade e o individualismo típico das ideias liberais, a ideia de autonomia surgiu para possibilitar a homens livres a capacidade de criar ou produzir direito <sup>18</sup>.

A autonomia privada é um dos princípios fundamentais do Direito Privado, possibilitando aos indivíduos regulamentarem as relações de que participam. Para o civilista, “é preciso reconhecer que não há uma autonomia da vontade, mas, verdadeiramente, diversas autonomies, conforme a visão de cada época sobre referido conceito”. A primeira concepção seria a autonomia da vontade, de inspiração liberal, de caráter subjetivo ou individualista. A segunda concepção seria de autonomia privada como a atuação dos juízes e tribunais para coibir abusos, representando uma visão social da autonomia, marcada pelo normativismo, ou seja, pela limitação da autonomia pelo ordenamento jurídico. Para Junior, há que se falar ainda em uma terceira concepção de autonomia, utilizando-se a fórmula autonomia privada da vontade, para superar as concepções unilaterais anteriores que se caracterizavam pelo voluntarismo e normativismo, respectivamente (RODRIGUES JUNIOR, 2004).

Com a revolução da Biotecnologia e da Medicina, o princípio da autonomia se torna um dos princípios centrais na discussão e aplicação da bioética.

Decidir sobre o consentimento livre e esclarecido do paciente, sobre a hipótese de o médico ocultar do paciente seu diagnóstico ou ir contra a sua vontade em casos de risco de vida, sobre o tratamento de indivíduos suicidas, sobre a eutanásia ou sobre a capacidade de crianças e adolescentes manifestarem rejeição a tratamentos médicos são alguns exemplos de casos em que a autonomia nas relações de saúde se mostra como um princípio fundamental.

Um caso paradigmático é o da possibilidade de recusa por indivíduos pertencentes à comunidade religiosa Testemunha de Jeová de transfusão de sangue, ainda que em situações de risco de vida. A controvérsia é objeto de Ação de Descumprimento de Preceito

---

<sup>18</sup> “Observe-se que o surgimento da autonomia da vontade como um princípio jurídico e filosófico foi a resposta que a Civilização Ocidental soube dar a anseios seculares por igualdade e liberdade. Sua afirmação encontra grande justificativa nos conflitos entre o Antigo e o Novo Regime, o Absolutismo e a Revolução; os contrastes entre os calções e as perucas empoadas dos homens do Setecentos e as calças e as roupas”. RODRIGUES JUNIOR, Otávio Luiz. Autonomia da vontade, autonomia privada e autodeterminação: notas sobre a evolução de um conceito na modernidade e na pós-modernidade. **Revista de Informação Legislativa, Brasília**, v. 41, n. 163, p. 113-130, 2004, p. 123.

Fundamental (ADPF) ajuizada pela Procuradoria Geral da República (PGR) no ano de 2019<sup>19</sup>.

O pedido é de que seja unificada a interpretação de diversos dispositivos que regulam a relação médico-paciente, entre eles o já citado art. 146, § 3º, I, do Código Penal, para que se exclua a interpretação de que os médicos devem realizar a transfusão de sangue mesmo contra a vontade dos pacientes maiores e capazes manifestada previamente, por meio das diretivas antecipadas, ou na atualidade da necessidade de decisão.

As Testemunhas de Jeová formam uma comunidade religiosa cristã que possui uma interpretação da bíblia em que o sangue representa a vida e, portanto, devem se abster do sangue, em respeito a Deus e à dádiva da vida.

Em sua fundamentação, a então Procuradora Raquel Dodge, esclareceu que as pessoas Testemunhas de Jeová não rejeitam tratamento médico e procuram redes hospitalares quando necessário e que tem a vida como uma dádiva de Deus, devendo ser preservada. Ainda, a testemunha de Jeová “defende e incentiva a existência e o desenvolvimento de métodos alternativos à transfusão de sangue, mas, na sua impossibilidade, prefere se resignar à possibilidade eventual de morte do que a violar suas convicções religiosas”<sup>20</sup>.

Na petição inicial é apontada uma lesão ao princípio da dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, da CF), ao direito à vida (art. 5º, *caput*, da CF) e à liberdade de consciência e de crença (art. 5º, VI a VIII, da CF). A ação ainda não foi objeto de julgamento pela Corte Constitucional.

Casos como esse, em que se faz necessária uma ponderação do princípio da autonomia nas relações de saúde com os outros princípios fundamentais da Bioética: a beneficência e justiça, também foram submetidos à apreciação da Suprema Corte Americana.

No caso *Washington v. Glucksberg*, 521 US 702 (1997), houve uma discussão sobre o suicídio assistido como uma manifestação do direito de liberdade, protegido pela Décima Quarta Emenda da Constituição dos Estados Unidos da América. A parte autora era composta pelo Dr. Harold Glucksberg junto a outros quatro médicos, três pacientes terminais e a organização sem fins lucrativos *Compassion in Dying*. Contestavam a proibição do Estado de Washington contra o suicídio assistido na Lei da Morte Natural de 1979. A decisão da Suprema Corte americana foi pela improcedência do pedido (DWORKIN, 2013).

---

<sup>19</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n.º 618**. Relator: Ministro Celso de Mello, 09 de setembro de 2019. Disponível em: <http://www.stf.gov.br>. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

<sup>20</sup> BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n.º 618**. Relator: Ministro Celso de Mello, 09 de setembro de 2019, p. 05.

Embora o caso verse sobre o suicídio assistido, que não se confunde com a ortotanásia – ambos mais à frente especificados – e a decisão tenha sido pela improcedência da ação, o processo versa sobre o direito à liberdade e à autonomia no fim da vida e orienta uma argumentação pela autonomia nas diretivas de vontade. Desta forma, abordar-se-á uma petição específica do processo que é a manifestação como *amicus curiae* de Ronald Dworkin, Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, Thomas Scalon e Judith Jarvis Thompson, filósofos que defenderam a constitucionalidade do suicídio assistido.

A exposição é dividida em três principais argumentos: i) o interesse de liberdade objeto da discussão é protegido pela cláusula do devido processo legal; ii) as decisões da Corte no caso *Casey vs. Cruzan* compelem ao reconhecimento de um interesse de liberdade no caso; iii) os interesses do Estado não justificam uma proibição categórica de todas as formas de suicídio assistido.

O documento ressalta que a autonomia para escolher o modo de morrer representa uma das escolhas mais íntimas e pessoais e, portanto, não proteger esse direito nesse momento vulnerável minaria completamente o direito geral de autonomia e liberdade<sup>21</sup>.

Adiante, enfatiza que a Constituição insiste que as pessoas devem ser livres para tomar as decisões profundamente pessoais por si mesmas, não podem elas, portanto, serem forçadas a terminar suas vidas de uma maneira que as assusta, apenas porque é isso que a maioria pensa como moralmente correto.<sup>22</sup>

As pessoas possuem diferentes convicções sobre a vida que influenciam suas escolhas. Alguém que prima pela vida biológica e defende-a como uma dádiva divina e vê o ser humano como uma criatura feita à semelhança de Deus pode, mesmo em dor e agonia, decidir por realizar todos os tratamentos médicos disponíveis e prolongar a vida ao máximo. De forma oposta, um indivíduo com convicções morais e religiosas distintas pode decidir por interromper o esforço terapêutico - mesmo sabendo que esta decisão teria como resultado a morte – pois presente o direito à autonomia, a viver e a morrer de acordo com seus princípios.

---

<sup>21</sup> No primeiro tópico, foi citada a decisão da Corte Suprema no caso *West Virginia State Board of Education v. Barnette*, 319 U.S. 624, 642 (1943), a qual se transcreve pela força argumentativa: “Se existe uma estrela fixa em nossa constelação constitucional, é que nenhum oficial [...] pode prescrever o que deve ser ortodoxo na política, nacionalismo, religião ou outros assuntos de opinião ou forçar os cidadãos a confessar por palavra ou agir de acordo com sua fé”. DWORKIN, Ronald et al. *Assisted Suicide: The Philosophers' Brief*. **Bioethics: principles, issues, and cases**, p. 661-669, 2013.

<sup>22</sup> No original: “The Constitution insists that people must be free to make these deeply personal decisions for themselves and must not be forced to end their lives in a way that appalls them, just because that is what some majority thinks proper”. DWORKIN, Ronald et al. *Assisted Suicide: The Philosophers' Brief*. **Bioethics: principles, issues, and cases**, p. 661-669, 2013.



Assim como é livre para decidir como viver, o indivíduo deve ser livre para tomar as decisões sobre o processo de morrer. A morte encerra o ciclo natural da vida e é um momento dramático e sensível para o ser humano. Não pode o ordenamento jurídico, nesse instante, tolher-lhe a liberdade da qual usufruiu ao longo da vida, impondo um modo de encerrar a sua trajetória.

O direito à autonomia também não é absoluto e encontra limites na legislação ordinária bem como na própria Constituição ao colidir com direitos fundamentais igualmente assegurados. A liberdade não pode ser utilizada como um manto para encobrir abusos e invadir o âmbito de incidência dos direitos dos outros cidadãos ou da coletividade como um todo (SARMENTO, 2003).

O filósofo Gerald Dworkin (1988) alerta que existe um erro intelectual comum quando há a defesa do princípio da autonomia como fundamental: a ideia de que o princípio é elevado a um *status* mais alto do que merece. Afinal, existem outros princípios igualmente fundamentais como o bem-estar, por exemplo. Para ele “as teorias que baseiam tudo em qualquer aspecto único da personalidade humana, em qualquer um de vários valores, sempre tendem ao intelectualismo imperialista”<sup>23</sup>.

Mas, no caso concreto das diretivas de vontade, tem-se não um alastramento indevido da autonomia nos direitos de outros, mas uma discussão sobre os limites do direito à autonomia e do direito à vida de um mesmo indivíduo. A pessoa, ao definir os tratamentos que deseja receber e quais recusa, decide sobre a própria vida e a própria morte. Por mais que se alegue o interesse da família ou do médico que o acompanha, esses interesses não devem prevalecer sobre a individualidade do paciente, sobre sua personalidade e suas escolhas.

Schramm (2011) entende que, nesse caso, de conflitos de direitos referentes à pessoa individualmente considerada “o direito da autodeterminação tem uma prioridade léxica sobre os demais direitos no contexto de decisões referentes à vida e à morte de seu titular, quer dizer, a pessoa em princípio é mais qualificada para avaliar e decidir o rumo de sua vida”.

Nessa discussão, sobre direito à saúde, à autonomia e à vida, questiona-se a disponibilidade de direitos. Pode o indivíduo dispor de seu direito à vida? A coletividade, na

---

<sup>23</sup> Eis no original o trecho citado: There is an intellectual error that threatens to arise whenever autonomy has been defended as crucial or fundamental: This is that the notion is elevated to a higher status than it deserves. Autonomy is important, but so is the capacity for sympathetic identification with others, or the capacity to reason prudentially, or the virtue of integrity. Similarly, although it is important to respect the autonomy of others, it is also important to respect their welfare, or their liberty, or their rationality. Theories that base everything on any single aspect of human personality, on any one of a number of values, always tend toward the intellectually imperialistic. DWORKIN, Gerald. **The theory and practice of autonomy**. Cambridge University Press, 1988, p. 33.

defesa de um valor inerente à vida, pode determinar a continuidade de uma vida sem sentido para o seu titular?

Ribeiro (2006), ao discorrer sobre o direito à vida, afirma que o direito a viver com autonomia é um direito potestativo, ou seja, independe da anuência de terceiros e, com exceção da medida de pena de morte – adotada por alguns países, não pode o Estado intervir neste direito, impondo-lhe qualquer restrição, adquirindo, portanto, um caráter de valor supremo. Mas o autor salienta que “essa conclusão não afasta uma releitura do direito de viver, que, por ser direito potestativo, é renunciável apenas pelo seu titular. E se não fosse renunciável, não seria direito, mas dever de viver”.

Nas decisões sobre direito à saúde, o paciente deve consentir com o tratamento médico oferecido. Não deve ser lhe imposto medida curativa contrária à sua vontade, violando seu direito à autodeterminação. É o que nos informa o art. 15 do Código Civil: “Ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica” (BRASIL, 2002), privilegiando o modelo do convencimento livre e esclarecido da Medicina moderna na relação médico-paciente.

O enunciado 533 da VI Jornada de Direito Civil complementa o sentido do artigo supracitado:

O paciente plenamente capaz poderá deliberar sobre todos os aspectos concernentes a tratamento médico que possa lhe causar risco de vida, seja imediato ou mediato, salvo as situações de emergência ou no curso de procedimentos médicos cirúrgicos que não possam ser interrompidos (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2002).

Dessa forma, a interpretação do artigo deve ser pelo respeito à autonomia do paciente, podendo ele decidir pelo aceite ou pela recusa dos procedimentos médicos aos quais será submetido, ainda que a decisão implique em risco de vida imediato. Também há a liberdade de escolha nas situações fáticas em que não há risco de vida. Na justificativa do enunciado, tem-se que: “O ‘risco de vida’ será inerente a qualquer tratamento médico, em maior ou menor grau de frequência. Por essa razão, não deve ser o elemento complementar do suporte fático para a interpretação do referido artigo” (CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL, 2002).

Na relação médico-paciente, o primeiro deve respeitar a autonomia do segundo e os cuidados devem ser fornecidos respeitando a individualidade e a vontade do paciente, conforme ensinam Araújo, Brito e Novaes (2009)<sup>24</sup>. O médico deve informar os fatos, em

---

<sup>24</sup> “Em vista da diversidade e complexidade dos valores individuais, culturais, religiosos etc. do paciente, os aspectos relevantes da autonomia não configuram, apenas, um princípio bioético fundamental e imprescindível,

uma linguagem acessível, tornando possível ao paciente capaz decidir-se, determinar-se. Afinal, só se pode falar em exercício da autonomia nas relações de saúde quando há entendimento, livre de qualquer tipo de coerção (WANSA, 2011).

Ainda, ressaltar a autonomia nas relações de saúde não significa desconsiderar a influência externa que qualquer indivíduo sofre ao longo dos processos de tomada de decisão em sua vida, como, por exemplo, a influência da família, da igreja ou da comunidade moral de que participa <sup>25</sup>. O indivíduo está em constante interação com o outro e em constante alteração de si mesmo, mas a autonomia é fundamental para que este processo possa se dar livre de coerção.

As diretivas de vontade são um meio que propiciam ao paciente autodeterminar-se previamente, apontando diretrizes a serem seguidas em caso de incapacidade, manifestando seus desejos sobre seu processo de morrer, exercendo sua autonomia neste momento final de sua vida.

## 2.5 O fim da vida

Ao passar dos séculos, a relação da sociedade ocidental com a morte alterou-se. Se um dia, o enfermo morria em casa, cercado de familiares e amigos, aguardando pelo fim e certo de que ele chegaria, tendo a morte como o fechamento de um ciclo natural; hoje, a maior parte da população termina seus dias em Unidades de Terapia Intensiva (UTI's), isolada e distante dos seus, ligada a equipamentos médicos que prolongam a vida biológica, mas que, muitas vezes, promovem um desconforto e sofrimento (NUNES, 2011).

O estudo *Support (Study to understand prognosis and preferences for outcomes and risk of treatment)* (LYNN, (1997) tinha como objetivo caracterizar a experiência de morrer na perspectiva dos tomadores de decisão substitutos, geralmente familiares, e teve como método

---

mas uma ação moral e protetora do ser humano e da sociedade. A autonomia do indivíduo pressupõe a capacidade que têm as pessoas para a sua autodeterminação no que concerne às opções individuais de que dispõem". DE ARAÚJO, Arakén Almeida; DE BRITO, Ana Maria; NOVAES, Moacir. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários?. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, 2009, p. 120.

<sup>25</sup> Ferraz, em uma perspectiva da autonomia sob a visão da psicanálise aponta que Falar de autonomia a partir daí, em uma primeira visão, poderia parecer algo temerário, pois, se somos constituídos por partes de muitos outros que recolhemos ao longo de nossa trajetória de vida para nos fundarmos como sujeitos em um contínuo processo de transformação, a autonomia passa a ser uma espécie de utopia. Ela seria possível apenas se a considerássemos dentro de um espaço de tempo demarcado, onde estivessem em ação as crenças morais de um sujeito mutante. O "eu" da autonomia seria, assim, o "eu" possível da contingência identificatória, quer dizer, uma determinada confluência dinâmica de um "eu" que reúne um número de "outros", ainda que se mantenha coeso sob o prisma identitário, a ponto de poder saber-se e denominar-se "eu". FERRAZ, Flávio Carvalho. A questão da autonomia e a bioética. **Revista Bioética**, v. 9, n. 1, 2009, p. 77.

de pesquisa a avaliação dos prontuários médicos de pacientes determinados pelo estudo e entrevistas dos tomadores de decisão substitutos.

Segundo esse estudo, 55% dos pacientes avaliados estiveram conscientes nos três dias antecedentes à morte; 40% sofreram dores insuportáveis; 80%, fadiga extrema e 63%, extrema dificuldade para tolerar o sofrimento físico e emocional (DE SIQUEIRA, 2011). Ainda, entre as conclusões, está a de que a maioria dos pacientes idosos e gravemente enfermos morreu em Hospitais de Cuidados Intensivos e de que os membros da família acreditavam que os pacientes preferiam conforto, mas os tratamentos de manutenção da vida eram frequentemente usados.

O estudo nos ajuda a compreender a dificuldade do morrer na atualidade que, se aflige principalmente, o paciente, por óbvio, é também objeto de preocupação e pesar para os envolvidos nos seus cuidados, seja o médico, o enfermeiro, o líder espiritual do enfermo ou os seus familiares e amigos que acompanham o instante final da vida. Muitas vezes está-se diante do dilema de estar prolongando o morrer ao invés de salvando uma vida.

Assim, se, por um lado, o progresso científico e o avanço tecnológico na Medicina propiciaram melhor condição de vida e o diagnóstico, controle, prevenção e tratamento de diversas doenças, aumentando expressivamente a expectativa de vida da população; por outro ângulo, esse avanço motivou amplos questionamentos na Bioética.

Como saber os limites da intervenção humana na vida? Quando ou até quando estará se seguindo o princípio bioético da beneficência no tratamento médico de um paciente terminal? Como definir a extensão da autonomia de pacientes com doenças como Alzheimer ou esquizofrenia? São questões difíceis que se levantam a respeito da melhor forma de morrer (MORITIZ; ROSSINI; DEIXAS, 2012).

Essa discussão envolve o direito à morte digna. Para Leonardo Martins (2014), “o direito à vida abrange o seu aspecto negativo, o direito à interrupção voluntária da vida”<sup>26</sup>. Esse direito não está expressamente previsto na Constituição, mas pode ser invocado a partir da interpretação conjunta e harmônica dos princípios aqui abordados do direito à vida, direito à autonomia e dignidade da pessoa humana.

---

<sup>26</sup> “Ligada ao exercício negativo [do direito à vida] estão as variantes do direito à “morte digna”, muitas vezes lastreada ao princípio da dignidade humana. Questiona-se se, por meio de anuência expressa e inequívoca, o direito fundamental à vida englobaria o direito à submissão à prática de eutanásia passiva, entendida como tal a eutanásia que se dá pela interrupção da prolongação artificial da vida. Exemplo por excelência é a morte causada pelo simples desligamento de aparelhos”. MARTINS, Leonardo; SCHLINK, Bernhard. **Bioética à luz da liberdade científica**: estudo de caso baseado na decisão do STF sobre a constitucionalidade da lei de biossegurança e no direito comparado alemão. Atlas, 2014, p. 266.

Dado o envelhecimento da população com o aumento de enfermidades crônico-degenerativas e a gritante sensibilidade do momento final da vida, preocupar-se com a dignidade no morrer é medida que se impõe e, para melhor análise, faz-se necessária a compreensão dos conceitos eutanásia, suicídio assistido, distanásia e ortotanásia.

### **2.5.1 Eutanásia**

A palavra deriva do grego *euthanasía* - *eu*, que significa bem, e *thanasia*, que significa morte. Ou seja, em uma tradução literal, eutanásia significa uma boa morte, sem sofrimento. O termo ganhou uma conotação pejorativa com o regime nazista e sua política de purificação racial que ocasionou a morte de mais de cem mil pessoas consideradas defeituosas ou indesejáveis para o regime como, por exemplo, negros, judeus, ciganos, homossexuais, deficientes físicos, entre outros.<sup>27</sup>

Entretanto, apesar de o Terceiro *Reich* ter utilizado a palavra eutanásia para conceituar sua política pública, a ação nada tem a ver com o conceito. A eutanásia pode ser compreendida como “atos médicos que, motivados por compaixão, provocam precoce e diretamente a morte a fim de eliminar a dor” (MARTIN, 1998). Veja-se que é necessária a compaixão com o paciente para que se ocorra a prática da eutanásia; a vontade, o desejo que motiva o ato importam.

Em verdade, a atitude nazista se conforma à definição de mistanásia. A mistanásia seria a provocação da morte, uma morte miserável, na qual não há preocupação com o sofrimento do paciente, uma morte fora de seu curso natural. Martin, ao delimitar a mistanásia para diferenciá-la da eutanásia, foca em três situações: o grande número de enfermos que não consegue acesso ao sistema de saúde, muito frequente em países de terceiro mundo, que seria a mistanásia social; os doentes que se tornam vítimas de erro médico – mistanásia por imperícia e os pacientes que se tornam vítima da maldade humana por má prática motivada por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos.<sup>28</sup>

---

<sup>27</sup> “Com efeito, em outubro de 1939, o Estado Nazista promulgou a *Aktion T4* — um programa financiado pelo governo que visava a eliminação de *vidas que não valiam a pena ser vividas (lebensunwerte Leben)* — que levou à morte mais de 100 mil pessoas — ciganos, negros e judeus — nos seus quase dois anos de funcionamento, antes de ser extinta em agosto de 1943”. SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, p. 111-119, 2005, p. 112.

<sup>28</sup> “Primeiro, a grande massa de doentes e deficientes que, por motivos políticos, sociais e econômicos, não chegam a ser pacientes, pois não conseguem ingressar efetivamente no sistema de atendimento médico; segundo, os doentes que conseguem ser pacientes para, em seguida, se tornar vítimas de erro médico e, terceiro, os

A eutanásia pode ser classificada quanto ao ato como: ativa – quando há uma ação deliberada do médico para ocasionar a morte do paciente e evitar o seu sofrimento (por exemplo, a utilização de uma injeção letal); passiva – quando há uma omissão no tratamento médico que poderia retardar a morte (por exemplo, deixar de prescrever certos medicamentos) e de duplo efeito – quando o objetivo do médico é aliviar o sofrimento do paciente e não antecipar a morte, mas a sua ação conduz ao mesmo fim (como exemplo, o emprego de morfina para diminuir o sofrimento, mas que acaba levando à parada respiratória) (SIQUEIRA-BATISTA, 2005).

Quanto ao consentimento é dividida em eutanásia voluntária, involuntária e não voluntária. Aquela ocorre quando há uma vontade expressa do paciente em seu desejo de antecipar a morte. A segunda é realizada sem o consentimento do paciente e a última ocorre quando não se conhece a vontade do paciente.

Observa-se que o conceito de eutanásia passiva é semântica e pragmaticamente semelhante à outra conduta relacionada ao fim da vida (DODGE, 2009) <sup>29</sup>. A eutanásia passiva – não intervir e deixar a morte acontecer - é sinônima da ortotanásia – a morte em seu curso natural - em que se evita o uso de meios desproporcionais no tratamento médico que apesar de manter a vida biológica do paciente, prolongam sua dor e sofrimento.

Para Villas-Bôas (2008), a diferença entre eutanásia e ortotanásia está na vontade do médico: abreviar a vida, na primeira e evitar prolongar o sofrimento do paciente na segunda. Para Siqueira-Batista (2005), a distinção conceitual é precária na prática, pois “não entubar um paciente com uma neoplasia em fase terminal, ou seja, negar-lhe a possibilidade de se manter vivo, seria deixar a morte chegar no *tempo certo* ou praticar de fato a eutanásia passiva?”.

A discussão na bioética sobre os temas é constante e há alterações em conceitos há pouco desenvolvidos. A imprecisão terminológica prejudica o debate sobre a legalização e regulamentação de condutas médicas que implicam no fim da vida. Dessa forma, compreende-se que a eutanásia não deve ser subclassificada em ativa, passiva ou de duplo-efeito nem em voluntária, involuntária ou não-voluntária, restando-lhe apenas como definição

---

pacientes que acabam sendo vítimas de má-prática por motivos econômicos, científicos ou sociopolíticos. A mistanásia é uma categoria que nos permite levar a sério o fenômeno da maldade humana.” Idem, p. 171.

<sup>29</sup> “Ortotanásia ou paraeutanásia - conhecida por eutanásia por omissão - indica a omissão voluntária, pelo médico, dos meios terapêuticos, visando deixar o paciente que sofre doença incurável e terrível agonia encontrar a morte.” DODGE, Raquel E. Ferreira. Eutanásia-aspectos jurídicos. **Revista Bioética**, v. 7, n. 1, p. 13-20, 2009, p. 16.

a conduta ativa, mediante pedido expresso do paciente, de por fim à vida do enfermo, para aliviar-lhe o sofrimento.

Nesse sentido, de transformação de conceitos essenciais, manifestam-se Barroso e Martel (2010): “o termo eutanásia aplica-se àquela que era conhecida como forma ativa. A conduta antes caracterizada como eutanásia passiva já não deve ser necessariamente visualizada como antiética, podendo ser expressão da autonomia do paciente”.

De todo modo, a eutanásia é proibida pelo ordenamento jurídico brasileiro. Embora não haja uma capitulação expressa da conduta, ela se enquadra no tipo penal do homicídio – art. 121 do Código Penal. A doutrina identifica que a eutanásia seria um homicídio em que há a causa de redução de pena, considerando o relevante valor moral, já que a conduta é praticada pela compaixão ante o sofrimento incurável da vítima (GRECO, 2007). Seria, portanto, um homicídio privilegiado.

O consentimento do paciente não retira a antijuridicidade da conduta. Conforme ressalta Dodge (2009), os tribunais brasileiros não aplicam a tese do exercício regular de direito ou do estado de necessidade como excludentes gerais de ilicitude à conduta da eutanásia<sup>30</sup>, ainda que o paciente tenha manifestado expressamente o seu desejo de morrer ou que tenha implorado para aliviar-lhe o sofrimento, imputando-lhe o fim da vida. O Código de Ética Médica também proíbe a abreviação da vida do paciente, ainda que a seu pedido ou de seus familiares (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2015).

### ***2.5.2 Suicídio assistido***

O suicídio assistido é bastante similar à eutanásia, ambos são espécies de morte assistida com o objetivo de aliviar o sofrimento do indivíduo, por compaixão. Kóvacks o conceitua (2015): “Suicídio assistido consiste em auxiliar pessoas que não conseguem sozinhos concretizar o ato. O auxílio pode consistir em prescrever doses letais de medicamentos, ajudar no processo de ingestão ou vias venosas e também pelo apoio e encorajamento do ato suicida”.

Assim, a maior distinção entre eutanásia e suicídio assistido é na execução do procedimento. Na eutanásia, um terceiro dá fim à vida do paciente. No suicídio assistido, o

---

<sup>30</sup> “Homicídio. A ele é inaplicável a excludente do exercício regular de direito: ‘inexiste qualquer direito cujo exercício importa a faculdade de matar’ (TJMG, Acrim 17.995, RTJE, 36:349, TJMS, Acrim 20.174, RT 628:352).” DODGE, Raquel E. Ferreira. Eutanásia-aspectos jurídicos. **Revista Bioética**, v. 7, n. 1, p. 13-20, 2009, p. 15.

terceiro auxilia o paciente para que ele mesmo ponha fim à sua vida. Ambas as condutas se respaldam no princípio da autonomia.

Aubert (2019) aponta que a distinção é relevante, pois “para muitos médicos é mais confortável, moralmente, deixar nas mãos do paciente o ato que o levará, em última análise, à sua morte, do que praticá-lo diretamente”.

Em alguns países, o suicídio assistido é permitido, mas a eutanásia proibida. É o caso dos Estados Unidos, no qual os estados de Oregon, Montana, Washington, Vermont e Califórnia aprovaram legislação para legalização da conduta. Diferentemente, países como Canadá, Espanha e Holanda permitem a prática do suicídio assistido e da eutanásia (DE CASTRO, 2016).

Como a conduta do terceiro é apenas de promoção dos meios para que o próprio indivíduo encerre a sua vida, a ação pode ser praticada por pessoas do círculo afetivo do paciente, não sendo necessário o auxílio especificamente de um médico, não envolvendo os profissionais da saúde no ato.

O suicídio assistido, ao contrário da eutanásia, possui capitulação própria no artigo 122 do Código Penal Brasileiro com recente alteração dada pela Lei nº 13.968/2019 (BRASIL, 1940; BRASIL, 2019). A redação do artigo tipifica as condutas de induzir, instigar e prestar auxílio material para o suicídio e para a automutilação.

A existência de consentimento do paciente ou de sua família, em caso de incapacidade, não retira a ilicitude do fato. Assim, se um terceiro acata o pedido expresso do paciente e lhe auxilia a por fim ao sofrimento é penalizado, no mesmo tipo penal, daquele que induz um indivíduo ao suicídio por motivos antiéticos.

### ***2.5.3 Distanásia***

A distanásia também é uma morte “fora do tempo”. Todavia, ao contrário da eutanásia, há um adiamento da morte com o prolongamento da vida biológica ainda que isto custe o conforto do paciente. A palavra deriva do grego. O sufixo *dis* significa afastamento e *thanasia*, morte. Ou seja, distanásia seria um prolongamento da morte do paciente por meio da obstinação terapêutica.

Na Europa utiliza-se o termo “obstinação terapêutica”; nos Estados Unidos, “*medical futility*” ou futilidade médica (VILLAS-BÔAS, 2008). Ambos definem a mesma situação que, infelizmente, ocorre em larga medida nos Hospitais: o uso de medidas desproporcionais no



tratamento de pacientes que, visando prolongar a vida, aumentam o sofrimento do paciente diante de uma morte inevitável. Distanásia pode ser conceituada como morte lenta e com muito sofrimento<sup>31</sup>.

Estudo recente realizado (SILVA, 2014) em um Hospital privado na Cidade de Belém do Pará buscava analisar a percepção de familiares de pacientes internados acerca dos termos ortotanásia e distanásia, avaliando a alternativa mais aceita. O grupo era composto de 190 pessoas entrevistadas por meio de formulário padronizado. A conclusão foi de que a maioria dos familiares entrevistados (64,2%) manifestou preferência pela distanásia como conduta para seu familiar. Entre 122 participantes que desconheciam o significado de "estado terminal", 85,2% optariam pela distanásia. Porém, entre os que conheciam o significado, 70,9% optariam pela ortotanásia.

A pesquisa aponta a necessidade de se esclarecer tais termos para que pacientes e familiares possam melhor decidir sobre os cuidados no fim da vida.

A formação do médico também contribui para a ocorrência da distanásia. Inserido num contexto em que a morte é temida e vista como um fracasso profissional, o médico no paradigma atual tecnocientífico da medicina utiliza de todos os fármacos e equipamentos disponíveis para prolongar os sinais vitais do paciente ainda que a custo de sua saúde global. Na verdade, a própria visão de que o médico deve sempre salvar vidas (KIND, 2013), realizando todo o esforço necessário, dificulta a aceitação por familiares do processo de morte do ente querido, requerendo alternativas para aumentar a sobrevida do paciente.

A tradição médica brasileira também respalda a distanásia com a sacralização do valor vida. O Código de Ética Médica de 1931, por exemplo, ao reprovar a eutanásia, dispõe que “um dos propósitos mais sublimes da Medicina é sempre conservar e prolongar a vida”. O Código de Ética de 1988 indica a mesma orientação: “O médico deve guardar absoluto respeito pela vida humana” (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1988; PESSINI, 2009).

O atual Código de 2009 caminha em sentido diverso. Em seu artigo 41, após rejeitar a eutanásia, dispõe no parágrafo único: “Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas

---

<sup>31</sup> “Termo inicialmente proposto por Morcache, em 1904, no seu livro *Naissance et mort*, significando *uma agonia prolongada que origina uma morte com sofrimento físico ou psicológico do indivíduo lúcido*. O vocábulo é freqüentemente utilizado também no intuito de designar *a forma de prolongar a vida de modo artificial, sem perspectiva de cura ou melhora*”. SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, p. 31-41, 2004, p. 33.

ou terapêuticas inúteis ou obstinadas”. Ou seja, a própria norma desaprova a obstinação terapêutica nos cuidados de fim da vida.

