

Eficácia jurídica das diretivas antecipadas de saúde à luz do ordenamento brasileiro

Fernanda Schaefer RIVABEM*

Jussara Maria Leal de MEIRELLES**

RESUMO: As diretivas antecipadas de saúde (ou de vontade) decorrem do reconhecimento da autodeterminação como poder conferido pela ordem jurídica para auto-regulamentação de interesses privados. Reconhece-se como declarações em que o paciente exerce sua mais ampla liberdade com relação ao próprio corpo e em conformidade com suas próprias escolhas existenciais, realizando-se o livre desenvolvimento de sua personalidade (como sinônimo de escolhas autônomas). O presente artigo, a partir de pesquisa bibliográfica multi e interdisciplinar, tem por objetivo apontar os fundamentos legais para o reconhecimento da eficácia jurídica e judicial das diretivas antecipadas à luz do ordenamento brasileiro, reconhecendo-se nestas instrumentos de realização da dignidade da pessoa humana.

PALAVRAS-CHAVE: Corpo; autonomia; diretivas antecipadas; eficácia; morte digna.

SUMÁRIO: 1. A conduta médica diante do fim da vida; – 2. Relação entre morte, direito ao próprio corpo e autodeterminação; – 3. Processo de morrer e cuidados paliativos; – 4. Vontades anunciadas devem ser vontades cumpridas?; – 4.1. Diretivas antecipadas de saúde: conceito; – 4.2. Diretivas antecipadas de saúde: formas e natureza jurídica; – 4.3. Eficácia das diretivas antecipadas de saúde em face do ordenamento brasileiro; – 5. Considerações finais; – 6. Referências bibliográficas.

TITLE: *Legal Effectiveness of Advance Directives in the Brazilian Legal System*

ABSTRACT: *Advance directives derive from the recognition of self-determination as the power conferred by the legal order to self-regulate private interests. It is recognized as statements in which the patient exercises his or her broadest freedom in relation to one's own body and in accordance with one's own existential choices, and the free development of one's personality (as a synonym of autonomous choices) is realized. This article, based on a multidisciplinary and interdisciplinary bibliographic research, aims to identify the legal bases for the recognition of the legal and judicial effectiveness of the advance directives in light of the Brazilian legal system, recognizing in these instruments of realization of the dignity of the human person.*

KEYWORDS: *Body; autonomy; advance directives; effectiveness; worthy death.*

CONTENTS: *1. Medical conduct before the end of life; – 2. Relationship between death, right to own body and self-determination; – 3. Dying process and palliative care; – 4. Wills announced should be fulfilled wills?; – 4.1. Advance directives: concept; – 4.2. Advance directives: forms and legal nature; – 4.3. Effectiveness of advance directives in the Brazilian legal system; – 5. Final considerations; – 6. References.*

* Doutora em Direito das Relações Sociais pela UFPR. Pós Doutora em Bioética pela PUC-PR. Professora do Centro Universitário UniCuritiba. Departamento de Direito Privado.

** Doutora em Direito das Relações Sociais pela UFPR. Pós Doutora em Direito Biomédica pela Universidade de Coimbra. Professora Titular de Direito Civil da PUC-PR. Departamento de Direito.

1. A conduta médica diante do fim da vida

A morte, em seus mais diversos aspectos, é uma preocupação que acompanha o ser humano desde os tempos mais remotos, uma vez que a curiosidade sobre ela é própria da humanidade. No entanto, a partir do século XIX, com a hospitalização e medicalização da morte no Ocidente¹, as discussões ganharam novos contornos, chegando ao ponto de se afirmar que é melhor não falar no assunto para ‘não atrair’, fomentando-se, com isso, um inatingível e intangível desejo de imortalidade.

Ora, a morte é inerente à vida², é dela indissociável, por isso, deve ser pensada e discutida como todos os demais aspectos relacionados ao estar vivo.

D’Assumpção, em sua obra ‘Sobre o Viver e o Morrer’³, parte do pressuposto de que a morte não é um problema para os que partem, mas sim, para os que ficam, pois são esses que se revoltam, se surpreendem e ficam com o peso das perdas e das eventuais culpas. E é assim que atualmente a sociedade brasileira vem encarando este assunto. As pessoas não conversam sobre a morte acreditando que isso a afasta, evita-a, retarda-a. No entanto, quando com ela se deparam se surpreendem, desesperam-se e percebem que sequer conhecem as expectativas do ente enfermo sobre o tratamento a lhe ser oferecido, ou até mesmo seus desejos sobre ser enterrado ou cremado.

A ausência de discussão sobre a morte e sobre o morrer não é apenas um problema cultural brasileiro, mas também profissional vez que os profissionais de saúde não são preparados para lidar com ela lidar⁴, ao contrário, são ensinados a lutar pela vida, não importa o sofrimento que isso possa causar ao paciente. Essa realidade leva D’Assumpção a criticar a ausência de uma cadeira (multidisciplinar) de Tanatologia⁵

¹ Sobre o assunto leia: ARIÈS, Phillippe. *O homem diante da morte*. São Paulo: Unesp, 2014.

² Nesse sentido, afirma Eroulths Cortiano Junior (em prefácio à obra de Éverton W. Pona) que “não é a morte que nos incomoda, até porque ela – processo biológico que é – chegará, queiramos ou não. É o conhecimento da morte que nos incomoda” (PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*. Curitiba: Juruá, 2015).

³ D’ASSUMPCÃO, Evaldo. *Sobre o viver e o morrer*. 2a. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.

⁴ “Hoje, na cultura na qual estamos insertos, parece que o que não cura não serve, e a arte do cuidado, que acompanhou os médicos e cuidadores de sempre, parece ter nos abandonado sobre a base de uma ciência à qual se pede exatidão, eficácia e resultados no que se refere a vencer as doenças, uma ciência que diante da morte se sente fracassada. [...]. A dimensão do cuidado, que inclui escuta ativa, aproximação do que vive o paciente, apoio no que não se pode resolver, alívio da alma e não apenas do corpo, compartilhar valores, tudo isso passou para segundo plano, inclusive ouvimos dizer que exercer esta dimensão já não cabe ao médico. Em um caminho de ida e volta, a nossa sociedade se conforma com médicos superespecializados, ainda que nada saibam de humanismo, e o médico s reforça nesse papel, sendo extraordinário quando nos encontramos com alguém que, além de curar-nos, ‘sabe de nós’, ‘compreende-nos muito bem’”. (BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*. São Paulo: Loyola, 2015, p. 33).

⁵ Segundo o autor Tanatologia vem do grego: ‘thánatos’, o deus da mitologia que representa a morte; e ‘logos’ estudo. Tanatologia é o estudo da morte sob os seus mais variados aspectos, por isso,

nas maioria das faculdades de Medicina do país pois, sustenta, isso conduz à recusa dos profissionais da saúde em aceitar a morte, aliando-se essa recusa às novas e disponíveis tecnologias que em muitas situações prolongam o sofrimento do paciente, impondo-lhe uma existência indigna, uma vida sem sentido e tomada de sofrimentos desnecessários. Fato é que assim como boa parte das culturas ocidentais não lida bem com a morte; médicos também não são, em sua maioria, treinados para aceitá-la. São formados para enfrentá-la a qualquer custo, para curar, para salvar vidas e quando confrontados com a iminência da morte não sabem com ela lidar, utilizando muitas vezes tratamentos e técnicas inúteis que prolongam, sem nenhum sentido prático e humano a vida do paciente, apenas porque são incapazes de admitir a finitude da vida.

E dessa realidade, da indisposição social (cultural e religiosa), legal e profissional em lidar com a morte, surge a polêmica questão de como cuidar dos pacientes terminais⁶. Daí a necessidade de compreender o processo de morrer, não sob a perspectiva da Medicina, mas sob a perspectiva do paciente, assim como o que fez Elizabeth Kübler-Ross (psiquiatra) na década de 60, nos EUA e Lady Cicely Saunders que criou em 1967 em Londres o St. Christopher's Hospice, instituição destinada exclusivamente a promover cuidados paliativos com foco na Medicina Assistencial.

O paciente terminal deve se preocupar não com o tempo de existência, mas sim, com a qualidade do tempo que lhe resta e isso deve lhe ser garantido não apenas pelos profissionais que o atendem, mas também pela lei e especialmente pelos familiares que o acompanham ou o representam.

Segundo D'Assumpção⁷, o sofrimento pode ser classificado em três grupos: a) sofrimento físico (dor): a dor é resultado de fenômeno físico-químicos. A dor tem vários sentidos: autoproteção; sinal de alguma alteração; sadomasoquismo; autopunição; crescimento interior; b) sofrimento emocional: é exclusiva do ser humano

multidisciplinar. Disciplina que ainda encontra muita resistência no Brasil, em especial por ser considerada por profissionais da saúde como ameaçadora do prestígio médico. A Tanatologia deve ser compreendida como a ciência da vida vista pela ótica da morte (biotanatologia) e não como a ciência da morte (D'ASSUMPÇÃO. *Sobre o viver e o morrer*, cit., p. 23).

