LIBERDADE E AUTONOMIA NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS: O TESTAMENTO VITAL NO BRASIL

FREEDOM AND AUTONOMY IN THE CONTEXT OF PALLIATIVE CARE: THE LIVING WILL IN BRAZIL

Taciana Marconatto Damo Cervi*

RESUMO: *A pesquisa se debruça sobre a temática dos cuidados paliativos no Brasil e sua relação com o testamento vital por meio da contextualização da liberdade e autonomia do paciente terminal. O problema de pesquisa delineado consiste em investigar se o testamento vital pode ser identificado como instrumento de reconhecimento em conformidade com a teoria de Axel Honneth. O testamento vital é apresentado como declaração antecipada de vontade realizada pelo paciente, mediante aconselhamento médico, para a eleição dos melhores e adequados tratamentos de saúde em final de vida. A teoria honnetiana adotada elucida o documento no contexto da luta por reconhecimento dos anseios do paciente terminal e de sua autonomia em fim de vida, bem como liberdade. De início, percebe-se a vulnerabilidade do paciente terminal e a necessária relação de transparência que deve existir entre o prestador de serviços médicos e o paciente. A análise do precedente gaúcho referente à temática demonstra o importante avanço do entendimento jurisprudencial acerca dos cuidados paliativos do paciente terminal por meio do testamento vital. Ao final, constata-se que a elaboração da declaração, denominada testamento vital, constitui ferramenta para o reconhecimento e concretização da autonomia e liberdade do paciente terminal. O trabalho adota o método de abordagem dedutivo e o método de procedimento analítico por meio de pesquisa indireta, documental e bibliográfica.*
Palavras-chaves*: Testamento Vital. Liberdade. Autonomia. Axel Honneth. Brasil.*

ABSTRACT: *The research focuses on the theme of palliative care in Brazil and its relationship with the living will through the context of the freedom and autonomy of the terminal patient. The research problem outlined is to investigate whether the living will can be identified as an instrument of recognition in accordance with Axel Honneth's theory. The living will is presented as an advance declaration of will made by the patient through medical advice to choose the best and appropriate health treatments at the end of life. The Honnetian theory adopted elucidates the document in the context of the struggle to recognize the wishes of the terminal patient and their autonomy at the end of life, as well as freedom. At first, the vulnerability of the terminal patient is perceived and the necessary transparency relationship that must exist between the medical service provider and the patient. The analysis of the precedent related to the theme demonstrates the important advance of the jurisprudential understanding about palliative care of the terminal patient through the living will. At the end, concludes that the elaboration of the declaration called vital will constitutes a tool for the recognition and realization of the autonomy and freedom of the terminal patient. The research adopts the deductive approach method and the analytical procedure method through indirect, documentary and bibliographic research.*
Keywords: *Living Will. Freedom. Autonomy. Axel Honneth. Brazil.*

* Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI-Santo Ângelo), Departamento de Ciências Sociais Aplicadas, Curso de Direito, Santo Ângelo, RS, Brasil.
https://orcid.org/0000-0002-7140-4817

1 INTRODUÇÃO

O estudo é proposto com base na constatação da inexistência de legislação pátria para a temática e do precedente judicial gaúcho que reconheceu a legitimidade de uma pessoa optar pela morte digna a partir do testamento vital. Na referida declaração, o paciente deliberou sobre a ortotanásia[1], compreendida como a boa morte, aquela que acontece no tempo certo com atenção aos cuidados paliativos do paciente terminal.

Desse modo, a pesquisa é desenvolvida mediante adoção do método de abordagem dedutivo e do método de procedimento analítico por meio de pesquisa indireta, documental e bibliográfica. O problema de pesquisa que se apresenta, a partir da temática, consiste em investigar se o testamento vital pode ser identificado como instrumento de reconhecimento em conformidade com a teoria de Axel Honneth.

Embora a nomenclatura *testamento vital* possa parecer inadequada – uma vez que a palavra testamento indica disposição acerca de vontades para produção de efeitos *post mortem* –, trata-se de expressão amplamente utilizada no contexto jurídico, carecendo de divulgação à população, de modo que por tais razões assim é referida no trabalho aqui demonstrado.