Entretanto, ainda que haja o desincentivo pelo Código de Ética Médica, muitos profissionais sentem receio de prescrever tratamentos paliativos ou a dispensa de procedimentos extraordinários em vista da possibilidade de responsabilização, inclusive na seara penal, com a tipificação do crime de omissão de socorro – art. 133, do CP. Cabe esclarecer que a recusa da obstinação terapêutica não significa a omissão de tratamento (PESSINI, 2009).

A utilização dos meios normais da medicina diante de um caso de paciente em estado terminal com doença incurável e de quadro clínico irreversível não representa omissão de socorro, descaso com o paciente ou uma infração ética à vida humana, mas, corresponde à aceitação da morte como natural, o fim a que todos estão destinados.

Mais que curar uma doença, a Medicina tem como fundamento o cuidado com o paciente. Deve-se “desenvolver uma consciência geral da importância do cuidar, principalmente quando curar não é mais possível; da prevalência da dor total, com seus componentes físico, psíquico e espiritual; do respeito às preocupações do doente” (GUERRA, 2001).

#### **2.5.4 Ortotanásia**

Ortotanásia, etimologicamente, significa morte correta; *ortho* significa certo e *thanatos* morte. O termo corresponde à morte no tempo certo, sem uma antecipação indevida, abreviando o tempo de vida levando em conta o sofrimento do paciente (eutanásia) e sem uma obstinação terapêutica que prolonga a vida biológica a todo custo, numa tentativa frustrada de evitar a morte (distanásia). Atribui-se a criação do conceito ao professor Jacques Roskam, da Universidade de Liege, na Bélgica, em 1950. O objetivo era diferenciar a conduta da eutanásia, como abreviação da vida, e da distanásia, como o encarniçamento terapêutico (OLIVEIRA, 2012).

A ortotanásia seria um modo de promover o fim da vida com dignidade, de aceitar a morte como o fim de um ciclo natural. Não como algo a ser temido e evitado a todo custo, mas como parte da natureza humana.

Se a morte é inevitável e, muitas vezes, previsível, é necessário falar sobre ela, explicar termos confusos aos pacientes, auxiliar no processo de tomada de decisão acerca de

seus cuidados para que o enfermo possa melhor planejar seus últimos dias e dispor seus desejos para o que deve ser feito após sua morte, aceitando-a e vivenciando esse momento com maior dignidade. Kovács (2014) esclarece que “a ortotanásia busca a morte com dignidade no momento correto, com controle da dor e sintomas físicos, psíquicos, bem como questões relativas às dimensões sociais e espirituais”.

A autora também esclarece que na ortotanásia não ocorre a morte roubada por sedação. A sedação é um procedimento que deve ser utilizado com cautela, com indicação em casos específicos e só utilizada mediante autorização dos pacientes e de seus familiares; seu objetivo é “diminuir a consciência do paciente e, assim, trazer alívio a sintomas refratários” (KOVÁCS, 2014).

A sedação tem como intento auxiliar no controle do sofrimento e da dor do paciente e não antecipar a morte. A médica Ana Claudia Quintana Arantes (2018), referência nos Cuidados Paliativos, também se determina no mesmo sentido de que a morte deve ser experimentada com o controle da dor – claro, mas de uma forma que a pessoa tenha consciência para viver o fim de sua biografia.

A ortotanásia encontra-se prevista na Resolução nº 1.805/2006 do CFM. Segundo seu artigo 1º “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal”.

A norma foi objeto de ação civil pública ajuizada pelo Ministério Público Federal contra o Conselho Federal de Medicina pedindo a revogação da Resolução, alegando contrariedade ao Direito, pois tanto ortotanásia como eutanásia seriam condutas tipificadas como homicídio no Código Penal Brasileiro. Após a manifestação da defesa, a própria procuradoria manifestou-se em sentido contrário, reconhecendo o equívoco cometido e requereu a improcedência da inicial. Pedido que foi acolhido pela Justiça Federal (BRASIL, 2007)

Na proposta de Reforma do Código Penal, em 1984, havia uma previsão expressa da ortotanásia como não punível, no art. 121, § 4º, mas a medida não foi aprovada. O texto dizia: “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, e desde que haja consentimento do doente ou, na sua impossibilidade, de ascendente, descendente, cônjuge ou irmão” (MARCÃO, 1999). O Código atual silencia quanto ao tema. O que se observa é que

muitos médicos ainda temem uma responsabilização penal pela retirada de suporte vital ou pela decisão de não ressuscitar, por exemplo.

### **3 AUTONOMIA DE VONTADE DO PACIENTE**

As diretivas antecipadas da vontade surgiram, como visto, a partir do progresso da tecnologização da medicina e da possibilidade de prolongamento da vida com máquinas de suporte vital. As diretivas são também resultado de uma mudança na relação médico-paciente com a atual ênfase na autonomia do paciente e no dever de informar do médico, possibilitando o consentimento informado, livre e esclarecido.

Para bem compreender o instituto recente das diretivas, pretende-se, neste capítulo, analisar o contexto histórico de seu surgimento, perpassando pelo julgamento de casos emblemáticos e, após, discorrer sobre as possíveis situações clínicas propícias às diretivas e os procedimentos passíveis de suspensão ou recusa.

#### **3.1 Relação Médico-Paciente**

A ética médica é uma temática que ganhou destaque nos últimos anos na produção científica com questionamentos tais como o tipo de relação entre médico e paciente, os contornos históricos dessa relação, qual o modelo ideal para atuação na prática clínica, a necessidade de adequação da atuação profissional a cada caso concreto, entre outros. A tecnologização da medicina e a mudança no comportamento não mais passivo dos pacientes são dois fatores que estimularam transformações na ética médica e seu estudo possui uma relação direta com a temática das diretivas antecipadas da vontade para o fim da vida.

Donabedian (1990), a partir de um estudo realizado nas décadas de 70 e 80, atesta que a qualidade dos serviços de saúde depende não só do diagnóstico da doença ou da capacidade terapêutica do médico, mas, principalmente, da relação que se estabelece entre os profissionais de saúde e o paciente.

A confiança no médico, a abertura de um diálogo, a subjetividade da relação, o respeito mútuo, a promoção da autonomia do paciente, a certeza de ser ouvido são características necessárias ao estabelecimento de uma boa relação médico-paciente que interfere, sobremaneira, na qualidade do serviço prestado. Esta tem sido uma das preocupações recentes da produção científica: como estabelecer uma relação médico-paciente baseada no diálogo que favoreça a promoção da saúde (TAGLIAVINI; SALTINI, 2000).

Caprara e Rodrigues (2004) apontam, ainda, outra raiz problemática dessa relação: a racionalização científica da medicina moderna. A sofisticação tecnológica, o surgimento de

antibióticos, o desenvolvimento da imunologia e da genética produziram transformações na prática médica e na formação dos profissionais. Se por um lado, esse desenvolvimento científico gerou otimismo e progresso no diagnóstico e tratamento de doenças; por outro lado, gerou uma crise ao centralizar o interesse médico na doença e olvidar o doente.

Queiroz (1986) tem denominado esse modelo atual da medicina ocidental moderna de modelo tecnicista, “por pressupor que, da mesma forma que qualquer objeto natural, a saúde e a doença podem ser explicadas exclusivamente pela interação mecânica das diferentes partes do organismo humano”. Assim, esquece-se do aspecto cultural e social do objeto da medicina, o ser humano, e se isola o campo do saber da medicina ao tecnicismo.

Esta problemática acarreta um distanciamento entre médico e paciente. O paciente não é visto em sua inteireza; suas características psicológicas, sociais e culturais são menosprezadas, assim como as de sua família, e a relação médica torna-se cada vez mais objetiva, efêmera e impessoal.

A despersonalização da medicina é narrada com espanto por médicos quando estes se tornam pacientes. A atenção voltada quase que exclusivamente para o diagnóstico da doença, a ausência de empatia no momento de revelação do diagnóstico, a padronização do atendimento e, também, a rapidez das consultas são apenas alguns dos vícios apresentados pelos médicos quando situados do lado dramático e aflitivo dessa relação.

Rabin, um médico conceituado que aos quarenta e cinco anos foi diagnosticado com esclerose lateral amiotrófica, relatou como se deu o anúncio de sua doença:

O neurologista foi rigoroso e hábil em alcançar um diagnóstico inequívoco. No entanto, meu descontentamento se deu pela maneira impessoal de seu tratamento. Ele não demonstrou nenhum interesse em mim como pessoa e não fez nenhuma pergunta a respeito de meu trabalho. Não me deu nenhuma diretiva sobre o que deveria fazer, nem concretamente – em termo de atividades diárias – nem, o que era mais importante, orientações psicológicas para reunir força emocional para lidar com uma doença crônico degenerativa progressiva. (RABIN; RABIN, 1982)

Rabin ressalta que o médico que o atendeu era especialista no diagnóstico e tratamento da ELA – esclerose lateral amiotrófica – e, mais, que havia escrito artigo sobre o papel do médico, de suporte e empatia, no acompanhamento do paciente com ELA.

Outra adversidade enfrentada e relatada pelo médico, agora na condição de paciente, foi o isolamento social experimentado na vivência com os colegas médicos<sup>32</sup>. Segundo ele, os

---

<sup>32</sup> “Perhaps, it was because we, as physicians, are the healers. We dispense treatment, counsel, and support; and we represent strength. The dichotomy of being both doctor and patient threatens the integrity of the club. To this fraternity of healers, becoming ill is tantamount to trachery. Furthermore, the sick physician makes us

colegas possuíam dificuldades em oferecer ajuda; preferiam, literalmente, fechar os olhos ou desviar o olhar para fingir não ver o médico doente, carecendo, Rabin, de ajuda com coisas simples como abrir uma porta. Por outro lado, os técnicos, secretários e faxineiros agiam, quando necessário, com naturalidade. Ver um médico doente já se apresenta como uma custosa batalha de realizar a vulnerabilidade e a mortalidade.

Destaca-se, também, a assimetria na relação médico-paciente, dado que o primeiro é o detentor dos conhecimentos técnicos e o segundo é, geralmente, alheio a estes. Esta característica foi determinante para o modelo de relação médico-paciente paternalista, no qual o paciente subjugava-se aos julgamentos do médico.

Nesse modelo, cuja denominação não é por ordem do acaso, o médico assume um papel central ao decidir, de acordo com sua sabedoria, qual o melhor tratamento para o enfermo ou se este deveria saber o diagnóstico de sua enfermidade ou dela manter-se alheio. A relação que se estabelecia era de confiança mútua e o médico era o então chamado “médico da família”, responsável pelo acompanhamento da saúde de toda uma geração de pessoas que não duvidavam da qualidade de seus serviços (BERGESTEIN, 2013). Mantinha-se uma relação pessoal, de amizade, mas era ao médico que pertencia o protagonismo e ao paciente, a passividade de aceitar as suas orientações com base na confiança.

Como críticas ao modelo, pode-se enunciar a falta de informação do paciente, muitas vezes mantido às cegas em relação à sua própria condição de saúde – o que engloba tanto o seu diagnóstico quanto o prognóstico - e a consequente ausência de participação na decisão de seu tratamento <sup>33</sup>.

### ***3.1.1 No Iluminismo***

O movimento filosófico e cultural do Iluminismo com a valorização da razão, ciência e liberdade revolucionou a história ocidental e seus desdobramentos alcançaram também a ética médica. Com a exaltação da dignidade da pessoa humana e da liberdade individual, as teorias políticas modernas propuseram a enumeração de direitos naturais do homem.

---

uncomfortable. He remind us of our own vulnerability and mortality, and this is frightening for those of us who deal with disease every day while arming ourselves with an imagined cloak of immunity against personal illness”. RABIN, David; RABIN, Pauline L.; RABIN, Roni. Compounding the ordeal of ALS: Isolation from my fellow physicians. **The New England Journal of Medicine**, n. 307, p. 506-509, 1982.

<sup>33</sup> Sobre o tema, sugere-se a leitura de TOLSTOÍ, Léon. **A morte de Ivan Ilitch**. LeBooks Editora, 2020. A obra representa uma contribuição da literatura para a compreensão do modelo paternalista e, de uma maneira geral, para o enfrentamento de questões de fim da vida.

Esses direitos, civis e políticos, requeriam uma abstenção do Estado em seu agir, ampliando a margem de atuação do indivíduo. São representativos da revolução burguesa que, para o rompimento com o Antigo Regime, demandava proteção à propriedade privada e à liberdade comercial. A Revolução Francesa de 1789 e a Declaração de Direitos de Virgínia de 1776 são marcos dessa enunciação primeira de direitos na modernidade<sup>34</sup>. O filósofo John Locke juntamente com Hobbes e Rousseau, foi um dos expoentes na oposição ao absolutismo e na teorização dos direitos naturais. Para Bobbio, a teoria política desenvolvida em Segundo Tratado é a primeira e mais completa formulação do estado liberal (MELLO, 1993).

Faden e Beauchamp (1986), ao descreverem a medicina no século do Iluminismo, mostram que os ideais desse movimento político repercutiram nas indagações acerca da ética médica então praticada. Os autores citam, por exemplo, o médico e filósofo Benjamin Rush que defendia que a felicidade e a liberdade de escolha eram condições para a saúde.

Rush sustentava que os médicos deveriam dividir informações com os pacientes para que eles e a população em geral fossem educados suficientemente sobre saúde e, assim, pudessem entender as recomendações médicas e as seguir. A educação mínima da população seria algo favorável para a melhoria da saúde, pois facilitaria o cumprimento das orientações médicas. No entanto, muitos dos médicos contemporâneos a Rush, suspeitavam que essa educação dos pacientes resultaria em mais prejuízos que benefícios (RUSH *apud* Faden e Beauchamp, 1986)

Saliente-se que o médico não defendia a participação dos pacientes na tomada de decisão sobre o seu tratamento e nem acreditava que teriam condições suficientes de informação/formação para tanto. Apesar disso, observa-se que a filosofia Iluminista incorporada à Medicina suscitava dúvidas que, num processo lento e gradual, resultaram em uma transformação na ética médica.

### **3.1.2 A jurisprudência estadunidense**

Para Wanssa (2011), o início dessa mudança deu-se em 1914, “quando os tribunais estadunidenses começaram a interpretar os casos de intervenção no corpo do paciente, sem seu consentimento, como uma violação do direito do indivíduo à autodeterminação”. Foi a partir da judicialização de procedimentos médicos, nos Estados Unidos, que se deu a

---

<sup>34</sup> Sobre o tema, sugere-se a leitura de BOBBIO, Norberto. **Era dos direitos**. Elsevier Brasil, 2004.



construção dos direitos do paciente de informação e de consentimento na relação médico paciente.

Entretanto, o ponto determinante na mudança de paradigma dessa relação foram os experimentos nazistas realizados com seres humanos, uma dentre tantas violações aos direitos humanos dos judeus (KUTNER, 1969)<sup>35</sup>. Pesquisas médicas eram realizadas sem o mínimo respeito à dignidade dos pacientes e atrocidades eram cometidas sob o pretexto do progresso social.

Foi nesse contexto que surgiu o primeiro documento internacional a estabelecer diretrizes sobre aspectos éticos na pesquisa com seres humanos, o Código de Nuremberg, de 1947. O código foi preparado por médicos estadunidenses para auxiliar no julgamento pelo Tribunal de Nuremberg dos chamados crimes contra a humanidade que resultaram na condenação de dezesseis profissionais da saúde pelos experimentos realizados nos campos de concentração (CASTILHO, 2005).

Na primeira diretriz enunciada, estabelece-se o consentimento voluntário da pessoa submetida à pesquisa médica como absolutamente essencial (DE NUREMBERG, 1969). Além de explicitar a capacidade legal para o consentimento, destacando que os vícios como fraude, coação, erro e dolo, por exemplo, anulam a atuação volitiva da pessoa; o documento impõe o conhecimento suficiente do assunto em estudo. Ou seja, são estabelecidos os critérios da informação e do consentimento para a participação das pessoas em pesquisas científicas.

No entanto, a desumanidade nas pesquisas com seres humanos realizadas na Segunda Grande Guerra não foi um evento isolado e continuou a ocorrer mesmo após o citado código. Almeida e Schramm (1999) destacam três acontecimentos que mobilizaram a opinião pública norte-americana para a urgência de se estabelecer limites à ciência médica e salvaguardar a dignidade humana.

O primeiro foi uma pesquisa realizada no Alabama, de 1932 a 1972, com cerca de 600 homens negros. Os pesquisadores retiveram informações acerca do tratamento adequado (uso da penicilina) de 399 portadores de sífilis para estudar os efeitos da doença a longo prazo. O caso foi chamado *bad blood* e os experimentos só foram interrompidos em 1973, mesmo depois de expostos um ano antes em matéria de primeira página do jornal *The New York Times* (EMANUEL, 2003). O segundo caso envolveu a injeção de células vivas de

---

<sup>35</sup> “The experience of Nazi Germany illustrates the danger of the wedge problem. There euthanasia was expanded from the "voluntary" variety to the elimination of mentally ill and defective and then used as a rationale for genocide." Indeed, the Nazi authorities had even contemplated the elimination of all cardiac cases". KUTNER, Luis. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. **Indiana Law Journal**, Indianapolis, IN, v. 44, n. 4, p. 539-554, 1969. p. 546.

câncer de fígado em 22 pacientes idosos no *Jewish Chronic Disease Hospital em Brooklyn*, Nova York, em 1964. No terceiro caso, aproximadamente 700 a 800 crianças, com deficiência intelectual severa, na *Willowbrook State School for the Retarded* de 1956 a 1970, foram infectadas intencionalmente com o vírus da hepatite (KATZ; CAPRON; GLASS, 1972).

O contexto sociocultural também contribuiu para a formulação de um novo modelo de relação médico-paciente. Aos poucos, o cenário familiar da relação paternalista entre médico e paciente foi sendo substituído por uma relação de consumo entre um prestador de serviços e seus consumidores. Se outrora, os pacientes possuíam uma postura passiva diante do saber técnico do médico, agora, conscientes de seus direitos, exigem resultados e contestam procedimentos médicos.

Essa transformação foi acompanhada de outras tantas experimentadas ao longo do século XX, no qual houve uma forte demanda por direitos civis e sociais. O movimento feminista e o *civil rights*, a partir da década de 1960, nos Estados Unidos, são exemplos da atuação da população na demanda por mudanças <sup>36</sup>. A judicialização de conflitos médicos, a partir da atuação do paciente como consumidor, também ocorre no século XX e foi após o julgamento do caso *Salgo vs. Leland Stanford Jr. University – Board of Trustees*, em 1957, que surgiu, pela primeira vez, o termo consentimento livre e esclarecido (QUINTERO ROA, 2013).

O caso, julgado pela corte de apelação do estado da Califórnia, discutia a alegação de negligência médica. O autor da ação, Martin Salgo, tinha se submetido a uma aortografia diagnóstica e, após tal procedimento, Salgo encontrou-se permanentemente paralisado em seus membros inferiores. A Corte, então, estabeleceu como dever médico a informação suficiente do paciente acerca dos riscos do procedimento para uma tomada de decisão.

### 3.1.3 A relação médico paciente no direito brasileiro

---

<sup>36</sup> “The questioning of medical ethics was partially due to the widespread upheaval in moral values in the United States throughout the 1960s. As a decade of mass demonstrations and social transformations, it was characterized mainly by a higher educational level for the American people, expansion of democratic participation led by the civil rights and feminist movements, as well as consumer activism, a decline in shared community values, increased emphasis on different ethnic origins, and widespread distrust towards authorities and institutions in general. In addition, the very meaning of medicine underwent changes through the specialization, fragmentation, institutionalization, and depersonalization of health care. The number and complexity of problems in medical ethics also grew as medical technology raised new moral challenges to traditional values”. ALMEIDA, José Luiz Telles de; SCHRAMM, Fermin Roland. Paradigm shift, metamorphosis of medical ethics, and the rise of bioethics. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 15-S25, 1999.

No modelo do consentimento livre e esclarecido, o processo de tomada de decisão deve ter como pressuposto uma conversa aberta entre ambas as partes, na qual o médico possibilite ao paciente informar-se sobre o que deseja, quanto a sua condição de saúde, às possibilidades de tratamento, aos riscos dos procedimentos, entre outras questões técnicas. Cabe também ao médico ouvir. Informar-se acerca dos desejos dos pacientes, de suas crenças, suas expectativas e seus valores (LORENZO, 2007).

Em estudo de Beckman (1984), no *Primary Care Internal Medicine Practice* na *Wayne Staty University*, concluiu-se que das setenta e quatro visitas médicas gravadas, em cinquenta e uma o médico interrompeu as declarações iniciais do paciente para direcionar a entrevista a um problema específico e, geralmente, após apenas dezoito segundos de entrevista. Este é apenas um estudo específico, dentre tantos, que apontam a penosa realidade da comunicação na relação médico-paciente (SIMPSON et al, 1991; PEREIRA e AZÊVEDO, 2005)

Para que a comunicação seja efetiva é necessário que o médico transmita ao paciente as informações de forma clara e acessível, oportunizando-lhe espaço para perguntas num ambiente confortável para tanto. O paciente precisa compreender o que lhe foi dito para que possa decidir-se.

Além disso, destaca-se que como elemento característico do modelo do consentimento livre e esclarecido, a informação do paciente pode se dar de diversas maneiras, inclusive com a não-informação se esta for a vontade do paciente. Se oportunizado o momento de diálogo, este desejar não ser informado das possíveis complicações do procedimento ou de tratamentos alternativos, relegando ao médico a tarefa de por ele escolher, também se verá aí um exemplo de adoção do modelo em debate. Isso uma vez que tal modelo privilegia o princípio da autonomia do indivíduo em suas escolhas médicas e esta pode ser exercida de forma a produzir diferentes resultados, tanto pela escolha do tratamento indicado pelo médico quanto pela opção de tratamento diverso ou, ainda, pela recusa de qualquer tratamento.

O princípio da autonomia encontra amparo, além de constitucional e legal, no artigo 31 do Código de Ética Médica (2009) que dispõe ser vedado ao médico “desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”. Ainda que a ressalva possa conduzir a uma interpretação equívoca impeditiva das diretivas, conforme discutido no

capítulo anterior desta obra, o próprio Código de Ética Médica desincentiva a adoção de tratamentos extraordinários ou fúteis.

Quanto ao consentimento, segundo elemento caracterizador do modelo, retoma-se o código civil que enumera como vícios do consentimento: erro ou ignorância, dolo e coação. A informação do paciente deve ser esclarecedora, este não pode ser maliciosamente induzido a tomar determinada decisão e nem coagido a tanto. Sua vontade deve ser manifestada de forma livre, sem o temor de represálias, sem a influência de ameaças.

Guz (2010) aponta que “aos poucos, a temática do consentimento livre e esclarecido vem sendo inserida na legislação brasileira pertinente”. E cita como exemplos, a Lei n. 9.263/96, que trata do planejamento familiar; a Lei n. 9.434/97, que dispõe sobre o transplante de órgãos; e a Resolução n. 1.358/92, do Conselho Federal de Medicina, que estabelece “normas éticas para a utilização de técnicas de reprodução assistida”.

O CFM também aprovou, recentemente, a Resolução nº 1/2016 que, considerando a evolução do conceito de consentimento livre e esclarecido, apresenta recomendações aos médicos para a obtenção do consentimento de seus pacientes:

a) O esclarecimento claro, pertinente e suficiente sobre justificativas, objetivos esperados, benefícios, riscos, efeitos colaterais, complicações, duração, cuidados e outros aspectos específicos inerentes à execução tem o objetivo de obter o consentimento livre e a decisão segura do paciente para a realização de procedimentos médicos. Portanto, não se enquadra na prática da denominada medicina defensiva. b) A forma verbal é a normalmente utilizada para obtenção de consentimento para a maioria dos procedimentos realizados, devendo o fato ser registrado em prontuário. Contudo, recomenda-se a elaboração escrita (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). c) A redação do documento deve ser feita em linguagem clara, que permita ao paciente entender o procedimento e suas consequências, na medida de sua compreensão. Os termos científicos, quando necessários, precisam ser acompanhados de seu significado, em linguagem acessível. d) Em relação ao tamanho da letra, recomenda-se que seja pelo menos 12 e, com a finalidade de incentivar a leitura e a compreensão, que o termo seja escrito com espaços em branco ou alternativas para que o paciente possa, querendo, completá-los com perguntas a serem respondidas pelo médico assistente ou assinalar as alternativas que incentivem a compreensão do documento. Depois de assinado pelo paciente, tais espaços em branco e/ou alternativas, quando não preenchidos, deverão ser invalidados. e) O paciente, ou seu representante legal, após esclarecido, assume a responsabilidade de cumprir fielmente todas as recomendações feitas pelo médico assistente (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016).

A Resolução discorre sobre as justificativas para sua elaboração e faz um esboço histórico da relação médico-paciente. Dispõe, também, sobre histórico do consentimento livre e esclarecido, seu conceito, sua função e seus elementos. Apresenta aos médicos orientações

sobre a feitura do termo de consentimento. A Resolução é bastante elucidativa. Entre as justificativas, destaca-se:

A necessidade de firmar, para todos os profissionais e instituições de saúde, o fato de que o paciente é titular de direitos, inclusive de decidir, de forma livre e autônoma, após ser suficientemente informado e esclarecido, sobre sua submissão a qualquer terapêutica, procedimento clínico ou cirúrgico que lhe seja recomendado. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2016).

Na jurisprudência brasileira, observa-se o reconhecimento da responsabilidade médica em virtude de negligência, dada a ausência ou deficiência da informação fornecida ao paciente ou a falta de consentimento livre, ainda que não haja falha técnica na prestação do serviço.<sup>37</sup>

Os tribunais reconhecem o dever de informação, exigindo da classe médica que oriente adequadamente os pacientes a respeito de sua condição de saúde, dos possíveis tratamentos bem como dos riscos e prováveis resultados (TJ-RS, 2005). Ainda, estabelecem como indispensável o consentimento do paciente para realização de procedimentos médicos, especialmente se arriscados.

No entanto, o crescimento da chamada “medicina defensiva”<sup>38</sup> – originária dos Estados Unidos – na qual é orientado o médico a precaver-se de eventuais litígios de pacientes insatisfeitos com a prestação de seu serviço, fez com que houvesse um desvirtuamento, na prática, da doutrina do consentimento livre e esclarecido, minimizando sua significância a um termo padrão que mais serve para salvaguarda do médico que para informação do paciente.

A utilização do termo de consentimento livre e esclarecido é um dos resultados da adoção do novo modelo de relação médico-paciente e também uma razão de críticas. O documento pode ser visto como uma mera etapa burocrática na realização do procedimento

---

<sup>37</sup> “O dever de informação é a obrigação que possui o médico de esclarecer o paciente sobre os riscos do tratamento, suas vantagens e desvantagens, as possíveis técnicas a serem empregadas, bem como a revelação quanto aos prognósticos e aos quadros clínico e cirúrgico, salvo quando tal informação possa afetá-lo psicologicamente, ocasião em que a comunicação será feita a seu representante legal. O princípio da autonomia da vontade, ou autodeterminação, com base constitucional e previsão em diversos documentos internacionais, é fonte do dever de informação e do correlato direito ao consentimento livre e informado do paciente e preconiza a valorização do sujeito de direito por trás do paciente, enfatizando a sua capacidade de se autogovernar, de fazer opções e de agir segundo suas próprias deliberações. Haverá efetivo cumprimento do dever de informação quando os esclarecimentos se relacionarem especificamente ao caso do paciente, não se mostrando suficiente a informação genérica. Da mesma forma, para validar a informação prestada, não pode o consentimento do paciente ser genérico (blanket consent), necessitando ser claramente individualizado”. (REsp 1540580/DF, Rel. Ministro LÁZARO GUIMARÃES (DESEMBARGADOR CONVOCADO DO TRF 5ª REGIÃO), Rel. p/ Acórdão Ministro LUIS FELIPE SALOMÃO, QUARTA TURMA, julgado em 02/08/2018, DJe 04/09/2018).

<sup>38</sup> Sobre o tema, sugere-se a leitura: MINOSSI, José Guilherme; SILVA, Alcino Lazaro Da. Medicina defensiva: uma prática necessária?. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, p. 494-501, 2013. Bem como a obra: BOBBIO, Marco. O doente imaginado. **São Paulo: Bamboo**, p. 246, 2014.

médico e é comumente utilizado para fins de prova em processos de responsabilização médica.

Ressalte-se que o modelo já foi alvo de desconfiança da comunidade médica sob a alegação de que se o paciente recebesse toda a informação sobre seu diagnóstico e prognóstico, haveria um abalo psicológico e emocional profundo, o que acarretaria no aumento de recusa terapêutica. “O termo de consentimento livre e esclarecido chegou a receber denominações pejorativas, como termo de ressentimento” (MABTUM, 2015).

Ainda, não se pode olvidar da influência que a cultura exerce na atuação do paciente no processo de tomada de decisão. Ugarte e Acioly (2014) realçam que “as expectativas e desejos de cada paciente são extremamente peculiares e podem variar muito, de acordo com suas características familiares, culturais, sociais e religiosas”.

Os autores citam diversas pesquisas empíricas que mostram como a participação do paciente muda de acordo com a etnia ou com o país. Como exemplo, cite-se um estudo realizado nos Estados Unidos, em centro para idosos no condado de Los Angeles, na Califórnia, com indivíduos de 65 anos ou mais que se identificaram como americano europeu, americano africano, americano mexicano ou americano coreano (BLACKHALL, 1995)

O resultado da pesquisa foi de que americanos coreanos (47%) e americanos mexicanos (65%) foram significativamente menos propensos do que os americanos europeus (87%) e afro-americanos (88%) a acreditar que um paciente deveria ser informado do diagnóstico de câncer metastático. Acrescente-se que os mexicanos e coreanos acreditavam que a família deveria tomar decisões sobre o uso suporte vital e eram menos propensos a acreditar que um paciente deveria ser informado de um prognóstico de terminalidade.

Ou seja, enquanto americanos de etnia europeia e africana pendiam para o modelo da autonomia do paciente, modelo do consentimento livre e esclarecido; americanos coreanos e mexicanos preferiam o modelo paternalista, deixando as decisões de fim da vida para a família do paciente.

### **3.2 Casos Emblemáticos**

O primeiro país a tratar das diretivas antecipadas da vontade para o fim da vida foi os Estados Unidos. O termo *living will*, traduzido para o português como testamento vital, foi inicialmente cunhado pelo advogado e defensor dos direitos humanos, Luis Kutner, no ano de 1969, em artigo científico que ressaltava a ilicitude da eutanásia, mas que defendia uma

mudança na forma de tratamento das questões de fim da vida, ampliando a autonomia do paciente.

O primeiro estado americano a legislar sobre as diretivas foi o estado da Califórnia, no ano de 1976, seguido dos estados do Arkansas, Idaho, Nevada, North Carolina, New Mexico, Oregon e Texas, todos no ano de 1977 (GLICK; HAYS, 1991). Mas foi só em 1991 que a *living will* alcançou status de lei federal com o *Patient Self Determination Act (PSDA)*, transformando o tema em uma política pública nacional.

O intenso debate público advindo de casos difíceis na abordagem de questões de fim da vida influenciou na transformação de paradigma. O primeiro que se discute é o de Nancy Cruzan.

### **3.2.1 O caso Nancy Cruzan**

Ela era uma americana, casada, sem filhos que sofreu um terrível acidente de carro quando viajava pelo interior do estado de Missouri, nos EUA, em 11 de janeiro de 1983. Nancy que, à época possuía apenas vinte e cinco anos, foi encontrada com o rosto para baixo em uma poça d'água. Estima-se que o tempo de anóxia, ausência de oxigênio, foi de 10 a 14 minutos. o tempo máximo em que o cérebro pode funcionar sem oxigênio sem que ocorram danos cerebrais permanentes é de cerca de cinco minutos (US SUPREME COURT, 1990; GLICK; HAYS, 1991)

Os paramédicos que a atenderam conseguiram recuperar sua respiração e seus batimentos cardíacos. Nancy permaneceu em coma por três semanas e, após, progrediu para um quadro de estado vegetativo persistente. Foi-lhe introduzida uma sonda para nutrição e hidratação artificial, mas ela não apresentou melhora em seu estado de saúde.