⁶ O conceito de paciente terminal é controverso pela própria complexidade encerrada na expressão 'terminal'. Segundo "estudos na literatura tentam estabelecer índices de prognóstico e de qualidade de vida, procurando definir de forma mais precisa este momento da evolução de uma doença e tendo como preocupação o estabelecimento de novas diretrizes para o seguimento destes pacientes. Entretanto, estes trabalhos descrevem melhor aspectos populacionais e epidemiológicos, perdendo a especificidade quando aplicados a nível individual. Abre-se a perspectiva de discussão deste conceito caso a caso: um paciente é terminal em um contexto particular de possibilidades reais e de posições pessoais, sejam de seu médico, sua família e próprias". É, portanto, definição que deve ser compreendida para além da Biologia (GUTIERREZ, Pilar. O que é paciente terminal? *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2001, v. 47, n. 2, p. 92).

⁷ D'ASSUMPÇÃO, Evaldo. *Sobre o viver e o morrer*, cit., p. 54-89.

que passa pelo ciclo: depressão-ansiedade-raiva-apego. Causas do sofrimento emocional: desgostos; derrotas e fracassos; o lado escuro da rua; viver em fantasias; tortura da rotina; domínio das obsessões; angústias e depressões; c) sofrimento espiritual: é resultado da relação do ser humano com a transcendência ou o mundo espiritual.

Compreender o sofrimento em todas as suas dimensões como algo inerente ao paciente terminal é compreender sua autonomia para decidir que rumo seu tratamento deve tomar. E é justamente neste aspecto que os familiares costumam apresentar-se egoisticamente apontando o dedo ao enfermo que recusa tratamentos ou opta pelos cuidados paliativos⁸, chamando-lhe de fraco, como se o doente simplesmente tivesse desistido de lutar. Não é isso! O enfermo que recusa ou exige a suspensão de certos tratamentos ou busca pelos cuidados paliativos acredita já ter sofrido o suficiente, já tem consciência do fim próximo e o que quer é uma morte sem sofrimento, reconhecendo esta como um processo natural de sua condição humana.

Nesse sentido, afirma Menezes⁹ que “o clamor do doente pelos cuidados paliativos tem como base a principal preocupação do mesmo, que é saber se poderá resistir com compostura e com dignidade aos incômodos físicos e psíquicos, às dores crônicas, à dependência de outras pessoas, às mutilações, à retaliação da autoestima e à desumanização que a sobrevivência em um hospital produz”. É nesse o contexto que médicos e familiares devem compreender a autonomia do paciente para recusar ou suspender tratamentos, para optar pelos cuidados paliativos, para conduzir o seu próprio processo de morrer.

O medo da morte, como culturalmente estabelecido na maioria das sociedades ocidentais, é o medo da vida não vivida o que dificulta a busca pela morte digna. A rejeição da morte torna difícil o reconhecimento da autonomia do paciente terminal para definir o rumo do seu processo de morrer, inviabiliza a apropriação do enfermo terminal sobre dispor sobre o seu próprio fim, põe em xeque a morte digna (aqui compreendida como morte humanizada).

⁸ Chamam-se cuidados paliativos aqueles que, não tendo qualquer intenção primária de buscar a cura do enfermo, por já considerá-la fora de cogitação do ponto de vista médico, tem como objetivo fundamental proporcionar a ele todo o conforto e qualidade de vida enquanto vida tiver (médicos = paliativistas) (D'ASSUMPÇÃO, Evaldo. *Sobre o viver e o morrer*, cit., p. 161). Avalia-se não só a qualidade de vida, mas a qualidade de morte.

⁹ MENEZES, Renata Oliveira Almeida. *Ortotanásia: o direito à morte digna*. Curitiba: Juruá, 2015, p. 81.

Diante deste quadro afirma Menezes¹⁰ que “o bom médico não é aquele que apenas atende às expectativas sociais, mas sim, aquele cujo comportamento é centrado nas perdas que a pessoa portadora de doença grave sofreu, devendo conceder respostas como um ser humano a outro ser humano em aflição”. Analisar o processo de morrer sob o ponto de vista do próprio enfermo é buscar a humanização da Medicina (e da própria morte), estabelecendo-se um compromisso moral com os pacientes a partir do reconhecimento de sua autonomia, não se pretendendo com isso provocar a morte, mas sim, aceitar a finitude da vida.

2. Relação entre morte, direito ao próprio corpo e autodeterminação

“Falar sobre a morte suscita medos, ansiedades, angústia, além da vontade de evitar o assunto. Entretanto, a morte faz parte da vida e é necessário tratá-la da forma mais natural possível [...]”¹¹. Por mais difícil que seja, é preciso permitir ao paciente terminal e aos familiares sentir a dor da perda, compreender o processo da morte e sua irreversibilidade, sentir o luto de acordo com seu próprio modelo religioso e cultural.

Nesse contexto de humanização do processo de morrer um dos primeiros problemas é definir o que seria um paciente terminal uma vez que não há consenso nem mesmo entre médicos. A tendência, no entanto, é considerar o conceito aberto (para além do biológico), devendo ser fechado tão somente de acordo com o contexto particular do paciente, levando-se em consideração as possibilidades reais e suas posições pessoais. Segundo Francisco Escobedo (*apud* DRANE; PESSINI)¹² os doentes terminais podem ser divididos em três grandes grupos:

Paciente terminal tipo 1: é aquele que sofreu embolia, enfarto, hemorragia, traumatismos; encontra-se em estado de choque ou faz quadro de intoxicação grave. Nestes casos há esperança de sobrevivência e devem ser empregados todos os recursos ordinários e extraordinários para manter o paciente com vida.

Paciente terminal tipo 2: é aquele que se encontra em estado grave, resultante de um episódio agudo ou crônico, com perda de consciência, das faculdades cerebrais, das funções mentais e ficou incapacitado para uma vida de relação. Para este tipo de paciente não há esperanças de recuperação e a expectativa de sobrevivência está diretamente ligada ao uso de recursos extraordinários.

¹⁰ MENEZES, Renata Oliveira Almeida. *Ortotanásia: o direito à morte digna*, cit., p. 81.

¹¹ SENGIK, Aline Sberse; RAMOS, Flávia Brocchetto. Concepção de morte na infância. *Psicologia & Sociedade*, 25 (2), p. 386.

¹² DRANE, James; PESSINI, Leo. *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Loyola, 2005.

Paciente terminal tipo 3: é o paciente que, apesar de acometido de uma doença considerada incurável e submetido a sofrimentos físicos ou morais, mantém consciência parcial ou total.

No entanto, independente do tipo de paciente terminal, todos são acometidos por um agravamento severo no seu estado de saúde que se configura “como um grande insulto à integridade do ser humano, causando um desequilíbrio entre a pessoa e o mundo, devido aos sintomas, ferimentos, incapacidades ou desfigurações, resultando em várias perdas. A pessoa passa a ficar distanciada das outras e a carregar um peso”¹³. As perdas sofridas pelo paciente terminal foram divididas por Drane e Pessini¹⁴ em:

- a) Perda do poder físico – funções diminuídas do corpo (considerado em sua integralidade).
- b) Perda do poder espiritual – os doentes deixam de viver a partir dos sentidos criados pelo seu trabalho e por suas atividades.
- c) Perda do poder ético – perda do autocontrole do comportamento; diminuição das capacidades e da racionalidade.
- d) Perda do poder social – o doente acaba estabelecendo relacionamentos baseados em sua incapacidade.

Em virtude dessas perdas o paciente terminal tem medos: medo do desconhecido (da realidade que em breve se apresentará); medo da dor pela perda; medo da perda do corpo; medo da solidão; medo da perda da família e amigos; medo da perda do autocontrole (da racionalidade); medo do sofrimento e da dor; medo da perda da identidade; medo da regressão¹⁵.

Esses medos não são frutos apenas de sua realidade cultural, social e religiosa, mas são medos naturais que se instauram em situações de sofrimento e morte iminente, o que levou Elizabeth Kübler-Ross¹⁶ a estabelecer, na década de 60, os estágios da morte: negação; revolta; barganha; depressão ou interiorização e aceitação. Estágios pelos quais, segundo afirma a autora, todos os pacientes terminais passam em maior ou menor grau.

¹³ MENEZES, Renata Oliveira Almeida. *Ortotanásia: o direito à morte digna*, cit., p. 48.

¹⁴ DRANE, James; PESSINI, Leo. *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*, cit., p. 58-61.

¹⁵ E. Manell PATTINSON, *apud* PESSINI, Léo. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2004.