O precedente judicial gaúcho inseriu, no cenário jurídico brasileiro, questão abordada apenas academicamente, sem adequada previsão legal. O testamento vital figura no ordenamento jurídico brasileiro como contrato atípico e, nesse sentido, vem sendo interpretado de acordo com as diretrizes estabelecidas pela parte geral do Código Civil (CC) no que concerne a sua validade e eficácia.

Nesses termos, a pesquisa pretende contribuir para a reflexão acerca da (in)viabilidade de um marco regulatório. Para tanto, inicialmente o trabalho contextualiza a vulnerabilidade do paciente terminal e os cuidados paliativos decorrentes da implementação dos princípios bioéticos. Posteriormente, aborda a relação médico-paciente em um contexto de cumprimento da cláusula da boa-fé objetiva, uma vez que se trata de contrato de prestação de serviços médicos. Por conseguinte, a pesquisa aborda as diretivas antecipadas de vontade, especialmente o testamento vital, resgatando sua origem e propósitos. Na sequência, o estudo resgata a política hegeliana de reconhecimento para posteriormente abordar a perspectiva da liberdade em Honneth. Ao final, o estudo analisa as perspectivas para o tema no Brasil a partir do precedente gaúcho de reconhecimento da ortotanásia e o direito de morrer com dignidade.

[1] De a cordo com o artigo 1° da Resolução n°1.805/2006 do Conselho Federal de Medicina, "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".

2 VULNERABILIDADE DO PACIENTE TERMINAL E CUIDADOS PALIATIVOS

A temática da morte, o enfrentamento do processo de morte e o sofrimento das pessoas são preocupações constantes da humanidade. Enquanto se percebe a imensa quantidade de trabalhos científicos, processos judiciais e esforços cotidianos para a preservação da vida e a sobrevivência das pessoas; por outro lado, existe movimento no sentido de refletir sobre o modo como se tem oportunizado dignidade às pessoas nos momentos derradeiros de suas vidas.

O debate tem sido intensificado a partir dos avanços científicos concernentes à manutenção artificial da vida, pois o que mais preocupa não é o evento morte, e sim o processo que conduz a esse momento final de extinção da personalidade, que denota momento ímpar da vulnerabilidade humana.

O que se compreende com o termo vulnerabilidade? A partir do latim, *vulnerabilis,* que causa lesão. Com isso, compreende-se que vulnerável é todo aquele que pode ser fisicamente ferido; atacado, prejudicado, ofendido. Historicamente, os vulneráveis eram compreendidos como os deficientes mentais e físicos, as crianças, os senis e os institucionalizados de qualquer ordem. Ao longo da história, percebeu-se que também são vulneráveis e carecem de proteção as populações subdesenvolvidas, as pessoas em vulnerabilidade social, fruto de contextos de opressão e pobreza (BARCHIFONTAINE, 2007, p. 77).

O conceito de vulnerabilidade surgiu nos debates bioéticos, nos anos de 1990, com o susto provocado pelo amplo crescimento da epidemia causada pelo vírus HIV. A partir de então, percebeu-se também que mesmo pessoas economicamente privilegiadas seriam também vulneráveis e passíveis de ser contaminadas (BARCHIFONTAINE, 2007, p. 77). Então, a vulnerabilidade passa a ser identificada por dois modos: como caracterização de situação de fragilidade particular por algumas pessoas e como condição humana universal.

Por outro viés, Zancanaro (2007, p. 58) refere a existência de dois momentos em que a vulnerabilidade se torna latente: no início e no final da vida. Em ambas as circunstâncias, não se pode encontrar autonomia, liberdade, mas, sim, cuidado. No início da vida, o cuidado é incondicional, ou a vida do recém-nascido se torna inviável. No final da vida, o cuidado está relacionado à proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais.

No tocante ao final de vida, percebe-se como circunstância de pleno significado. Estar junto da família, de amigos e animais queridos, assim como de objetos pessoais, em um ambiente acolhedor e confortante, são cuidados que devem ser dispensados ao doente em estado terminal. Garantir uma boa morte ou qualidade de vida nesse momento é imprescindível para

a promoção do conforto do doente. Em verdade, uma garantia de dignidade no final da vida.