Todas as tentativas de reabilitação foram malsucedidas até que, em 1988, os pais de Nancy, com o apoio do marido dela, decidiram requerer ao hospital público em que estava internada, a retirada dos procedimentos de nutrição e hidratação artificial, ou seja, a retirada da sonda implantada em seu estômago. O hospital recusou-se a retirar o aparelho sem uma ordem judicial, o que levou os pais de Nancy a iniciarem uma batalha judicial contra o Estado para decidir o tratamento médico de fim da vida a qual ela seria submetida. No decorrer do processo, o caso alcançou a competência da suprema corte americana, sendo o primeiro de direito à morte envolvendo uma paciente em estado vegetativo a ser decidido pela corte.

O processo judicial teve início em 1989, seis anos após o acidente sofrido, quando os pais de Nancy ajuizaram uma ação no Tribunal do Missouri para suspensão do tratamento que prolongava a vida de Cruzan. Inicialmente, decidiu-se a favor dos pais. O juiz baseou sua decisão no “direito fundamental natural” de decidir pela recusa ou suspensão de procedimentos de suporte vital – prolongamento artificial da vida – quando não há função cognitiva cerebral e nem a possibilidade de recuperação (GUADIN, 1990). O juiz também fundamentou sua decisão na prova produzida nos autos, qual seja, o testemunho de uma colega com a qual Cruzan dividia sua moradia. A testemunha afirmou que em uma conversa séria com a amiga, Nancy teria afirmado que, se gravemente enferma, ela preferiria não continuar a viver, a menos que pudesse manter um certo estado de normalidade.

No entanto, o estado do Missouri e o curador especial nomeado pelo juízo para defender os interesses de Nancy apelaram da decisão e a Suprema Corte do Missouri reverteu a sentença por quatro votos contra três. O estado do Missouri defendeu, fortemente, o valor vida e, ainda que houvesse uma lei de *living will*, a corte argumentou que não poderia alguém, substituindo a vontade de outrem, decidir pela suspensão de aparelhos de suporte vital sem a observância dos critérios estabelecidos na lei de *living will* do estado ou sem uma prova clara e inequívoca de que aquela era a vontade da paciente.

Ou seja, o cerne da disputa judicial não era acerca da legalidade ou constitucionalidade das diretivas antecipadas da vontade. As DAV’s já eram regulamentadas por lei no estado do Missouri, lei que estabelecia critérios para a correta aplicação da vontade do indivíduo. A questão, neste caso, era o que fazer na ausência de um testamento vital que manifestasse claramente a vontade da paciente em caso de incapacidade.

Os pais de Nancy recorreram da decisão proferida pela corte do Missouri. A Suprema Corte americana manteve a decisão, por cinco votos a quatro, em um julgamento histórico. Seguindo o voto do ministro Rehnquist, a maioria dos ministros reafirmou que os indivíduos capazes tem o direito a recusar tratamentos médicos em conformidade com a cláusula do devido processo legal da 14<sup>o</sup> emenda. No entanto, em caso de pacientes incapazes, a Corte manifestou-se pela constitucionalidade da lei de Missouri que exigia um suporte probatório amplo para suspensão de tratamento médico, como, por exemplo, a retirada de equipamentos de suporte vital, que teriam resultados irreversíveis. O Tribunal entendeu que a família poderia, por vezes, decidir de maneira contrária à vontade do paciente incapaz de manifestar seu desejo. Pela votação, nota-se a divisão do Tribunal. Cinco dos onze juízes da



Corte, manifestando-se acerca da controvérsia e do direito de morrer dos indivíduos incapazes, proferiram votos individuais.

Após a decisão da Suprema Corte, os pais de Nancy reuniram evidências adicionais de que aquele seria o desejo de sua filha<sup>39</sup>. Não houve resistência por parte do estado do Missouri que, depois de decidida a questão constitucional pela Suprema Corte, retirou-se do caso. O juiz do Condado de Jasper, então, decidiu a favor dos autores, afirmando que haviam enfrentado o ônus probatório e determinou a retirada do tubo de alimentação de Nancy. O tubo de alimentação foi retirado em 14 de dezembro de 1990 e Nancy morreu em 26 de dezembro de 1990.<sup>40</sup>

Annas, J.D. e M.P.H. analisaram os votos proferidos pelos ministros. O voto vencedor, proferido pelo ministro Rehnquist, baseou-se em quatro razões principais: primeiro, a exigência de prova clara da vontade da paciente promove um legítimo interesse estatal na proteção da vida humana; segundo, a decisão entre vida e morte é algo extremamente pessoal; terceiro, abusos podem ocorrer quando pacientes incapazes não tem familiares ou amigos que podem por eles decidir, substituindo-lhe a vontade; e quarto, o Estado poderia simplesmente afirmar um interesse irrestrito na preservação da vida humana. Ainda, a decisão ressalta que, nesse caso, havendo a possibilidade de uma decisão errada, é melhor que ela penda para a preservação da vida (ANNAS, 1990).

Entretanto, surgem alguns questionamentos: como decidir o quão convincente é o lastro probatório para decidir pela suspensão de tratamento médico de pacientes incapazes de se manifestar? Não seria a família, as pessoas que convivem com a paciente, a mais adequada para substituir-lhe a vontade?

Um dos votos dissidentes foi proferido pelo ministro William Brennan. Para ele, o estado do Missouri ao estabelecer o critério de prova clara e convincente da vontade de Nancy limita e frustra a vontade da paciente, impondo, na verdade, a vontade do próprio estado. Segundo ele, ao permitir apenas as declarações de Nancy como comprovação de sua vontade na exigência de um padrão de “prova clara e convincente”, o estado a privou de todas as outras evidências, incluindo o julgamento daqueles que a amavam e que com ela conviviam,

---

<sup>39</sup> No funeral de Nancy, seu pai disse aos repórteres: "Eu preferiria ter minha filha de volta e deixar outra pessoa ser o pioneiro". Seis anos depois, em 17 de agosto de 1996, ele se suicidou. STEFAN, Susan. **Rational suicide, irrational laws: Examining current approaches to suicide in policy and law**. Oxford University Press, 2016, p. 29.

<sup>40</sup> No túmulo de Nancy Cruzan consta a seguinte indicação: “Nascida em 20 de julho de 1957. Partiu em 11 de janeiro de 1983, Em paz em 26 de dezembro de 1990”. DADALTO, Luciana. História do testamento vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. **Rev Mirabilia Medicinæ [Internet]**, v. 4, p. 23-42, 2015, p. 30.

sobre o que ela queria ou o que seria melhor para Nancy. O estado impôs a sua vontade, por meio da exigência de prova clara e convincente, em vez de respeitar o direito fundamental à autodeterminação.

Brennan também se manifestou contrário à afirmação de que, nesses casos, seria melhor errar em favor da manutenção da vida, por assim manter-se o *status quo*. O juiz ressalta que se os aparelhos de hidratação e nutrição bem como de respiração artificial não houvessem sido implantados na paciente, o *status quo* teria sido a morte em decorrência do acidente. Brennan, ainda, fez uma dura crítica ao estado do Missouri de que, ao exigir esse lastro probatório dos desejos da pessoa, “o estado transforma pacientes incapazes em sujeitos passivos da tecnologia médica” (DADALTO, 2015).

A ministra Sandra O’Connor também proferiu voto dissidente. Ela ressaltou que a hidratação e nutrição artificial é um tratamento médico de suporte vital e que, assim, deve ser reconhecida. Portanto, não faz sentido que alguns estados tratem-nas diferentemente da respiração artificial ou reanimação cardíaca, por exemplo, impedindo a escolha sobre o aceite ou a recusa desse procedimento em *living will’s*.

Ainda, a ministra sugeriu que as pessoas constituíssem um procurador de saúde, pois seria preferível aos médicos decidir junto a um procurador de saúde sobre os cuidados de um paciente incapaz que decidir embasados numa diretiva que requer interpretação. Ela afirma que Nancy não constituiu um mandatário, mas que se o tivesse feito seria provavelmente sua mãe ou seu pai.

Para a juíza, a decisão da Corte constituiu uma vitória vazia do procedimento sobre o direito material negando aos pais o direito de decidir em nome de Nancy. McCormick <sup>41</sup> também critica a decisão. Para ele, a Corte decidiu nos termos do “positivismo legal”, deixando em segundo plano a tradição moral, tendo enfrentado questões significativas para a humanidade apenas com o legalismo.

### ***3.2.2 O caso Karen Quinlan***

Outro caso emblemático foi o de Karen Ann Quinlan. Quinlan era uma jovem estadunidense que, aos 21 anos por razões nunca totalmente conhecidas, deixou de respirar

---

<sup>41</sup> No original: “That philosophy is what i call ‘legal positivism’. [...] I can put this another way by saying that the Cruzan Court gave no weight to moral tradition. It faced profound human problems with only legal tools and categories. Equivalently this means that if it was attempting to decide human problems without benefit of the values that inform the human”. MCCORMICK, R. A. The Cruzan Decision. **Midwest Medical Ethics**, v. 5, n. 1, p. 3-6, 1989.

por dois longos períodos de tempo, sofrendo danos cerebrais irreversíveis devido ao tempo de anóxia, resultando no estado vegetativo persistente <sup>42</sup> (RAPOSO, 2011).

Como tratamento para manutenção de sua vida, foi-lhe necessário o implante de uma sonda nasogástrica e o uso do respirador artificial. Os pais de Karen, Joseph e Julian Quinlan, católicos praticantes, após se aconselharem com o seu pároco <sup>43</sup>, solicitaram aos médicos o desligamento do respirador mecânico, considerando-o como um meio extraordinário de manutenção da vida de Karen.

Os médicos responsáveis, com temor de que os promotores do Condado de Morris efetivassem as ameaças de acusação de homicídio, recusaram o pedido. Os pais de Quinlan, então, deram início ao processo judicial em setembro de 1975, alegando que a filha havia se manifestado, anteriormente, que não desejaria ser mantida viva com o uso de aparelhos em caso de incapacidade.

O juiz responsável indeferiu o pedido, baseando-se na ausência de lastro probatório de que aquela era a vontade de Karen. Ainda, alegou o juiz que aquela era uma decisão médica e não uma decisão judicial, devendo ser mantida a recusa dos médicos em desligar o aparelho de ventilação mecânica. Os pais recorreram da decisão e a suprema corte estadual de New Jersey concedeu o recurso, por unanimidade.

A corte argumentou que o direito à privacidade abrangia o direito à recusa de tratamentos terapêuticos extraordinários ou fúteis e que, em caso de incapacidade para decisão sobre a manutenção ou suspensão de aparelhos de suporte vital, caberia ao responsável legal, substituir-lhe a vontade. O tribunal também asseverou que os princípios éticos de um médico ou a prática médica dos profissionais como um todo não poderiam vincular a decisão do tribunal quando se está julgando se é ou não razoável a recusa de tratamento por parte de um responsável legal. Afinal, o julgamento dos médicos não poderia tolher a decisão nem do responsável legal nem do próprio tribunal sobre a recusa de um tratamento médico.

---

<sup>42</sup> “Karen Quinlan, aged 21, lies in a coma in St Clare's Hospital, Denville, New Jersey. She was admitted to hospital on the night of 15 April 1975 unconscious and breathing only with difficulty and has not recovered consciousness since. Her weight has dropped from 120 to 60 lb. She lies paralysed with her limbs drawn up to her chest in a fetal position. So rigid are her limbs that she cannot be fed intravenously. Instead, a tube inserted in her stomach provides her with food. An artificial respirator breathes for her through another hole made in her throat from time to time, whenever her own spontaneous breathing ceases as it does until triggered again by the machine. She will never recover consciousness again. She is in what doctors call a 'persistent vegetative state'. Yet she has some residual brain activity in one small sector of the brain”. KENNEDY, Ian M. The Karen Quinlan case: problems and proposals. *Journal of medical ethics*, v. 2, n. 1, p. 3-7, 1976, p. 3.

<sup>43</sup> A decisão se baseou na declaração do Papa Pio XII, de 1957. PABLO II, Papa Juan. **Carta encíclica Evangelium vitae**. Libreria Editrice Vaticana, 1995. Disponível em < [http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_25031995\\_evangelium-vitae.html](http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html)>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

A corte de New Jersey aceitou o pedido de Joseph, pai da paciente, para se tornar seu guardião legal e substituir-lhe a vontade, diante da impossibilidade de provar qual teria sido a vontade de Karen acerca de seu tratamento. A Corte estatuiu que aquele seria o único meio de possibilitar o exercício do direito de escolha, do direito à privacidade, dada a impossibilidade de Karen se manifestar.<sup>44</sup> A decisão também deu total imunidade jurídica aos médicos de Karen, afirmando a sua irresponsabilidade seja cível, administrativa ou criminal.

Por fim, a corte estabeleceu que devesse ser consultado o comitê de ética do hospital em que Karen estava internada para manifestação acerca de seu prognóstico, se haveria possibilidade de a paciente sair de seu estado vegetativo persistente para um estado cognitivo e sapiente. O Comitê, que até então não existia<sup>45</sup>, foi criado e deu parecer de irreversibilidade do quadro de saúde de Karen.

O respirador foi desligado em maio de 1976, mas a paciente era capaz de respirar sozinha<sup>46</sup> e permaneceu viva até junho de 1985, quando morreu em decorrência das complicações de uma pneumonia. Durante esses nove anos não houve qualquer melhora em seu estado neurológico. Os pais de Karen instituíram uma fundação e um hospital de cuidados paliativos em memória de sua filha (QUINLAN; QUINLAN, 1977).

Kennedy, ao comentar a decisão proferida pelo juiz Muir de que era preciso seguir a decisão médica de manutenção do respirador artificial, ressaltou que o avanço da medicina, principalmente dos procedimentos e equipamentos de suporte vital e de transplante de órgãos,

---

<sup>44</sup> No original: "If a putative decision by Karen to permit this non-cognitive, vegetative existence to terminate by natural forces is regarded as a valuable incident of her right of privacy, as we believe it to be, then it should not be discarded solely on the basis that her condition prevents her conscious exercise of the choice. The only practical way to prevent destruction of the right is to permit the guardian and family of Karen to render their best judgment as to whether she would exercise it in these circumstances". Disponível em: <<https://practicalbioethics.org/case-studies-study-guide-matter-of-quinlan.html>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2021.

<sup>45</sup> Veakh ao estudar a função das comissões de ética hospitalar comenta: O Morris View Nursing Home, onde Karen foi admitida como paciente (depois de ter sido recusada por sessenta instituições), formou a comissão composta por dois representantes do clero, pelo presidente do Conselho de Recursos de Assistência e Bem-estar Social, por um assistente social, por um médico do corpo clínico do hospital não envolvido com os cuidados diários da paciente e pela consultora jurídica do hospital. Portanto, se o principal propósito da comissão era confirmar o prognóstico de Karen, por que formar uma comissão composta por cinco profissionais sem formação específica em medicina, mais um médico? Já que o objetivo era um prognóstico neurológico, teria sido mais adequado formar uma comissão composta exclusivamente por neurologistas, ou neurologistas apoiados por outros profissionais da área de saúde com formação relevante. Este caso traz à tona uma pergunta básica: será que as comissões de ética dos hospitais devem ter como função principal analisar fatos médicos e técnicos, como prognósticos, ou será que devem analisar os valores éticos e outros valores envolvidos na decisão em si de interromper o tratamento após ter sido feito o prognóstico? VEAKH, Robert M. As Comissões de Ética Hospitalar ainda têm Função?. **Revista Bioética**, v. 6, n. 2, 2009.

<sup>46</sup> Fine resalta que a continuidade da vida de Karen causou estranhamento a alguns, tendo sido considerada um milagre por outros. "This weaning confused the public: Some people took it to mean that Karen had gotten better; others, that Karen's physicians had "pulled the plug," but a miracle had prevented her death. Both impressions were false". FINE, Robert L. From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury. **Proceedings (Baylor University. Medical Center)** vol. 18, n 4, p. 303- 310. (2005), p. 307.

produziu uma série de questionamentos e problemas éticos/morais. Ainda, Kennedy (1976) apontou que a discussão e resolução da problemática não devem se restringir ao campo médico, sobrecarregando os médicos com o peso de uma decisão equivocada ou ainda com o peso de uma não decisão, mas, ao contrário, devem envolver as áreas da filosofia, da medicina, do direito e a sociedade como um todo.

O autor também afirmou que as cortes americanas já possuíam entendimento reiterado de que os pacientes competentes poderiam recusar tratamento médico, direito abrangido pelo direito à privacidade e à integridade física, mas que, ao tratar-se de paciente incompetente, não havia jurisprudência consolidada.

Steven (1996), por sua vez, destaca que o caso de Karen foi emblemático porque a corte de New Jersey não deixou dúvidas ao declarar que desligar os aparelhos, nesse caso, não seria o cometimento de um ilícito, mais precisamente do homicídio. Seria, em verdade, um fato totalmente atípico. Steven ressalta que o medo da responsabilização foi um dos principais motivos para a recusa dos médicos de Karen em atender ao pedido de seus pais.

A autora também contradiz a ideia de que aquela seria a prática médica comum dos profissionais em casos como o de Karen e que, na verdade, o número de médicos que optavam por desligar os aparelhos era maior do que o que se apreendia pelo julgamento do caso no Tribunal <sup>47</sup>. Entretanto, era difícil convencer um médico a atestar essa prática rotineira diante dos juízes e, ainda, diante da opinião pública.

Para Steven, o caso de Karen não provocou significativas mudanças na prática médica. Ela acrescenta que a decisão da Corte foi menos uma tentativa de proteger o paciente de uma medicina paternalista e mais uma ampliação da autonomia médica ao reconhecer a irresponsabilidade criminal dos médicos pelo desligamento de aparelhos de suporte vital em casos de pacientes em estado vegetativo persistente.

### **3.2.3 O caso Terri Schiavo**

O terceiro e último caso emblemático abordado é o de Terri Schiavo. Theresa Marie Schindler-Schiavo foi uma mulher estadunidense, do estado da Flórida, que sofreu uma

---

<sup>47</sup> No original: The legal proceedings skewed courtroom evidence presented by physicians. Although some physicians were candid enough to admit to journalists or to publish in remote journals that pulling the plug was standard medical practice, it was quite another matter to admit this in a court of law. The Quinlans' lawyer contacted more than one hundred physicians to find one who would testify as an expert witness for their side. According to the Quinlans: He found many who were sympathetic, and who confirmed that the removal of life supports in hopeless cases was almost "routine" hospital practice. But they backed away from stating this truth "under the white light of litigation." (Quinlan et al. 1977: 161). Idem, p. 358.

parada cardíaca em casa em 25 de fevereiro de 1990. Ela foi atendida pelos paramédicos, ressuscitada e encaminhada ao hospital. No entanto, sofreu os efeitos da anóxia e entrou em coma profundo. Após, seu diagnóstico passou a ser de estado vegetativo persistente. Terri foi alimentada por uma sonda nasogástrica e depois por uma gastrostomia endoscópica percutânea (PEG).

Acredita-se que a parada cardíaca foi resultado da hipocalcemia – baixos níveis de potássio no sangue. Terri foi uma adolescente com sobrepeso e pouco antes de ingressar na faculdade chegou a perder bastante peso, cerca de trinta quilos, após dietas restritivas. Terri também era bulímica e no período do ocorrido, estava tentando uma dieta rigorosa que consistia no aumento da ingestão de líquidos. Ela bebia de dez a quinze copos de chá gelado.

Em novembro de 1990, seu marido, Michael Schiavo, levou-a a faculdade de medicina da Universidade da Califórnia para tentar um tratamento experimental com a esperança de melhora no quadro de Terri. No entanto, o tratamento não foi bem-sucedido. Ele retornou com a esposa em janeiro de 1991 e a internou em um centro de reabilitação em Bradenton e, em julho, Terri foi transferida para a unidade de tratamento de Sabal Palms Skilled. Lá recebeu terapia ocupacional contínua e tratamento com fonoaudiólogo até 1994, não apresentando qualquer melhora em seu quadro de saúde. Ainda em 1994, Terri desenvolveu uma infecção urinária e, seu marido, decidiu pelo não tratamento da infecção bem como assinou uma ordem de não ressuscitamento.

Em maio de 1998, Michael requereu em juízo a remoção do tubo de alimentação de Terri. Os pais dela, Robert e Mary Schindler, eram contrários a essa decisão e se opuseram a isso no Tribunal. O caso envolveu juízes estaduais e federais, o poder legislativo do estado da Flórida, o governador da Flórida – Jeb Bush -, o congresso nacional e o presidente dos Estados Unidos – George W. Bush.

Ao final de toda a batalha judicial, foi concedido o pedido de Michael e a alimentação artificial de Terri foi suspensa. Terri Schiavo faleceu em um hospital de cuidados paliativos em 31 de março de 2005.

Pela lei da Flórida, Michael Schiavo era o guardião legal de Terri e foi assim nomeado em junho de 1990, sem contestação dos pais dela. A lei estabelecia que o cônjuge deveria decidir em caso de total incapacidade de um indivíduo, diante da ausência de indicação de um procurador de saúde. No entanto, após desentendimento entre marido e pais de Terri, estes últimos tendo solicitado que Michael não fosse mais o guardião legal da esposa, foi nomeado um guardião *ad litem* para a paciente.

Em 1998, Michael requereu a remoção do tubo de alimentação. O juiz, ao analisar o processo, decidiu que havia prova suficiente de que o desejo de Terri seria, naquele caso de diagnóstico de estado vegetativo persistente, pela suspensão dos tratamentos de prolongamento da vida. A corte de apelação confirmou a decisão e a suprema corte da Flórida não recebeu o recurso para revisão da decisão. O tubo foi removido pela primeira vez em 24 de abril de 2001.

Os pais de Terri apresentaram outra apelação, alegando possuírem novas provas de que havia tratamentos que poderiam alterar a condição da paciente e melhorar seu estado cognitivo. Foram, então, ouvidos cinco médicos sobre o diagnóstico e prognóstico de Terri, dois indicados por Michael, dois indicados pelos pais e um indicado pelo Tribunal. Os dois neurologistas apontados por Michael e o neurologista indicado pelo Tribunal concordaram no diagnóstico de estado vegetativo persistente. Já o neurologista e o radiologista indicados pelos pais discordaram e sugeriram que a condição de Terri poderia melhorar com terapias como, por exemplo, oxigênio hiperbárico ou vasodilatadores, mas não possuíam dados objetivos comprobatórios da eficácia desses tratamentos.

O tribunal, mais uma vez, decidiu a favor da remoção do tubo de alimentação sob a alegação de que aquela teria sido a vontade da paciente. A suprema corte da Flórida recusou, mais uma vez, o recurso de apelação. O tubo foi removido pela segunda vez em 15 de outubro de 2003.

O legislativo do estado da Flórida, em seguida, se envolveu no caso e aprovou uma lei específica que dava ao Governador Jeb Bush a autoridade para ordenar a reinserção do tubo de alimentação de Terri e assim ele o fez. Em seguida, a suprema corte da Flórida declarou a inconstitucionalidade da referida lei, sob basicamente duas alegações: a ofensa ao princípio da separação de poderes e a ofensa do Estado aos direitos individuais dos cidadãos incluindo o direito à autodeterminação <sup>48</sup>. A corte, então, determinou a remoção do tubo de alimentação de Terri e o tubo foi removido pela terceira vez em 18 de março de 2005.

O Congresso Nacional, em seguida, se envolveu no caso. No domingo de 20 de março, dois dias após a remoção do tubo, o congresso se reuniu em uma sessão de emergência, durante o recesso da Páscoa, para votar uma lei sobre os cuidados médicos de

---

<sup>48</sup> No original: “If the Legislature with the assent of the Governor can do what was attempted here, the judicial branch would be subordinated to the final directive of the other branches. Also subordinated would be the rights of individuals, including the well established privacy right to self determination...Vested rights could be stripped away based on popular clamor”. Disponível em: < <https://www.casebriefs.com/blog/law/wills-trusts-estates/wills-trusts-estates-keyed-to-dukeminier/nonprobate-transfers-and-planning-for-incapacity/bush-v-schiavo/>>. Acesso em 10 de fevereiro de 2021.

Terri. O presidente Bush que estava em seu descanso no Texas voltou imediatamente para Washington a fim de aprovar a lei que transferia para a competência federal, mais especificamente, da *U.S. District Court for the Middle District of Florida*, o julgamento do caso.

No dia 22, o juiz federal Whittemore manteve a decisão estadual pela remoção do tubo. Após, a corte federal, por unanimidade, recusou prosseguimento à apelação dos pais de Terri da decisão supracomentada. A Suprema Corte dos EUA, um juiz federal em Tampa e a Suprema Corte da Flórida também recusaram prosseguimento a recursos processuais. A última petição a ser negada judicialmente foi o pedido, realizado em 30 de março, de uma nova audiência. Terri morreu no dia seguinte, em 31 de março de 2005.

Quill (2005) fez críticas ao desenvolvimento da história de Terri Schiavo. Para ele, “esse caso demonstrou o que pode acontecer quando o paciente se torna mais um precedente histórico e simbólico que simplesmente um ser humano único”. Para Annas (2005), o caso se tornou um espetáculo público e uma tragédia para Terri e para seu marido.

À parte desse trâmite de decisões contraditórias acerca do tratamento médico de Terri, em 1992, Michael e Terri foram indenizados em dois processos por negligência médica – por não ter sido diagnosticado que a bulimia era a causa da infertilidade de Terri. Michael, ao final, recebeu \$ 250.000,00 no primeiro processo, \$ 300.000,00 no segundo e \$ 750.000,00 destinado a um fundo fiduciário para custear os cuidados de Terri. O fundo não era por ele controlado, mas por *South Trust Bank*. Os pais de Terri nada receberam. Durante a batalha judicial, Michael casou-se novamente e teve dois filhos (HOOK, 2005).

Pearse, o segundo guardião *ad litem* apontado pela Corte, sugeriu que houvesse um conflito de interesses financeiro; que Michael era o potencial herdeiro do restante da propriedade de Terri e que os pais dela também mandaram Michael se divorciar de Terri para que se tornassem elegíveis para a herança da filha.

Pela análise dos casos, observam-se algumas semelhanças: os três envolviam mulheres jovens que, após um evento trágico, receberam o diagnóstico de estado vegetativo persistente. Nenhuma possuía um testamento vital ou havia indicado um procurador de saúde. Nos três casos, as famílias se envolveram para decidir o tratamento médico destinado às pacientes, considerando a vontade delas ou o seu benefício. Houve envolvimento da mídia em todos os casos.

Observam-se, também, algumas diferenças. Enquanto nos casos de Nancy e de Karen houve congruência nos desejos dos familiares pela retirada de aparelhos de suporte vital; no



caso de Schiavo, houve conflito entre o marido da paciente e os pais dela. Outra particularidade do caso de Schiavo foi o envolvimento político tanto do legislativo quanto do executivo, em âmbito estadual e federal.

Outra distinção é que no caso de Karen o pedido foi apenas pela retirada do aparelho de ventilação mecânica. Não houve discussão sobre a hidratação e nutrição artificial. O que o diferencia dos demais. Ressalta-se, ainda, a forma como cada família lidou com a conjunção dos fatores: declínio da saúde de ente querido, substituir-lhe a vontade sobre seu tratamento médico – decidindo sobre o final de sua vida e o enfrentamento da questão no judiciário bem como o acompanhamento da situação pela mídia.

O pai de Nancy se suicidou seis anos após o funeral da filha. Os pais de Karen fundaram uma instituição de cuidados paliativos. Os pais de Terri e seu marido escreveram livros defendendo o seu ponto de vista acerca do caso.

O julgamento definitivo do caso de Karen deu-se em 1976, o de Nancy em 1990 e o de Terri em 2004; o que demonstra o quão difícil e doloroso podem ser decisões sobre o fim da vida de um ente querido e como a ação do Estado pode facilitar ou dificultar esse processo de tomada de decisão.

### **3.3 Situações Clínicas**

A seguir, a fim de dirimir dúvidas sobre a aplicação prática do tema, abordam-se as situações clínicas passíveis de aplicação das diretivas antecipadas da vontade.

#### ***3.3.1 Paciente terminal***

As patologias terminais são das situações propícias às diretivas as que mais se adequam. O diagnóstico de uma doença incurável impõe reflexões sobre o tipo de tratamento médico possível e sobre as opções aceitáveis ou indesejáveis para o paciente. Especificamente, a proximidade do fim da vida requer urgência nesse tipo de decisão.

Ainda, o prognóstico fechado facilita a aceitação social pela negativa da obstinação terapêutica com a utilização de procedimentos extraordinários para manutenção da vida. A certeza da terminalidade faz refletir sobre a qualidade de vida possível para o paciente lidar com a dor, a doença e a morte.

No entanto, a definição de paciente terminal é algo impreciso, subjetivo e, talvez, não haja como ser diferente. Como salienta Gutierrez (2001), “é evidente que alguns critérios podem tornar este momento menos impreciso”, por exemplo, a utilização de exames clínicos, a experiência dos médicos e demais profissionais da saúde ao lidar com casos semelhantes, a resposta do paciente ao tratamento ofertado e a intuição dos profissionais envolvidos.

A medicina baseada em evidências produz dados e estatísticas que facilitam a estimativa de tempo de vida do paciente, mas não são exatos ou objetivos, visto que incapazes de abarcar toda a individualidade do paciente, desconsiderando, por exemplo, a combinação de doenças ou da medicação e seus efeitos adversos no paciente.

Para Edsel (2009), a terminalidade é “uma condição incurável causada por acidente ou doença e que, de acordo com uma avaliação médico razoável, produzirá morte dentro de seis meses, mesmo com uso de medidas de sustentação da vida compatíveis com o padrão dos cuidados médicos”. Para Kipper (2009), esse curto espaço de tempo seria uma oscilação entre três a seis meses de vida.

O diagnóstico de um paciente terminal é difícil e pouco utilizado no cotidiano médico. Quintana *et al* (2006) aponta que a expressão parece ser substituída por outras mais informais. “Refere-se aqui às expressões SPP – se parar, parou – ou SIR – sem indicação para reanimação – ambos indicadores para não mais investir nesse paciente”. Outra motivação para a pouca utilização da expressão é a possibilidade de melhora no estado de saúde do paciente, o que gera um paradoxo de melhora do paciente e falha profissional, pela não confirmação do prognóstico.

Ainda que haja dificuldade em determinar objetivamente esse momento, reconhecê-lo pode auxiliar o paciente, a família e a equipe médico-hospitalar a melhor enfrentar o fim da vida de um indivíduo.

Um estudo realizado em 1996, no *Duke University Medical Center* – EUA, com médicos e enfermeiros que cuidaram de 102 casos de pacientes de unidades de tratamento intensivo revelou que conflitos são comuns nesse ambiente. Entre os principais resultados estão de que pelo menos um provedor de saúde em 78% dos casos descreveu uma situação codificada como conflito. O conflito ocorreu entre funcionários e familiares em 48% dos casos, entre funcionários em 48% e entre familiares em 24%. Em 63% dos casos, o conflito surgiu sobre a decisão sobre o próprio tratamento de suporte de vida. Em 45% dos casos, o conflito ocorreu em relação a outras tarefas, como comunicação e controle da dor. As questões sociais geraram conflito em 19% dos casos (BREEN, 2001).

Os resultados mostram como a comunicação entre a equipe médica entre si e com os familiares e paciente é significativa no tratamento médico, sendo parte essencial deste e, no entanto, tantas vezes negligenciada. Também se observa a importância dos cuidados paliativos. A situação de terminalidade da vida não significa ausência de tratamento. A frase “não há mais nada o que fazer”, quando se esgotam as possibilidades de cura, é equivocada e antiética. Os cuidados médicos devem ir além da cura da doença para alcançar o paciente como um todo, seus aspectos físicos, mas, mais, nessa delicada situação, seus aspectos psicológicos, morais e religiosos.

Em estudo realizado no setor de cuidados paliativos do Hospital de Clínicas de Uberlândia, Minas Gerais, os enfermeiros entrevistados apontaram algumas medidas que poderiam auxiliar no tratamento de pacientes terminais: um treinamento da equipe para lidar com situações de terminalidade e suas implicações, uma reciclagem do aprendizado e dos princípios dos cuidados paliativos, uma preocupação com o desgaste profissional do próprio profissional que lida com essa situação, tendo que enfrentar suas próprias angústias, medos e preconceitos morais e religiosos e, por fim, uma questão prática peculiar aos hospitais públicos – a insuficiência de leitos para tratar esse tipo de paciente (OLIVEIRA, 2007).

### ***3.3.2 Estado Vegetativo***

Os estados vegetativos não se confundem com a morte cerebral. Esta foi definida por Resolução do CFM e consiste na perda completa e irreversível das funções encefálicas. No estado vegetativo, que pode ser transitório ou persistente, há um grau extremo de prejuízo das funções mentais gerais de consciência (VALENTE, 2014).