¹⁶ Mais sobre o assunto leia: KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes*. 9ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

Fato é que diante da terminalidade¹⁷ da vida muitos optam por um fim digno, um fim que não leva a uma extensão desnecessária da dor ou do sofrimento com a utilização excessiva de equipamentos e tratamentos médicos (obstinação terapêutica). A recusa ou suspensão de tratamentos médicos e a opção pelos cuidados paliativos, no entanto, não devem ser confundidas como um desejo de suicídio, mas sim, como realização da autodeterminação do doente, diante de sua própria finitude. São opções que revelam a aceitação da terminalidade da vida, do desejo de morrer em paz, da compreensão que o direito à vida não impõe um dever à vida e o direito à saúde não impõe a obrigatoriedade de práticas distanásicas.

A recusa a tratamentos médicos ou a escolha por cuidados paliativos reflete, sem dúvida, o direito ao próprio corpo, que embora previsto expressamente no art. 13, do Código Civil Brasileiro, ainda é interpretado de maneira muito conservadora por parte da doutrina e pela própria sociedade em virtude não apenas de persistentes preconceitos, mas em especial, em virtude de um senso geral comum que estabelece uma equivocada noção de inviolabilidade absoluta do corpo e do direito à vida.

No entanto, o corpo humano (como elemento da personalidade) deve ser pensado a partir de um conceito pós-metafísico de pessoa, ou seja, como elemento conformador da identidade pessoal e instrumento realizador da própria identidade. Esta premissa é importante para se compreender a abrangência do direito ao próprio corpo, uma vez que a autodeterminação (como capacidade de fazer escolhas existenciais, de acordo com os próprios interesses e se responsabilizar por elas) deverá ser pensada a partir dos valores constitutivos da própria personalidade e a forma como estes valores interagem com o corpo e com a autonomia visando a autorrealização.

Portanto, deve-se compreender o corpo como elemento conformador da identidade não sendo essa identidade corporal algo imutável, ao contrário, transforma-se constantemente ao longo da vida (por influência do meio ou simplesmente por vontade própria) porque o “indivíduo é o ator (fabrica impressões e encena as representações) e personagem social”¹⁸. Dessa forma, para analisar as mais diferentes demandas do direito ao próprio corpo é preciso ter por pressuposto a íntima relação entre corpo, personalidade e identidade corporal, relação que fica bastante evidenciada quando se

¹⁷ “A terminalidade parece ser o eixo central do conceito em torno do qual se situam as consequências. É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do paciente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O paciente se torna ‘irrecuperável’ e caminha para morte, sem que se consiga reverter esse caminhar” (GUTIERREZ, Pilar L. O que é o paciente terminal?, cit., p. 92).

¹⁸ GOFFMAN, Erving. *A representação do eu na vida cotidiana*. Trad. Maria Célia Santos Raposo. 17ª. ed. Petrópolis: Vozes, 2009, p. 230.

analisam as diretivas antecipadas de saúde (ou de vontade), que – tecnicamente – representam limitações voluntárias a um direito de personalidade (integridade do corpo).

No entanto, afirmar a disponibilidade do direito ao próprio corpo, por meio do exercício da autonomia, não significa afirmar que o titular está renunciando a um direito (como pretendem os defensores do direito absoluto à vida), mas sim, renuncia-se ao exercício de um direito, visando-se a própria realização da personalidade do titular que busca, no caso das diretivas antecipadas, um tratamento médico humanizado.

Afirmar o direito ao próprio corpo e as limitações voluntárias ao exercício deste direito é reconhecer o respeito à autonomia. Autonomia tomada não em seu sentido restrito de autorregulação de interesses privados, mas sim, em seu sentido amplo: corolário de liberdades constitucionais, consubstanciada na ideia de autodeterminação, autogoverno, manifestação da subjetividade, exprimindo a ideia de que a cada pessoa se confere liberdade de ditar suas próprias regras, desenvolvendo e realizando a própria personalidade. E, nesse sentido, afirma Godinho¹⁹ que “a autonomia tem um papel nobre a cumprir: o de facultar a cada pessoa o sentido da sua existência, ancorada nos seus valores, suas crenças, sua cultura e seus anseios”, impulsionando, assim a individualidade e sua vida privada.

A autonomia aqui defendida não é aquela plena e irrealizável, alheia aos valores sociais; mas sim, uma autonomia razoável, ponto de equilíbrio entre a dominação completa e a liberdade absoluta, capaz de conciliar autorrealização pessoal, dignidade da pessoa humana, desenvolvimento da personalidade e valores decorrentes do princípio da solidariedade social. Uma autonomia concretizadora de liberdades individuais e construída por meio da autodeterminação.

A autonomia é instrumento garantidor e promotor da personalidade (aqui considerada em seu aspecto objetivo como um conjunto de atributos da pessoa humana). Reconhecer a subjetividade do homem é o primeiro passo para compreender a necessidade de lhe garantir e proteger a vontade e a autodeterminação dela decorrente²⁰ e isso só é possível rompendo-se o paternalismo estatal refletido no art.

¹⁹ GODINHO, Adriano Marteleto. *Direito ao próprio corpo*. Curitiba: Juruá, 2015, p. 99.

²⁰ “Reconhecer a subjetividade concreta do homem é requisito para compreender a necessidade de proteger-lhe a vontade e, conseqüentemente, sua necessidade de autodeterminação ou autonomia. Se não se reconhece o homem como ser dotado de consciência de sua própria existência, dotado de vontade e de

13, do Código Civil e lançando novos olhares sobre as limitações contidas neste dispositivo, vez que, em situações subjetivas existenciais (como o processo de morrer) não deve o legislador condicionar as formas de comportamento porque desconhece aprioristicamente as necessidades existenciais de cada um.

Negar espaços de liberdade sobre direitos de personalidade, como o art. 13, do Código Civil, dá impressão de fazer, é negar a promoção da dignidade humana, subtraindo a própria identidade do titular do direito, impondo padrões de comportamentos dissociados da realidade cultural, religiosa e moral do próprio titular do direito. Por isso, ao se afirmar a eficácia das diretivas antecipadas de saúde está a se valorizar a autonomia pessoal, instrumento de manifestação da vontade que visa garantir o respeito à autodeterminação e a promoção da dignidade da pessoa humana (vez que a saúde²¹ é condição de pleno desenvolvimento da personalidade, componente da esfera de liberdade individual).

3. Processo de morrer e cuidados paliativos

Pesquisa realizada em 2015 pela Consultoria *Economist Intelligence Unit* analisou a disponibilidade, o custo e a qualidade dos tratamentos paliativos em quarenta países. O resultado? O Brasil ficou na antepenúltima colocação, à frente apenas de Uganda e Índia. No mesmo estudo o Brasil ocupa a 36^a. posição em disponibilidade de tratamentos para o fim da vida. Neste quesito, ficou apenas à frente Eslováquia, Portugal, Rússia e China²².

O estudo demonstrou que os países com pior classificação destacam-se pela falta de estratégias nacionais de saúde no fim da vida e de políticas públicas de saúde em tratamento paliativo, reflexo de razões culturais e políticas que não só impedem a discussão sobre o tema (o Brasil também ocupou uma das últimas posições no *ranking*

necessidade de autonomia, autorrealização e felicidade, reduz-se, então, o homem à mesma categorias dos seres irracionais que devem ser controlados, ordenados, tangidos, cercados – como objetos, não como sujeitos” (BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. *Disponibilidade dos direitos de personalidade e autonomia privada*. São Paulo: Saraiva, 2005, p. 99-100).

²¹ “Saúde, nesse sentir, não se identifica com a integridade psicofísica (que principalmente no que tange ao físico, é estática, imutável por natureza) mas, abarcando-a, apresenta-se com dinamismo e mobilidade, sujeitando-se à adequação, conforme a individualidade do sujeito, suas particulares concepções, sua cultura, valores, experiências e quaisquer outros fatores que eventualmente tenham influência em sua concepção de mundo. [...]. Por isso, a noção de saúde abarca também o poder de decisão sobre o próprio corpo” (PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*. Curitiba: Juruá, 2015, p. 149-150).

²² Estudo divulgado pela BBC Brasil em 06 de outubro de 2015. Disponível em: <<http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/bbc/2015/10/06/brasil-fica-entre-piores-em-ranking-de-tratamentos-paliativos-a-pacientes-terminais.htm>>. Acesso em 06 out. 2015.

sobre conhecimento público sobre tratamentos disponíveis no fim da vida), como também inviabilizam a melhora da qualidade de cuidados paliativos disponíveis.

Rachel Menezes²³ parte do pressuposto que “todo interesse na doença e na morte é, em verdade, apenas outra expressão do nosso interesse na vida”. Tem razão a autora. (Re)pensar o processo de morrer é aproximar-se da própria vida, dando-lhe ressignificação própria. Por isso, não só é necessário pensar e falar sobre a morte, mas é necessário dar a esta um significado mais humano.