Os cuidados paliativos são referidos desde 1990 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), como toda a atenção dada a pessoa no sentido de aliviar a dor, o sofrimento físico e emocional dos pacientes com enfermidades graves em fase avançada, ajudando ainda os familiares a cuidar dos seus entes queridos. De acordo com o *primeiro mapa mundial das necessidades de cuidados paliativos,* divulgado pela OMS (2018), em cada dez pacientes que necessitam de cuidados paliativos apenas um obtém tal atendimento. As razões de dada constatação seriam a ausência de políticas públicas de reconhecimento da assistência paliativa e, também, o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde, voluntários, comunidade e do público em geral sobre os benefícios dos cuidados paliativos.

Nesse aspecto, a atenção, na forma de cuidados paliativos, deve acontecer sempre que estiver constatada terminalidade da vida, circunstância em que tratamentos supérfluos deixem de ser administrados. Existem critérios que determinam quando uma patologia pode ser considerada termina; a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos – SECPAL, traça os elementos seguintes: presença de uma doença avançada, progressiva e incurável; falta de possibilidades razoáveis de respostas a tratamentos específicos; verificação de diversos sintomas, múltiplos, multifatoriais; grande impacto emocional no paciente, família e equipe de cuidados estritamente relacionado com a presença explícita ou não da morte; e ainda, prognóstico de vida inferior a seis meses (SOCIEDAD..., 2018).

De acordo com dados da OMS, para o ano de 2015, 40 milhões de pessoas no mundo necessitaram de cuidados paliativos e, desse total, 78% se encontravam em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, de modo que apenas 14% tiveram acesso a tais oportunidades (OMS, 2018).

De acordo com o mesmo documento, a necessidade por cuidados paliativos será crescente em razão do processo de envelhecimento da população, e a urgência pela assistência paliativa tempestiva é justificada em razão da redução das hospitalizações e dos serviços de saúde.

Para tanto, González-Serna (2008, p. 196) elenca cinco princípios éticos básicos para o enfrentamento das enfermidades diagnosticadas e relacionadas à terminalidade de vida para a correta implementação da ortotanásia, compreendida como a estratégia de aplicação dos meios adequados a garantir uma morte digna, respeitando o processo natural de morte.

Os princípios destacados pelo autor são orientadores para a tomada de decisões clínicas, sendo identificados pela solidariedade, não maleficência, justiça, autonomia e beneficência. Quanto ao primeiro, o princípio da solidariedade, é compreendido pela aproximação ao doente, calor humano, prestação de cuidados paliativos e o alívio do sofrimento. No que diz respeito

ao princípio da não maleficência, consiste em não causar danos ao ser humano e especialmente quanto ao doente terminal, significa utilizar medidas que propiciem qualidade de vida (GONZÁLEZ-SERNA, 2008, p. 197).

Quanto ao princípio da justiça, diz respeito a garantir à pessoa em estágio terminal o acesso aos tratamentos disponíveis sem discriminação. Ainda, quanto ao princípio da autonomia, busca-se garantir a voluntariedade na aceitação de tratamentos por meio da tomada de decisões pelo próprio paciente ou, em casos de impossibilidade, por sua família. No que se refere ao princípio da beneficência, significa maximizar os benefícios previstos e minimizar os possíveis danos (ZANCANARO, 2007, p. 73).

Assim, denota-se que os princípios bioéticos visam proporcionar à pessoa o atendimento de suas necessidades, especialmente em circunstâncias de vulnerabilidade. Trata-se de compromisso ético dos profissionais de saúde no sentido de ajudar o paciente e sua família a assumir com resiliência o processo de morte, garantindo atenção médica, espiritual, psicológica, respeitando nesse processo assistencial os valores e convicções do paciente.

3 RELAÇÃO MÉDICO–PACIENTE E AUTONOMIA

Consagrada a autonomia da vontade como princípio bioético e a legitimidade da determinação de tratamentos ou a dispensa de outros, surge o testamento vital como declaração de vontade antecipada acerca das circunstâncias de terminalidade.

A elaboração do testamento vital pressupõe o aconselhamento médico. Não é possível que uma pessoa determine como quer morrer sem nem mesmo averiguar seu estado de saúde, quais suas predisposições, o que a medicina pode informá-la acerca de doenças familiares. Nesse sentido, a escolha por determinados tratamentos – e não por outros – tem como pressuposto o esclarecimento médico relacionado às consequências das doenças para o paciente.