O paciente mantém suas funções cardiovasculares, respiratórias, renais, endócrinas bem como os mecanismos de termorregulação e a alternância sono-vigília, mas não possui nenhum conhecimento de si mesmo nem do entorno e não manifesta nenhuma atividade voluntária. Kipper (2009) salienta que “esses pacientes podem emitir lágrimas, sugar eventualmente, fixar o olhar, se virar para sons e tossir. Isso depende da manutenção de funções autonômicas do hipotálamo e tronco cerebral”; o que pode conduzir a equívocos, mas o diagnóstico de estado vegetativo persistente (EVP) consiste na perda significativa de consciência.

Veciana (2004) traz uma tabela com os critérios diagnósticos do EVP<sup>49</sup>. Definir, objetivamente, quando o paciente passa de um estado vegetativo transitório para um permanente é árduo. Algumas sociedades científicas recomendam aguardar um período entre seis e doze meses. Outras consideram que o período de três meses é suficiente para caracterizar a irreversibilidade do prognóstico e limitar o esforço terapêutico (BOUZA-AVEREZ, 2004).

De qualquer forma, o prognóstico de um paciente em estado vegetativo é, no mínimo, difícil. Na maioria dos casos, quando há recuperação, esta é muito limitada e a qualidade de vida do paciente é ínfima (BOUZA-AVEREZ, 2004). Um estudo espanhol acompanhou a situação clínica de trinta e sete pacientes entre os anos de 1994 e 2007. Os casos foram analisados aos 03 meses, 06 meses, 01 ano e 03 anos de recebimento do paciente EVP. Em relação ao seguimento de três meses, 81,08% permaneceram em estado vegetativo persistente e 8,10% evoluíram para estado de mínima consciência. Aos seis meses, 40,54% permaneceram em estado vegetativo persistente e 29,72% evoluíram para estado de mínima consciência. Em um ano, 24,32% permaneciam em estado vegetativo persistente e 75,67% haviam morrido, e em três anos 10,81% ainda estavam vivos e 89,18% haviam morrido.<sup>50</sup>

O estudo também aponta que a causa mais frequente do paciente EVP foi o traumatismo cranioencefálico. Como nos casos anteriormente estudados de Nancy Cruzan, Karen Quinlan e Terri Schiavo, um paciente EVP possui um alto grau de imprevisibilidade fática, diferentemente dos pacientes terminais. Diante do prognóstico em quadro de EVP, Dadalto aponta que “os indivíduos são mais propensos a recusarem tratamentos e

---

<sup>49</sup> 1. O paciente não apresenta evidências de estar ciente de si mesmo ou de seu meio. Pode apresentar aberturas oculares espontâneas; 2. A comunicação escrita ou auditiva não pode ser estabelecida entre o paciente e o examinador. O paciente não segue estímulos visuais, embora possa ocasionalmente apresentar algum acompanhamento. Não há resposta emocional para estímulos verbais; 3. Não há linguagem compreensível ou vocalização de palavras; 4. Ocasionalmente, o paciente pode sorrir, franzir a testa carrancudo ou gritando, mas não relacionado a qualquer estímulo; 5. Os ciclos de sono e vigília são preservados; 6. Atividade reflexa do tronco cerebral e medula espinhal é variável. Reflexos primitivos, como chupar, cheirar, mastigar e engolir podem ser preservados. Reatividade pupilar à luz, reflexos oculocefálicos, reflexos de preensão e reflexos do tendão podem estar presentes; 7. A presença de comportamentos ou movimentos voluntários, ainda que rudimentares, é um sinal de cognição e é incompatível com o diagnóstico de EVP. Sem atividade motora sugestiva de comportamento aprendido ou imitativo; 8. Pressão arterial e funções cardiocirculatórias geralmente estão íntegras. Existe incontinência urinária e fecal. VECIANA, JM Grau. Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos. *Medicina intensiva*, v. 28, n. 3, p. 108-111, 2004, p. 109.

<sup>50</sup> Os critérios para o estado mínimo de consciência foram: Obedece a comandos simples; resposta afirmativa ou negativa (gestual ou verbal); verbalização inteligente; atua com propósito em relação a um estímulo do meio e não meramente reflexos, como, rir ou chorar diante de um estímulo auditivo ou visual com significado emocional; vocalização ou gestos em resposta direta às perguntas feitas; alcançar objetos que demonstram uma relação clara entre a posição do objeto e a direção do movimento; tocar ou pegar objetos. TABLADA, Ricardo Hodelín. Pacientes en estado vegetativo persistente o estado de mínima conciencia secundarios a traumatismos craneoencefálicos. *Mediciego*, v. 16, n. 2, 2010.

procedimentos em quadro de EVP do que nos estados terminais e crônicos, inclusive no que tange à AHA (nutrição e hidratação artificial)” (DADALTO, 2020).

### 3.3.3 Quadros demenciais

A Organização Mundial de Saúde (OMS) conceituou a demência como uma síndrome geralmente de natureza crônica ou progressiva caracterizada pela deterioração da capacidade cognitiva. A demência pode afetar a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a capacidade de aprendizagem, a linguagem e o julgamento.

De acordo com estudo da OMS (s/d), a doença afeta cerca de 50 milhões de pessoas e a projeção é de que no ano de 2030, com o envelhecimento da população, o número de pessoas com demência alcance a marca de 82 milhões e, em 2050, 152 milhões. “A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, respondendo por 60% a 70% dos casos, não tem cura e não existem tratamentos aprovados que impeçam a progressão dos sintomas” (BURLÁ, 2014).

Nestes casos, a morte não é iminente. A doença afeta o indivíduo de formas diferentes, mas tratando-se de uma doença progressiva, a evolução se dá, geralmente, de forma lenta e não possui uma relação direta com a letalidade. No entanto, considerando o déficit cognitivo e a incapacidade do paciente com a progressão da doença, revela-se a utilidade das diretivas antecipadas da vontade, manifestando os desejos do paciente quanto a seus cuidados médicos.

Na ausência de um testamento vital que indique as preferências do paciente quanto à aceitação ou recusa de tratamentos médicos específicos ou que indique os seus valores de forma global, cabe aos familiares ou ao procurador de saúde predeterminado decidir em substituição. Tal decisão, no entanto, pode causar ansiedade e conflitos (GASTER *et al*, 2017).

Gaster *et al* (2017) aponta que o melhor momento para elaborar uma diretiva antecipada seria anteriormente ao desenvolvimento dos sinais de demência, considerando que, ainda que no início da doença, com um leve déficit cognitivo, os pacientes podem perder a capacidade de planejar os seus cuidados médicos futuros, dada a complexidade da tarefa.

## 4 A EXPERIÊNCIA ESTRANGEIRA

O testamento vital é um instituto recente na literatura brasileira, sendo sua discussão incipiente na doutrina jurídica e, também, na área da saúde, entre médicos e enfermeiros, por exemplo. Assim, uma análise da experiência estrangeira auxilia no debate e na formatação de um modelo adequado à realidade brasileira.

Não se pretende, contudo, o transplante jurídico das experiências a seguir analisadas numa adoção inconsequente de um modelo estrangeiro dissociado das exigências brasileiras. Os países escolhidos para pesquisa foram: Estados Unidos, primeiro país a adotar as diretivas antecipadas da vontade no mundo; Portugal, país que possui o sistema legal de *civil Law*, característica que o aproxima do Brasil; e Argentina como país latino-americano com semelhanças culturais e socioeconômicas com o Brasil.

### 4.1 ESTADOS UNIDOS

Luis Kutner, no ano de 1969, propôs o primeiro modelo de *living will* em seu artigo *Due Process of Euthanasia: The Living Will, a proposal*. O advogado, entre outros argumentos, ressaltou que a lei estadunidense dava o mesmo tratamento jurídico aos que matavam por malícia ou dinheiro e aos que matavam por misericórdia e que a distinção quanto à pena aplicada dava-se no júri que, influenciado pela mídia, poderia cometer erros, como, por exemplo, absolver um criminoso.

O autor defendia que houvesse alterações na lei criminal para que a punição fosse dada em conformidade com o motivo. Por exemplo, a punição de alguém que, por misericórdia e diante de pedido expresso, mata uma pessoa em estado terminal e incurável deveria ser menor que a pena de homicídio por outros motivos. Por outro lado, a pena de alguém que comete homicídio, também por misericórdia, mas sem o pedido da vítima ou quando esta é incapaz de manifestar-se, deve ser maior que no primeiro caso. O autor reconheceu a dificuldade em legalizar a eutanásia voluntária e fez a salvaguarda, introduzindo a discussão sobre as DAV's, de que o direito do paciente, adulto e capaz, à recusa de tratamentos médicos era protegido pelo direito americano e que esta conduta difere, em totalidade, da eutanásia voluntária.

Então, Kutner (1968) levanta a hipótese: e se o paciente sofre um terrível acidente automobilístico ou um infarto e torna-se incapaz de exprimir a sua vontade? Como resguardar

o seu direito ao próprio corpo, à recusa de tratamentos médicos? A solução sugerida é de que o indivíduo, enquanto em completas condições de manifestar sua vontade, exprima, anteriormente, em um documento, até que ponto deseja receber tratamentos médicos. O documento que indica tal consentimento foi denominado *living will*.

Algumas condições foram propostas na criação do modelo de *living will* para sua aplicação válida e eficaz. Primeiro, seriam necessárias duas testemunhas para atestar que o autor do documento era capaz no momento da feitura do testamento vital e de que a sua vontade era livre. O testamento vital só poderia ser feito por uma pessoa capaz de manifestar seu consentimento, surgindo assim o problema quanto à possibilidade de um guardião substituir a vontade do menor ou de um curador substituir a vontade de seu curatelado. Kutner era contrário a essa possibilidade (KUTNER, 1968).

Segundo o autor, o indivíduo poderia carregar consigo o documento e disponibilizar uma cópia a algum familiar, amigo ou advogado. Terceiro, cada caso de utilização do testamento vital seria submetido à análise de um comitê de ética do hospital para averiguar a intenção manifestada e, também, se aquele seria o momento adequado de aplicação do documento. Quarto, o testamento vital poderia ser revogado a qualquer momento.

Por fim, o indivíduo não poderia, em hipótese alguma, autorizar ou requerer a eutanásia, conduta ilegal e criminosa de acordo com as leis estadunidenses à época.

Os Estados Unidos são um dos países que adotaram o sistema jurídico anglo-saxão ou sistema de *common law*, no qual o direito se constrói a partir das decisões judiciais. O caso de Karen Ann Quinlan, visto no capítulo anterior, impulsionou o debate público sobre o direito a uma morte digna e, no ano de 1976, o estado da Califórnia tornou-se o pioneiro ao produzir o *The Natural Death Act*. O projeto de lei obteve uma aprovação cautelosa da Associação Médica da Califórnia e uma declaração de não oposição da hierarquia da Igreja Católica Romana da Califórnia.

#### ***4.1.1 A Lei da Califórnia***

A lei seguia, em linhas gerais, as diretrizes propostas por Kutner. Estabelecia o direito de um adulto plenamente capaz dispor, previamente, sobre os procedimentos médicos que desejaria receber em uma eventual doença terminal. A lei buscou definir o conceito de procedimentos de manutenção da vida e de paciente terminal. Impunha um período de 14 dias

para que as pessoas diagnosticadas com alguma doença terminal pudessem elaborar uma DAV ou modificá-la, caso já a possuíssem (KUTNER, 1968).

Como proposto por Kutner, somente os adultos mentalmente capazes poderiam elaborar um *living will* e este deveria ser escrito e atestado por duas testemunhas. As testemunhas não poderiam ter qualquer parentesco sanguíneo com o paciente nem receberem benefícios em seu testamento. Ainda, não poderiam ser testemunhas quaisquer dos funcionários do Hospital em que o paciente estivesse, se o documento fosse elaborado no hospital. Por fim, o documento deveria ser inserido no histórico clínico do paciente.

Jonsen aponta os principais efeitos do *Natural Death Act*: declarar a irresponsabilidade médica, seja cível ou criminal, por seguir os desejos do paciente em suspender ou evitar procedimentos médicos extraordinários; e esclarecer que a morte do paciente que dispunha de uma diretiva não se caracterizava como suicídio. Assim, a lei evitou futuros processos, buscando a responsabilização do médico por negligência nos cuidados, bem como, por acusações de homicídio. Da mesma forma, evitou problemas em processos de seguro de vida. Em julho de 1977, outros sete estados haviam elaborado legislações semelhantes.

Contudo, a legislação aprovada do *living will* ou testamento vital não foi suficiente para abarcar todos os possíveis dilemas e as complicações de questões de fim da vida. Após críticas ao documento, surgiu o *durable power of attorney for health care* ou, numa tradução para o português, o mandato duradouro ou procuração para cuidados de saúde (GONDINHO, 2012). Surgiu, então, o direito a nomear, previamente, um substituto legal para as decisões médicas do paciente, em caso de incapacidade.

O primeiro estado norte-americano a legislar sobre o tema foi também a Califórnia no ano de 1983 com o *California's Durable Power of Attorney for Health Care Act*. O procurador de saúde nomeado pelo paciente poderia aceitar, recusar ou determinar a suspensão de procedimentos médicos de acordo com os desejos do paciente ou, não sabendo quais seriam seus desejos, no melhor interesse do paciente/principal.

Ainda, o mandato duradouro poderia ser feito de maneira generalizada ou específica. Neste, o paciente manifestaria algumas recomendações específicas sobre os seus tratamentos médicos, como, por exemplo, a recusa do respirador artificial sob qualquer hipótese ou a recusa da reanimação cardíaca.

A lei estabelecia que qualquer residente da Califórnia poderia ser nomeado procurador de saúde, não havendo restrições quanto a herdeiros. Gilfix e Raffin ressaltam que,



geralmente, são os familiares mais próximos que conhecem os desejos e os valores do paciente, não havendo conflito de interesses nesse caso. Por outro lado, médicos, enfermeiros e demais profissionais da saúde ou cuidadores do paciente não poderiam ser nomeados como procuradores de saúde (GALFIX; RAFFIN, 1984).

Além disso, a lei previa a necessidade de duas testemunhas e impossibilitava o profissional da saúde de ser uma das testemunhas bem como o próprio procurador de saúde. A norma também previa a possibilidade de o documento ser atestado por um notário que, em sua declaração, deveria alegar que o principal/paciente parecia estar capaz da feitura do documento e sem qualquer influência, coação ou fraude. O documento poderia ser revogado a qualquer momento, de forma oral ou escrita, com a notificação do então escolhido procurador.

#### ***4.1.2 A Lei Federal***

Apesar de toda a discussão sobre uma morte digna e o direito de recusa a procedimentos médicos bem como da criação de legislações estaduais para lidar com isso, foi apenas após o caso de Nancy Cruzan, o primeiro de paciente em estado vegetativo a alcançar a competência da Suprema Corte Americana, que houve o desenvolvimento de uma política pública nacional – *Patient Self Determination Act* (PSDA).

A PSDA foi aprovada em 05 de novembro de 1990 pelo Congresso dos Estados Unidos e entrou em vigor em 1º de dezembro de 1991. Tinha como objetivo o estímulo ao desenvolvimento de diretivas antecipadas da vontade por cidadãos estadunidenses. A lei impunha, como condição do pagamento do Medicare ou Medicaid, aos hospitais, casas de repouso, asilos e demais prestadoras de serviços de saúde similares que: desenvolvessem programas escritos referentes às suas políticas de DAV's; questionassem ao paciente admitido em suas instalações se ele possuía uma diretiva e, em caso afirmativo, que esta fosse registrada no prontuário médico; oferecessem aos pacientes admitidos materiais informativos sobre os seus direitos médicos de fim da vida de acordo com as leis estaduais e que a equipe médico-hospitalar e a comunidade fossem educadas/informadas sobre as diretivas antecipadas de vontade.

A lei não criou um novo direito. Como visto, o direito à autodeterminação, à escolha pelo aceite ou recusa de procedimentos médicos já era garantido pelo direito norte-americano, no *common law*, e em, 1976, já havia sido criada a primeira lei estadual sobre o testamento vital. A PSDA intentava, na verdade, ampliar o alcance do conhecimento dos cidadãos

americanos sobre os seus direitos e as possibilidades de decisão, evitando conflitos sobre questões de fim da vida, como o ocorrido no emblemático caso de Nancy Cruzan.

Note-se que a PSDA não fazia essas exigências aos médicos individualmente considerados, mas aos hospitais e casas de repouso e que o momento apontado para abordagem do paciente foi a admissão do indivíduo nas instalações hospitalares. Greco *et al* (1991) apontaram algumas limitações da nova lei.

Primeiro, os autores temiam que as funções de conversa com o paciente sobre as possíveis opções de tratamento, isto é, que a tarefa de informar o paciente sobre as diretivas fosse redirecionada dos médicos para um secretário de admissão. Segundo, a lei previa que o paciente deveria ser informado quando admitido nas dependências do hospital, o que geralmente ocorre em situações de emergência, não sendo este o momento ideal para tal abordagem. Terceiro, havia pouco incentivo da lei pela educação dos pacientes e da comunidade antes da necessidade de hospitalização. Quarto, as pessoas que precisariam discutir as suas preferências médicas e as diretivas de vontade poderiam estar agudamente enfermas e, portanto, incapazes para tal importante discussão, no momento da admissão nos hospitais. Por fim, a lei não destinou qualquer fundo específico para implementação dessa política pública de educação sobre as DAV's (GRECO *et al*, 1991).

Apesar de suas imperfeições, a PSDA representa o objetivo do governo estadunidense em informar os seus cidadãos sobre as diretivas antecipadas da vontade para o fim da vida englobando as possibilidades de um testamento vital e de um mandato duradouro, ampliando o princípio bioético da autonomia do paciente.

#### **4.1.3 A discussão na doutrina**

A doutrina americana não é uníssona na defesa dos institutos do *living will* e do *durable power of attorney for health care*. Em verdade, há bastantes críticas. Uma delas é a subutilização dos referidos institutos pela população estadunidense, o que contesta a eficácia da PSDA e das próprias diretivas.

##### **4.1.3.1 A crítica da subutilização**

Um estudo (EMANUEL, 1991) realizado com 405 pacientes em cuidados primários de um Hospital Geral de Massachussets e com 102 pessoas do público geral de Boston, no

ano de 1991, apontou como resultado que tanto pacientes jovens e saudáveis como os do grupo de idosos acima de 65 anos alegaram o desejo de completar uma DAV: 93% dos pacientes ambulatoriais e 89% do público geral.

No entanto, apenas 15% dos pacientes ambulatoriais que manifestaram esse desejo tinham alguma espécie de DAV e, entre o público geral de Boston, o percentual era de 18%. Perguntados se haviam realizado testamento de disposição de bens, as respostas afirmativas foram de 57% e 74%, respectivamente.

Outro estudo, publicado no ano de 1992, obteve resultados semelhantes, contudo nessa pesquisa foi questionado um público específico: pessoas entre 65 e 90 anos. Foram entrevistadas 214 pessoas, 15% delas tinham uma *living will*, 66% planejavam fazer uma e 86% demonstraram o desejo de fazer um testamento vital (STELTER; ELLIOTT, 1992).

Ainda, a pesquisa apontou como resultados que as pessoas mais instruídas e que não achavam a *living will* muito longa foram as que possuíam uma. As que não tinham apontaram como justificativas: problemas familiares e a necessidade de assistência para completar uma diretiva. Outro dado significativo é que 61% dos entrevistados relataram que desejavam que os médicos iniciassem uma discussão sobre as diretivas.

Anos depois, permanece a discussão na doutrina americana sobre os benefícios das diretivas. No ano de 2010, Silveira *et al* (2010) publicou um artigo que tinha como método de pesquisa o uso de *proxies* de pesquisa no *Health and Retirement Study* envolvendo adultos de 60 anos de idade ou mais que morreram entre 2000 e 2006.

Os resultados foram de que a maioria dos idosos americanos necessitava de uma decisão substituta por falta de capacidade. Entre os sujeitos da pesquisa, 42,5 % precisaram tomar uma decisão sobre tratamento médico antes da morte; e nesse grupo, 70,3% dos indivíduos não possuíam capacidade de tomar essa decisão por si mesmos. Em resumo, 29,8% dos indivíduos não possuíam capacidade de decisão, mas necessitavam de alguém que decidisse sobre seus cuidados médicos.

O estudo também apontou que, entre as pessoas que necessitaram de uma decisão substitutiva, 67,6% delas possuíam uma diretiva antecipada da vontade (SILVEIRA *et al.* 2010)

Por fim, cita-se o levantamento realizado por Jaya *et al.* (2014). O propósito da pesquisa era caracterizar, discriminar os adultos americanos que possuíam uma diretiva e os que não possuíam, analisando fatores como, por exemplo, o diagnóstico de uma doença crônica e uma fonte regular de cuidados médicos (um plano de saúde, *e.g.*). Foram analisados,

no ano de 2013, dados de adultos com 18 anos ou mais que participaram da Pesquisa *HealthStyles* de 2009 ou 2010, uma pesquisa de painel por correio projetada para ser representativa da população dos EUA.

Foram entrevistadas 7.946 pessoas. Do total, 26,3% tinham uma diretiva antecipada. Os fatores associados a uma maior taxa de feitura do documento foram uma idade avançada, um maior nível educacional e uma renda maior. Os entrevistados com DAV's eram também mais propensos a relatarem possuir uma doença crônica e uma fonte regular de cuidados médicos.

A pesquisa também apontou que as duas principais razões que os entrevistados relataram para não possuírem uma diretiva foram: “Não sei o que são diretivas antecipadas da vontade” (24%) e “A minha família conhece os meus desejos” (16,4%). Embora os entrevistados com menos de 54 anos de idade tivessem maior probabilidade de relatar não ter diretivas antecipadas (68,3%), 31,7% dos entrevistados com 55 anos de idade ou mais também relataram não ter uma.

Os resultados das pesquisas empíricas variam de acordo com a amostragem. Contudo, de maneira geral, percebe-se que houve um aumento no número de DAV's feitas no país após o incentivo da PSDA. Por outro lado, esse aumento não foi tão significativo quanto se esperava. Fargelin e Schneider (2004) criticam a tentativa de tornar a política do testamento vital universal e rotineira, como se a todos pudesse alcançar.

As pesquisas americanas apontam que pessoas mais velhas, com um maior grau de instrução/educação e com a segurança de um tratamento de saúde regular são as que mais fazem testamentos vitais. Outros pontos indicativos são a preocupação com questões de fim da vida (*end of life – EOL*) e a etnia do indivíduo, com maior redação de *living will's* por pessoas brancas que por afroamericanos.

Fargelin e Schneider (2004) apontam possíveis explicações para o reduzido número de testamentos vitais: as pessoas procrastinam, elas não sabem o suficiente sobre as diretivas ou acham difícil fazer uma e, em geral, hesitam em abordar o assunto com seu médico. Some-se a isso a complexidade em decidir acerca de tratamentos médicos com pouco conhecimento sobre eles e com os obstáculos da comunicação na relação médico-paciente, em que o médico, muitas vezes, oferece explicações demasiado simplórias.

Os autores também afirmam que as pessoas mudam de ideia em questões médicas como essas e que doenças e hospitalizações são fatores que influenciam na tomada ou

mudança de decisão. Por vezes, o paciente vê-se capaz de suportar situações antes inimagináveis e, outras vezes, encontra o seu limite antes do esperado.

São inúmeros os entraves para a feitura das diretivas antecipadas da vontade, mas isso não lhes retira, de forma alguma, a significância e, mais, a necessidade. Concorde-se com a crítica de Fargelin e Schneider de que o testamento vital não pode ser universal. Pessoas jovens e saudáveis têm pouca probabilidade de pensar sobre a morte ou sobre como se quer morrer. Embora acidentes e tragédias aconteçam e surjam casos como os de Nancy Cruzan, Karen Quinlan e Terry Schiavo, *living will's* podem não ser a solução para decidir os cuidados médicos de fim da vida.

Situações imprevisíveis fazem parte do cotidiano da vida moderna e podem resultar em deterioração da saúde com necessidade de uma decisão substitutiva para o paciente incapaz de manifestar sua vontade. Conforme se depreende da literatura analisada, nem sempre ou quase nunca um paciente jovem e saudável possuirá um testamento vital e situações de conflito sobre seus cuidados médicos poderão surgir entre familiares e médicos. *Living will's* são incapazes de abarcar todas as possibilidades de conflitos sobre cuidados médicos. De outro modo, os testamentos vitais melhor se amoldam a situações previsíveis de declínio da saúde.

#### 4.1.3.2 A crítica da dificuldade de interpretação

A doutrina americana também critica a vagueza do documento e/ou a dificuldade de interpretação do testamento vital. É o que apontam Eisendrath e Jonsen, por exemplo, para quem a *living will* pode alcançar seus resultados perfeitamente quando bem redigida, “mas quando vaga em sua terminologia ou quando aplicada em pacientes com prognósticos indefinidos pode provocar confusão na equipe médica” (EISENDRATH; JONSEN, 1983).

As diretivas, nos Estados Unidos, são feitas, muitas das vezes, por meio de formulários, o que prejudica a sua eficácia, justamente pelos problemas apontados da vagueza dos termos utilizados e da dificuldade de interpretação pela equipe médica e/ou procurador de saúde.

Há intervenções médicas que não são alcançadas pelo testamento vital, como, por exemplo, a utilização de um tubo de alimentação em um paciente que está perdendo peso, mas que pode ter seu quadro de saúde revertido. Ou a utilização de um respirador artificial em uma crise que pode ser administrada com grande probabilidade de reversão. Afinal, há

procedimentos médicos extraordinários que podem ser utilizados para melhora do quadro de saúde do paciente e esses mesmos procedimentos podem ser utilizados simplesmente para prolongamento da vida biológica desprezando a qualidade de vida do paciente ou a inevitabilidade da morte.

Como distinguir o momento adequado de utilização dos procedimentos é tarefa árdua e, se dependente a decisão única e exclusivamente do testamento vital, pode ocasionar equívocos. Annas (1991) defende a designação de um procurador de saúde para que o médico possa discutir o caso em sua inteireza com alguém que conheça os desejos do paciente ou, não os conhecendo, que possa decidir em seu melhor interesse.

A autora também critica o uso excessivo de formulários na medicina americana: “formulários podem tornar a prática da medicina mais eficiente, mas, também, podem torná-la padronizada, impessoal e burocrática” (ANNAS, 1991). O testamento vital feito desta forma sem uma necessária troca de conhecimentos entre médico e paciente, sem uma individualização do plano de cuidados médicos para o futuro pode ser ineficaz (LYNN, 1991).

Para a feitura adequada do documento é essencial o auxílio do médico que acompanha o indivíduo para lhe oferecer as informações que este desconhece. O médico deve, inicialmente, questionar se o paciente deseja realizar uma diretiva antecipada da vontade para o fim da vida, explicando-lhe as possíveis formas de fazê-lo. Deve também questionar os valores e objetivos do paciente bem como sobre o seu histórico de saúde. Se o paciente for incapaz ou se não manifestar interesse em discutir um plano de cuidados, é preciso conversar com o seu mandatário de saúde, acompanhante ou responsável legal (BAUM, 2009).

#### *4.1.3.3 As críticas do acesso ao registro e da eficácia*

Outro ponto passível de crítica quanto aos testamentos vitais nos EUA é o registro do documento no prontuário médico. Muitas vezes o paciente não carrega consigo o documento e, também, não o menciona em seu atendimento. Os documentos podem se perder no tempo e simplesmente não possuir eficácia alguma porque esquecidos (MORRISON, 1995; DANIS, 1996; FAGERLIN, 2004).

Por fim, uma questão a ser feita é se as diretivas são realmente aplicadas. Os médicos atendem aos comandos do paciente em seu testamento vital? A equipe médica escuta os mandatários de saúde designados? O mandatário de saúde segue as orientações do paciente, acata os seus desejos e/ou defende os seus interesses?

Goodman *et al* (1998) realizou um estudo em um Hospital de Ensino para avaliar se a existência das diretivas antecipadas da vontade alterava o tratamento recebido pelos pacientes. Para tanto, foram revistos os prontuários de 401 pacientes com 65 anos ou mais que foram tratados nesse hospital entre os anos de 1992 e 1995. Foram divididos dois subgrupos: um grupo de experimento de dezenove pessoas que possuíam uma diretiva e um grupo de controle com vinte e oito pacientes que não possuíam qualquer tipo de DAV, mas que eram também cronicamente doentes e que apresentavam semelhanças significativas com os pacientes do primeiro grupo, por exemplo, idade e diagnóstico.

As conclusões do estudo foram de que poucos idosos tinham uma DAV e que o tipo de tratamento destinado aos enfermos não alterava diante da ausência ou presença de uma diretiva. Por vezes, a equipe médica não tinha conhecimento da diretiva e, por fim, a pesquisa concluiu que a RCP (ressuscitação cardiopulmonar) não autorizada foi administrada a 11% dos pacientes que morreram com diretrizes antecipadas.

Por outro lado, um outro estudo (MORRISON, 1995) realizado em período próximo obteve conclusões distintas. O objetivo do estudo era analisar a acessibilidade das diretivas de pacientes enfermos durante uma hospitalização aguda, ou seja, averiguar se as diretivas eram analisadas ou não pelos médicos quando do recebimento do paciente em uma situação de crise.

A documentação médica foi analisada pelo período de três anos, entre 1991 e 1993, e o grupo de pacientes que possuía uma DAV era formado por 114 pessoas. Foram analisados 180 registros de admissões no Hospital durante os três anos acima ditos. A pesquisa apontou resultados positivos e negativos para os entusiastas das diretivas. Ela apontou que apenas 26% dos pacientes admitidos (entre os 114 que possuíam uma DAV) tiveram sua diretiva consultada durante a hospitalização; o que expõe a problemática do registro das diretivas antecipadas da vontade nos Estados Unidos (MORRISON, 1995).

Do subgrupo de pacientes hospitalizados que não tinham capacidade para manifestar os seus desejos quanto aos seus cuidados, 26% (14/53) tiveram a diretiva consultada. Sob outra perspectiva, a pesquisa indicou a eficácia das diretivas na influência no tratamento dos pacientes. Segundo ela, quando as diretivas eram reconhecidas, estas influenciavam o tratamento recebido em 86% dos casos (MORRISON, 1995).

Finalmente, cita-se um artigo (DEGENHOLTZ, 2004) que buscou avaliar a relação entre a existência de um testamento vital e o lugar da morte do indivíduo. A hipótese levantada foi de que pessoas com testamento vital tinham maior probabilidade de morrer em

casa do que as pessoas que não o possuíam. Foram analisados os dados de pacientes com mais de 70 anos de idade que viviam na comunidade no ano de 1993 e que morreram entre 1993 e 1995. Foram também realizadas entrevistas com informantes substitutos destes pacientes.

Os dados dos pacientes foram colhidos a partir de outro estudo: *Asset and Health Dynamics Among the Oldest Old (AHEAD)* – um estudo nacional; o que é apresentado como uma limitação já que não dá para saber se os testamentos vitais foram realmente consultados ou não.

Teve-se como resultado que a probabilidade de morte em hospital diminuiu para pessoas com testamento vital tanto para pacientes que moravam em asilos quanto para as pessoas que viviam na comunidade. Ainda, a pesquisa apontou que o cenário mais comum para a morte era o hospital (47%), seguido por casa (29%) e asilos (18%). Testamentos vitais foram concluídos por 40% da amostra. Residentes em asilos eram mais propensos a ter testamentos vitais do que pessoas que viviam em casa (47% vs. 32%).

Na maioria dos casos, os testamentos vitais expressaram o desejo de limitar tratamentos extraordinários e também o desejo de diminuir a dor e ofertar conforto ao indivíduo. Comparado àqueles sem testamento vital, falecidos com a diretiva tiveram menor probabilidade de ter recebido todos os tratamentos médicos de suporte à vida (5% vs. 30%), maior probabilidade de ter tratamentos suspensos (65% vs. 29%) e maior probabilidade de terem sido realizados esforços para mantê-los confortáveis e sem dor (94% vs. 86%). A maioria dos informantes substitutos indicou que as instruções escritas foram aplicadas à situação real (86%) e que os formulários foram consultados (70%). Cerca de 81% dos testamentos vitais foram escritos dois anos ou mais antes da morte (DEGENHOLTZ, 2004).