Buscar a morte digna (seja como um direito, seja como expressão da autonomia sobre o próprio corpo) é buscar também práticas médicas humanizadas, preocupadas não em curar, mas sim, em dar o maior conforto possível a quem está em seus momentos finais de vida.

Nessa nova perspectiva a possibilidade de morrer dignamente está intimamente associada ao desenvolvimento do que se convencionou chamar cuidados paliativos. Criados na Inglaterra no final da década de 60 como uma alternativa à crescente mecanização da Medicina e do controle da vida, os cuidados paliativos desenvolvem-se como um movimento na luta pela dignificação do processo de morrer em face da constante tecnização e hospitalização das práticas médicas destinadas ao paciente terminal.

Cuidado é a ajuda ordinária devida aos enfermos, bem como, a compaixão e o apoio afetivo e espiritual. Por isso, os cuidados paliativos devem ser compreendidos como os cuidados assistenciais que visam o alívio do sofrimento do paciente terminal, confortando-o. Na definição da Organização Mundial da Saúde (2017) os cuidados paliativos configuram-se como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais”, por isso, exigem equipe multidisciplinar capaz de orientar e cuidar física e espiritualmente do enfermo e de seus familiares.

Os cuidados paliativos configuram-se como uma nova forma de assistência dada ao doente terminal, buscando “minorar o máximo possível a dor e demais sintomas dos

²³ MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte*. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz; Garamond, 2004, [s.p].

doentes e, simultaneamente, possibilitar uma maior autonomia e independência dos mesmos”²⁴. Por isso, as bases da terapêutica paliativa são:

- Atenção integral que considere os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. Trata-se, forçosamente, de uma atenção individualizada e continuada.
- O enfermo e a família são a unidade que deve ser tratada. A família é o núcleo fundamental de apoio ao enfermo, adquirindo relevância especial no cuidado domiciliar. A família requer medidas específicas de ajuda e educação.
- A promoção da autonomia e da dignidade do enfermo tem de reger as decisões terapêuticas. Este princípio só será possível se os objetivos terapêuticos forem estabelecidos com o enfermo.
- Concepção terapêutica ativa, incorporando uma atitude reabilitadora e ativa que leva a superar o ‘não há mais nada a fazer’. Nada mais distante da realidade, isso demonstra desconhecimento e atitude negativa diante da situação.
- Importância do ‘ambiente’. Uma atmosfera de respeito, conforto e apoio e comunicação influi de maneira decisiva no controle dos sintomas. A criação desse ambiente depende das atitudes dos profissionais da saúde e da família, bem como de medidas organizacionais que deem segurança e promovam o conforto do enfermo²⁵.

Não há dúvidas que os cuidados paliativos visam primordialmente a humanização do processo morrer, personalizando não apenas o atendimento ao paciente terminal, mas cuidando de seus momentos finais com delicadeza e atenção. Trata-se de valorizar a vida (ainda que em sua finitude) em face da dor, do sofrimento e da chegada de seu fim. O paciente terminal que clama pelos cuidados paliativos baseia-se na preocupação em saber se poderá resistir com compostura, com dignidade a dor e ao sofrimento impostos por sua doença. Preocupa-se com a dependência de outras pessoas; com o incômodo gerado a familiares; com a sua desumanização em razão das tecnologias médicas; com o fim de sua autoestima. É neste contexto, de preocupação com a própria dignidade, com a opção por uma morte digna, que deve ser compreendida a escolha pelos cuidados paliativos.

Por isso, os cuidados paliativos devem ser realizados por equipe multidisciplinar treinada não só para encarar a finitude da vida, mas também, para dar o conforto necessário ao doente e à sua família, tendo por principal função auxiliar ao ‘morrer

²⁴ MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte*, cit., p. 36.

²⁵ BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*, cit., 64-65.

bem'. Dessa forma, devem abranger não apenas a atenção à doença e seus sintomas, mas especialmente, aos seus contornos emocionais e sociais, respeitando-se ao máximo a autonomia do enfermo, pois “o exercício do cuidar é uma ação inescapável do ser humano, pois nós somos cuidado”²⁶.

O desenvolvimento dos cuidados paliativos permite descortinar a morte e o processo de morrer, deixando este de ser um evento velado, oculto, medicalizado e hospitalizado. Promove a aceitação de que diante da finitude humana é possível, neste momento tão difícil (física e mentalmente), valorizar as emoções, as subjetividades e as relações interpessoais (familiares ou não). Reconhece-se que o homem, enquanto ser de relações, é necessariamente um ser de cuidado que se relaciona e essa relação envolve tanto o cuidado de si próprio, como o cuidado do outro e do meio em que estão inseridos²⁷.

Em meio a tantas discussões sobre o processo de morrer Rachel Menezes²⁸ provoca: seria a Medicina Paliativa um levante contra o encarniçamento terapêutico promovido pelas novas tecnologias associadas à Medicina tradicional? Ou seria uma forma da Medicina se infiltrar também nos meandros da vida do enfermo? O paradoxo está posto. Mas, para além dele, é preciso reconhecer que a Medicina Paliativa não apenas promove o morrer bem, como autoriza discussões mais práticas e socialmente generalizadas sobre a morte, o processo de morrer e sobre o próprio redimensionamento do conceito de saúde.

Neste contexto de ressignificação da vida e retomada da autonomia sobre o processo de morrer a saúde não pode mais ser compreendida apenas como ausência de doença. Por isso, definiu a Organização Mundial da Saúde a saúde como o completo bem-estar físico, mental e social, o que determinou a possibilidade de promoção da saúde também para o paciente terminal, pois os cuidados, nesta situação, visam provocar, na medida da possibilidade, o bem-estar em todas as dimensões, permitindo aguardar a morte com serenidade e tranquilidade, vivendo segundo suas possibilidades, enquanto o fim não chega. Com isso, é possível garantir ao paciente viver a própria morte, assegurando-lhe,

Respeito por sua autonomia: o direito de saber a verdade sobre a sua condição de saúde [e o direito de não saber] e o direito de decidir; o

²⁶ ROSELLÓ, Francesc Torralba. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes, 2009, [s.p.].

²⁷ ROSELLÓ, Francesc Torralba. *Antropologia do cuidar*, cit., [s.p.].

²⁸ MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte*, cit., [s.p.].

direito de não ser abandonado; o direito de receber o tratamento paliativo para amenizar seu sofrimento e sua dor; o direito de não ser tratado como mero objeto cuja vida pode ser abreviada ou prolongada segundo as conveniências da família, da equipe médica e/ou do hospital. [...]. O rosto do doente cuja vida chega ao fim não pode ser escondido nessa discussão toda, nem seu nome esquecido, pois se esconde o rosto e se esquece o nome que é mais fácil despersonalizar o caso e tratar o corpo, objeto dos nossos cuidados, como um objeto desprovido das complicações inerentes ao trato da mãe, do filho, do avô, de alguém querido²⁹.

Os cuidados paliativos permitem ao paciente terminal e seus familiares enfrentar o processo de morrer com tranquilidade, encarando a finitude da vida não como algo monstruoso, mas como um momento de reaproximação consigo, com seus entes queridos e com o meio social. Os novos paradigmas da Medicina (benignidade humanitária e solidária) reconhecem os benefícios da tecnologia, mas lutam contra seus excessos, reconhecendo no enfermo um ser autônomo capaz de aguardar a morte com dignidade.

Pode-se, então, afirmar que reconhecer o valor da vida humana é também reconhecer sua finitude. Finitude que deve ser acompanhada de decisões autônomas, capazes de conduzir a um processo de morrer equilibrado, de morrer com dignidade, no tempo certo e cercado de afeto. Neste sentido, ensina Pessini³⁰ que “como fomos cuidados para nascer precisamos também ser cuidados no adeus final da vida. Cuidar fundamentalmente é procurar viver a solidariedade que coloca o ‘coração na mão’, uma competência técnico-científica e ternura humana pelos que hoje passam pelo ‘vale das sombras da morte’, sem esquecer que a chave para se morrer está no bem viver”!

Refletir sobre o adoecer e sobre a própria morte leva a um encontro com a essência do que somos, com a descoberta de que somos finitos e, por isso, humanizar a morte é um desafio tão difícil uma vez nos torna essencialmente humanos.

4. Vontades anunciadas devem ser vontades cumpridas?

4.1. Diretivas antecipadas de saúde: conceito

²⁹ MARTIN, Leonard. Aprofundando alguns conceitos fundamentais: eutanásia, mistanásia, distanásia e ética médica brasileira. In: PESSINI, Léo. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2004, 225-226.

³⁰ PESSINI, Léo. *Eutanásia: por que abreviar a vida?*, cit., p. 294.