A autonomia somente pode ser considerada se oriunda de aconselhamento, de esclarecimento médico. Com isso, tem-se que a relação médico-paciente deva ser transparente, uma vez que o paciente deposita no profissional a confiança para o tratamento.

Sgreccia (2009, p. 344) refere que o médico é o profissional eleito livremente pelo paciente ou sua família para atuar na prevenção ou tratamento de uma doença, enquanto, de outro lado, o paciente é o protagonista da administração de sua saúde. Entretanto, percebe-se nessa relação que o médico dispõe de conhecimentos técnicos e está habituado a conviver com a dor do outro, enquanto o paciente, devido à doença, está fragilizado.

São vértices diversos de vivência da doença, do ponto de vista do paciente sujeito de intervenções e do ponto de vista médico que acompanha e trata a doença. A relação entre ambos ficou ainda mais distanciada com a especialização dos saberes, o desenvolvimento tecnológico e pela lógica capitalista, quando o corpo do homem passa a ser o âmbito de implementação das tecnologias (MABTUM; OZAKI; PENNA, 2012).

Nesse aspecto, como o paciente vulnerável e frágil pode deliberar sobre tratamentos médicos? Poderia frustrar o tratamento recusando submeter-se a ele? Nota-se a importância do cumprimento do dever do médico de esclarecer, auxiliando a pessoa enquanto ela ainda tem autonomia, isto é, enquanto não estiver debilitada pela doença ou abatida pelos efeitos dos tratamentos. Desse modo, a pessoa pode compreender a circunstância de seu diagnóstico e pensar sobre as formas de tratamento, escolhendo aquelas que condizem com seu íntimo e que serão registradas em uma diretiva antecipada de vontade – no testamento vital.

Ao analisar o serviço médico como contrato de prestação de serviços, as partes devem cumprir com a boa-fé objetiva, que está fundada em deveres, como "honestidade, na retidão, na lealdade e na consideração para com os interesses do outro contraente, especialmente no sentido de não lhe sonegar informações relevantes a respeito do objeto e conteúdo do negócio" (GONÇALVES, 2012, p. 701).

Caracteriza-se em diretriz de todo e qualquer contrato e, no que concerne à relação médico-paciente, a partir da confiança que deve existir entre ambos, a referida cláusula garante o respeito mútuo, a informação acerca dos tratamentos e procedimentos médico-cirúrgicos, as possibilidades de êxito do tratamento ou procedimento e, ainda, os riscos a que a pessoa estará sujeita.

Denota-se, a partir do cumprimento da boa-fé, uma relação verdadeiramente transparente entre médico e paciente mediante o cumprimento de tais deveres e, esclarecido acerca da situação em que se encontra, o paciente pode, em sua autonomia, deliberar sobre o melhor tratamento médico, ou ainda, o que autoriza à ciência, por meio dos profissionais de saúde, possam promover em seu corpo.

Acrescenta Borges (2001) que o desrespeito médico às escolhas do paciente devidamente esclarecido à recusa de tratamento caracteriza cárcere privado, constrangimento ilegal e, ainda, lesões corporais, de acordo com o caso. Nesse sentido, o paciente tem o direito de ser informado sobre os riscos e benefícios quanto às terapias aplicáveis, decidindo de forma livre sobre os rumos de sua doença.

Tem-se, assim, a consagração do princípio bioético da autonomia da vontade. Nesses rumos, Barchifontaine (2007, p. 77) destaca:

> O princípio da autonomia ou respeito às pessoas consiste em reconhecer o direito de escolha das pessoas, a autonomia quanto a sua vontade e de seus atos. O médico deve respeitar a vontade do paciente em submeter – se ou não a determinado tratamento médico.

O autor explica, ainda, que do referido princípio decorre a demonstração da vontade do paciente por meio do termo de consentimento informado e a substituição da tomada de decisão do paciente quando este não tiver condições de fazê-lo. Assim, surge como reflexo da autonomia o termo de consentimento livre e esclarecido como instrumento assinado pelo paciente em que constam todos os esclarecimentos acerca do procedimento e/ou tratamento a que esteja se submetendo. Trata-se de garantia constitucional prevista nos arts. 5°, XIV, e 22, ambos do Código de Ética Médica.