Degenholtz, Rhee e Arnold reconhecem que há pesquisas que apontam na direção contrária daquela por eles encontrada e afirmam que as explicações para as descobertas contrastantes são de que as pesquisas sofrem de um viés de seleção (ou efeito de seleção) - viés de seleção é o viés introduzido pela seleção de indivíduos, grupos ou dados para análise, de forma que a randomização adequada não seja alcançada, garantindo, assim, que a amostra obtida não seja representativa da população a ser analisada.<sup>51</sup>

---

<sup>51</sup> “Como reconciliamos nossas descobertas com estudos anteriores que mostram que os testamentos vitais não influenciam o cuidado do paciente? A explicação para nossas descobertas contrastantes é que os estudos anteriores sofrem de viés de seleção. Em particular, pesquisas com base em hospitalizações terminais, excluem pessoas que morrem em casa. O fato de essas pessoas estarem hospitalizadas indica que elas (ou suas famílias) desejam algum tipo de intervenção médica. Um testamento vital pode não ser suficiente para superar o imperativo tecnológico do hospital. Usando o local da morte como resultado de ter um testamento vital revela que esses documentos podem influenciar o atendimento médico mais do que se pensava anteriormente. Nossas descobertas sugerem que os mandatários de saúde interpretam testamentos vitais que indicam a limitação do



O que se pode observar durante a análise das pesquisas realizadas é que a amostra, os dados selecionados para a execução da pesquisa são determinantes para resultados positivos ou negativos sobre as diretivas antecipadas da vontade. Em geral, observou-se que quando a amostragem envolve pessoas de todas as idades, a porcentagem de testamentos vitais diminui. Por outro lado, quando a pesquisa aborda pacientes idosos, o número de *living will's* cresce.

Também foi possível observar mudanças significativas relacionadas ao período da pesquisa empírica. Pesquisas mais recentes apontaram uma melhora na utilização e na eficácia das diretivas. Contudo, os cientistas estadunidenses não se resignaram com o testamento vital e o mandato duradouro e surgem, na doutrina, novas formas de se pensar as questões sobre o fim da vida e os cuidados médicos avançados.

#### 4.1.3.4 Novos Modelos

As diretivas antecipadas da vontade, em inglês *Advance Directives*, foram reformuladas para Plano de Cuidados Avançados, em inglês *Advance Care Planning (ACP)*. Mas, como ressalta Wilkinson (2011), ambas as formas objetivam dar ao paciente uma voz para que esse, ainda que inconsciente ou incapaz de manifestar a sua vontade naquele momento, possa ter seus valores respeitados quanto aos seus cuidados médicos.

A autora elenca quatro modalidades de planejamento de saúde ou plano de cuidados avançados: *five wishes* ou cinco desejos, *let me decide* ou deixe-me decidir, *the respecting choices programme* ou programa que respeita as escolhas e *the physician orders for life-sustaining treatment (POLST)* ou as ordens do médico sobre tratamentos de suporte vital (WILKINSON, 2011).

Em uma síntese apertada, o primeiro exemplo, *Five Wishes* foi um modelo de *living will* específico desenvolvido pela organização *Aging with Dignity* (envelhecendo com dignidade) com a finalidade de aumentar o número de testamentos vitais. Nesse modelo, de doze páginas, são dispostas decisões sobre cinco componentes diversos de questões de fim da vida: uma diretiva antecipada, um mandatário de saúde, questões sobre cuidados diários e conforto (por exemplo, remédios para dor, banhos, leitura, música), questões sobre como deseja ser tratado (se deseja morrer em casa, se deseja ter um acompanhante, se deseja receber

---

tratamento como instruções implícitas para evitar hospitalização. Constituir um mandatário de saúde pode evitar algumas das dificuldades em interpretar um testamento vital específico. No entanto, análise exploratória revelou que a designação de um procurador de saúde não foi associada ao local da morte”. Tradução da autora. DEGENHOLTZ, 2004, p. 116.

o apoio de um padre, pastor ou outro guia espiritual) e, por fim, informações para os seus entes e amigos queridos (por exemplo, pedidos de perdão, relatos de amor, instruções sobre o funeral).

O segundo exemplo, *Let me Decide* é um programa canadense, desenvolvido em 1994, que procura auxiliar os pacientes ou os parentes mais próximos dos pacientes incapacitados a desenvolverem um plano de cuidados médicos de acordo com as preferências e os valores do paciente. O programa se desenvolve por meio de um método passo a passo que integra o paciente, seus familiares e os profissionais de saúde no processo de tomada de decisão.

*The Respecting Choices Programme*, o terceiro exemplo, começou em 1991, em La Crosse, Wisconsin, nos EUA. O programa é focado em comunidades urbanas e inclui a educação da comunidade, o treinamento de facilitadores e padrões de prática e documentação adotados na comunidade. O objetivo é a educação dos membros da comunidade sobre a possibilidade de planos de saúde.

Por fim, o quarto exemplo citado pela autora é o POLST – *The Physician Orders for Life-Sustaining Treatment*. O formulário padrão foi desenvolvido em 1998 e é uma folha pré-impressa em cores vivas, chamativas especialmente com o propósito de garantir a sua observância. Ele é preenchido pelo médico que, após conversas com o paciente ou com o seu representante, especifica as decisões sobre reanimação cardíaca, hidratação e nutrição artificial e uso de antibióticos, por exemplo (MEIER; BERESFORD; POLST, 2009).

## 4.2 PORTUGAL

Portugal foi o país europeu escolhido para análise das diretivas antecipadas de vontade neste trabalho por sua proximidade histórica com o Brasil, pela influência que exerce no país (tendo inspirado a redação da Resolução nº 1995/12 do CFM) e, também, porque ambos são de tradição jurídica romano-germânica (*civil law*). Além, claro, do avanço na tratativa do tema no país.

### 4.2.1 Convenção de Oviedo

Inicialmente, faz-se necessário discorrer sobre a Convenção de Oviedo. Em abril de 1997, foi realizada a Convenção para a Proteção dos Direitos do Homem e da Dignidade do

Ser Humano em face das Aplicações da Biologia e da Medicina, em Oviedo, Espanha; daí a razão de sua conhecida denominação. A Convenção de Oviedo, especialmente o seu artigo nono, impulsionou a discussão sobre as DAV's em solo europeu. O primeiro a país a legislar sobre o tema, após a Convenção, foi a Bélgica, seguida de Espanha, Inglaterra e País de Gales, Áustria, Alemanha, Portugal, França e Itália (DADALTO, 2015).

O artigo 9º assim dispõe “A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta”.<sup>52</sup> Há, então, uma menção expressa à legitimidade das diretivas.

Diferentemente do caso dos Estados Unidos da América, no qual a inovação e a legislação sobre as diretivas deram-se inicialmente no Estado da Califórnia, para só após alguns anos tornar-se tema de legislação federal; as diretivas na Europa foram abordadas pelo Conselho da Europa. A discussão inicial deu-se em uma instituição supranacional que estimulou a criação de legislações diversas nos países pertencentes ao bloco. Ressalte-se, no entanto, que anteriormente à Convenção, alguns países já haviam regulamentado as DAV's.

#### **4.2.2 A lei portuguesa**

A Lei nº 25/2012, aprovada em 16 de julho de 2012 e com entrada em vigor em 16 de agosto do mesmo ano, regulamenta as Diretivas Antecipadas de Vontade em Portugal, dispondo sobre o testamento vital e a nomeação de um procurador de cuidados de saúde, e cria o Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV).

Para o desenvolvimento da lei foi essencial a atuação da Associação Portuguesa de Bioética (APB) fundada em julho de 2002 por especialistas neste ramo do conhecimento e que tem como presidente Rui Nunes. A Associação tem como seus objetivos “a investigação, a promoção e a difusão da bioética enquanto área científica, acadêmica, e de intervenção social”. Foi também importante a atuação do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Ambos auxiliaram no desenvolvimento de instruções sobre as diretivas (APB, s/d).

---

<sup>52</sup> DA EUROPA, Conselho. Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina, aberta à assinatura dos Estadosmembros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de abril de 1997.[Internet]. 2001. Disponível: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textosinternacionais/tidregionais/convbiologiaNOVO.html>. Acesso em 20 de janeiro de 2021.

Em 2006, a APB apresentou aos parlamentares o projeto de diploma P/06/APB/06 que visava regulamentar as diretivas antecipadas de vontade no país. A Associação foi também responsável por outros documentos decisivos para a discussão sobre as DAV's no parlamento, como, o parecer P/05/APB/06 em que discorreu sobre as definições de testamento vital (TV) e de procurador para cuidados de saúde (PCS) concluindo pela necessidade de legislação sobre o tema.

Em 2008, a Associação manifestou-se a favor da realização de um referendo nacional sobre a prática da eutanásia e, paralelamente, ressaltou a importância das DAV's para a autonomia do paciente através do parecer P/13/APB/08. Já o CNECV emitiu os pareceres: nº 45/CNEVC/05, que discorre sobre o estado vegetativo permanente; nº 57/CNEVC/09 sobre os direitos do paciente ao consentimento livre e informado; e nº 59/CNEVC/10 especificamente sobre as DAV's (ARAÚJO, 2012).

Em 2009, o Partido Socialista apresentou o projeto de lei nº 788/X, mas tal projeto caducou. Após, em 2010, foram apresentadas diferentes propostas de lei pelos partidos do bloco de esquerda que também caducaram com o fim da legislatura (RAIMUNDO, 2014). Foi só em 2011 que grupos parlamentares apresentaram projetos de lei que resultaram na Lei nº 25/2012, também chamada LDAV.

O Código de Deontologia Médica Português (CDMP) também foi alterado para melhor se adequar às diretivas. O artigo 46 as menciona expressamente ao discorrer sobre pacientes incapazes de dar o seu consentimento: “Se houver uma directiva escrita pelo doente exprimindo a sua vontade, o médico deve tê-la em conta quando aplicável à situação em causa”.<sup>53</sup>

O artigo primeiro da referida lei esclarece o seu objeto e comete um equívoco ao tratar como sinônimos as diretivas antecipadas de vontade (DAV's) e o testamento vital (TV): “A presente lei estabelece o regime das diretivas antecipadas de vontade em matéria de cuidados de saúde, designadamente sob a forma de testamento vital, regula a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registro Nacional do Testamento Vital” (PORTUGAL, 2012). Em verdade, as DAV's são gênero do qual são espécies o testamento vital (TV) e o procurador de cuidados de saúde (PCS).

Os princípios elencados pela doutrina portuguesa (NUNES, 2012) orientaram a elaboração da lei, como: limitação a pessoas capazes, competentes, maiores de idade e não inibidas por anomalia psíquica (artigo quarto); existência de um formulário modelo com o

---

<sup>53</sup> CÓDIGO DE DEONTOLOGIA MÉDICA DE PORTUGAL. Disponível em: [<https://saocamilosp.br/assets/artigo/bioethikos/98/doc2.pdf>]. Acesso em 20 de fevereiro de 2021.

objetivo de padronizar procedimentos (artigo terceiro – tópico 3); possibilidade de revogação a qualquer momento e sem qualquer formalidade (artigo oitavo – tópico 1); renovação periódica da manifestação de vontade (5 anos) (artigo sétimo); e criação no âmbito do sistema de saúde de um Registro Nacional de Testamento Vital (RENTEV), para agilizar o acesso ao Testamento Vital em tempo real por parte dos profissionais de saúde (artigo décimo quinto).

A legislação esclarece que as diretivas não devem ser observadas quando manifestamente contrárias ao ordenamento jurídico ou quando a sua observância possa provocar deliberadamente a morte não natural e evitável – disposições previstas no artigo quinto que trata dos limites das diretivas. Portugal, assim como o Brasil, criminaliza a eutanásia e o suicídio assistido (PORTUGAL, 1995).

O artigo nono garante o direito à objeção de consciência aos profissionais da saúde quando solicitados a cumprir alguma disposição das diretivas. Contudo, obviamente, a lei determina que os estabelecimentos de saúde, nos quais haja objeções de consciência, providenciem o cumprimento das diretivas do paciente por meio de cooperação com outros estabelecimentos de saúde ou com profissionais de saúde legalmente habilitados.

O artigo terceiro que trata da forma do documento estabelece que as DAV's devem ser formalizadas por meio de documento escrito e assinado presencialmente perante funcionário do RENTEV ou perante um notário. Pereira (2013) critica essa burocratização do processo que pode retirar a validade de uma manifestação de vontade que não atenda a esse modelo.

Outro ponto a ser ressaltado é que o artigo décimo sexto dispõe que “o registro no RENTEV tem valor meramente declarativo, sendo as diretivas antecipadas de vontade ou procuração de cuidados de saúde nele não inscritas igualmente eficazes” (PORTUGAL, 2012). Ou seja, o RENTEV, uma valiosa criação portuguesa que auxilia na eficácia das diretivas não pode, por outro lado, obstaculizar o direito dos indivíduos ao exercício de sua autonomia na criação de uma DAV.

Os artigos doze, treze e catorze tratam especificamente da procuração de cuidados de saúde. A atribuição de mandatário de saúde deve ser exercida de forma voluntária e gratuita e havendo divergência entre as disposições de um testamento vital e a decisão do procurador, a lei determina que prevaleça a vontade do outorgante, ou seja, as disposições do TV. A procuração é livremente revogável pelo outorgante. A segunda forma de extinção da procuração é pela renúncia do procurador de saúde que deve informar por escrito o outorgante.

Ao final, o artigo dezoito garante o sigilo das informações constantes nas DAV's e prevê a sanção da quebra do dever de sigilo pelos profissionais de saúde, nos termos da lei.

#### **4.2.3 A doutrina**

O RENTEV entrou em funcionamento em 1º de julho de 2014, ou seja, cerca de dois anos após a aprovação da Lei 25/2012. Foi realizado um estudo para avaliar os primeiros meses de sua utilização pela sociedade. Foram entrevistados, ao total, 366 indivíduos divididos em grupos de padres (33), médicos/estudantes de medicina (157) e pacientes (176). A conclusão foi de que o número de registros efetuados no primeiro semestre de RENTEV foi inferior ao esperado. Apesar de 69,67% dos indivíduos inquiridos terem respondido que já tinham conhecimento da existência do RENTEV, 63,11% classificaram este conhecimento como “insuficiente” (RIO, 2015).

Outro estudo português possui uma amostra maior. Foram entrevistadas 1064 pessoas numa amostra representativa da população portuguesa, com questionários realizados em outubro de 2014. Os resultados foram alarmantes: apenas 22% dos portugueses conheciam de fato o testamento vital; e esta ausência de conhecimento não era influenciada pelo gênero, idade ou situação familiar, mas pela região de residência e pelo nível educacional (CAPELAS, 2017).

A pesquisa também apontou que os meios de comunicação social foram as principais fontes de conhecimento da Lei (66.2%). As porcentagens apontadas para os médicos de família foram de 2.8% e para os enfermeiros de 2.9%; o que demonstra uma baixa participação dos profissionais de saúde no fomento e no esclarecimento das diretivas antecipadas de vontade.

Quanto à eficácia das DAV's, há também estudos empíricos indicativos de problemas. Ferreira (2019) realizou um estudo em um hospital da rede nacional de saúde portuguesa, entre os meses de novembro de 2017 e fevereiro de 2018, com questionários de 60 médicos e 66 enfermeiros sobre as diretivas, apontou que a maioria dos profissionais (57%) nunca verificou a existência do documento, embora considere esse ato importante (95%), compartilhe essa informação quando tem acesso a ela (82%) e julgue que o não compartilhamento tem implicações relevantes na prática de cuidados (86%).

Ou seja, ainda que a lei portuguesa tenha criado um importante instrumento de registro digital das diretivas dos pacientes para facilitar o acesso dos profissionais de saúde e, assim, possibilitar a eficácia dos documentos, muitos profissionais não verificam o RENTEV.

De acordo com o Serviço Nacional de Saúde (SNS) de Portugal (s/d), à data de 18 de fevereiro de 2020, havia 29.853 mil portugueses com testamentos vitais ativos. As mulheres são as que mais exercem esse direito com o número de 19.640 registros enquanto entre os homens, 10.213 possuíam testamentos vitais. O SNS também menciona a faixa etária: “para ambos os gêneros, a faixa etária com maior número registrado situa-se entre os 65-80 anos, seguindo-se as idades compreendidas entre os 50 e os 65 anos”.

Ainda, de acordo com o SNS (s/d), o número de TV's em Portugal cresceu consideravelmente em 2017, pois houve vários debates acerca da eutanásia quando partidos políticos anunciaram que apresentariam ao parlamento propostas de despenalização da conduta.

Portugal como um país de tradição romano-germânica optou por legislar sobre as diretivas antecipadas de vontade. A legislação, como em vários outros países europeus, veio após a Convenção de Oviedo e contou com o auxílio da doutrina portuguesa. Diferentemente dos EUA, a lei portuguesa estabelece uma forma específica para a validade da DAV com a necessidade de registro por um notário ou por um funcionário do RENTEV. A lei também estabelece o prazo de 05 anos de validade do documento e facilita o acesso dos profissionais de saúde com a criação do Registro Nacional de Testamento Vital.

Por outro lado, como a legislação é recente, ainda há poucos estudos sobre sua eficácia e/ou sobre as dificuldades de implementação do instituto. Pelo levantamento bibliográfico realizado, pode-se observar que os motivos apresentados para a não feita do TV ou do PCS são similares aos apresentados pelos cidadãos americanos, sendo, principalmente, a falta de informação e conhecimento sobre as diretivas e/ou sobre como fazê-las.

### **4.3 ARGENTINA**

O terceiro país a ser especificamente analisado neste capítulo é a Argentina, país latinoamericano escolhido por suas semelhanças culturais, políticas e socioeconômicas com o Brasil, bem como, pelo avanço no tema.

### 4.3.1 A lei argentina

Na Argentina, a legislação sobre as diretivas de vontade deu-se inicialmente nas Províncias e só após elaborou-se uma lei nacional sobre o tema. Contudo, antes mesmo de haver uma legislação, o Conselho Diretivo de Escrivães da província de Buenos Aires, no ano de 2004, aprovou o Registro dos Atos de Autoproteção e Prevenção de Eventual Incapacidade, numa tentativa de legitimar as diretivas e possibilitar a sua feitura pelos cidadãos argentinos (DADALTO, 2015).

Em dezembro de 2007, a província de Rio Negro promulgou a Lei 4.263 – *Ley de Voluntad Anticipada* e em maio de 2008 a província de Neuquén editou a Lei 2.61. A Lei Federal 26.529 foi promulgada em outubro de 2009. A *Ley Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud* que continha 25 artigos dispôs sobre as diretivas apenas em seu artigo décimo primeiro reconhecendo o direito de o paciente estabelecer suas vontades previamente por meio das diretivas antecipadas. (ARGENTINA, 2009)

Os casos de Camila Sánchez e Melina González, cobertos pela imprensa, impulsionaram a discussão no parlamento sobre morte com dignidade e direitos do paciente e, então, a referida lei federal foi alterada pela Lei 26.742/12 que ficou conhecida como a “lei da morte digna”.

Melina González era uma jovem de dezenove anos que possuía uma doença degenerativa e faleceu em março de 2011, internada em um hospital. Melina havia solicitado à sua equipe médica uma sedação paliativa para aliviar suas dores, seu sofrimento físico. No entanto, o pedido foi recusado pelos médicos que afirmaram a necessidade de uma autorização judicial para tal medida. A jovem, então, requereu publicamente à Presidente e aos parlamentares a sanção de uma lei que permitisse uma morte digna em casos como o seu (ALONSO; VILLAREJO; BRAGE, 2017).

O caso de Camila Sánchez também atraiu a atenção da mídia. Camila era uma criança de dois anos que estava em estado vegetativo persistente permanente. No momento do parto, Camila sofreu uma parada cardiorrespiratória e, após uma reanimação cardíaca, a criança evoluiu para o quadro de estado vegetativo, devido ao período de anóxia (falta de oxigênio).

Após pouco mais de um ano sem qualquer alteração no quadro de saúde da criança, seus pais solicitaram à equipe médica a suspensão do respirador artificial. Os médicos



também se recusaram a desconectar ou desligar o aparelho sem uma ordem judicial para tanto. Os pais de Camila, então, recorreram à mídia e pediram aos parlamentares a elaboração de uma lei que permitisse a morte digna em casos difíceis como o de sua filha.<sup>54</sup>

Destaca-se que a lei foi aprovada por uma ampla maioria na Câmara dos Deputados, com 142 votos a favor e seis contra, e também pelo Senado, com 56 votos a favor e nenhum voto contrário (IGLESIAS, 2011).

#### ***4.3.2 A jurisprudência argentina***

A jurisprudência argentina também já se manifestou sobre as DAV's. Segundo Bostiancic (2018), o primeiro caso jurisprudencial sobre o tema ocorreu em 25 de julho de 2005, na cidade de Mar Del Plata. Uma paciente terminal havia feito um ato de autoproteção registrado na província de Buenos Aires manifestando seu desejo de recusa de intervenções extraordinárias. No entanto, os médicos recomendaram uma traqueostomia com a finalidade de conectar um respirador artificial e uma gastrostomia para sua nutrição e hidratação.

Seu marido ajuizou uma ação judicial para que os desejos da paciente fossem respeitados e teve seu pedido julgado procedente. O juízo fundamentou sua decisão na proteção à saúde, na autonomia privada e na dignidade da pessoa humana para reconhecer o direito da paciente de manifestar previamente seus desejos sobre os cuidados médicos que receberia (DADALTO, 2020).

Entre outros argumentos, o juiz Hooft ressaltou que não se tratava de uma autorização judicial ou homologação da eutanásia, distinguindo a eutanásia da ortotanásia. Ressaltou, ainda, que os valores dignidade e vida são ambos de caráter superior, bem como, constitucionalmente protegidos e que a paciente poderia fazer uma escolha entre ambos. Feita a escolha, esta deveria ser respeitada (SAMBRIZZI, 2010).

Outro caso judicial emblemático é o de Marcelo Diez que sofreu um acidente de trânsito em 1994, na província de Neuquén e ficou inconsciente, necessitando permanentemente de auxílio para cuidados básicos. Suas irmãs solicitaram uma autorização para suspender a hidratação e nutrição artificial e todos os procedimentos de suporte vital que prolongavam a vida de Diez. (HEVIA; SHNIDRIG, 2016).

---

<sup>54</sup> Em entrevista, a mãe de Camila, Selva, assim se manifestou: “En este país necesitamos una ley de muerte digna que le sirva a todas las personas que están atravesando situaciones penosas como esta. Un amparo empieza y termina en Camila. Yo a esta altura estoy convencida de que mi hija vino a este mundo para algo, tal vez sea para eso, para lograr esta ley”. IGLESIAS, Mariana. Por primera vez, el Senado debate la muerte digna. **Clarín, Sociedad**, p.23. 24 de agosto de 2011.

O pedido foi negado em primeira e segunda instâncias. Após, a corte de Neuquén concedeu o pedido da família. O *Ministerio Público de Incapaces* e o curador *ad litem* apelaram do julgamento e o caso chegou à Suprema Corte Argentina. Na apelação, argumentavam que o paciente não se encontrava na condição terminal exigida pela lei. Ou seja, o caso tratava-se de um paciente incapaz de manifestar seus desejos, sem uma diretiva antecipada de vontade e que não satisfazia o critério de terminalidade.

A Corte decidiu a favor das irmãs de Diez. A decisão reconheceu que o paciente não era terminal, mas que a sua condição era irreversível e incurável de acordo com a manifestação dos médicos *experts*. Foi então aplicada a Lei da Morte Digna para reconhecer o direito de recusa a procedimentos extraordinários, neles incluída a suspensão de nutrição e hidratação artificial.

Outro aspecto digno de nota é que a corte considerou legítima a manifestação de vontade de Diez por meio da declaração de suas irmãs. Como Diez não possuía uma diretiva antecipada de vontade surgiu a dificuldade de como saber qual seria a sua decisão sobre seus tratamentos médicos. A Corte, ao aceitar a declaração das irmãs como meio de prova da vontade do paciente, esclareceu que aquela era a vontade do paciente e não das suas irmãs e que estas estavam apenas manifestando a vontade de Diez, em virtude de sua incapacidade.

#### **4.3.3 A alteração na lei**

Por fim, aborda-se especificamente a Lei 26.742/2012 que modificou a Lei 26.529/2009. Segundo o texto legal, qualquer pessoa adulta e capaz pode redigir uma DAV, manifestando seus desejos previamente sobre os cuidados médicos aos quais consente ou recusa. As diretivas devem ser observadas pela equipe médica e, quando escritas práticas eutanásicas, estas devem ser tidas como inexistentes.

Quanto à forma, as DAV's devem ser escritas e registradas perante um escrivão público ou um juizado de primeira instância e com a presença de duas testemunhas. A lei assegura ao testador a possibilidade de revogação a qualquer momento. Esta modificação foi criticada por Pezzano para quem a intervenção de terceiros na relação médico-paciente pode levar a uma burocratização do procedimento e acabar por cercear a autonomia do paciente em vez de promovê-la (PEZZANO, 2013).

Outra mudança trazida pela lei é a salvaguarda do profissional de qualquer responsabilidade civil, penal ou administrativa em virtude do cumprimento das diretivas dos pacientes. A lei também aborda o consentimento livre e esclarecido e assegura aos pacientes que padeçam de uma enfermidade incurável e irreversível ou que estejam em estado de terminalidade a possibilidade de recusa de tratamentos fúteis e elenca alguns, como, procedimentos cirúrgicos, hidratação e nutrição artificial e reanimação cardíaca.

Foi assegurado, ainda, o direito a receber cuidados paliativos, e às crianças e aos adolescentes a possibilidade de manifestar as suas vontades sobre seus tratamentos médicos. Em caso de paciente incapaz de manifestar seus desejos e sem uma diretiva, a lei faz referência ao artigo 21 da Lei 24.193/93 e estabelece uma ordem de preferência de pessoas que poderão atuar como substitutas da vontade (ARGENTINA, 1993).

A legislação argentina não criou um registro nacional nem disponibilizou um modelo de documento de diretiva antecipada da vontade. Ainda, Dadalto (2020) aponta que com o novo Código Civil argentino, especificamente a partir da redação do artigo 60, pode haver dificuldade de aplicação das diretivas e um conflito aparente de normas.

## 5 DIRETIVAS NO BRASIL

Observado, parcialmente, o panorama internacional das diretivas antecipadas da vontade, quanto a sua regulamentação e eficácia, analisar-se-á o tratamento jurídico dispensado no Brasil.

Primeiro, os aspectos cíveis das diretivas serão objeto de estudo. Segundo, a Resolução nº 1995/2012 do CFM que regulamenta o tema atualmente. Terceiro, o projeto de lei nº 149/2018.

### 5.1 A ortotanásia como direito de personalidade

A constituição elenca como um dos fundamentos da República a dignidade da pessoa humana, um supedâneo constitucional da proteção da personalidade. No Código Civil, o legislador optou por dedicar o capítulo II à regulamentação dos direitos da personalidade. Para Coritiano Júnior (2015), a personalidade “é pressuposto de todos os direitos, e, por isso, não pode ser considerada nem direito, nem objeto de direito”. Ou seja, a existência da personalidade não é objeto de direito, mas um requisito para que haja os direitos da personalidade.

Estes pretendem a garantia e o amparo aos modos de ser da pessoa, tanto morais quanto físicos; “têm por objeto os diversos aspectos de uma pessoa humana, caracterizando-a em sua individualidade e servindo de base para o exercício uma vida digna”. O Código Civil, em seu artigo 11, complementado pela doutrina civilista, elenca as características dos ditos direitos, como, essencialidade, generalidade, vitaliciedade, necessidade, extrapatrimonialidade, indisponibilidade, inalienabilidade, imprescritibilidade, irrenunciabilidade e intransmissibilidade (COCICOV, 2008; SÁ, 2015).

Os direitos da personalidade a todos pertencem (generalidade), indiscriminadamente. A característica impede a subdivisão da humanidade em categorias e, assim, protege também a dignidade da pessoa humana. São também vitalícios, acompanham o indivíduo, necessariamente, em toda a sua vida, independentemente de seu exercício. Ainda, intransmissíveis, indisponíveis e inalienáveis, visto que se identificam como os bens mais elevados da pessoa, restringem-se ao seu titular. Contudo, admissível temperamento quanto à circulação jurídica, pois fomentam reflexos econômicos, sendo possível a sua disponibilidade em parte, mas nunca a afetação dos caracteres intrínsecos desses direitos. Os direitos da

personalidade são também imprescritíveis, não decaem com o decurso do tempo, e impenhoráveis, pois não se sujeitam à execução forçada.

Bittar (2015) os classifica em direitos físicos, direitos psíquicos e direitos morais. No primeiro, são compreendidos os direitos à vida, à integridade física, ao corpo, a partes separadas do corpo, ao cadáver, à imagem e à voz. No segundo, os direitos à liberdade, à intimidade, à integridade psíquica e ao segredo. No terceiro, os direitos à identidade, à honra, ao respeito e às criações intelectuais.

O direito a uma morte digna ou direito à ortotanásia não é expressamente citado pelo autor entre os elencados à categoria, mas, em uma leitura civil-constitucional do Direito, é possível notar que o direito à morte digna é o reverso da moeda do direito à vida digna (FARIAS, 2018). Para Dias (2012) “Ao prever as situações em que não aceita um tratamento, o paciente exerce seu direito à autonomia e dispõe de seu corpo e de sua saúde. Enfim, dispõe de sua vida e de sua morte, com base em sua noção de dignidade”. O autor faz referência ao direito à vida, à dignidade, à autonomia, ao corpo e à saúde como interligados na discussão da morte com dignidade.

Embora não esteja expressamente prevista pela legislação cível ou pela doutrina majoritária, compreende-se que a ortotanásia, como recusa de tratamentos terapêuticos extraordinários, como aceitação da morte em seu curso natural, como direito à saúde e ao corpo do enfermo bem como de sua autonomia, dignidade e, também, de sua própria vida se insere no rol dos direitos da personalidade, com garantia e amparo constitucionais. Não tem o Estado “o direito de obrigar aquele que já iniciou o processo mortal a continuar agonizando, sofrendo, para que tenha mais alguns períodos de vida, em termos quantitativos” (SANTORO, 2010).

As diretivas antecipadas da vontade possibilitam ao indivíduo terminar a sua vida de acordo com os parâmetros com que a viveu, permitem a escolha, nos limites da ortotanásia, sobre como dispor de seu corpo, de sua saúde. A imposição de tratamentos médicos, contra a vontade do paciente, sob a alegação de obrigação do Estado em preservar a vida vai de encontro à proteção constitucional da dignidade da pessoa humana.

## **5.2 Aspectos cíveis**

De acordo com a teoria geral dos fatos e atos jurídicos do direito civil pátrio, as diretivas são compreendidas como negócio jurídico unilateral cuja finalidade são os cuidados

médicos futuros do paciente, em caso de incapacidade. Como declaração de vontade individual, possui forma livre, nos termos do art. 104, do Código Civil. São, também, compreendidas como negócio de caráter obrigacional iminente, vez que vinculam os padrões de conduta do médico e da equipe de saúde em geral bem como os familiares do paciente e, se houver, o procurador de saúde (DADALTO, 2013; SÁ, 2015).

Ademais, o documento não comporta qualquer cunho patrimonial, sendo um negócio jurídico neutro, com o benefício de natureza imaterial ao declarante da vontade. A sua eficácia é da modalidade *inter vivos*, diferentemente do testamento patrimonial.

O art. 104, do Código Civil, sujeita a validade do negócio jurídico a três requisitos: agente capaz; objeto lícito, possível, determinado ou determinável e forma prescrita ou não defesa em lei. Como visto no capítulo anterior, as legislações estrangeiras também impõem a capacidade do indivíduo como requisito essencial à validade das DAV's. O agente precisa, em regra, ser maior de dezoito anos e estar plenamente capaz no momento da feitura do documento.

### ***5.2.1 A capacidade do agente***

A capacidade civil é tradicionalmente dividida em capacidade de direito e capacidade de fato ou de exercício. Todas as pessoas possuem a capacidade de direito, ou seja, a aptidão de adquirir e transmitir direitos bem como a sujeição a deveres jurídicos. A capacidade de fato é a capacidade de a pessoa exercer o seu próprio direito, gerando efeitos jurídicos para si e para os outros. A incapacidade relativa ou absoluta não alcança direitos existenciais, sendo relativa apenas ao exercício dos direitos patrimoniais.

#### ***5.2.1.1 Incapacidade por deficiência***

Em 2015, foi aprovada a Lei nº 13.146, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) que alterou a redação do Código Civil. Antes, essa era a redação do art. 3º: “II – os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; III – os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade.”. Hoje, as pessoas com deficiência mental possuem capacidade relativa junto aos pródigos, ébrios habituais e viciados em tóxicos e aos maiores de dezesseis e menores de dezoito anos.