A diretriz (ou diretiva) antecipada de vontade (ou de saúde) “es un término general que contiene instrucciones acerca de los futuros cuidados médicos que ha de recibir una persona en el caso de que se vuelva incapaz de expresarlos por sim misma”³¹⁻³². Essas diretrizes antecipadas (‘advanced care documents’ ou ‘advance directives’) dirigem-se a situações em que o paciente não pode (ainda que transitoriamente) manifestar livre e conscientemente sua vontade sobre tratamentos e cuidados médicos que deseja ou não receber (arts. 1º. e 2º., Resolução n. 1.995/2012, Conselho Federal de Medicina).

Em levantamento realizado por Pona ³³ indica-se a existência de quatro posicionamentos sobre a conceituação das diretivas:

- a) documento utilizado em situações de fim vida e com caráter de rejeição à distanásia (rejeicionista);
- b) documento que se destina a situações de fim de vida, mas que pode ser utilizado para requerer a aplicação de todos os métodos de prolongamento da vida, ou estabelecer a sua recusa;
- c) documento que pode ser utilizado em qualquer situação de incapacidade, mas limitado exclusivamente à recusa de tratamento;
- d) documento que se destina a suprir a vontade do paciente em qualquer situação de incapacidade, podendo nele aceitar, recusar ou determinar a suspensão de tratamentos médicos.

Partindo-se da inexistência de regulamentação legal (específica) das diretivas no Brasil, fundamentando-se na amplitude conferida ao direito ao próprio corpo (debatida anteriormente), buscando-se a defesa e realização da dignidade da pessoa humana, o presente trabalho entende possível adotar um conceito bastante amplo de diretivas, não se podendo restringir o seu uso apenas às situações de terminalidade de vida, mas sim, abarcando todos os estados clínicos que podem conduzir ou não ao fim da vida. Dessa forma, sua utilização não deve ser limitada a portadores de enfermidades graves ou doenças crônicas cujo prognóstico é a morte breve, mas sim, a todos os que, por qualquer situação desejem recusar ou suspender os mais variados tipos de tratamentos médicos.

³¹ Tradução livre: “é um termo geral que contém instruções acerca dos futuros cuidados médicos que uma pessoa que esteja incapaz de expressar sua vontade será submetida”.

³² LÓPEZ SÁNCHEZ, Cristina. *Testamento vital y voluntad del paciente*: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Madrid: Dykinson, 2003, p. 27-28.

³³ PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*, cit., p. 44-45.

Também não se pode afirmar que essas declarações devam ser realizadas por escrito (documento), embora, se compreenda que esta forma garante maior segurança jurídica não apenas para o declarante, mas para eventual representante nomeado e, especialmente, para aqueles a quem se destinam (profissionais de saúde). O ordenamento jurídico brasileiro adota como regra, em declarações privadas de vontade, o princípio do consensualismo (art. 107, CC), o que significa que só a lei pode impor forma específica e expressa para a prática de determinados atos. Tratando-se as diretivas de negócios jurídicos (conforme se verá no próximo item), não havendo previsão em lei³⁴ quanto à forma a ser adotada, deve-se compreender que a sua forma é livre, admitindo-se, portanto, qualquer meio de declaração de vontade (e não apenas documento).

Assim, em sua mais difundida função, as diretivas são declarações que permitem refletir sobre o adoecer, sobre os tratamentos clínicos, sobre o processo de morrer e a morte; permitem dar conhecimento sobre preferências morais, culturais e religiosas de quem as declara. Promovem um encontro com a própria essência humana, permitindo vivenciar a finitude da vida e dar ressignificação a esta a partir dos próprios valores. Por isso, a importância de considerá-las como forma de planejamento antecipado que tem por objetivos,

- Preparar-se não tanto para a incapacidade, mas principalmente para o acontecimento vital da própria morte;
- Não tanto exercer teoricamente o direito da autonomia, mas ter certo controle prático sobre o que se vai fazer, estabelecendo e articulando valores e preferências.
- Contribuir para minimizar a própria angústia e do próprio medo sobre o processo de morrer, tanto em suas dimensões físicas (dor) como nas psicológicas e espirituais (sofrimento).
- Fortalecer as relações e a comunicação com a família e os entes queridos, e não apenas com os profissionais da saúde.
- Contribuir para o alívio da carga emocional do representante e da família quando tiverem de tomar decisões no lugar do paciente;
- Desenvolver entre todos (paciente, representante, profissionais e entes queridos) processos de comunicação amplos e extensos sobre

³⁴ Destaque-se aqui que a Resolução n. 1995, 2012, do Conselho Federal de Medicina é ato normativo ético, que se destina a regulamentar a conduta do médico em relação às diretivas. Não tem caráter de lei e, por isso, embora preveja forma escrita, esta não pode ser tida como obrigatória. Não é outro o entendimento do Enunciado n. 37, da I Jornada Nacional de Direito da Saúde de 2014 que determina que: “as diretivas ou declarações antecipadas de vontade, que especificam os tratamentos médicos que o declarante deseja ou não se submeter quando incapacitado de expressa-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”. Deixa claro o Enunciado que há uma preferência pelo documento escrito, mas que a forma escrita não é obrigatória.

os desejos e expectativas do paciente, e não centrar-se tanto na assinatura dos documentos escritos de vontades antecipadas.

- Estar plenamente consciente da nossa vulnerabilidade; promover a cultura da vida – também no momento da morte – em favor dos valores genuinamente humanos, transformando o ato de instruções prévias a ato profundamente ética³⁵.

Pensadas como declarações que visam o pleno desenvolvimento e defesa da personalidade em situações em que o titular seja incapaz de manifestar sua vontade, realizam a dignidade da pessoa humana em sua mais ampla complexidade. Por isso, o reconhecimento do direito à autodeterminação representa importante passo no caminho da proteção da integridade física e psíquica do paciente, bem como, na proteção à sua dignidade e liberdade e “a defesa desta liberdade pessoal implica, portanto, que um tratamento, ainda que seja medicamente indicado, seja qualificado como uma agressão ilícita se a pessoa nele não consentir”³⁶. O direito da pessoa a se submeter ou não a um tratamento médico é um direito que compõe o próprio desenvolvimento da personalidade, sendo, por isso, um direito fundamental que confere instrumentos que possibilitam tornar os tratamentos médicos mais humanos e a morte mais digna.

4.2. Diretivas antecipadas de saúdes: formas e natureza jurídica

Tratando-se de negócio jurídico de criação e utilização recente³⁷, muita discussão ainda há sobre o seu conceito e, especialmente, sobre suas espécies³⁸ e eficácia jurídica. No entanto, para fins deste trabalho, adotar-se o termo diretivas antecipadas de saúde (ou de vontade) como gênero, do qual são espécies:

³⁵ SINGER; MARTIN *apud* BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*, cit., p. 15.

³⁶ NUNES, R.; MELO, H.P. *Testamento vital*. Portugal: Almedina, 2011, p. 182.

³⁷ A origem das diretivas é americana. O primeiro documento escrito foi proposto em reunião da Euthanasia Society of America em 1967, ganhando então notoriedade o *living will*. Apenas em 1976, na Califórnia, o documento teve seu valor jurídico reconhecido pela Lei n. 3600, *Natural Death Act* (PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*, cit., p. 57).

³⁸ Entende-se, pois, que as diretivas antecipadas de vontade são gênero do qual diversas espécies com denominações das mais diferentes podem surgir, entre elas o mandato duradouro. O mais adequado, sem dúvida é adotar a terminologia genérica diretivas antecipadas de vontade, assim como o fizeram Portugal e Espanha e o próprio Conselho Federal de Medicina brasileiro (Resolução n. 1.995/2012).

As autoras deste trabalho entendem que o conceito de DAV não deve estar adstrito às situações de terminalidade de vida (como ocorre em diversos ordenamentos), mas sim, referem-se as diretivas a qualquer manifestação de vontade (escrita ou não) sobre cuidados de saúde que o titular do direito deseja ou não receber. Seu conteúdo também não deve ser limitado pelo nome que lhe é dado, por isso, consideradas as DAVs como declarações de vontade que realizam a mais plena autonomia do paciente com relação aos tratamentos que deseja ou não receber.