Questão preocupante é a verificada quando a pessoa é incapaz de exprimir sua vontade, não podendo dar seu consentimento ou impedindo tratamentos/procedimentos. Diante da dúvida quanto às decisões dos familiares, desponta o testamento vital como alternativa de manutenção da vontade da pessoa que deve ser respeitada pelo médico independentemente da vontade dos familiares.

Verifica-se, com o testamento vital, que o médico passa a ser um conselheiro, pois a escolha do tratamento é exclusiva do paciente com base nas orientações prestadas pelo profissional médico. A este não é permitido violar as determinações do paciente, ainda que este não possa manifestar sua vontade, de modo que à família cumpre respeitar e fazer cumprir as decisões do paciente sobre os tratamentos dispensados no final de sua vida, conforme pode ser verificado a seguir.

4 TESTAMENTO VITAL COMO DIRETIVA ANTECIPADA DE VONTADE

O desenvolvimento da ciência e as conquistas tecnológicas têm promovido modificações profundas na vida das pessoas e em sua qualidade de vida, entretanto também têm gerado polêmica no que concerne à possibilidade de prolongamento artificial da vida humana. Nesse aspecto, os conhecimentos científicos empregados para prolongar a vida do paciente terminal são meios de violação da dignidade do paciente, ao invés de serem garantidores da dignidade da pessoa humana.

Na tentativa de prolongar a vida dos pacientes terminais – até mesmo por vontade dos familiares que encontram dificuldades no processo de despedida do paciente –, os profissionais de saúde têm empreendido

tratamentos para o prolongamento do processo de morte. É a chamada obstinação terapêutica, compreendida como "la utilización desproporcionada de medios tecnológicos para prolongar artificialmente la vida biológica de un paciente con una enfermedad irreversible o terminal". (GONZÁLEZ-SERNA, 2008, p. 196).

As consequências da obstinação terapêutica, para a pessoa doente e sua família, costumam ser muito negativas, uma vez que surgem de um sofrimento desnecessário provocado pela própria medicina. Constatado tal sofrimento, questiona-se se a vida é um bem que deva ser preservado a qualquer preço. Deve prevalecer o desejo da família de garantir sobrevida ao paciente quando não há possibilidade de cura?

A pergunta lançada ao leitor remete à reflexão sobre os momentos derradeiros da vida e ao modo como o prolongamento da vida tem oportunizado a violação da dignidade da pessoa humana.

Diante desse cenário de incerteza, surgem as *diretivas antecipadas* (*advanced care documents*), oriundas da experiência norte-americana[2] e que consistem em um conjunto de instruções sobre futuros cuidados médicos implementados em uma pessoa que esteja incapaz de expressar sua vontade. De acordo com a mesma legislação, as diretivas antecipadas seriam gênero de documentos de manifestação de vontade para tratamentos médicos, enquanto o testamento vital (*living will*) e o mandato duradouro (*durable power attorney*) seriam espécies.

Com relação ao último, caracteriza-se em instrumento pelo qual se institui um procurador de saúde, que decidirá, em nome do paciente, nas hipóteses em que este não puder fazê-lo. Segundo Dadalto (2013), constitui instrumento pelo qual o paciente nomeia um ou mais procuradores que deverão ser consultados pelo médico em caso de incapacidade definitiva ou não do paciente. Tudo a partir do que este houver disposto como vontade prévia.

Por sua vez, o testamento vital constitui declaração de vontade para o fim da vida (DADALTO, 2013). Percebe-se, assim, o alcance mais amplo do mandato duradouro, sendo ainda possível que as duas diretivas coexistam em um mesmo instrumento.

O testamento vital é caracterizado por Borges (2001, p. 284) como:

> documento em que a pessoa determina, de forma escrita, que tipo de tratamento ou não tratamento deseja para a ocasião em se encontrar doente, em estado incurável ou terminal, e incapaz de

[2] Aprovada em 1991, a Lei federal *Patient Self Determination Act* reconhece o direito à autodeterminação do paciente, como o próprio nome da lei refere. Disponível em http://thomas.loc.gov/cgi-bin/fquery/z?c101:H.R.5067. Acesso em 12.mar.2017.