A novel legislação, no artigo 11, vedou expressamente que a pessoa com deficiência seja submetida à intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou internação forçada contra a sua vontade. No artigo 12, há a garantia do consentimento livre e informado. Ambos os artigos preveem a situação do curatelado, cuja manifestação da vontade pode ser suprida, mas a lei assegura a necessidade de participação, no maior grau possível, da pessoa com deficiência na decisão de seus cuidados.

O discernimento das pessoas com deficiência mental ou intelectual varia de acordo com o seu comprometimento psíquico. Não há possibilidade de tratamento de maneira uniforme das mais variadas situações fáticas de diversidade cognitiva. Assim, há casos em que a doença afeta sobremaneira o discernimento do indivíduo e é necessária a curatela, em regime excepcional. Em outros casos, quando há capacidade de entender as circunstâncias a sua volta e de autodeterminação, há o instituto da tomada de decisão apoiada.

Para Lima (2016), “Por esse instituto, a pessoa toma decisões de cunho não patrimonial apoiada por outrem. As diretivas antecipadas de vontade, como negócio existencial que são, seriam feitas pela pessoa com deficiência acompanhada por seus apoiadores”.

A autora, ao referenciar Perlingieri (2008), defende que a manifestação da vontade prévia da pessoa com deficiência mental ou intelectual deve-se dar de acordo com a variação de seu discernimento, de sua compreensão sobre os atos da vida. Assim, o direito contribuiria para o desenvolvimento da personalidade do indivíduo, e a disciplina da interdição não seria traduzida em uma incapacidade legal absoluta, em uma morte civil.

Meirelles<sup>55</sup>, também defende a possibilidade de feitura das diretivas antecipadas da vontade por pessoa com deficiência. A autora salienta que, em caso de incapacidade física ou sensorial, é absolutamente possível a realização do testamento vital ou mandato duradouro, devendo ser afastada qualquer barreira que limite a expressão da autonomia da pessoa. Ademais, a expressão da vontade do paciente pode-se dar por outros meios que não o escrito. Quanto a pessoas com discernimento reduzido ou capacidade cognitiva insuficiente, defende que:

Em primeiro lugar, há que se perquirir sobre o grau de deficiência mental/intelectual da pessoa: se for leve e a pessoa tiver condições de entender todas as informações necessárias para decidir e para emitir as suas diretivas antecipadas de vontade, essas deverão ser observadas em sua eficácia plena, eis que “a pessoa com deficiência não poderá ser obrigada a se submeter a intervenção clínica ou cirúrgica, a tratamento ou

---

<sup>55</sup> MEIRELLES, Jussara Maria Leal. Diretivas antecipadas de vontade por pessoa com deficiência. In: BEZERRA DE MENEZES, Joyceane. **Direitos das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**. Editora Processo: Rio de Janeiro, 2016, p. 699- 717.

a institucionalização forçada” (artigo 11); a tomada de decisão apoiada só se fará necessária para a eficácia das diretivas se houver manifesta evidência de que a pessoa não tem condições mentais/intelectuais de compreender a situação em que se encontra ou a consequência da sua emissão de vontade antecipada. Se moderado o grau de deficiência mental/intelectual, recomenda-se desde logo o procedimento de tomada de decisão apoiada, tanto para a compreensão das informações necessárias à opção pelas diretivas antecipadas de vontade, quanto para a elaboração das diretivas em si. Os casos de grave e de profunda deficiência mental/intelectual poderiam remeter à curatela, sendo suprido o consentimento do curatelado, na forma da lei (artigo 11, parágrafo único) (MEIRELLES, J.M.L. In: BEZERRA DE MENEZES, 2016)

Indubitavelmente, situações de decisões de fim da vida de pessoas com discernimento reduzido são situações delicadas. Para o ordenamento jurídico brasileiro, na interpretação desta autora, não é permitida a feitura das DAV's por pessoas com deficiência mental ou cognitiva, visto que, necessária a capacidade plena no momento da elaboração do documento; o que não significa que a pessoa com deficiência não deva ser ouvida quanto ao seu próprio tratamento médico.

#### *5.2.1.2 Incapacidade por idade*

Os adolescentes maiores de dezesseis e menores de dezoito anos também são reputados como relativamente incapazes pela lei civil; o que faz surgir o questionamento sobre a possibilidade de eles, validamente, realizarem DAV's.

O Código Civil, no art. 166, I, dispõe que é nulo o negócio jurídico quando celebrado por pessoa absolutamente incapaz e o art. 171, I, diz que é anulável o negócio jurídico realizado pelo relativamente incapaz sem assistência.

No ordenamento jurídico espanhol, há uma incongruência entre as diferentes legislações. Na lei nº 41/2002 é exigida a maioria civil para feitura das diretivas, mas em comunidades autônomas de Aragon, Catalunha, Navarra e La Roja é permitido aos menores realizar suas diretivas antecipadas (DADALTO, 2020).

Nos Estados Unidos, a doutrina aponta na direção de defender os direitos de pacientes menores a participar de decisões de fim de vida (COLLINS; WEBER, 1991). Assim como na incapacidade civil por deficiência, a incapacidade por idade também não pode impedir que o paciente manifeste seus desejos e que seja ouvido sobre o seu próprio corpo, sua própria saúde. A norma civil cujo objetivo é a proteção de grupos específicos, não pode acabar por desamparar essas pessoas, privando-as de sua própria voz, de sua própria expressão da vontade.



Valente (2014), aponta que as decisões de fim da vida de crianças e adolescentes são, por óbvio, delicadas, “não só por envolverem um fardo emocional maior, mas porque podem contrapor valores parentais, que nem sempre se harmonizam com a busca pela melhor qualidade de vida da criança”.

Recentemente, foi emitida a Resolução nº 2.232/2019 do CFM que, em seus artigos 3º e 4º trata da recusa terapêutica por pessoas incapazes relativamente ou absolutamente, por idade ou por limitação cognitiva:

Art. 3º Em situações de risco relevante à saúde, o médico não deve aceitar a recusa terapêutica de paciente menor de idade ou de adulto que não esteja no pleno uso de suas faculdades mentais, independentemente de estarem representados ou assistidos por terceiros.

Art. 4º Em caso de discordância insuperável entre o médico e o representante legal, assistente legal ou familiares do paciente menor ou incapaz quanto à terapêutica proposta, o médico deve comunicar o fato às autoridades competentes (Ministério Público, Polícia, Conselho Tutelar etc.), visando o melhor interesse do paciente. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2019)

Segundo a Resolução, em caso de risco de vida, não poderiam os pais ou os curadores, os representantes legais, de uma maneira geral, decidir pela recusa terapêutica, substituindo a vontade dos civilmente incapazes, ainda que esta seja a vontade manifestada por eles próprios. E, em caso de discordância entre médicos e representantes, há a recomendação de comunicar as autoridades competentes.

Ao final do artigo quarto vê-se o objetivo das disposições: o melhor interesse do paciente. Como dito acima, uma norma protetora não pode impedir a manifestação de vontade do paciente. Ainda, é necessária uma interpretação conjunta das diversas resoluções do CFM. A entidade médica recomenda os cuidados paliativos no fim da vida e desaconselha a obstinação terapêutica. Assim, entende-se que esta norma não alcança situações concretas de pacientes terminais, por exemplo, quando não há mais possibilidade de cura e a proximidade do fim da vida se revela para jovens pacientes ou pacientes com discernimento reduzido.

Em caso de dissenso, a princípio, deve ser respeitada a vontade dos pais do paciente menor (CONSTANTINO, 2009). Se o médico, ao defender o melhor interesse do paciente, discordar da escolha realizada pelos tutores legais, poderá consultar a Comissão de Ética Médica, se houver. Por fim, não sendo possível o consenso, deve-se procurar o poder judiciário para solução do conflito.

### **5.2.2 Objeto**

Quanto ao objeto, as diretivas não podem conter disposições contrárias ao ordenamento jurídico pátrio, prevendo, por exemplo, a conduta da eutanásia ou do suicídio assistido. A ortotanásia é constitucionalmente protegida pelo direito brasileiro, mas a eutanásia permanece proibida e criminalizada. Salienta Dias (2012) que a “a eutanásia ativa indireta (princípio do duplo efeito) e a eutanásia passiva ou ortotanásia são praticadas na rotina médica e interpretadas como exercício regular da Medicina, desde que respeitada a vontade do paciente”.

### **5.2.3 Forma**

Por fim, há a liberdade de forma para feitura do documento. Não há, ainda, legislação que preveja uma forma específica para a validade das diretivas e a Resolução do CFM nº 1995/2012 não pretendeu, pois obviamente inconstitucional caso o fizesse, usurpar a competência federal para tanto. Dias (2012) defende a “imprescindibilidade da lavratura das DAV por escritura pública, perante um notário, a fim de garantir a segurança jurídica, tendo em vista que inexistente legislação específica no país sobre o tema”. A autora também ressalta que é arbitrária a exigência de testemunhas para o registro da DAV, mas que é necessária a assinatura do mandatário de saúde, em caso de mandato duradouro, para aceite do encargo. Para Pereira (2004), a eficácia do mandato duradouro dependerá de uma prévia conversa entre mandante e mandatário sobre os desejos daquele quanto aos seus cuidados.

A lei orgânica 3/2021 da Espanha, que aprova e regulamenta a eutanásia no país, prevê a possibilidade de que a manifestação de vontade do paciente se dê por meios alternativos ao escrito, considerando as possíveis limitações físicas dos indivíduos de apor suas assinaturas no documento. É possível, por exemplo, a gravação de vídeo com a declaração de vontade quanto à eutanásia, e esta é uma forma válida, nos termos da legislação espanhola. A disposição, ainda que se relacione à eutanásia, é positiva e pode estimular reflexões no direito estrangeiro (ESPANHA, 2021).

De certo, uma legislação que regulamentasse as diretivas antecipadas de vontade, dispondo sobre sua forma, se escrita ou se possível outros meios de manifestação da vontade; se necessário testemunhas e, se sim, quantas; se o registro seria, obrigatoriamente, por

escritura pública; são critérios que garantiriam maior segurança jurídica e, também, maior efetividade do documento.

Por fim, ressalte-se que testamento vital e mandato duradouro podem coexistir em um mesmo documento, de acordo com a vontade do paciente.

### **5.3 Resolução nº 1805/2006**

Em 1999, no Estado de São Paulo foi editada a Lei 10.241 (SÃO PAULO, 199), conhecida como Lei Mário Covas, de autoria do deputado Roberto Gouveia, que dispôs sobre “os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado”. O artigo 2º, incisos XXIII e XXIV, elenca como direito do paciente “recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida: e optar pelo local da morte”.

Em 28 de novembro de 2006, o CFM emitiu a Resolução nº 1.805 que disciplina a suspensão de procedimentos médicos em pacientes na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis. O artigo 1º diz: “É permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal” (CFM, 2006).

Ainda, é ressaltado na resolução o direito ao consentimento informado do paciente, a necessidade de a decisão pela limitação terapêutica ser fundamentada e registrada no prontuário médico e é assegurada a continuidade do tratamento para alívio dos sintomas e fornecimento do conforto físico, psíquico, social e espiritual, sendo citado, também, o direito à alta hospitalar.

Em maio de 2007, a norma foi alvo de uma ação civil pública <sup>56</sup> ajuizada pelo Ministério Público Federal (MPF) que pleiteava o reconhecimento da sua nulidade e, alternativamente, a alteração da norma para definição de critérios claros para a prática da ortotanásia. Em síntese, alegou o MPF que: o CFM não teria poder regulamentar para declarar como conduta ética uma conduta que seria tipificada pelo Código Penal; a vida é um bem indisponível e o direito à vida só poderia sofrer restrições por meio de lei em sentido estrito; e a ortotanásia poderia ser utilizada indevidamente por familiares e médicos tanto no sistema

---

<sup>56</sup> BRASIL. JUSTIÇA FEDERAL DO DISTRITO FEDERAL. **Ação civil pública nº 2007.34.00.014809-3**. Juiz: Eduardo Santos da Rocha Penteadó. Brasília. Disponível em: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?secao=DF&proc=200734000148093>. Acesso em 19 de abril de 2021.

público de saúde como no privado, considerando o contexto socioeconômico do país. O autor da ação requereu a concessão da tutela antecipada para suspensão dos efeitos da Resolução.

O que se observa é uma confusão entre termos técnicos, o que revela a significância da adequação terminológica, dos conceitos. Ortotanásia, conforme explanado no capítulo 01, não se confunde com eutanásia. E, na intenção de evitar confusões, a utilização do termo eutanásia deve-se dar somente em referência à eutanásia ativa, ou seja, à conduta, à ação que, efetivamente, põe fim à vida do paciente, por compaixão. Não há mais, na atualidade bioética, o que falar em eutanásia passiva ou eutanásia de duplo efeito. Assim, ortotanásia e eutanásia se diferem e essa diferença auxilia na compreensão dos temas bioéticos e conseqüentemente no debate sobre sua moralidade e legalidade ou legalização. Outro equívoco observado foi no terceiro argumento em que a mistanásia foi utilizada como fundamento para impedir a ortotanásia.

Em outubro de 2007, o magistrado deferiu a antecipação de tutela. Na decisão, houve o reconhecimento da ortotanásia como conduta médica de aceitação da morte em seu tempo natural, sem a sua antecipação, mas, ainda assim, alegou-se o conflito aparente entre a Resolução e o Código Penal. De acordo com a decisão, a redação e a interpretação do art. 121 do Código Penal brasileiro abrangiam tanto a conduta médica da eutanásia como da ortotanásia<sup>57</sup>.

No decorrer do trâmite processual, após apresentação de contestação pelo CFM e de produção de provas, o Ministério Público mudou o seu entendimento e requereu a improcedência do pedido. A Procuradora da República apontou que a ortotanásia não constitui crime, em uma interpretação constitucional do Código Penal e que, assim, o Conselho Federal de Medicina não teria legislado sobre matéria penal, mas regulamentado uma conduta médica. Ainda, nas alegações finais, foi destacada a polêmica da demanda, um tema que não é apenas jurídico, mas que tem implicações em diversas áreas, como, na cultura, na religião e na ética, moral da sociedade.

---

<sup>57</sup> “E parece caracterizar crime porque o tipo penal previsto no sobredito art. 121, sempre abrangeu e parece abranger ainda tanto a eutanásia como a ortotanásia, a despeito da opinião de alguns puristas consagrados em sentido contrário. Tanto assim que, como bem asseverou o representante do Ministério Público Federal, em sua bem-elaborada petição inicial, tramita no Congresso Nacional o "anteprojeto de reforma da parte especial do Código Penal, colocando a eutanásia como privilégio ao homicídio e descriminando a ortotanásia". Desse modo, a glosa da ortotanásia do mencionado tipo penal não pode ser feita mediante resolução aprovada pelo Conselho Federal de Medicina, ainda que essa resolução venha de encontro aos anseios de parcela significativa da classe médica e até mesmo de outros setores da sociedade”. BRASIL. JUSTIÇA FEDERAL DO DISTRITO FEDERAL. **Ação civil pública nº 2007.34.00.014809-3**. Juiz: Eduardo Santos da Rocha Penteadó. Brasília. Disponível em: <<https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?secao=DF&proc=200734000148093>>. Acesso em 19 de abril de 2021.

A decisão, proferida em dezembro de 2010, foi pela improcedência do pedido, rejeitando o pedido de reconhecimento da nulidade da Resolução bem como o pedido alternativo de alteração do seu texto. O magistrado pontuou que a Resolução nº 1.805/2006, ao contrário da hipótese negativa de mau uso da ortotanásia projetada pelo MPF na petição inicial, não determinou mudança significativa no dia a dia dos médicos que lidam com pacientes terminais, não gerando efeitos negativos no tratamento deles. Em verdade, a resolução incentiva a transparência nos procedimentos adotados pelos médicos no tratamento dos pacientes terminais.

Marta *et al* (2010) destaca o caráter não proibitivo e não punitivo da Resolução e pontua que “ela teve a função de doutrinar uma recomendação ético-profissional e possibilitar ao médico, respeitando a autonomia dos indivíduos ou de seus representantes legais, cessar ou limitar tratamentos inúteis com intuito apenas de prolongar a vida de um paciente terminal”.

#### **5.4 Resolução nº 1.995/2012**

Em 31 de agosto de 2012, o CFM emitiu a Resolução nº 1.995 que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. O primeiro *considerando* elencado para a resolução foi “a necessidade, bem como a inexistência de regulamentação sobre diretivas antecipadas de vontade do paciente no contexto da ética médica brasileira”. Não havia, no Código de Ética Médica inserção do tema das diretivas e o órgão entendeu, então, por uma resolução que regulamentasse as diretivas, tema que se conecta, indiscutivelmente, à autonomia do paciente, mas outro motivo foi a necessidade de disciplinar a conduta dos médicos na prática profissional. Observe-se a regulamentação:

##### **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. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2012).

Inicialmente, é preciso reconhecer a importância da Resolução do órgão para a regulamentação das DAV's. Apesar de serem permitidas pelo ordenamento jurídico brasileiro, não há legislação em sentido estrito que as regule. A Resolução nº 1995/12 preenche, ainda que de maneira incompleta, tendo em vista a própria (in) competência do órgão, o vácuo legislativo e fornece critérios básicos para a orientação de médicos e também de pacientes.

Observa-se que a entidade de classe utilizou a expressão diretivas antecipadas de vontade e reconheceu o testamento vital e o mandato duradouro; ponto positivo que demonstra o conhecimento da historicidade do instituto, tendo conceituado ambas as possibilidades.

A Resolução deixa claro que não serão consideradas quaisquer diretivas que contrariem os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica. A eutanásia não é permitida pelo ordenamento jurídico brasileiro. É, em verdade, criminalizada, com capitulação prevista no art. 121, do Código Penal e é também proibida pelo Código de Ética Médica. Assim, não há o que falar em regulamentação da eutanásia como conduta ética por essa Resolução, sendo tal interpretação descabida.

Depois há a vinculação dos familiares aos desejos do paciente manifestados nas diretivas. Como não há lei em sentido estrito, pode-se questionar se haveria mesmo uma vinculação da família ou até mesmo do médico. Bussinguer e Barcellos (2013) utilizam a teoria da eficácia horizontal dos direitos fundamentais para defender a vinculação de médicos e familiares: “No cenário de força normativa da Constituição, aplicabilidade imediata e eficácia horizontal dos direitos fundamentais, é forçoso concluir pelo dever jurídico-constitucional de observância do médico e dos familiares às diretivas antecipadas de vontade”.

Contudo, a redação do art. 2º diz que “o médico levará em consideração suas diretivas antecipadas de vontade”. Para Valente (2014), “a nova Resolução CFM 1995/2012

acerta nesse aspecto, ao deixar claro que as diretivas antecipadas de vontade devem servir como orientação, sem nunca cogitar vincular o ato médico a elas”. O autor também defende que insistir no caminho da legalização e do formalismo pode ser maléfico para a eficácia do instituto, sendo preferível consagrar a autonomia do paciente e, também, a autonomia do médico, este que concretamente pratica os atos terapêuticos e acompanha o paciente em seu tratamento. Diz o autor: “a norma ética das diretivas antecipadas de vontade para o fim da vida não pode se converter em lei que lhe atribua a qualidade de cogência em relação aos atos médicos, uma vez que deve respeitar a autonomia tanto do paciente quanto do médico”.

Bussinguer e Barcellos (2013), por outro lado, apontam que a existência de uma lei infraconstitucional traria maior segurança ao médico, aos familiares e ao paciente: “Embora não haja necessidade de lei para garantir a eficácia dos direitos fundamentais, a sua promulgação tornaria ‘mais eficaz’ seu exercício”.

Apesar da redação da Resolução e de possíveis interpretações em contrário, infere-se, de uma leitura civil-constitucional e, também, histórica e comparada do instituto que as diretivas vinculam eventual procurador de saúde constituído, familiares do paciente bem como médico e toda a equipe de saúde responsável pelo tratamento destinado ao paciente. As diretivas possuem como intento assegurar a autonomia do indivíduo; e desvincular o médico da observância às suas diretrizes retiraria a eficácia do instituto.

A objeção de consciência não está expressamente prevista na Resolução, mas é um direito do médico e demais profissionais de saúde, abrangido pelo art. 5º, VI, da Constituição da República. O profissional da saúde pode valer-se de seu direito e, nesse caso, deve encaminhar o paciente a outro profissional, para que o exercício de um direito não implique na negação do direito de outrem (DADALTO, 2020).

A resolução determina que o médico registre no prontuário as diretivas que lhe forem comunicadas pelo paciente. A determinação é salutar. O prontuário médico contém a história clínica do paciente bem como alguns de seus dados pessoais, é escrito pelo médico e é de fácil acesso; o que auxilia na eficácia do instituto, ao possibilitar o conhecimento, por um médico intensivista ou outro que não acompanhe pessoalmente o paciente, das diretrizes feitas por ele. Além disso, ter por escrito as diretivas do paciente assegura o médico em sua conduta e pode servir de prova em eventual processo que discuta a sua responsabilidade.

No mais, a Resolução não detalha como deveria ser a atuação do médico na feitura das diretivas. Esse detalhamento coube à doutrina que elucida a imprescindibilidade de orientação médica sobre os tratamentos e procedimentos, considerados extraordinários, que

podem ser recusados. O conhecimento técnico deve ser transmitido ao paciente para que este possa decidir-se.

O parágrafo quinto contem instruções sobre o que fazer na ausência de diretivas do paciente incapaz de se manifestar. Primeiro, deve-se consultar a família do paciente. Não havendo familiares disponíveis ou na falta de consenso entre eles sobre o tratamento médico a ser realizado, poderá o médico, quando entender necessário, recorrer ao Comitê de Bioética da instituição ou, na ausência deste, à Comissão de Ética Médica do Hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para auxílio na decisão de conflitos éticos.

Importante destacar que as Comissões de Ética são órgãos colegiados consultivos. Não substituem, portanto, a decisão do médico, mas o auxiliam a dirimir dúvidas e conflitos. Ainda há poucos Comitês de Ética nos hospitais e, por pertencerem às próprias instituições, podem surgir conflitos de interesses que prejudiquem a independência do órgão e, por conseguinte, a análise do caso sob exame (VEAKH, 2009; ALVES, 2012).

A Resolução não menciona a forma do documento, um prazo de validade ou a possibilidade de revogação.

#### ***5.4.1 A Ação civil pública***

A Resolução nº 1.995/12 também foi alvo de ação civil pública ajuizada pelo Ministério Público Federal (BRASIL, 2013). Em janeiro de 2013, o procurador da República requereu a declaração da inconstitucionalidade e ilegalidade da Resolução. Alegou que a: 1) a pretexto de regulamentar a ortotanásia, a Resolução, ao invés de facultar ao paciente a designação de um representante legal, instituiu as “diretivas antecipadas de vontade”; 2) a resolução extrapolou os poderes conferidos pela Lei 3.268/57 – lei que dispõe sobre os Conselhos de Medicina – ao regulamentar tema com repercussões familiares, sociais e nos direitos da personalidade; 3) somente a União, por meio do Congresso Nacional, poderia regulamentar as diretivas no país; 4) a resolução se omitiu em pontos essenciais, como a capacidade civil do paciente, a validade e as formas de revogação das diretivas, o que causaria insegurança jurídica; 5) não foi previsto o direito de a família influenciar na formação de vontade bem como de fiscalizar o seu cumprimento e, por fim, que o prontuário médico não seria instrumento idôneo para registro das diretivas, pois, por seu caráter sigiloso, impediria o controle da ação do médico. Requereu a antecipação dos efeitos da tutela; pedido que foi indeferido pelo magistrado.



O que se vê é uma série de equívocos cometidos pelo MPF. Primeiro, a ortotanásia e as DAV's não são proibidas pelo ordenamento jurídico brasileiro; são, em verdade, um direito do paciente. A ausência de legislação regulamentar não pode impedir o exercício desse direito – destaque-se que o direito não foi criado pela Resolução – e a Resolução do CFM não extrapolou os limites estabelecidos em lei para sua competência ao estabelecer critérios básicos para a sua prática, nas situações fáticas cotidianas do ambiente hospitalar.

Também é descabido o argumento de que a resolução alija a família no direito de influenciar a decisão. A autonomia da vontade é um direito constitucionalmente protegido e amplamente defendido na doutrina, amparado nas diretivas de vontade. A manifestação de vontade do paciente no exercício de seu direito de autodeterminação sobre seu corpo e seus cuidados médicos não pode ser olvidada e substituída pela decisão da família.

Não há impedimento de que a família se posicione contrária à interpretação dada pelo médico sobre as diretivas ou ainda que se posicione contra às próprias diretivas e procure o Poder Judiciário para resolução do conflito e, se for o caso, para responsabilização do médico por ilícito administrativo, cível e/ou penal.

Outro argumento utilizado é o de que a regulamentação provoca insegurança jurídica por omissão sobre pontos relevantes como a capacidade civil do paciente, a validade do documento e a forma de revogação. Contudo, as diretivas são negócio jurídico unilateral, devendo cumprir os requisitos previstos nos arts. 104 e 107 do Código Civil Brasileiro para a sua validade.

Por fim, há a alegação de que o prontuário não seria o instrumento adequado para registro das DAV's. Acerca disso, aduz o magistrado: “O prontuário não foi eleito, portanto, instrumento de manifestação de vontade, mas mero meio de seu registro. Mesmo esse registro não foi eleito como indispensável para a validade das diretivas antecipadas do paciente” (BRASIL, 2013). A alegação do autor da ação demonstra o desconhecimento do instituto, vez que no direito comparado é comum a previsão de registro das diretivas no prontuário médico, dada a facilidade de acesso (MABTUM, 2015).

#### **5.4.2 A I Jornada de Direito da Saúde**

Em maio de 2014 ocorreu a I Jornada de Direito da Saúde. Diante “do elevado número e da ampla diversidade dos litígios referentes ao direito à saúde, bem como do forte

impacto dos dispêndios decorrentes sobre os orçamentos públicos”<sup>58</sup>, foi criado um Fórum Nacional do Judiciário para a Saúde, pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ) para auxílio na resolução dessas demandas.

Houve a participação de juízes, membros do Ministério Público, da Advocacia, das Defensorias Públicas, das Procuradorias, de médicos, gestores públicos e agentes de operadoras de plano de saúde bem como de representantes da sociedade civil. Entre os enunciados aprovados relativos ao biodireito, destaca-se o enunciado nº 37:

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 (CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA, 2014)

Diante do vácuo legislativo, o enunciado propõe uma forma, preferencial, às diretivas: por escrito, por instrumento público ou particular; no segundo caso, com duas testemunhas. Veja-se que não há taxatividade, mas a proposição de uma forma específica para contribuir à segurança jurídica do objeto, das diretivas. Dadalto (2020) critica a equiparação das diretivas a um negócio jurídico e afirma que “melhor seria reconhecer que as diretivas antecipadas de vontade são uma declaração unilateral de vontade, ou seja, uma manifestação de autonomia do indivíduo e, como tal, não necessita de testemunhas”.

A Jornada de Direito da Saúde não dispôs sobre a revogação do documento, sobre a possibilidade de pessoas civilmente incapazes o fazerem, sobre eventual prazo de validade ou qualquer especificação de quais tratamentos seria possível recusar nas diretivas.

## 5.5 Projeto de Lei nº 236/2012

Atualmente tramita no Congresso Nacional o projeto de lei do Senado nº 236 de 2012<sup>59</sup> de autoria do senador José Sarney, filiado ao partido Movimento Democrático Brasileiro (MDB). O projeto propõe uma reforma do Código Penal Brasileiro de 1940 e está aguardando designação de relator da Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania (CCJ) para emissão de parecer.

---

<sup>58</sup> Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/programas-e-acoas/forum-da-saude-3/i-jornada-do-forum-nacional-da-saude/>. Acesso em 27 de abril de 2021.

<sup>59</sup> SENADO FEDERAL. **Projeto de Lei do Senado Federal 236/2012**. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404>. Acesso em 25 de abril de 2021.

O projeto apresenta uma inovação no Título de Crimes Contra a Vida ao propor uma capitulação específica para eutanásia:

Art. 122. Matar, por piedade ou compaixão, paciente em estado terminal, imputável e maior, a seu pedido, para abreviar-lhe sofrimento físico insuportável em razão de doença grave:

Pena - prisão, de dois a quatro anos.

§1º O juiz deixará de aplicar a pena avaliando as circunstâncias do caso, bem como a relação de parentesco ou estreitos laços de afeição com a vítima (SENADO FEDERAL, 2012)

Assim, a eutanásia que hoje se amolda ao tipo penal do art. 121, do Código Penal, ao crime de homicídio, com pena abstrata de reclusão de seis a vinte anos, com a causa de diminuição de pena de reprimenda advinda do relevante valor moral da conduta de um sexto a um terço; passaria a possuir uma tipificação própria, com pena abstrata de dois a quatro anos e a possibilidade de aplicação do perdão judicial, consideradas as circunstâncias do caso. Ou seja, o anteprojeto propõe uma mudança que seria benéfica ao autor da eutanásia com uma penalização diminuta da conduta em comparação à atualmente prevista, mas, ressalte-se que há ainda a criminalização da eutanásia.

A redação do artigo deixa claro que seria necessário o pedido do paciente, ou seja, trata-se unicamente da eutanásia voluntária. Ainda, é requisito o estado de terminalidade do paciente; o que difere de legislações estrangeiras (ESPANHA, 2021). Considerando que a terminalidade não é o único estado de saúde grave que pode fundamentar um pedido de morte com dignidade, observa-se um equívoco no anteprojeto.

O parágrafo segundo desse artigo refere-se à ortotanásia:

§ 2º Não há crime quando o agente deixa de fazer uso de meios artificiais para manter a vida do paciente em caso de doença grave irreversível, e desde que essa circunstância esteja previamente atestada por dois médicos e haja consentimento do paciente, ou, na sua impossibilidade, de ascendente, descendente, cônjuge, companheiro ou irmão (ESPANHA, 2021).

A proposta é salutar, pois clarifica a não criminalização da ortotanásia e, por conseguinte, das diretivas antecipadas da vontade. Nesse parágrafo há o requisito do consentimento do paciente e, na sua impossibilidade, dos familiares listados; o que enfatiza a autonomia do paciente para dispor de seu bem jurídico.

Embora a redação se refira a deixar de fazer uso de meios artificiais, deve-se interpretar como abarcadas pela norma as condutas típicas dos cuidados paliativos que podem

englobar a não utilização de meios artificiais, a suspensão desses meios, a administração de medicamentos de duplo efeito, a suspensão de antibióticos, entre outras hipóteses de cuidados. Neste sentido se manifesta Dias (2015), para quem o parágrafo segundo é excessivamente restrito ao referir-se unicamente ao uso de meios artificiais.

Massola (2012) aponta que a ausência de um regramento penal definido acerca do tema gera insegurança jurídica e pode resultar na distanásia, prática rechaçada entre profissionais da Medicina. Embora uma interpretação constitucional do Código Penal implique no reconhecimento da atipicidade da ortotanásia e, mais, no reconhecimento de um direito à ortotanásia, a menção expressa na lei penal auxiliaria na prática em concreto da conduta, dada a segurança da irresponsabilidade criminal do médico no tratamento do paciente que opta pela ortotanásia.

## **5.6 Projeto de Lei nº 149/2018**

No ano de 2018, foram propostos dois projetos de lei com objetivo de dispor sobre as diretivas antecipadas da vontade. O PLS nº 267/2018 de autoria do senador Paulo Rocha filiado ao Partido dos Trabalhadores e o PLS nº 149/2018 de autoria do senador Lasier Martins, filiado ao partido Podemos (SENADO FEDERAL, 2018a; SENADO FEDERAL, 2018b).

A relatora do segundo projeto, senadora Lídice da Mata, ao apoiar o PLS de autoria do senador Lasier, manifestou-se pela sua aprovação, mas, reconhecendo que o nº 267/2018 estava formulado de maneira mais adequada e abrangente, apresentou um substitutivo ao texto originalmente apresentado. Analisar-se-á o texto:

Art. 1º Toda pessoa civilmente capaz tem o direito de, livre e conscientemente, manifestar sua vontade documentada acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos de saúde aos quais deseja ou não se submeter, e que terão validade apenas nas seguintes situações, atestadas por dois médicos diferentes: I - doença terminal; II - doenças crônicas e/ou neurodegenerativas em fase avançada; III - estado vegetativo persistente. § 1º O maior de 16 (dezesesseis) anos e menor de 18 (dezoito) anos poderá manifestar sua vontade acerca do disposto no caput deste artigo por uma das formas explicitadas no art. 2º, mediante autorização judicial, pautada no devido processo legal, em que seja possível verificar o seu discernimento por meio de assistência psicossocial. § 2º Não será válida a manifestação de vontade, para efeito do disposto no caput deste artigo, realizada pelo portador de doenças psíquicas ou demência, ainda que em estado inicial. § 3º A manifestação de vontade acerca do disposto no caput deste artigo prevalecerá frente à vontade das demais pessoas envolvidas nos cuidados, inclusive familiares e equipe de saúde (SENADO FEDERAL b, 2018).