- a. **Declaração prévia unilateral de vontade** (testamento vital³⁹, *living will*, *testament de vie*, testamento biológico ou modelo de pura autonomia): são declarações que devem estar adstritas à terminalidade da vida e que exigem como elemento de exercício dos poderes nela contidos incapacidade permanente do paciente para exprimir sua vontade. Trata-se de declaração que deve ser dada por escrito (preferencialmente por escritura pública) e por pessoa plenamente capaz à época da declaração e que “objetiva garantir ao paciente que seus desejos serão atendidos no momento da terminalidade da vida; [...], esse documento proporciona ao médico um respaldo legal para a tomada de decisões em situações conflituosas”⁴⁰. Tratam-se de declarações formais que podem ter por objeto não apenas a determinação ou recusa a determinados tratamentos médicos, como também, o exercício do direito de não ser informado e a possibilidade (ou não) de doações de órgãos. É documento decorrente do exercício pleno da autonomia⁴¹ e de caráter vinculativo (ao representante legal e ao facultativo), mas que não exclui, por exemplo, objeção de consciência do médico⁴² e a vedação de atos ilícitos (ex. venda de órgãos do falecido ou prática de eutanásia).
- b. **Procuração para tomada de decisões em questões médicas** (mandato duradouro; *durable power of attorney for health care*; *health care proxy*; procuração para cuidados de saúde ou mandato de assistência sanitária)⁴³: são diretivas em que o outorgante confere poderes a pessoa(s) capaz(es) para que, em caso de incapacidade ou incompetência sua para se manifestar, o outorgado externe sua vontade com relação a determinado procedimento médico, seja em caso de terminalidade da vida ou não. Vale lembrar que nesses casos o outorgado está tomando a decisão em nome e no melhor interesse do outorgante e conforme a limitação de poderes que lhe foi conferida e não simplesmente tomando uma decisão que crê que seria a escolhida pelo outorgante. Por isso, devem ser

³⁹ Trata-se de equívoco jurídico denominar estas declarações de testamento no ordenamento brasileiro. Isso porque os testamentos, no Direito Sucessório, só podem produzir efeitos ‘causa mortis’, enquanto as declarações de vontade antecipada pretendem produzir efeitos ainda em vida, destinando-se a anunciar desejos com relação a situações jurídicas subjetivas existenciais. Segundo Dadalto (DADALTO, Luciana. *Testamento vital*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010, p. 5) a melhor tradução seria desejos de vida, ou disposição de vontade de vida, ou declaração prévia de vontade do para o fim da vida.

⁴⁰ DADALTO, Luciana. *Testamento vital*, cit., p. 73.

⁴¹ “De acordo com Henry Perkins existem duas qualidades essenciais do Testamento Vital: 1. Contribuição para o *empowerment* dos doentes, reforçando o exercício do seu legítimo direito à autodeterminação em matéria de cuidados de saúde, nomeadamente no que respeita à recusa de tratamentos desproporcionados; e 2. Facilitação do *advance care planning*, ou seja do planeamento do momento da morte, dado que esta, por diversos motivos, é pura e simplesmente ignorada pela maioria das pessoas e por muitos profissionais de saúde” (NUNES, R.; MELO, H.P. *Testamento vital*, cit., p. 128).

⁴² Vide Código de Ética Médica, Capítulo II, inciso IX.

⁴³ Esta modalidade foi pela primeira vez tipificada pelo Estado da Califórnia, EUA, 1976, mas atualmente encontra-se tipificada no PSDA – *Patient Self-Determination Act*. Nos EUA a forma de mandato duradouro vem sendo substituída por outras como ‘directive for maximum care’ e ‘medical directive e values history’.

outorgados poderes a pessoa (preferencialmente) próxima⁴⁴ (suficientemente íntima ou de confiança), mas que seja capaz de compreender que exercerá o ato conforme a vontade do paciente, e não de acordo com suas convicções pessoais. O mandato duradouro é mais amplo que a declaração unilateral porque se destina a qualquer situação médica e não apenas a situações de terminalidade da vida e evita que haja qualquer incerteza quanto a quem tem o poder de decisão.

- c. ***Do not resuscitate*** (não ressuscitar): é documento em que o paciente expressa seu desejo de não ser reanimado em caso de parada cardíaca e/ou respiratória. É das espécies a mais difundida, justamente porque seu objeto é extremamente delimitado: apenas não permitir manobras de ressuscitação. Nada impede, no entanto, que este tipo de diretiva faça parte de cláusulas das espécies anteriores e, por isso, por boa parte dos autores acaba não sendo reconhecida como uma espécie da autônoma.

A escolha da espécie é livre, bem como suas cláusulas são dispositivas, constituindo-se em ato personalíssimo realizado exclusivamente pelo próprio declarante de acordo com seus próprios valores, interesses e convicções. Por isso, deve-se ter em conta que,

Elaborar o testamento vital [uma diretiva] é também um ato transcendente. Transcende pelo sentido com o qual nos propomos a elaborá-lo. É um ato que nos obriga a tomar consciência, a viver com os olhos bem abertos diante da verdade existencial, diante da realidade do final da vida. Transcendente também porque atravessa a barreira do que controlamos: depois de ter tentado tudo com a vontade e a liberdade que recebemos, damos mais um passo⁴⁵.

Portanto, independente do modelo adotado ou do nome que lhe é dado, pode-se considerar as diretivas como negócio jurídico de natureza especial, unilateral, gratuito e personalíssimo. Especial porque não se destina a regular situações jurídicas patrimoniais, mas sim, situações jurídicas subjetivas existenciais que se referem a escolhas éticas do próprio titular do direito.

⁴⁴ Há certa controvérsia quanto a possibilidade de nomeação de herdeiros necessários (art. 1.845, CC), afirmando-se poder haver conflito de interesses. No entanto, compreende-se que nessas situações o declarante pode fazer constar na declaração que conhece a condição de herdeiro necessário do outorgado, mas que acredita que este agirá em conformidade com os poderes e interesses que recebeu, validando-se, assim, a nomeação.

⁴⁵ BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*, cit., p. 35.

São declarações privadas de vontade destinadas a produzir efeitos pretendidos pelo declarante em razão de valores pessoais e autorizados pela lei. “Não se trata de simples manifestação de vontade destinada a externar um querer interno em relação ao qual decorrerão determinados efeitos jurídicos, mas ao contrário, há orientação direta dessa vontade na consecução de um fim, com consequências de natureza extrapatrimonial, existencial”⁴⁶.

Trata-se, dessa forma, de ato regulador da autonomia, fruto de uma perfeita sintonia entre vontade interna e vontade exteriorizada, que visa obter efeitos jurídicos específicos para situações ligadas à saúde, por isso, sua interpretação não pode ser realizada a partir de modelos formais previamente definidos, mas sim, deve ser efetivada a partir da situação *in concreto*, tendo-se em conta sua principal finalidade: reconhecimento da autonomia sobre o próprio corpo (espaço de liberdade mínimo constitutivo da própria personalidade).

4.3. Eficácia jurídica das diretivas antecipadas de saúde em face do ordenamento brasileiro

Várias são as vozes que se insurgem para afirmar a ausência de legislação que preveja expressamente as diretivas antecipadas no ordenamento jurídico brasileiro. No entanto, este trabalho não só afirma a desnecessidade de lei específica para tanto, como aponta diversos dispositivos legais que dão sustentação jurídica suficiente para o reconhecimento da eficácia jurídica⁴⁷ das diretivas antecipadas.

A partir da análise constitucional pode-se estabelecer como premissas garantidoras da eficácia jurídica das diretivas: a) art. 1º, III, CF – dignidade da pessoa humana; b) art. 3º, I, CF – solidariedade social; b) art. 5º, II, III, IV, VI, VIII e X, - que estabelecem liberdades asseguradoras de autodeterminação; c) arts. 6º. e 196, CF – que determinam o direito à saúde. Trata-se de um conjunto de dispositivos que garantem a liberdade quanto a escolhas existenciais, estabelecendo uma espécie de auto-responsabilidade que valoriza a liberdade e a autonomia quanto a essas escolhas.

⁴⁶ PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*, cit., p. 171.

⁴⁷ Eficácia é termo que deriva do latim “*eficácia*, de *efficax* (que tem virtude, que tem propriedade, que chega ao fim), compreende-se como a força ou o poder que possa ter um ato ou um fato para produzir os efeitos desejados. A eficácia jurídica, deste modo, advém da força jurídica, ou dos efeitos legais atribuídos ao ato jurídico, em virtude da qual dever ser ele cumprido ou respeito, segundo as determinações que nele se contêm. Da eficácia decorre, pois, produção dos efeitos com validade jurídica” (DE PLÁCIDO E SILVA. *Vocabulário jurídico*. 32ª. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2016, p. 510).

É, portanto, sobre a eficácia jurídica das diretivas que a discussão é proposta. Reconhecendo-se que para a produção de efeitos as diretivas exigem fatores externos (AZEVEDO, A.J. *Negócio jurídico: existência, validade e eficácia*. São Paulo: Saraiva, 2002, p. 55⁴⁷).

Não bastassem os dispositivos constitucionais, ainda fundamentam o direito às diretivas os arts. 11, 13 e 15 do Código Civil que reconhecem o direito ao próprio corpo como direito de personalidade. Direito que não deve ser analisado a partir da ótica exclusiva da moralidade, mas sim, a partir da autonomia conferida constitucionalmente como instrumento garantidor e promotor da própria personalidade e dignidade da pessoa humana.