> manifestar sua vontade. Visa-se, com o testamento vital, a influir sobre os médicos no sentido de uma determinada forma de tratamento ou, simplesmente, no sentido do não tratamento, como uma vontade do paciente que pode vir a estar incapacitado de manifestar sua vontade em razão da doença.

Nesse mote, convém esclarecer qual a relação existente entre este documento e o testamento, declaração de vontade conhecida no direito sucessório. O termo testamento vital surge como uma aproximação, na medida em que consiste em manifestação de vontade formulada por um agente capaz; deve ser prestado de forma livre e espontânea, sem vícios de consentimento; ainda, constitui um ato passível de revogação ou alteração a qualquer tempo e a incapacidade superveniente do agente não inviabiliza o teor da declaração.

Nota-se o que distancia os dois institutos: o caráter patrimonial presente apenas no testamento cível, uma vez que, no testamento vital, existem deliberações acerca de tratamentos médicos em caso de terminalidade de vida. Assim, enquanto o primeiro produz efeitos *pos mortem,* o segundo produz efeitos em vida, na fase terminal do testador.

A partir disso, compreende-se o testamento vital como uma declaração escrita da vontade de um paciente acerca dos tratamentos aos quais não deseja ser submetido, caso não possa exprimir sua vontade. Destaca-se o caráter de incapacidade temporária ou de terminalidade de vida, circunstâncias em que a pessoa perde a capacidade de comunicação e expressão de suas vontades.

O testamento vital surgiu nos Estados Unidos, ao final da década de 1960, quando a Sociedade Americana para a Eutanásia propôs, no ano de 1967, um "documento de cuidados antecipados" em que a pessoa registraria sua vontade acerca de tratamentos e intervenções médicas de manutenção da vida. Dadalto (2013, p. 96) refere que, em 1969, Luiz Kutner elaborou o primeiro modelo de *Living Will,* alicerçando as bases do documento.

Em 1976, surgiu a primeira judicialização acerca do tema quando Karen Ann Quinlan, uma americana com vinte e dois anos de idade, entrou em coma e, diante da irreversibilidade do caso, seus pais solicitaram a retirada do respirador. Em razão da recusa médica, em cumprir com a vontade da família, os pais da paciente ajuizaram ação requerendo a suspensão do esforço terapêutico, dado que, em conversas anteriores ao coma, a paciente teria referido seu desejo de não ser mantida ligada a aparelhos. Conforme relata Dadalto (2013, p. 96), o pedido foi negado em primeira instância, mas deferido na Suprema Corte de New Jersey. A

paciente viveu ainda por nove anos, falecendo em decorrência de uma pneumonia e sem ajuda de respiradores.

Contudo, quais tratamentos podem ser dispensados pelo paciente quando a vida está em risco? Poderia a pessoa, por meio do referido instrumento, impedir que os profissionais de saúde o atendam de modo a salvar-lhe a vida? Se é difícil pensar sobre a morte mais ainda o é, quando se percebe o modo como ela tem acontecido, notadamente quanto à manutenção artificial da vida e ao prolongamento do processo de morte. Assim, de acordo com suas próprias convicções, de acordo com os valores morais e espirituais, a pessoa poderia eleger os chamados cuidados paliativos ou ordinários e a morte em seu devido momento, dispensando toda forma artificial de manutenção da vida alcançada com os tratamentos extraordinários.

Nesse particular, a literatura refere os cuidados paliativos como sendo todos os cuidados em que é privilegiada a qualidade de vida do paciente terminal até o seu momento final (CFM, 2018). Consistindo em tratamentos ordinários os medicamentos para alívio da dor, oferecimento de oxigênio e todo atendimento de ordem psicológica e espiritual ao paciente e sua família (DADALTO, 2013). De outra banda, Beauchamps e Childress (2002) referem como tratamentos fúteis ou extraordinários aqueles que não trazem benefício real ao doente terminal, uma vez que a morte é inevitável.

Costuma-se averiguar, caso a caso, a futilidade do tratamento, entretanto a literatura tem referido como exemplos de atendimentos extraordinários em saúde a internação em Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs), a traqueostomia, a ventilação mecânica, a oxigenação extracorpórea, técnicas de circulação assistida, tratamentos com drogas vasoativas, antibióticos, diuréticas e derivados sanguíneos. Destaque-se, também, procedimentos cirúrgicos e tratamentos como hemodiálise, quando o paciente já se encontra em fase terminal, em que todos os esforços empregados não serão capazes de devolver-lhe a saúde ou alguma possibilidade de melhora (DADALTO, 2013).