Verifica-se que se exige uma das situações fáticas para a validade das DAV's: doença terminal, doença crônica e/ou degenerativa em fase avançada ou estado vegetativo persistente.

A impossibilidade de feitura do testamento vital por pessoa portadora de doenças psíquicas ou demência, ainda que em estágio inicial, atende às considerações médicas. Burlá diz: “Sabemos que, mesmo quando a demência ainda está numa fase inicial de evolução, não é seguro que haja plena capacidade da pessoa para assumir a autoria da sua Diretiva Antecipada de Vontade” (BURLÁ, 2016).

Feitas essas observações, há de se elogiar a proposta que possibilita ao maior de dezesseis e menor de dezoito a feitura das diretivas, mediante um processo judicial, e assegura a eficácia do documento ao determinar que prevaleça a vontade do paciente inclusive diante de manifestação contrária de familiares e equipe de saúde.

Art. 2º As diretivas antecipadas de vontade se constituem em um gênero de documentos de manifestação de vontade acerca de cuidados, tratamentos e procedimentos de saúde aos quais a pessoa deseja ou não se submeter quando estiver com uma doença grave ou incurável, seja ela terminal, crônica em fase avançada ou degenerativa em fase avançada. § 1º São espécies de diretivas antecipadas de vontade: I - testamento vital, assim considerado o documento no qual uma pessoa manifesta sua vontade, explicitando os cuidados, tratamentos e procedimentos aos quais deseja ou não ser submetida nas situações previstas no caput deste artigo. II - a procuração para cuidados de saúde, assim considerado o documento no qual uma pessoa designa uma ou mais pessoas, em ordem de preferência, para decidir por ele sobre os cuidados à sua saúde, caso venha a se encontrar impossibilitado de expressar livre e autonomamente a sua vontade nas situações previstas no caput deste artigo. § 2º O procurador para cuidados de saúde terá poderes para esclarecer a vontade do paciente e decidir diante de eventual lacuna quanto aos cuidados à saúde do paciente, devendo a sua vontade prevalecer sobre a vontade de familiares e equipe de saúde, caso haja dissenso entre eles. § 3º O procurador para cuidados de saúde não poderá ser o médico assistente ou que tenha prestado assistência técnica na elaboração das diretivas antecipadas de vontade, tampouco qualquer pessoa que tenha interesse econômico na preservação ou na abreviação da vida do outorgante, notadamente os herdeiros, legatários e beneficiários de seguros ou de assistência social.(SENADO FEDERAL, 2018)

O artigo segundo, em seu *caput* e parágrafo primeiro, bem define as diretivas como gênero do qual são espécies o testamento vital e a procuração para cuidados de saúde, demonstrando conhecimento da doutrina brasileira sobre o tema bem como do direito comparado. O parágrafo segundo determina que a vontade do procurador de saúde prevaleça sobre a de familiares e equipe de saúde, em caso de dissenso, mais uma vez protegendo a vontade do paciente e garantindo a eficácia das diretivas.

O parágrafo terceiro estabelece restrições ao posto de procurador de saúde, impedindo médico assistente ou médico que auxiliou na feitura do documento de assumir o

encargo. Mais um acerto do projeto de lei ao proteger o paciente. No entanto, há também o impedimento de herdeiros, legatários e beneficiários de seguro ou de assistência social; o que dificulta a escolha de um procurador de saúde.

Normalmente, o paciente confia seus sentimentos e suas escolhas às pessoas que lhe são mais próximas e, com frequência, essas pessoas são a sua família, seus herdeiros ou legatários. A norma, embora vise proteger a vida do outorgante ao evitar que interesses econômicos interfiram no melhor julgamento sobre uma decisão substituta de cuidados de saúde, acaba por restringir em demasia a possibilidade de escolha de alguém de confiança do outorgante e comete um equívoco.

Art. 3º A manifestação de vontade do declarante, ao elaborar as suas diretivas antecipadas de vontade, deverá explicitar os cuidados, tratamentos e procedimentos que aceita, sendo-lhe, porém, vedado: I - recusar cuidados paliativos, notadamente quanto ao controle de sintomas; II - realizar pedido de morte assistida; III - realizar disposições de caráter patrimonial; IV - manifestar-se acerca da autocratela e da tomada de decisão apoiada. § 1º No âmbito das diretivas antecipadas de vontade, o declarante poderá recusar cuidados, tratamentos e procedimentos de saúde que tenham o objetivo de prolongar sua vida biológica, dentre outros, os seguintes: I - reanimação cardiopulmonar; II - respiração artificial; III - nutrição e hidratação artificiais; IV - internação em Unidade de Terapia Intensiva; V - cirurgias que não tenham potencial curativo; VI - diálise; VII - quimioterapia e radioterapia; VIII - antibióticos; IX - demais cuidados, procedimentos e tratamentos sem potencial curativo. § 2º O declarante, em suas diretivas antecipadas de vontade, poderá: I - manifestar-se acerca da doação de órgãos post mortem, com caráter vinculante. II - solicitar alta hospitalar e assistência domiciliar para que possa chegar ao fim da sua vida no lugar que julgar mais adequado, podendo inclusive, escolher ir para sua casa. III - dispor acerca de ritos fúnebres, cremação e enterro. § 3º No caso de gravidez, ficarão suspensos até o momento do parto os efeitos das diretivas antecipadas de vontade que conflitem com o interesse de preservação da vida do nascituro (SENADO FEDERAL, 2018)

O *caput* do artigo limita as disposições do paciente e esclarece que a DAV não contém conteúdo patrimonial. O testamento vital não se confunde com o testamento de disposição de bens e não pode haver a miscigenação de ambos em um mesmo documento. Ao tratarem de direitos distintos, documentos distintos para manifestação de vontade do paciente/testador. Ainda, não pode haver diretrizes acerca da autocratela ou de decisão apoiada que tem procedimentos diversos do das DAV's estabelecidos em lei. Por óbvio, diante da criminalização da eutanásia e do suicídio assistido, não pode o paciente requerer a morte assistida. Há, ainda, a proibição de recusa de cuidados paliativos, uma norma que visa a proteger o bem-estar do paciente.

O parágrafo primeiro exemplifica alguns dos procedimentos que podem ser recusados pelo paciente. Dentre eles, a nutrição e hidratação artificiais. Uma redação técnica

elogiável. O parágrafo segundo possibilita ao paciente dispor sobre outros direitos: a) a doação de órgãos *post mortem* com caráter vinculante para familiares; atualmente, é a família quem decide; b) a possibilidade de recusa a cuidados médicos no hospital, escolhendo, por exemplo, passar os dias finais de vida em casa e c) o direito de decidir sobre enterro, cremação ou outros rituais fúnebres, o que possibilita estabelecer em um documento as vontades do paciente, em vez de só manifestá-las oralmente a familiares. Por vezes, pode haver dissenso na família sobre esses aspectos importantes do ritual da morte e, nem sempre, o paciente deixa claro seus desejos para todos. A disposição em uma diretiva antecipada da vontade pode auxiliar, nesses casos.

Art. 4º Os documentos previstos no art. 1º podem ser feitos por escritura pública ou por instrumento particular, caso em que deverá ter duas testemunhas. § 1º Em nenhuma das formas previstas no caput deste artigo será necessário laudo médico ou psicológico acerca do discernimento do declarante, bastando que seja plenamente capaz, segundo os termos da lei civil, ressalvada a exigência de autorização judicial prevista no art. 1º, § 1º desta Lei. § 2º O declarante deve informar a seu médico de confiança, e a seu procurador, quando houver, acerca da elaboração desses documentos e solicitar que os anexe junto ao seu prontuário, por ocasião de eventual internação ou atendimento médico (SENADO FEDERAL, 2018).

O artigo quarto estabelece a forma das diretivas e a exemplo da lei portuguesa, a DAV poderá ser feita por escritura pública ou particular; no último caso, deverá ter duas testemunhas. Não há a necessidade de laudo médico atestando a capacidade do paciente nem a necessidade de autorização judicial, ressalvando os casos de adolescentes maiores de dezesseis e menores de dezoito anos. E o paciente deverá solicitar ao médico que o acompanha, a anexação de suas diretivas ao prontuário.

Art. 5º Ficará a cargo do Ministério da Saúde criar e regular o Registro Nacional de Diretivas Antecipadas de Vontade (RENTEV), no prazo de 2 anos após a entrada em vigor desta Lei. § 1º O RENTEV deve ser interligado aos arquivos do Colégio Notarial do Brasil. § 2º As instituições e profissionais de saúde terão acesso ao RENTEV mediante login e senha específicos e responderão nos termos da lei brasileira pelo uso indevido desses dados. § 3º O acesso ao RENTEV deve ser gratuito. § 4º As diretivas antecipadas de vontade realizadas antes desta Lei deverão, caso ainda não usadas, ser adaptadas às regras aqui previstas (SENADO FEDERAL, 2018).

O projeto de lei determina a criação de um registro nacional de diretivas; ponto a ser elogiado, dada a importância do registro para facilitação do acesso aos profissionais da saúde às diretivas, o que favorece a eficácia do documento. Ainda, há a proteção dos dados dos

pacientes, a necessidade de adaptação das diretivas feitas previamente à norma e a gratuidade do acesso ao RENTEV.

Art. 6º São deveres dos profissionais de saúde: I - obedecer a vontade do paciente manifestada em suas diretivas antecipadas de vontade, quando as conhecer; II - prestar informações técnicas aos declarantes, afim de muni-los de conhecimento acerca dos cuidados, procedimentos e tratamentos de saúde para que a decisão sobre as suas diretivas antecipadas de vontade seja livre e esclarecida; III - utilizar a abordagem dos cuidados paliativos em todos os pacientes em fim de vida; IV - prestar assistência emocional à família, auxiliando os familiares no reconhecimento do respeito à vontade do paciente; V - reportar ao Ministério Público qualquer violação à vontade do paciente, seja ela resultante da família, do procurador, de seus colegas ou da instituição hospitalar; VI - não realizar a obstinação terapêutica, entendida aqui como qualquer procedimento não curativo que viole a manifestação de vontade do paciente (SENADO FEDERAL, 2018) .

Entre os deveres dos profissionais de saúde, destacam-se: a orientação para utilizar os cuidados paliativos em todos os pacientes em fim de vida e evitar a obstinação terapêutica, seguindo a mudança de paradigma na medicina curativa/paliativa já evidenciada pela alteração do Código de Ética Médica; a prestação de assistência à família para compreensão dos desejos do paciente, o médico deve conversar com os familiares nesse momento difícil de fim da vida; e o dever de reportar ao MP qualquer violação à vontade do paciente. Se necessário, deve haver intervenção do Poder Judiciário para garantia do direito do paciente.

Art. 7º São direitos dos profissionais de saúde: I - utilizar-se da objeção de consciência quando não concordar com os pedidos do paciente, devendo, nesse caso, encaminhá-lo para outro profissional; II - fazer constar seu nome nas diretivas antecipadas de vontade quando prestar esclarecimentos prévios ao paciente para a elaboração desses documentos. Parágrafo único. É lícito aos profissionais de saúde a não observância das diretivas antecipadas de vontade nas seguintes situações, com o devido registro no prontuário do paciente: I - quando justificadamente não houver conhecimento de sua existência; II - em situações de urgência ou de perigo imediato para a vida do paciente, quando o acesso a elas implicar demora no atendimento e, conseqüentemente, risco para a saúde ou a vida do declarante; III - quando estiverem em evidente desatualização em relação ao progresso dos meios terapêuticos (SENADO FEDERAL, 2018).

O PLS garante o direito à objeção de consciência aos profissionais de saúde e possibilita ao médico apor seu nome como profissional que auxiliou na elaboração da DAV, em uma valorização do trabalho médico. Há, também, a previsão, taxativa, de três situações em que é lícita a não observância das diretivas: a) quando não houver conhecimento do documento, motivo de impossibilidade fática; b) quando o acesso à DAV implicar em perigo à saúde ou vida do declarante; destaca-se, mais uma vez, que o acesso facilitado ao prontuário médico e ao RENTEV é fundamental para eficácia das diretivas e c) quando a diretiva estiver



desatualizada em relação ao progresso da medicina; inciso que, também, merece elogios, pois prevê uma situação que aterroriza alguns críticos das DAV's.

Art. 8º As diretivas antecipadas de vontade não deverão ser cumpridas quando: I - o paciente as tiver revogado, de forma escrita ou verbal, desde que tenha discernimento para fazê-lo; II - as disposições estiverem em desacordo com as normas éticas das diversas profissões de saúde que fazem parte da assistência ao paciente em fim de vida; III - as disposições forem contrárias ao ordenamento jurídico vigente. Parágrafo único. Caso as hipóteses descritas nos incisos deste artigo apliquem-se apenas a determinadas cláusulas das diretivas, as demais permanecerão válidas (SENADO FEDERAL, 2018).

As DAV's podem ser revogadas a qualquer momento, de forma escrita ou verbal. O projeto de lei esclarece que as cláusulas contrárias às normas éticas das profissões de saúde e/ou ao ordenamento jurídico não serão válidas, permanecendo as demais.

Finalmente, o artigo nono determina que a lei entre em vigor na data de sua publicação.

A conclusão é por algumas necessárias emendas ao projeto de lei para sua aprovação de significativa relevância na garantia do direito do paciente a estabelecer previamente os cuidados médicos que deseja ou não receber nos momentos finais de sua vida. O projeto de lei demonstra conhecimento técnico sobre o assunto e está em consonância com a literatura internacional.

O Brasil é um país de tradição romano-civilista e a edição de uma lei junto a políticas públicas de orientação farão diferença no conhecimento, na feitura e na aplicação das diretivas antecipadas de vontade.

## **5.7 Uma proposta para o Brasil**

As DAV's representam uma mudança paradigmática no tratamento do enfermo. Ao possibilitar que o paciente manifeste o seu desejo previamente sobre tratamentos médicos extraordinários e/ou escolha um representante para substituir-lhe a vontade, as diretivas garantem a autonomia no morrer e a preservação da dignidade no momento final da vida.

Após analisar a experiência estrangeira dos Estados Unidos, de Portugal e da Argentina, bem como, a resolução do CFM que regulamenta as diretivas no Brasil, observa-se a necessidade de apresentar um modelo que atenda às necessidades dos brasileiros.

### ***5.7.1 Personalização***

O testamento vital e o mandato duradouro representam a atenção para os cuidados de saúde no fim da vida. São exemplos de Planos de Cuidados Avançados e já são amplamente aceitos e praticados em diversos países ocidentais. Considerando as especificidades do Brasil, a proposta é por um modelo de testamento vital personalíssimo que atenda aos anseios específicos de cada paciente, diferentemente do que ocorre nos EUA.

Quanto a esse aspecto, a literatura norteamericana aponta o problema da despersonalização do documento feito a exemplo de um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), apenas com a adesão do paciente a cláusulas preformuladas. Isto conduz à crítica da dificuldade de interpretação da vontade do paciente. Dessa forma, a personalização do documento auxilia na sua eficácia.

Apesar disso, a lei brasileira deve dispor de um modelo de testamento vital para orientação das pessoas em geral. O modelo seria, então, utilizado apenas quando necessário e não como a primeira opção.

### ***5.7.2 Capacidade***

Para a validade do testamento vital e do mandato duradouro é necessária a plena capacidade cognitiva no momento da feitura dos documentos. O indivíduo com discernimento pode estabelecer os limites de seus cuidados médicos. Assim, concorda-se com a redação do projeto de lei previamente analisado que, em consonância com as legislações estrangeiras, prevê o direito à feitura das diretivas ao civilmente capaz, mas também prevê a possibilidade de o maior de dezesseis e menor de dezoito anos exercer esse direito com autorização judicial.

Ainda, ressalta-se que o enfermo diagnosticado com doença psíquica ou demência, mesmo que em estágio inicial, não pode redigir uma DAV. Isto porque a sua capacidade cognitiva já se encontra comprometida.

Contudo, a impossibilidade de validamente realizar uma diretiva, não significa ausência de direito a manifestar seus desejos e de ser ouvido. O menor incapaz e o relativamente incapaz por deficiência devem ser ouvidos quanto ao seu próprio tratamento e contar com o apoio e a proteção de familiares, médicos e do Estado.

### **5.7.3 Forma**

Quanto à forma, defende-se a viabilidade de registro do documento por instrumento particular, com a necessidade de duas testemunhas, ou público, perante um notário. Defende-se, também, a necessidade da criação de um órgão de Registro Nacional de Diretivas Antecipadas da Vontade para facilitar o acesso do profissional da saúde aos documentos dos pacientes. Mais, as DAV's sendo registradas no prontuário médico do paciente, devem seguir o modelo do POLST e possuir uma cor vibrante a fim de chamar a atenção do médico para o documento.

Uma das críticas comuns às diretivas é a da falta de eficácia, porque médicos e demais profissionais da saúde não chegam a consultar o documento. Medidas que facilitam esse acesso ampliam o alcance do instituto.

### **5.7.4 Revogação**

É-se contrário a qualquer prazo de validade do documento. Sob o argumento de avanço constante da medicina com a descoberta de tratamentos e cura antes inimaginadas para enfermidades atuais, há doutrinadores que defendem o estabelecimento de um prazo de validade para aplicação das DAV's a fim de evitar que as disposições do documento tornem-se obsoletas.

A lei portuguesa estabeleceu um prazo de validade de cinco anos para as DAV's. No entanto, não se pode concordar com o argumento. Quando as disposições das diretivas estiverem em flagrante desatualização em relação ao progresso da medicina, estas não devem ser observadas pelo médico.

Assim, discorda-se da estipulação de um prazo de validade e defende-se que as DAV's podem ser revogadas a qualquer momento pelo outorgante, de forma escrita ou verbal.

### **5.7.5 Vinculação**

Por fim, defende-se a vinculação de médicos e familiares ao testamento vital e ao mandato duradouro. Para além de uma mera recomendação ou sugestão, os desejos do paciente previamente manifestados quanto ao seu próprio tratamento e, conseqüentemente, seu próprio corpo, sua vida e sua morte devem ser seguidos.

Os profissionais da saúde devem consultar o prontuário do paciente à procura de uma diretiva, bem como, o (futuro) registro nacional e, observando que há uma diretiva, devem cumpri-la.

Aos familiares, cabe preservar a vontade do enfermo, ainda que esta contrarie os próprios sentimentos. Se necessário, deve-se procurar o Poder Judiciário para garantir o cumprimento das orientações preestabelecidas pelo paciente.

### ***5.7.6 Política Pública***

As DAV's precisam do investimento do Poder Estatal para tornar-se uma política pública nacional. Cabe ao Estado incentivar o seu conhecimento pela população em geral para promoção deste direito. A discussão do projeto de lei nº 149/2018 promoveria o debate e a aprovação desse projeto se impõe diante da necessidade de uma regulamentação ampla do instituto.

Tornar as DAV's uma política pública não conduz a sua feitura por toda a população. Estudos empíricos apontam que é mais comum a pessoas idosas ou com algum diagnóstico de enfermidade grave elaborar uma diretiva e preocupar-se com questões de fim da vida. Assim, é preciso atentar que o baixo número de diretivas realizadas pela população adulta não representa um fracasso do instituto em si ou de uma política pública voltada para ele.

## 6. CONCLUSÃO

As diretivas antecipadas de vontade fundamentam-se, precipuamente, no direito à autonomia da vontade. De início, perscrutou-se a constitucionalidade do instituto. A autonomia foi elencada como princípio no direito brasileiro e também na bioética, como um resultado das transformações culturais ocorridas no século XX. O direito à vida não é absoluto e de sua relação com o princípio supremo da dignidade da pessoa humana e com o direito à autonomia, depreende-se que há o direito à recusa de procedimentos médicos. Ou seja, o paciente plenamente capaz pode recusar tratamento médico, exercendo o seu direito à autodeterminação, à autonomia e ao próprio corpo.

No entanto, nem sempre o paciente pode manifestar a sua vontade. A incapacidade, temporária ou permanente, é comum ao diagnóstico e/ou progressão de muitas doenças, e, diante disso, é necessária uma decisão substituta sobre os tratamentos médicos da pessoa enferma e incapaz. Tomar essa decisão é uma responsabilidade grandiosa, pois interfere na vida e na morte do paciente. Ainda, a decisão deve considerar o desejo do paciente, qual seria a sua vontade caso ele pudesse manifestá-la, assim como, os valores morais e religiosos dele.

Considerando essa situação fática comum em fim da vida é que surgiu o instituto das diretivas antecipadas da vontade que possibilita ao paciente exercer seu direito à autodeterminação, previamente, escolhendo os tratamentos médicos que deseja receber e quais recusa, na possibilidade futura de incapacidade e de necessidade de uma decisão médica.

A conclusão é de que a Constituição Federal garante ao paciente o direito à recusa de tratamentos médicos seja essa decisão tomada no momento em que necessária seja previamente por meio de uma diretiva. O paciente pode optar pela recusa de alguns procedimentos médicos extraordinários, de todos eles ou pelo aceite de todos; a diretiva possibilita o exercício da autonomia.

A distinção entre os conceitos de eutanásia, suicídio assistido, ortotanásia e distanásia também foi o intento deste trabalho, pois a confusão entre os termos pode conduzir a equívocos. A eutanásia e o suicídio assistido são condutas proibidas e criminalizadas pelo direito brasileiro. A ortotanásia, como a morte em seu ciclo natural, é permitida, e fomentada pelo Código de Ética Médica, assim como, a utilização dos Cuidados Paliativos. A distanásia, por outro lado, é desaconselhada.

Notou-se a necessidade de mudança nas classificações da eutanásia. A bioética é uma matéria nova e em constante transformação; conceitos de outrora já não são adequados ao momento atual. A classificação da eutanásia em ativa, passiva ou de duplo-efeito pode levar a erros. Dessa forma, compreende-se que a conduta da eutanásia deve ser sintetizada para apenas a eutanásia ativa, na qual há uma ação para abreviação da morte do paciente. A paraeutanásia, eutanásia passiva ou eutanásia de duplo efeito, pela similaridade com a ortotanásia, devem se resumir a uma classificação para fins históricos, não mais sendo utilizadas.

Ao explorar a relação médico-paciente e as mudanças ocorridas ao longo dos séculos, percebeu-se a mudança de uma relação paternalista para um modelo de consentimento livre e esclarecido, que requer a informação e o consentimento para a tomada de uma livre e segura decisão, pelo paciente que no exercício de sua autonomia, pode optar por não querer ser informado ou por deixar que o médico, e não ele, escolha o tratamento ao qual será submetido.

A análise dos casos de Nancy Cruzan, Karen Quinlan e Terri Schiavo demonstram a dificuldade de uma decisão substituta para incapazes. As três eram jovens mulheres que não possuíam uma diretiva e que, após trágicos eventos, tornaram-se pacientes em estado vegetativo persistente. Quinlan teve o aparelho de respiração artificial desligado após decisão judicial, mas a hidratação e nutrição artificial não foi objeto do pedido. Cruzan foi o primeiro caso de paciente em estado vegetativo a alcançar a competência da Suprema Corte e a decisão do tribunal foi pela valorização do procedimento com a necessidade de prova inequívoca de que a decisão pela suspensão de aparelhos de suporte vital seria a decisão da paciente, caso ela pudesse se manifestar. Schiavo expôs a política em torno do tema morte com dignidade. O caso teve a participação dos Poderes Executivo, Legislativo e Judiciário estadual e federal. Ao fim, a decisão foi pela suspensão de tratamentos extraordinários de manutenção da vida.

Os argumentos utilizados pelos juízes foram abordados, assim como, os efeitos desses casos nas famílias das pacientes e a interferência política ocorrida. As situações fáticas passíveis de aplicação das diretivas foram abordadas ao final do capítulo. A conclusão é de que situações de fim da vida são essencialmente difíceis. As diretivas são um meio de facilitação desse processo, mas nem sempre ela existirá.

A título de comparação, foi feito um estudo da doutrina e da legislação nos Estados Unidos, país com vasta discussão sobre o tema, tendo fortes defensores e críticos das diretivas; de Portugal, por ter uma legislação recente sobre as diretivas e pouca discussão

doutrinária a respeito, além da influência na edição da Resolução 1995/2012 do CFM; e da Argentina que também possui uma legislação recente sobre o tema, e dispõe de casos emblemáticos que auxiliam no debate das diretivas no país.

Foram abordadas as principais críticas ao testamento vital. A crítica da subutilização aponta que poucas pessoas fazem o T.V. seja por desconhecimento do instituto, seja por confiar na decisão de familiares. Foram observados estudos empíricos que demonstraram que houve um crescimento no número de *living will's*, nos EUA, e que o documento é feito, majoritariamente, por pessoas idosas. Contudo, a crítica de tornar o testamento vital uma política pública rotineira e universal não é descabida. Concluiu-se que, embora o direito à feitura do T.V. seja garantido ao indivíduo a partir dos dezoito anos, não é provável que uma pessoa jovem e saudável faça um. Questões de fim da vida são comuns a pessoas que enfrentam essa situação em um caso concreto, no qual há um declínio da saúde ou o diagnóstico de doença progressiva ou de terminalidade. Não se pode esperar que toda a população possua uma diretiva para, assim, evitar casos difíceis de decisões substitutas.

Outra crítica é da dificuldade de interpretação de um testamento vital. Para a feitura de um testamento vital, é recomendável o aconselhamento de um profissional da Medicina e de um profissional do Direito. O médico que acompanha o paciente poderá lhe informar sobre os procedimentos médicos passíveis de recusa, sobre o prognóstico da doença acometida ao paciente, sobre o tratamento comum à evolução da doença. O auxílio profissional, que também abarca os valores do paciente, faz com que se desenvolva um testamento vital amplo e personalizado, individualizado; o que é o ideal. O modelo fornecido por diversos estados dos EUA, bem como, por diversos países, deve ser utilizado apenas como modelo ou, nos casos, em que o indivíduo não possa contar com o supracitado auxílio.

Além disso, ressalta-se que é preferível que o testamento vital seja acompanhado da constituição de um procurador da saúde, alguém de confiança do paciente para, junto ao médico, interpretar as escolhas do enfermo.

Há, também, as críticas do acesso ao registro do T.V. e da eficácia do documento. Nos EUA, não há um registro nacional como há em Portugal. O acesso ao documento é pelo prontuário médico do paciente. Pensando nessa problemática, estudiosos propuseram o POLST que consiste basicamente em um formulário contendo os desejos do paciente sobre seu tratamento, assinado por um médico e de cores vibrantes, que acompanha o paciente em ambulâncias e nos centros de atendimento. O POLST é uma alternativa à problematização do acesso dos profissionais de saúde aos desejos do paciente. A cor vibrante chama a atenção do

médico. Mas um registro nacional dedicado exclusivamente às diretivas, ao modo experimentado por Portugal, aliado ao POLST parece ser uma melhor opção.

Quanto à eficácia, defende-se a vinculação de médico e familiares aos desejos manifestados pelo paciente, não bastando apenas que os desejos “sejam tomados em consideração”. Ainda, ressalta-se que foram apresentados estudos empíricos que mostram que os desejos manifestados pelos pacientes em suas diretivas interferiram no tratamento a eles destinado, influenciado sobre reanimação cardíaca, respirador artificial, cuidados paliativos e local de morte, por exemplo. Assim, a crítica não merece prosperar.

Analisando a regulamentação atual das diretivas no Brasil, pode-se que a ortotanásia é compreendida como um direito personalíssimo, mas, apesar disso, é necessária uma alteração na atual redação do Código Penal para deixar clara a ausência de ilicitude da conduta médica. Nesse contexto, mostrou-se que houve confusão do procurador da república e do magistrado federal (na ACP referente à Resolução 1.805/2006) quanto à conduta e sua licitude no ordenamento jurídico brasileiro. O equívoco relaciona-se aos conceitos, estudados neste trabalho, capítulo 2, cuja solução seria a referida alteração no Código Penal.

A regulamentação atual das diretivas dá-se pela Resolução nº 1.995/2012 do CFM. O órgão possui competência limitada e a regulamentação, por óbvio, não possui força de lei. O Brasil é um país de sistema legal *civil law* e, ainda que se tenha transformações no intento de alcançar um sistema híbrido, assim como, inúmeras críticas ao excesso de leis, defende-se a necessidade de uma legislação que regule as DAV's.

O projeto de lei nº 149/2018 representa uma solução ao vácuo legislativo. A redação demonstra o conhecimento técnico do instituto e merece elogios. Por isto, defende-se a sua aprovação com algumas reformas já sugeridas.

As diretivas antecipadas da vontade são um direito que surgiu ao se pensar a morte com dignidade diante do avanço da Medicina e da manutenção da vida por suporte artificial. As diretivas não são uma solução para todo e qualquer dilema de fim da vida, mas esta afirmação não lhes retira a importância, validade ou eficácia. Nem ainda a necessidade de uma lei que a regule no país.

A atual situação de pandemia do covid-19 trouxe à baila a preocupação com a saúde, com a qualidade de vida, com tratamentos médicos e com a dignidade ao morrer. Talvez este seja o momento propício para discussão das diretivas pela população, como um todo, provocada pelo debate nas Casas Legislativas e, conseqüentemente, pela mídia.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALEMANHA, **Lei Fundamental da República Federal da Alemanha de 1949.**

ALEXY, Robert. **Teoria dos direitos fundamentais.** Tradução de Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2008.

ALMEIDA, José Luiz Telles de; SCHRAMM, Fermin Roland. Paradigm shift, metamorphosis of medical ethics, and the rise of bioethics. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n.1, p. 15-25, 1999.

ALONSO, Juan Pedro; VILLAREJO, Agustina; BRAGE, Eugenia. Debates parlamentarios sobre la muerte digna en Argentina: los derechos de los pacientes terminales en la agenda legislativa, 1996-2012. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 24, n. 4, p. 1031-1048, 2017, p. 1038-1039.

ALVES, Cristiane Avancini; FERNANDES, Marcia Santana; GOLDIM, José Roberto. Diretivas antecipadas de vontade: um novo desafio para a relação médico-paciente. **Clinical & Biomedical Research**, v. 32, n. 3, 2012.

ANNAS, George J. et al. Culture of life” politics at the bedside—the case of Terri Schiavo. **New England Journal of Medicine**, v. 352, n. 16, p. 1710-1715, 2005.

ANNAS, George J. Nancy Cruzan and the right to die. **The New England Journal of Medicine**, v. 323, n 10, 1990.

ANNAS, George J. The health care proxy and the living will. **The New England Journal of Medicine**, v. 324, n.17, p. 1210-1213, 1991.

ARANTES, Ana Cláudia. **A morte é um dia que vale a pena viver.** Leya, 2018.

ARAÚJO, Lia Esteves Borges de. **O testamento vital em Portugal:** reflexão jurídico-dogmática. Dissertação em Direito – Escola de Direito do Porto, Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2012.

ARGENTINA. Ley n° 24.193, de abril de 1993. [Internet]. Disponível em: <[ARGENTINA. Ley n° 2.611, de mayo de 2008. Entidades prestadoras o financiadoras de servicios de salud, estatales, privadas y gremiales. Presentación de padrones. Normas \[Internet\]. \*\*Boletín Oficial.\*\* Buenos Aires, 24 maio 1993. Disponível em <<https://web.legisrn.gov.ar/legislativa/legislacion/documento?id=2612>>. Acesso em 07 de março de 2021.](http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/0-4999/591/texact.htm#:~:text=Sancionada%3A%20Marzo%2024%20de%201993,Parcialment e%3A%20Abril%2019%20de%201993.&text=ARTICULO%201%C2%BA%20%E2%80%944%20La%20ablaci%C3%B3n%20de,el%20territorio%20de%20la%20Rep%C3%ABlica.></a>> Acesso em 09 de março de 2021.</p>
</div>
<div data-bbox=)

ARGENTINA. Ley n° 26.529, de noviembre de 2009. Derechos del paciente, historia clínica y consentimiento informado [Internet]. **Boletín Oficial**. Buenos Aires, 19 nov 2009. Disponível em: < <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26529-160432/texto>>. Acesso em 07 de março de 2021.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE BIOÉTICA (Portugal). **Quem somos**. Disponível em: < <https://apbioetica.org/quem-somos/>>. Acesso em 20 de janeiro de 2021.