Assim, tratando-se de negócio jurídico em situação jurídica subjetiva existencial as diretivas devem ser analisadas de maneira menos formal, visando-se compreender os efeitos pessoais e sociais que produzem, o contexto em que foram estabelecidas e que se impõem sua observação e as expectativas geradas, atentando-se às circunstâncias concretas. As diretivas buscam a proteção da vontade do declarante previamente manifestada, vontade geradora de diversos efeitos jurídicos vinculantes. Afirma Pona⁴⁸ que,

A vontade humana, sabe-se, uma vez externada, tem potencial nomogenético, ou seja, é apta a gerar normas que vestem a roupagem da juridicidade e produzem efeitos na esfera jurídica. [...]. As diversas fontes do direito – e aqui a expressão quer significar ‘tanto o poder de criar normas jurídicas como a forma de expressão dessas normas’ – comungam de um elemento, qual seja, a vontade, individual ou social (coletiva), condicionada pelos limites estabelecidos pelo próprio sistema.

Dessa forma além da eficácia jurídica (capacidade de produzir os efeitos desejados) já demonstrada neste trabalho, é possível garantir também, eficácia judicial (como consequência lógica da eficácia jurídica) às declarações de vontade contidas nas diretivas. A busca desta eficácia no Brasil pode ser realizada por três instrumentos básicos: ações de tutela de obrigações de fazer e de não fazer e mandado de segurança⁴⁹, não se olvidando das tutelas de urgência e outros instrumentos (impróprios) que eventualmente possam ser utilizados.

⁴⁸ PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*, cit., p. 113-114.

⁴⁹ As medidas judiciais apontadas no trabalho não são as únicas, mas são as principais em razão da natureza jurídica das diretivas. Há decisões sobre desejos de não submeter alguém compulsoriamente a determinados tratamentos fundamentadas em alvarás judiciais e outros pedidos em procedimentos de jurisdição voluntária, mas se entende que esses não são os instrumentos judiciais mais corretos para judicializar questões que envolvem consentimento do paciente. Os instrumentos processuais apontados são os que tecnicamente melhor se adequam à eventual judicialização das diretivas (para garantir eficácia judicial), descartando-se outras possíveis porque tecnicamente inadequadas.

Há notícias de utilização de pedido alvará judicial para pedidos de imposição de tratamentos médicos diante da recusa do paciente em recebê-lo, visando-se o suprimento judicial do consentimento do paciente (ex. Ap. Cível n. 70054988266, 1ª. Câmara Cível do TJRS, Rel. Des. Irineu Mariani). No entanto, não se

As obrigações de fazer são aquelas que impõem ao devedor uma prestação de fato, que se traduz em uma atividade pessoal ou serviço prestado em benefício do credor (prestações positivas). As diretivas como negócios jurídicos unilaterais constituem-se obrigações de fazer uma vez que impõem a familiares, amigos, médicos e hospitais o dever de observar o tratamento médico desejado pelo declarante. Configuram-se, portanto, declarações de vontade cujo adimplemento não se constitui imediatamente em uma atribuição patrimonial, mas sim, a partir da realização do objeto da prestação.

É verdade que as próprias diretivas podem conter cláusulas de não fazer, como recusa e suspensão de tratamentos. Neste caso, as cláusulas são tratadas como deveres secundários, ou seja, para fins de tutela judicial, serão consideradas como parte de uma declaração que, por exteriorizar uma vontade, devem ser tratadas como uma prestação de fazer.

As obrigações de não fazer são aquelas que impõem ao devedor um dever de abstenção (prestações negativas), o que significa que o devedor poderia praticar o ato, se não fosse o negócio jurídico que lhe veda a prática. Compreendem, portanto, restrições (lícitas) à prática de determinadas atividades. No caso das diretivas, familiares, terceiros (interessados ou não), Ministério Público, poderiam propor medida judicial pleiteando que os médicos não cumpram o disposto pelo próprio paciente – como suspensão ou recusa do tratamento –, obrigando o profissional de saúde a realizá-los, desconsiderando-se o caráter vinculativo da declaração.

Já o mandado de segurança será concedido para “proteger direito líquido e certo, não amparado por *habeas corpus*, sempre que ilegalmente ou com abuso de poder alguém sofrer violação ou houver justo receio de sofrê-la por parte de autoridade, seja de que categoria for e sejam quais forem as funções que exerça” (art. 1º., Lei n. 1.533, 1951 - LMS). Portanto, tratando-se de hospital público, havendo recusa no cumprimento das diretivas, poderá representante do paciente, seus familiares ou até mesmo Ministério Público (art. 3º., LMS), impetrar mandado de segurança em face do administrador a fim de se garantir o cumprimento das declarações.

considera o alvará judicial como o meio mais adequado para esse tipo de situação, tratando-se de uma intervenção injustificada na autonomia do paciente em recusar tratamento médico, uma vez que houve consentimento expresso.

Sobre o assunto vide: DADALTO, Luciana. A judicialização do testamento vital: análise dos autos n. 1084405-21.2015.8.25.0100/TJSP. *Civilistica*, a. 7, n. 2, 2018.

Nas três situações, em virtude da urgência, deverá o pedido ser cumulado com pedido de medida liminar, tendo por fundamento o *fumus boni iuris* (fumaça do bom Direito) e o *periculum in mora* (perigo da demora) (art. 294, CPC), assegurando-se um direito fundamental à razoável duração do processo e celeridade de sua tramitação (art. 5º., LXXVIII, CF). A tutela de urgência, inerente às situações envolvendo as diretivas antecipadas de saúde, deverá “ser concedida quando houver elementos que evidenciem a probabilidade do direito e o perigo de dano ao resultado útil do processo” (art. 300, CPC), o que de fato pode ser observado em diversas situações que envolvem a realização do direito à saúde em sua mais ampla concepção.

Ressalte-se, ainda, que embora os instrumentos antes indicados tenham sido forjados à luz do Estado Liberal, pensados especialmente para situações jurídicas patrimoniais, devem ser eles agora adaptados a dar socorro também a situações jurídicas subjetivas existenciais, o que pode trazer dificuldades práticas. Daí a necessidade de se conceder eficácia aos princípios constitucionais de tutela da autonomia a fim de se garantir plenos efeitos jurídicos e judiciais às diretivas. Pode-se então afirmar que as medidas judiciais a serem tomadas podem ser resumidas da seguinte forma:

Representante	Familiares e Terceiros	Hospital / Médico	Solução processual
Representante quer dar cumprimento	Um ou diversos familiares impugnam Terceiros interessados e não interessados	Médico e hospital não se opõem ao cumprimento	Ação de obrigação de não fazer proposta pelos familiares e/ou terceiros (arts. 497 a 501, CPC). Ação de declaração de nulidade de negócio jurídico proposta pelos familiares ou terceiros
Representante quer dar cumprimento	Familiares concordam	Médico alega objeção de consciência Médico e/ou Hospital não reconhecem o instrumento como documento apto a transmitir poderes de representação	Ação de obrigação de fazer proposta pelos familiares e/ou terceiros (arts. 497 a 501, CPC). Mandado de segurança (tratando-se de hospital público) (Lei n. 1.533/51).
Representante não quer dar cumprimento	Um ou diversos familiares desejam dar cumprimento	Médico e hospital não se opõem ao cumprimento	Ação de obrigação de fazer proposta pelos familiares e/ou terceiros e/ou médico/hospital (arts. 497 a 501, CPC). Ação de obrigação de não fazer proposta pelo representante Mandado de segurança (tratando-se de hospital público) (Lei n. 1.533/51).

O processo deve ser compreendido como um meio de valorização do Direito, por isso, deve buscar sempre resultados qualificados que correspondam mais proximamente aos ideais de justiça. Dessa forma, as diretivas devem ser compreendidas como um processo de valorização da autonomia pessoal, como instrumento garantidor da personalidade do declarante e sua dignidade e, portanto, qualquer decisão judicial deve ter por base a análise dos desejos declarados, considerando que a redução das funções biológicas ou a incapacidade que se apresenta não retiram do paciente o *status* de pessoa, portadora de direitos fundamentais e liberdades asseguradas constitucionalmente, identificando-se a sua autonomia como exercício dessas liberdades tendente a realizar valores positivos da própria pessoa. Trata-se aqui de

[...] uma esfera de liberdade da pessoa humana que lhe faculta modificar a própria saúde, para tratá-la da forma como acredita ser mais adequado para si. Para tanto, todos devem se abster de intervir nas condições atreladas à integridade psicofísica, de modo a não opor obstáculos às escolhas que se referem ao 'se' e ao 'como' gozar da própria saúde, uma vez que esta é uma opção pessoal, que não deve sofrer influências de terceiros, salvo no que tange à informação médica⁵⁰.