De acordo com González-Serna (2008, tradução livre), a limitação de esforços terapêuticos deve ser oferecida por meio de cuidados paliativos com atenção integral, no sentido de promover maior bem-estar para o enfermo e sua família, prestando auxílio no difícil processo de enfrentamento da morte.

Verifica-se, contudo, que o testamento vital constitui um instrumento importante de garantia de qualidade de vida quando instalado o processo de morte, visto que a pessoa elege os tratamentos que considera dignos e os que recusa. Ressalte-se, também, que as disposições acerca dos tratamentos do paciente terminal não estão relacionadas com a abreviatura da vida, mas, sim, com a autorização para o prosseguimento natural da doença e o desfecho digno da existência, conforme orientam as convicções pessoais do paciente.

5 RECONHECIMENTO, LIBERDADE E PERSPECTIVAS PARA O TESTAMENTO VITAL NO BRASIL

A temática em análise implica a compreensão inicial de que a opção pela redação de um testamento vital diz respeito a uma luta por reconhecimento. Trata-se de um esforço para a consagração da autonomia e efetivação da liberdade daquele que realiza as escolhas atinentes aos tratamentos médicos ofertados para uma dada enfermidade.

Nessa linha, a investigação resgata o projeto de autonomia de Castoriadis (2000, *passim*), para quem a sociedade autônoma só pode despertar a partir de indivíduos igualmente autônomos. Por tal viés, tem-se uma via de mão dupla em que a autonomia dos indivíduos é propiciada por uma sociedade democrática e autônoma.

O autor ainda destaca que, a partir da constituição de uma sociedade política, surge espaço para a práxis, compreendida como "[...] fazer no qual o outro ou os outros são visados como seres autônomos e considerados como agentes essenciais do desenvolvimento de sua própria autonomia". (CASTORIADIS, 2000, p. 94). Com isso, percebe-se o desenvolvimento dinâmico da sociedade alimentado pela contribuição dos indivíduos autônomos para a viabilização de espaços públicos qualificados.

Nessa esteira, Bauman (2000) menciona sua compreensão sobre o indivíduo autoconstituído, resultado de um processo amplo de construção da identidade. Para ele, a construção da identidade do indivíduo é delineada ao longo de toda a sua história, de modo que se verifica o constante desafio da identificação de si próprio, inexistindo um termo final para sua conclusão (BAUMAN, 2000, p. 141-142). Assim, a sociedade que tem como principal característica a autonomia é produto da construção democrática do coletivo autônomo e, a partir de cada indivíduo autônomo.

Quando Bauman (2000) escreve a obra *Em busca da política,* apresenta a política como arte no sentido de permitir a libertação dos indivíduos, capacitando-os a estabelecer seus limites individuais e coletivos. Nesse ínterim, aponta como ideia central a construção da liberdade individual a partir do trabalho coletivo, ou seja, só pode ser assegurada e garantida coletivamente (BAUMAN, 2000, p.15).

Ademais, ainda ressalta a garantia de liberdade como um dever de uma boa sociedade, não apenas no sentido de assegurar aos indivíduos estarem livres de qualquer coação, mas também de serem capazes de realizar coisas a partir de sua própria liberdade. Nesses termos, "significa primordialmente poder influenciar as condições da própria existência, dar um significado para o 'bem comum' e fazer as instituições sociais se adequarem a esse significado" (BAUMANN, 2000, p. 112).

Em tais rumos, a afirmação do direito de liberdade na escolha e recusa de tratamentos médicos, nos momentos derradeiros da vida, vem ao

encontro de um novo imaginário social, como apontou Cornelius Castoriadis (2000), fundado na emancipação e autonomia.

Nesse sentido, a afirmação do direito de liberdade implica a definição anterior sobre liberdade. De acordo com a definição de Abbagnano (2007, p. 606), a liberdade pode ser compreendida pela possibilidade de autodeterminação quando verificada a ausência de condições e de limites; por outro viés, ainda é vislumbrada como a possibilidade de escolha, sujeita aos limites das liberdades do outro. Nesses termos, Abbagnano (2007, p. 606) refere a liberdade como condicionada e limitada, assumindo diversas interpretações como no campo metafísico, da moral, da política e da economia.