AUBERT, Anna Caramuru Pessoa. **Morrer Dignamente: Aspectos Filosóficos, Jurídicos E Morais Da Autonomia Para Morrer**. 2019, p. 33. Dissertação (Mestrado em Direito) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. **Revista da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Uberlândia**, v. 38, n. 1, 2010.

BAUM, Elizabeth E. Advance care planning: beyond the living will. **Cleveland Clinic journal of medicine**, v. 76, n. 5, p. 277, 2009.

BECKMAN, Howard B.; FRANKEL, Richard M. The effect of physician behavior on the collection of data. **Annals of Internal medicine**, v. 101, n. 5, p. 692-696, 1984.

BERGESTEIN, Gilberto. **A informação na relação médico-paciente**. São Paulo: Saraiva, 2013.

BITTAR, Carlos Alberto. **Os direitos de personalidade**. São Paulo: Saraiva, 2015.

BLACKHALL, Leslie J. et al. Ethnicity and attitudes toward patient autonomy. **Jama**, v. 274, n. 10, p. 820-825, 1995.

BOBBIO, Marco. **O doente imaginado**. São Paulo: Bamboo, p. 246, 2014.

BOBBIO, Norberto. **Era dos direitos**. Elsevier Brasil, 2004.

BOSTIANCIC, Maria Carla. Las directivas anticipadas del paciente para tratamientos biomédicos: validez ético-jurídica y responsabilidad civil de los profesionales de salud. **Mar del Plata: Secretaria de Ciencia y Técnica/Ed. Universidad Nacional de Mar del Plata**, 2008.

BOUZA-ÁLVAREZ, Carmen. Medidas de soporte vital en un paciente en estado vegetativo persistente. **Medicina intensiva**, v. 28, n. 3, p. 156-161, 2004, p. 158.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/Constituicao/Constituicao.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm). Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

BRASIL. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, DF, 31 de dezembro de 1940.

BRASIL. JUSTIÇA FEDERAL DO DISTRITO FEDERAL. **Ação civil pública nº 2007.34.00.014809-3**. Juiz: Eduardo Santos da Rocha Penteado. Brasília. Disponível em: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?secao=DF&proc=200734000148093>. Acesso em 19 de abril de 2021.

BRASIL, Justiça Federal. Secção Judiciária do Estado de Goiás. Primeira Vara. **Decisão da Ação Civil Pública nº 0001039-86.2013.4.01.3500**. Goiânia, Justiça Federal, 2013. Disponível em: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?proc=10398620134013500&secao=JFGO>. Acesso em 23 de abril de 2021.

BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 jan. 2002. p. 1. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/2002/110406.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm). Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Estatuto da Pessoa com Deficiência.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Ação Direta de Inconstitucionalidade nº 3510**. Inteiro Teor do Acórdão. Relator: Ministro Ayres Britto. Julgado em 29 de maio de 2008.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 54**. Relator: Ministro Marco Aurélio Mello. Brasília, 20 de outubro de 2004. Disponível em: <http://www.stf.gov.br>. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

BRASIL. Supremo Tribunal Federal. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº 618**. Relator: Ministro Celso de Mello, 09 de setembro de 2019. Disponível em: <http://www.stf.gov.br>. Acesso em: 10 de janeiro de 2020.

BRASIL. Tribunal Regional Federal da 1ª Região. 14ª Vara de Brasília. **Ação Civil Pública Cível**. Processo nº 2007.34.00.014809-3. Ministério Público Federal e Conselho Federal de Medicina. Brasília, DF, 2007.

BREEN, Catherine M. et al. Conflict associated with decisions to limit life-sustaining treatment in intensive care units. **Journal of general internal medicine**, v. 16, n. 5, p. 283-289, 2001.

BRITO, António José dos Santos de; RIJO, José Manuel Subtil Lopes. **Estudo jurídico da eutanásia em Portugal: direito sobre a vida ou dever de viver?**: código deontológico da ordem dos médicos e demais legislação conexas com a eutanásia eo direito mortuário. Coimbra: Almedina, 2000.

BURLÁ, Claudia et al. Envelhecimento e doença de Alzheimer: reflexões sobre autonomia e o desafio do cuidado. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 85-93, 2014.

BUSSINGUER, Elda Coelho de Azevedo; BARCELLOS, Igor Awad. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 2691-2698, 2013, p. 2697.

CAPELAS, Manuel Luís Vila et al. Os portugueses e o Testamento Vital. **Cadernos de Saúde**, v. 9, p. 44-53, 2017.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & saúde coletiva**, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.

CASTILHO, Euclides Ayres de; KALIL, Jorge. Ética e pesquisa médica: princípios, diretrizes e regulamentações. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 38, n. 4, p. 344-347.

CENSO, I. B. G. E. Número de católicos cai e aumenta o de evangélicos, espíritas e sem religião. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: < [www. ibge. gov.br](http://www.ibge.gov.br) >. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

COCICOV, Giovanni Vitório Baratto. < b> Ortotanásia: Contribuições dos Direitos de Personalidade à Dignidade da Morte. **Revista Jurídica Cesumar-Mestrado**, v. 8, n. 1, p. 63-79, 2008, p. 74.

CÓDIGO DE DEONTOLOGIA MÉDICA DE PORTUGAL. Disponível em: [<https://saocamilo-sp.br/assets/artigo/bioethikos/98/doc2.pdf>]. Acesso em 20 de fevereiro de 2021.

COLLINS, Evan R.; WEBER, Doron. **The complete guide to living wills – how to safeguard your treatment choices**, 1991.

CONGREGAÇÃO PARA A DOCTRINA DA FÉ (Cidade do Vaticano). **Declaração sobre a Eutanásia**. 1980. 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: 10 de janeiro de 2020.

CONSELHO DA JUSTIÇA FEDERAL. VI Jornada de Direito Civil. **Enunciado 533**. Disponível em: <https://www.cjf.jus.br/enunciados/enunciado/144>. Acesso em 03 de maio de 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica. CFM, 1988

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de Ética Médica. CFM, 2009.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 1.805/2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, 28 nov. 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>. Acesso em 20 de abril de 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.995/2012**. Diário Oficial da União, Brasília, 31 ago 2012. Disponível em: <

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>>. Acesso em 20 de abril de 2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n. 2.232/2019. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 julho 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução 1/2016. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 de janeiro de 2016. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/recomendacoes/BR/2016/1>>. Acesso em 20 de abril de 2021.

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/SP. Disponível em: <<https://www.cnj.jus.br/programas-e-acoes/forum-da-saude-3/i-jornada-do-forum-nacional-da-saude/>>. Acesso em 27 de abril de 2021.

CONSTANTINO, Clóvis Francisco; HIRSCHHEIMER, Mário Roberto. Dilemas éticos no tratamento do paciente pediátrico terminal. **Revista Bioética**, v. 13, n. 2, p. 85-96, 2009.

CORTIANO JÚNIOR, Eroulths. **Direitos da personalidade**: direito à vida, ao próprio corpo e ao cadáver. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 1993.

DADALTO, Luciana. Aspectos registraes das diretivas antecipadas de vontade. **Civilistica.com: revista eletrônica de direito civil**, v. 2, n. 4, p. 1-9, 2013.

DADALTO, Luciana. História do testamento vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. **Rev Mirabilia Medicinæ [Internet]**, v. 4, p. 23-42, 2015, p. 30.

DADALTO, Luciana. Reflejos jurídicos de la Resolución CFM 1.995/12. **Revista bioética**, v. 21, n. 1, p. 106-112, 2013.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015.

DADALTO, Luciana. **Testamento vital**, 5ª Ed. São Paulo: Atlas, 2020.

DA EUROPA, Conselho. **Convenção para a protecção dos direitos do homem e da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina**: convenção sobre os direitos do homem e a biomedicina, aberta à assinatura dos Estadosmembros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de abril de 1997.[Internet]. 2001.

DANIS, Marion et al. A prospective study of the impact of patient preferences on life-sustaining treatment and hospital cost. **Critical care medicine**, v. 24, n. 11, p. 1811-1817, 1996.

DA SILVA, José Afonso. A dignidade da pessoa humana com valor supremo da democracia. **Revista de direito administrativo**, v. 212, p. 89-94, 1998.

DE ARAÚJO, Arakén Almeida; DE BRITO, Ana Maria; NOVAES, Moacir. Saúde e autonomia: novos conceitos são necessários?. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, 2009, p. 120.

DE AZEVEDO, Antônio Junqueira. Caracterização jurídica da dignidade da pessoa humana. **Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo**, v. 97, p. 107-125, 2002.

DE BARROS CARVALHO, Paulo. O preâmbulo e a prescritividade constitutiva dos textos jurídicos. **Cadernos da Escola de Direito**, v. 2, n. 9, 2008, p. 343.

DE CASTRO, Mariana Parreiras Reis et al. Eutanásia e suicídio assistido em países ocidentais: revisão sistemática. **Revista Bioética**, v. 24, n. 2, 2016.

DEGENHOLTZ, Howard B.; RHEE, YongJoo; ARNOLD, Robert M. Brief communication: the relationship between having a living will and dying in place. **Annals of Internal Medicine**, v. 141, n. 2, p. 113-117, 2004.

DE NÚREMBERG, Código. Código de Núremberg. Recuperado de <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>, 1947.

DE SIQUEIRA, José Eduardo. Definindo e aceitando a terminalidade da vida. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. **Brasília, Brasil: Câmara Técnica sobre Terminalidade do Conselho Federal de Medicina**, p. 15-24, 2011, p. 23.

DIAS, Roberto. Derechos fundamentales de los pacientes al fin de la vida: de la ética médica al proyecto de código penal brasileño. **Biolaw journal – Rivista di Biodiritto**, nº 3, 2015, p. 99-116.

DIAS, Roberto. **O direito fundamental à morte digna: uma visão constitucional da eutanásia**. Belo Horizonte: Fórum, 2012.

DINIZ, Maria Helena. **O Estado Atual do Biodireito**. São Paulo: Editora Saraiva, 2001.

DODGE, Raquel E. Ferreira. Eutanásia-aspectos jurídicos. **Revista Bioética**, v. 7, n. 1, p. 13-20, 2009.

DONABEDIAN, Avedis. **La qualità dell'assistenza sanitaria: principi e metodologie di valutazione**. La Nuova Italia Scientifica, 1990.

DREIER, Jens P. et al. Terminal spreading depolarization and electrical silence in death of human cerebral cortex. **Annals of neurology**, v. 83, n. 2, p. 295-310, 2018.

DWORKIN, Gerald. **The theory and practice of autonomy**. Cambridge University Press, 1988, p. 4.

DWORKIN, Ronald; CAMARGO, Jefferson Luiz; VIEIRA, Silvana. **Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais**. Martins Fontes, 2003, p. 99.

DWORKIN, Ronald et al. Assisted Suicide: The Philosophers' Brief. **Bioethics: principles, issues, and cases**, p. 661-669, 2013.

EDSEL, Ernest. **The complete legal form book of living wills**, 2009, p. 13.

EISENDRATH, Stuart J.; JONSEN, Albert R. The living will: help or hindrance?. **Jama**, v. 249, n. 15, p. 2054-2058, 1983.

EMANUEL, Ezekiel J. **Ethical and regulatory aspects of clinical research: Readings and commentary**. 2003.

EMANUEL, Linda L. et al. Advance directives for medical care—a case for greater use. **New England Journal of Medicine**, v. 324, n. 13, p. 889-895, 1991.

ESPANHA, **Constituição Espanhola de 1978**.

ESPANHA, Gobierno. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. **Boletín Oficial del Estado**, Madrid, 25 mar. 2021. Disponível em: <[https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2021-4628)>. Acesso em 02 de abril de 2021.

FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. **A history and theory of informed consent**. Oxford University Press, 1986, p. 64 e 65.

FAGERLIN, Angela; SCHNEIDER, Carl E. Enough: the failure of the living will. **Hastings Center Report**, v. 34, n. 2, p. 30-42, 2004.

FARIAS, Cristiano Chaves de; ROSENVALD, Nelson. **Curso de Direito Civil: parte geral e LINDB**. São Paulo, Juspodivm, 2018, p. 428.

FERRAZ, Flávio Carvalho. A questão da autonomia e a bioética. **Revista Bioética**, v. 9, n. 1, 2009, p. 77.

FERREIRA, Carla; NUNES, Rui. Testamento vital: verificación e intercambio de informaciones en un hospital português. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 691-698, 2019.

FERREIRA FILHO, Manoel Goncalves. **Direitos humanos fundamentais**. 15. ed. São Paulo: Saraiva, 2016, p. 22.

FINE, Robert L. From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury. **Proceedings (Baylor University. Medical Center)** vol. 18, n 4, p. 303- 310. (2005), p. 307.

GARCIA, Emerson. **Conflito entre normas constitucionais** - esboço de uma teoria geral. Editora Saraiva, 2017.

GASTER, Barak; LARSON, Eric B.; CURTIS, J. Randall. Advance directives for dementia: meeting a unique challenge. **Jama**, v. 318, n. 22, p. 2175-2176, 2017.

GILFIX, Michael; RAFFIN, Thomas A. Withholding or withdrawing extraordinary life support—optimizing rights and limiting liability. **Western Journal of Medicine**, v. 141, n. 3, 1984, p. 387.

GLICK, Henry R.; HAYS, Scott P. Innovation and reinvention in state policymaking: Theory and the evolution of living will laws. **The Journal of Politics**, v. 53, n. 3, p. 835-850, 1991.

GODINHO, Adriano Marteleto. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro, São Paulo**, n. 1, p. 945-978, 2012.

GOODMAN, Martin D.; TARNOFF, Michael; SLOTMAN, Gus J. Effect of advance directives on the management of elderly critically ill patients. **Critical care medicine**, v. 26, n. 4, p. 701-704, 1998.

GRECO, Rogério. **Curso Direito Penal: parte especial, volume II: introdução à teoria geral da parte especial: crimes contra a pessoa**. Niterói: Ímpetus, 2007, p. 157.

GRECO, Peter J. et al. The Patient Self-Determination Act and the future of advance directives. **Annals of Intern Medicine**, v. 115, n. 8, p. 639-643, 1991.

GUADIN, Anne Marie. Cruzan v. Director, Missouri Department of Health: To Die or Not to Die: That Is the Question-But Who Decides. **La. L. Rev.**, v. 51, p. 1307, 1990, p. 1.308.

GUERRA, Maria Aparecida Telles; KISIL, Marcos. **Assistência ao paciente em fase terminal: alternativas para o doente com AIDS**. Tese (Doutorado em Faculdade de Saúde Pública). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

GUTIERREZ, Pilar L.. O que é o paciente terminal?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 47, n. 2, 2001, p. 92.

GUZ, Gabriela. O consentimento livre e esclarecido na jurisprudência dos tribunais brasileiros. **Revista de Direito Sanitário**, v. 11, n. 1, p. 95-122, 2010, p. 103.

HEVIA, Martín; SCHNIDRIG, Daniela. Terminal patients and the right to refuse medical treatment in Argentina. **Health and human rights**, v. 18, n. 2, p. 247, 2016.

HOOK, C. Christopher; MUELLER, Paul S. The Terri Schiavo saga: the making of a tragedy and lessons learned. In: **Mayo Clinic Proceedings**. Elsevier, p. 1449-1460, 2005.

HOSPICE Patients Alliance. From Euthanasia Society of America to the National Hospice & Palliative Care Organization (1938-present) [Internet]. 1967. Disponível em: <https://bit.ly/2ATVTPR>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

IGLESIAS, Mariana. Por primera vez, el Senado debate la muerte digna. **Clarín, Sociedad**.

ITÁLIA. **Constituição da República Italiana de 1947**.

KANT, I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. In: **Os Pensadores**. São Paulo: Victor Civita, 1984, p. 141.

KATZ, Jay; CAPRON, Alexander Morgan; GLASS, Eleanor Swift. **Experimentation with human beings: The authority of the investigator, subject, professions, and state in the human experimentation process**. Russell Sage Foundation, 1972.



KENNEDY, Ian M. The Karen Quinlan case: problems and proposals. **Journal of medical ethics**, v. 2, n. 1, p. 3-7, 1976.

KIND, Luciana. Intervenções diante da morte e o direito de morrer [Interventions toward death and the right of dying]. **Saúde & Transformação Social/Health & Social Change**, v. 4, n. 3, p. 7-15, 2013.

KIPPER, Délio José. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. **Revista Bioética**, v. 7, n. 1, 2009.

KOVÁČ, Maria Julia. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94-104, 2014.

KOVÁCS, Maria Julia. Suicídio assistido e morte com dignidade: Conflitos éticos. **Revista Brasileira de Psicologia**, v. 2, n. 01, 2015, p. 74.

KUTNER, Luis. Due process of euthanasia: the living will, a proposal. **Indiana Law Journal**, Indianapolis, IN, v. 44, n. 4, p. 539-554, 1969. p. 546.

LIMA, Luciana Vasconcelos. **Capacidade De Agir Em Decisões Existenciais: Análise Sobre a Possibilidade Jurídica Das Diretivas Antecipadas De Vontade Por Adolescentes E Pessoas Com Diversidade Funcional**, p. 70. Dissertação de Mestrado - Faculdade de Direito, Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2016.

LORENZO, Cláudio. O consentimento livre e esclarecido e a realidade do analfabetismo funcional no Brasil: uma abordagem para a norma e para além da norma. **Revista Bioética**, v. 15, n. 2, p. 268-282, 2007.

LUHMANN, Niklas. **A Nova Teoria dos Sistemas** .(orgs. NEVES, C. Baeta; RAMOS, M. Barbosa). Porto Alegre: Editora da Universidade, 1997.

LYNN, Joanne et al. Perceptions by family members of the dying experience of older and seriously ill patients. **Annals of internal medicine**, v. 126, n. 2, p. 97-106, 1997.

LYNN, Joanne. Why I don't have a living will. **Law, Medicine and Health Care**, v. 19, n. 1-2, p. 101-104, 1991.

MABTUM, Matheus Massaro; MARCHETTO, Patrícia Borba. **O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas de vontade**. 2015, p. 78.

MALUSCHKE, Günther. A dignidade humana como princípio ético-jurídico. **Nomos: Revista do Curso de Mestrado em Direito da UFC**, Fortaleza, v. 27, p. 95-117, jul./dez. 2007. p. 111-112.

MARCÃO, Renato Flávio. Homicídio eutanásico: eutanásia e ortotanásia no anteprojeto de Código Penal. **Revista dos Tribunais**, v. 763, 1999.

MARTA, Gustavo Nader; HANNA, Samir Abdallah; SILVA, João Luis Fernandes da. Cuidados paliativos e ortotanásia. **Diagn Tratamento**, v.15, n.2, p. 58-60. São Paulo, 2010, p. 59.

MARTIN, Leonard M. Eutanásia e distanásia. **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, p. 171-192, 1998.

MARTINS, Leonardo; SCHLINK, Bernhard. **Bioética à luz da liberdade científica: estudo de caso baseado na decisão do STF sobre a constitucionalidade da lei de biossegurança e no direito comparado alemão**. Atlas, 2014.

MASSOLA, Luis Felipe Grandi. **Ortotanásia no Direito Penal Brasileiro**. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP, São Paulo, 2012, p. 71.

MCCORMICK, R. A. The Cruzan Decision. **Midwest Medical Ethics**, v. 5, n. 1, p. 3-6, 1989.

MEIER, Diane E.; BERESFORD, Larry. POLST offers next stage in honoring patient preferences. **Journal of palliative medicine**, v. 12, n. 4, p. 291-295, 2009.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal. Diretivas antecipadas de vontade por pessoa com deficiência. In: BEZERRA DE MENEZES, Joyceane. **Direitos das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas**. Editora Processo: Rio de Janeiro, 2016, p. 699-717.

MELLO, Leonel Itaussu Almeida. John Locke e o individualismo liberal. **Os clássicos da política**, v. 1, n. 13, p. 79-110, 1993, p. 84.

MINOSSI, José Guilherme; SILVA, Alcino Lazaro Da. Medicina defensiva: uma prática necessária?. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, p. 494-501, 2013.

MORAES, Alexandre de. **Direito Constitucional**. 8ª ed. São Paulo. Editora Atlas S.A. 2000. p. 61.

MORI, Maurizio. Né buona né cattiva, la natura è indifferente. **MicroMega**. Roma, 17 de março de 2009. Disponível em <<http://temi.repubblica.it/micromega-online/ne-buona-ne-cattiva-la-natura-e-indifferente/>>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

MORITZ, Rachel Duarte; ROSSINI, J. P.; DEICAS, A. Cuidados paliativos na UTI: definições e aspectos ético-legais. **Cuidados paliativos nas unidades de terapia intensiva**. São Paulo: Atheneu, p. 19-32, 2012.

MORRISON, R. Sean et al. The inaccessibility of advance directives on transfer from ambulatory to acute care settings. **JAMA**, v. 274, n. 6, p. 478-482, 1995.

NUNES, Maria Inês; ANJOS, Márcio Fabri dos. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241-251, 2014.

NUNES, Rui; MELO, Helena Pereira de. **Testamento Vital**. Lisboa, Portugal. Faculdade de Direito Universidade Nova Lisboa. Brasil, Almedina, 2011.

NUNES, Rui. Testamento vital. **Nascer e Crescer**, v. 21, p. 250-255, 2012.

OLIVEIRA, Aline Cristine de; SÁ, Lílian; SILVA, Maria Júlia Paes da. O posicionamento do enfermeiro frente à autonomia do paciente terminal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 60, n. 3, p. 286-290, 2007.

OLIVEIRA, Damião Alexandre Tavares. Dignidade da pessoa humana, cuidados paliativos e ortotanásia: a visão de um juiz. **Jurisp. Mineira**, Belo Horizonte, v. 63, n 203, p. 23-47, out/dez. 2012.

PABLO II, Papa Juan. **Carta encíclica Evangelium vitae**. Libreria Editrice Vaticana, 1995. Disponível em < [http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf\\_jp-ii\\_enc\\_25031995\\_evangelium-vitae.html](http://www.vatican.va/content/john-paul-ii/pt/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae.html)>. Acesso em 10 de janeiro de 2020.

PEARSE RL Jr. In re: **The guardianship of Theresa Schiavo, an incapacitated person: report of guardian ad litem: case no. 90-2908GD-003**. December 29, 1998. Available at: [www.miami.edu/ethics/schiavo/122998%20Schiavo%20Richard%20Pearse%20GAL%20report.pdf](http://www.miami.edu/ethics/schiavo/122998%20Schiavo%20Richard%20Pearse%20GAL%20report.pdf). Acesso em 08 de fevereiro de 2021.

PEREIRA, André Dias. Living will and health care proxy-the Portuguese legal situation. **Med. & L.**, v. 32, p. 497, 2013, p. 500.

PEREIRA, André Gonçalves Dias. **O consentimento informado na relação médico paciente**: estudo de direito civil. Coimbra. Coimbra Editora, 2004, p. 240-241.

PEREIRA, Maria das Graças Alves; AZEVÊDO, Eliane S. A relação médico-paciente em Rio Branco/AC sob a ótica dos pacientes. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 51, n. 3, p. 153-157, 2005.

PERLINGIERI, Pietro. **Direito civil na legalidade constitucional**. Tradução Maria Cristina de Cicco. Rio de Janeiro: Renovar, 2008, p. 781.

PESSINI, Léo. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. **Revista Bioética**, v. 12, n. 1, 2009.

PESSINI, Leo. Distanásia: até quando investir sem agredir?. **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, 2009.

PEZZANO, Laura C. Directivas anticipadas en el ámbito de la salud: evolución y situación actual. **Rev Hosp Ital B Aires**, v. 33, n. 1, 2013, p. 18-22.

PORTUGAL, **Constituição da República Portuguesa de 1974**.

PORTUGAL, **Lei 25/2012**. Disponível em: [<https://dre.pt/pesquisa/-/search/179517/details/normal?q=Lei+n.%C2%BA%2025/2012+de+16+de+julho>]. Acesso em 26 de fevereiro de 2021.

PORTUGAL. Ministério da Justiça. **Decreto-Lei n.º 48/95**, de 15 de Março. Aprova o Código Penal. Diário da República, Lisboa, 1.ª Série-A, n.º 63, 15 mar. 1995. Disponível em: [<https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/107981223/201708230200/73474033/diploma/índice>]. Acesso em 26 de fevereiro de 2021.

POTTER, Van Rensselaer. **Bioethics bridge to the future**. 1971.

QUEIROZ, Marcos de Souza. O paradigma mecanicista da medicina ocidental moderna: uma perspectiva antropológica. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 309-317, 1986. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101986000400007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101986000400007&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 02 de novembro de 2020.

QUILL, Timothy E. et al. Terri Schiavo - a tragedy compounded. **New England Journal of Medicine**, v. 352, n. 16, p. 1630-1633, 2005, p. 1630.

QUINLAN, Joseph; QUINLAN, Julia. Karen Ann: **The Quinlans Tell Their Story**. New York: Doubleday & Company. p. 343, 1977.

QUINTANA, Alberto Manuel et al. Sentimentos e percepções da equipe de saúde frente ao paciente terminal. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 16, n. 35, p. 415-425, 2006, p. 419.

QUINTERO ROA, Eliana Maribel. Informed Consent: Historical Evolution of the North American Jurisprudence. **Revista Temas Socio-Juridicos**, v. 65, p. 137, 2013.

RABIN, David; RABIN, Pauline L.; RABIN, Roni. Compounding the ordeal of ALS: Isolation from my fellow physicians. **The New England Journal of Medicine**, n. 307, p. 506-509, 1982.

RAIMUNDO, Diana Sara Lopes. O procurador de cuidados de saúde na Lei n.º 25/2012, de 16 de julho. **e-Pública: Revista Eletrônica de Direito Público**, v. 1, n. 2, p. 488-517, 2014, p. 491.

RAO, Jaya K. et al. Completion of advance directives among US consumers. **American journal of preventive medicine**, v. 46, n. 1, p. 65-70, 2014.

RAPOSO, Vera Lúcia. Directivas antecipadas de vontade: em busca da lei perdida. **Revista do Ministério Público**, Janeiro: Março, p. 172 - 219, 2011, p.172.

RIBEIRO, Diaulas Costa. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, p. 1749-1754, 2006.

RIO, Maria Madalena Ponte Peças Leite. **Análise do primeiro semestre do Registo Nacional do Testamento Vital (RENTEV): a perspectiva do Padre, do Médico e do Doente/Utente**. Dissertação de Mestrado em Medicina – Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Lisboa, 2015.

RODRIGUES JUNIOR, Otavio Luiz. Autonomia da vontade, autonomia privada e autodeterminação: notas sobre a evolução de um conceito na modernidade e na pós-modernidade. **Revista de Informação Legislativa, Brasília**, v. 41, n. 163, p. 113-130, 2004.

SÁ, Maria de Fátima Freire de; MOUREIRA, Diogo Luna. **Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos**. Belo Horizonte: Del Rey Editora, 2015, p. 47.

SAMBRIZZI, Eduardo A. Voluntades anticipadas, su valor legal [en línea]. **Vida y Ética**. Ano 11. N° 2. (2010). Disponível em: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/revistas/voluntades-anticipadas-valor-legal-sambrizzi.pdf>. Acesso em 08 de março de 2021.

SANTORO, Luciano de Freitas. **Morte digna: o direito do paciente terminal**. Curitiba: Juruá, 2010, p. 111.

SARLET, Ingo Wolfgang. **Dignidade da Pessoa Humana e Direitos Fundamentais na Constituição Federal de 1988**. Livraria do Advogado Editora, 2018.

SARLET, Ingo Wolfgang. As dimensões da dignidade da pessoa humana: construindo uma compreensão jurídico-constitucional necessária e possível. **Revista brasileira de direito constitucional**, v. 9, n. 1, p. 361-388, 2007, p. 368.

SARMENTO, Daniel. Os princípios constitucionais da liberdade e da autonomia privada. **Dos princípios constitucionais: considerações em torno das normas principiológicas da Constituição Org. George Salomão Leite**. São Paulo: Malheiros, 2003, p. 182

SAUDE, Organização Pan-americana de. **Folha Informativa - Envelhecimento e Saúde**. Disponível em: [https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5661:folha-informativa-envelhecimento-e-saude&Itemid=820).

SCHRAMM, Fermin Roland. O uso problemático do conceito 'vida' em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos de biopoder. **Revista Bioética**, v. 17, n. 3, 2010.

SCHRAMM, Fermin Roland. Por qué la definición de muerte no sirve para legitimar moralmente la eutanásia y el suicidio asistido?." (2001). **Perspectivas Bioéticas**, v. 6, p. 43-54, 2011.

SENADO FEDERAL. **Projeto de Lei do Senado Federal 236/2012**. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/106404>. Acesso em 25 de abril de 2021.

SENADO FEDERAL (A). **Projeto de Lei do Senado Federal 149/2018**. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132773>

SENADO FEDERAL (B). **Projeto de Lei do Senado Federal 267/2018**. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/133458>. Acesso em 25 de abril de 2021.

SILVA, José Antônio Cordero da et al. Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. **Revista bioética**, v. 22, n. 2, p. 358-366, 2014.

SILVA, Luís Virgílio Afonso da. O proporcional e o razoável. **Revista dos Tribunais**, São Paulo, n. 798, p. 23-50, 2002.

SILVEIRA, Maria J.; KIM, Scott YH; LANGA, Kenneth M. Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death. **New England Journal of Medicine**, v. 362, n. 13, p. 1211-1218, 2010.

SIMPSON, Michael et al. Doctor-patient communication: the Toronto consensus statement. **BMJ: British Medical Journal**, v. 303, n. 6814, p. 1385, 1991.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, p. 111-119, 2005.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, p. 31-41, 2004, p. 33.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética**. Biblioteca de Autores Cristianos, 2014, p. 187 e ss.

STEFAN, Susan. **Rational suicide, irrational laws: Examining current approaches to suicide in policy and law**. Oxford University Press, 2016, p. 29.

STELTER, Keith L.; ELLIOTT, Barbara A.; BRUNO, Candace A. Living will completion in older adults. **Archives of internal medicine**, v. 152, n. 5, p. 954-959, 1992.

STEVENS, M. L. The Quinlan case revisited: a history of the cultural politics of medicine and the law. **Journal of health politics, policy and law**, v. 21, n. 2, p. 347-366, 1996.

TABLADA, Ricardo Hodelín. Pacientes en estado vegetativo persistente o estado de mínima conciencia secundarios a traumatismos craneoencefálicos. **Mediciego**, v. 16, n. 2, 2010.

TAGLIAVINI, G.; SALTINI, A. La letteratura sulla Comunicazione Medico-Paziente. Un Archivio Informatizzato. **Medical Education Information**, v. 8, p. 53-56, 2000.

TESTEMUNHAS DE JEOVÁ (Brasil). **Por que as Testemunhas de Jeová não aceitam transfusão de sangue?** Disponível em: <https://www.jw.org/pt/testemunhas-de-jeova/perguntas-frequentes/por-que-testemunhas-jeova-nao-transfusao-sangue/>. Acesso em: 07 de maio de 2020.

TOLSTOÏ, Léon. **A morte de Ivan Ilitch**. LeBooks Editora, 2020.

UGARTE, Odile Nogueira; ACIOLY, Marcus André. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 41, n. 5, p. 274-277, 2014, p. 275.

US, Supreme Court. Cruzan v. Director, Missouri Department of Health. **West's Supreme Court reporter**, v. 110, p. 2841, 1990.

VALENTE, Silvio Eduardo. **Diretivas antecipadas de vontade para o fim da vida**: um estudo à luz do direito penal. 2014, p. 61. Dissertação (Mestrado em Direito Penal) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014. Acesso em 23 de dezembro de 2020.

VEAKH, Robert M. As Comissões de Ética Hospitalar ainda têm Função?. **Revista Bioética**, v. 6, n. 2, 2009.

VECIANA, JM Grau. Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos. **Medicina intensiva**, v. 28, n. 3, p. 108-111, 2004, p. 109.

VILLAS-BÔAS, Maria Elisa. A ortotanásia e o direito penal brasileiro. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008.

WANSSA, Maria do Carmo Demasi. Autonomia versus beneficência. **Revista bioética**, v. 19, n. 1, p. 105-117, 2011, p. 106.

WILKINSON, Anne M. Advance directives and advance care planning: the US experience. **Advance care planning in end of life care**, p. 189-204, 2011, p. 191.

ZINNER, Susan E. The use of pediatric advance directives: a tool for palliative care physicians. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine®**, v. 25, n. 6, p. 427-430, 2009.