Deve-se reconhecer que a autodeterminação destinada a regular esfera tão íntima quanto a das escolhas de saúde não deve admitir intervenções externas (seja da família, do Estado, dos profissionais de saúde...). Por isso, havendo discussão judicial sobre o desejo do paciente não há outra solução que não seja a de se respeitar a liberdade de aceitar, recusar ou suspender tratamentos médicos ou optar por cuidados paliativos, observando-se necessariamente a personalidade ⁵¹ dessas escolhas como projeto concretizador da própria dignidade humana e de liberdades constitucionalmente garantidas.

4. Considerações finais

O verdadeiro fracasso da Medicina contemporânea não é a impotência diante de determinadas doenças, mas sim, a desumanização do tratamento clínico e do processo

⁵⁰ TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Saúde, corpo e autonomia privada*. Rio de Janeiro: Renovar, 2010, p. 70-72.

⁵¹ Nesse sentido, afirma Pona que "onde o objeto de tutela é a pessoa, a perspectiva deve mudar; torna-se necessidade lógica reconhecer, pela especial natureza do interesse protegido, que é justamente a pessoa a constituir ao mesmo tempo o sujeito titular do direito e o ponto de referência objetivo da relação. A tutela da pessoa não pode ser isolada em isoladas 'fattispecie' concretas, em autônomas hipóteses não comunicáveis entre si, mas deve ser apresentada como problema unitário, dado o seu fundamento representado pela unidade do valor da pessoa. Este não pode ser dividido em tantos interesses, em tantos bens, em isoladas ocasiões, como nas teorias atomísticas" (PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*, cit., p. 155).

de morrer. Diante da hospitalização da morte e sua conseqüente tecnização, a necessária retomada do diálogo entre médico, equipe multidisciplinar, paciente e família; o reconhecimento da autonomia do enfermo e a busca pela morte digna, promovem a humanização do processo de morrer, realizando a dignidade da pessoa humana em sua plenitude uma vez que permitem uma aproximação prévia do tema. Neste sentido, destaca Jaramillo⁵² que,

Não se trata de sugerir a adoção de uma postura obsessiva depressiva acerca da morte. Mas se desejarmos nos tornar donos da própria morte para conseguirmos exercer a nossa liberdade e a nossa autonomia em dispor das condições em que gostaríamos que ocorrer a morte pessoal, é indispensável pensar previamente nela, antecipá-la na fantasia, imaginá-la, prepararmo-nos para a sua chegada a fim de assimilá-la na nossa vida como uma realidade – tarefa nem um pouco fácil, certamente, porém necessária.

Por isso, ao paciente terminal deve ser garantido o direito de determinar como deseja viver o tempo que lhe resta, como nesse tempo lidará com relacionamentos, com quem quer compartilhar esse momento tão íntimo. Só o enfermo, de acordo com seus próprios valores, pode decidir que significados os mais diversos tratamentos médicos terão para si, que condições de vida consegue tolerar, o que busca como qualidade para seus momentos finais de vida.

A morte não é um monstro sobrenatural que aguarda nas sombras para se lançar de surpresa sobre nós para nos roubar a vida e, com ela, tudo o que amamos e nos importa. Ao contrário, a morte é uma parte da própria vida, sua etapa final, da qual não podemos fugir e da qual ninguém pode nos livrar, porque nos mecanismos da vida está sempre, para todos os seres vivos, o dispositivo que deve acabar com esses mecanismos assim que eles tenham cumprido determinadas etapas⁵³.

É no diálogo, na comunicação, nas diretivas antecipadas que o próprio sentido da vida será construído, mesmo que se destine ao momento da morte. Ignorar as diretivas como instrumento de realização da autodeterminação do paciente é privá-lo não só do direito fundamental a autodeterminação e a uma morte digna, mas também, do sentimento de autocontrole. É impor-lhe um dever de viver que não possui qualquer suporte moral ou jurídico. É impedir-lhe de se concretizar como pessoa, anulando sucessivamente a personalidade, por meio de limitações egoístas da sua liberdade.

⁵² JARAMILLO, Isa. F.; MENDONZA-VEGA, Juan; TÉLLEZ, Saúl Santoyo. Opções para morrer humanamente. In: JARAMILLO, Isa F. (Org.). *Morrer bem*. São Paulo: Planeta do Brasil, 2006, p. 23.

⁵³ JARAMILLO, Isa. F.; MENDONZA-VEGA, Juan; TÉLLEZ, Saúl Santoyo. *Opções para morrer humanamente*, cit., 2006, p. 32.

O reconhecimento da eficácia jurídica e judicial das diretivas antecipadas reflete profundo respeito à dignidade da pessoa humana, a liberdades constitucionalmente estabelecidas, ao desenvolvimento da personalidade e à autodeterminação. Refletem o encontro de todo o tipo de dilema moral e existencial de pessoas concretas, dilemas que só podem ser resolvidos a partir da análise da situação concreta e sob o ponto de vista exclusivo do enfermo.

5. Referências

- ARIÈS, Phillippe. *O homem diante da morte*. São Paulo: Unesp, 2014.
- AZEVEDO, A.J. *Negócio jurídico: existência, validade e eficácia*. São Paulo: Saraiva, 2002.
- BBC Brasil. *Brasil fica entre os piores em ranking de tratamentos paliativos a pacientes terminais*. Disponível em: <<http://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/bbc/2015/10/06/brasil-fica-entre-piores-em-ranking-de-tratamentos-paliativos-a-pacientes-terminais.htm>>. Acesso em 06 out. 2015.
- BERMEJO, José Carlos; BELDA, Rosa María. *Testamento vital: diálogo sobre a vida, a morte e a liberdade*. São Paulo: Loyola, 2015.
- BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. *Disponibilidade dos direitos de personalidade e autonomia privada*. São Paulo: Saraiva, 2005.
- D'ASSUMPCÃO, Evaldo A. *Sobre o viver e o morrer*. 2a. ed. Petrópolis: Vozes, 2011.
- DADALTO, Luciana. *Testamento vital*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2010.
- _____. A judicialização do testamento vital: análise dos autos n. 1084405-21.2015.8.25.0100/TJSP. *Civilistica*, a. 7, n. 2, 2018.
- DE PLÁCIDO E SILVA. *Vocabulário jurídico*. 32^a. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2016, p. 510.
- DRANE, James; PESSINI, Leo. *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Loyola, 2005.
- GOFFMAN, Erving. *A representação do eu na vida cotidiana*. Trad. Maria Célia Santos Raposo. 17^a. ed. Petrópolis: Vozes, 2009.
- GODINHO, Adriano Marteleto. *Direito ao próprio corpo*. Curitiba: Juruá, 2015.
- GUTIERREZ, Pilar. O que é paciente terminal? *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2001, v. 47, n. 2, p. 92.
- JARAMILLO, Isa. F.; MENDONZA-VEGA, Juan; TÉLLEZ, Saúl Santoyo. Opções para morrer humanamente. In: JARAMILLO, Isa F. (Org.). *Morrer bem*. São Paulo: Planeta do Brasil, 2006. p. 163-190.
- KÜBLER-ROSS, Elizabeth. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes*. 9^a. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2008.
- LÓPEZ SÁNCHEZ, Cristina. *Testamento vital y voluntad del paciente: conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre*. Madrid: Dykinson, 2003.

MARTIN, Leonard. Aprofundando alguns conceitos fundamentais: eutanásia, mistanásia, distanásia e ética médica brasileira. In: PESSINI, Léo. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2004. p. 199-226.

MENEZES, Rachel Aisengart. *Em busca da boa morte*. Antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz; Garamond, 2004.

_____. A medicalização da esperança: reflexões em torno da vida, saúde/doença e morte. *Amazôn, Rev. Antropol. (Online)*, 5(2): 478-498, 2013.

MENEZES, Renata Oliveira Almeida. *Ortotanásia: o direito à morte digna*. Curitiba: Juruá, 2015.

NUNES, R.; MELO, H.P. *Testamento vital*. Portugal: Almedina, 2011.

PESSINI, Léo. *Eutanásia: por que abreviar a vida?* São Paulo: Loyola e Centro Universitário São Camilo, 2004.

PONA, Éverton Willian. *Testamento vital e autonomia privada*. Curitiba: Juruá, 2015.

ROSELLÓ, Francesc Torralba. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes, 2009.

SENGIK, Aline Sberse; RAMOS, Flávia Brocchetto. Concepção de morte na infância. *Psicologia & Sociedade*, 25 (2), p. 379-387.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Saúde, corpo e autonomia privada*. Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

civilistica.com

Recebido em: 21.02.2018

Aprovado em:

10.04.2018 (1º parecer)

03.05.2018 (2º parecer)

Como citar: SCHAEFER, Fernanda; MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. Eficácia jurídica das diretivas antecipadas de saúde à luz do ordenamento brasileiro. **Civilistica.com**. Rio de Janeiro, a. 7, n. 3, 2018. Disponível em: <<http://civilistica.com/eficacia-juridica-das-diretivas-antecipadas/>>. Data de acesso.