A liberdade constitui um dos importantes fundamentos do Estado Democrático de Direito. Caracteriza-se pela possibilidade de autodeterminar, realizar escolhas e viabilizar a realização projetos atinentes à esfera privada. Na temática de estudo proposta, reconhecer o outro como autor de sua jornada denota a consagração da liberdade, de acordo com a teoria hegeliana do reconhecimento recíproco, uma vez que a aspiração à liberdade passa a compor-se objetivamente quando a pessoa se encontra com outras pessoas cujos objetivos e ações podem ser vistos como complementares (MATTOS, 2006, p. 85-86). Nesse aspecto, nas aspirações do outro tidas como componente do mundo externo, encontra-se que lhe permite colocar em prática objetivamente as metas estabelecidas por ele mesmo.

Denota-se, então, o reconhecimento vinculado ao processo de evolução moral a partir da normatização que gera reconhecimento intersubjetivo com as mudanças nas concepções de honra e estima social (MATTOS, 2006, p. 96).

Assim, a concretização da autonomia de uma pessoa passa a ser vislumbrada quando existe reconhecimento por parte dos outros, o que gera reconciliação recíproca e uma interação dinâmica a ponto de propiciar o surgimento de uma nova eticidade, fundada na confirmação das identidades. Veja-se:

> Na medida em que sou reconhecido por um outro sujeito em minhas capacidades e propriedades, se, por um lado, eu me reconcilio com o outro sujeito, por outro, eu aumento a minha percepção sobre minhas particularidades e descubro novas especificidades, novas fontes de minha identidade que necessitam novamente ser reconhecidas. Minha identidade ganha uma nova dimensão alcançando uma nova etapa de eticidade que precisa ser confirmada (MATTOS, 2006, p. 21).

Nota-se, então, que o reconhecimento por parte do outro torna-se importante para a consagração da autonomia, o que é compreendido na teoria hegeliana como reconhecimento recíproco. Baseado nessa teoria, Honneth destaca que a honra e a dignidade de uma pessoa estão relacionadas com a estima social verificada pela possibilidade de autorrealização propiciada pela atribuição de um valor social acerca das capacidades (HONNETH, 2003, p. 217). E destaca:

> A aspiração à liberdade deixa de ser um elemento da experiência puramente subjetiva no momento em que o sujeito se encontra com outros sujeitos cujos objetivos se comportam de maneira complementar aos próprios, uma vez que agora o ego pode ver, nas aspirações da outra parte na interação, um componente do mundo externo que lhe permite colocar em prática objetivamente as metas estabelecidas por ele mesmo (HONNETH, 2015, p. 85-86).

Assim, como instrumento de efetiva consagração da vontade do paciente terminal, o testamento vital e seu reconhecimento importam verdadeira estima social pelo respeito à dignidade daquele que, mediante esclarecimento médico e autonomia, já pré-determinou os tratamentos que permite e rejeita em seus momentos finais.

A partir do exposto, é possível destacar algumas reflexões acerca das perspectivas para a temática no Brasil. Inicialmente, cumpre ressaltar que a matéria de estudo nesta investigação não tem correspondente legislativo específico no Brasil. Ainda que o Código Civil enuncie, em seu art. 15, quanto aos direitos da personalidade, que "ninguém pode ser constrangido a submeter-se, com risco de vida, a tratamento médico ou a intervenção cirúrgica". O dispositivo deve ser interpretado ampliativamente, pois, nos casos em que não há risco de vida, o disposto também deve ser assegurado.

No âmbito do Conselho Federal de Medicina (CFM), a Resolução n° 1.995/2012 dispõe sobre as diretivas de vontade antecipadas do paciente, determinando que, em não havendo a possibilidade de comunicação deste, o médico deve atender às diretivas antecipadas de vontade que não contrariarem os preceitos do Código de Ética Médica[3].

[3] 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. [...]

Nesse mote, a resolução supra contribuiu significativamente para o debate, visto que tem força de lei dentre os médicos por ser proveniente de órgão de classe. Outro aspecto está relacionado à crescente procura pelo registro de diretivas antecipadas por cidadãos interessados em resguardar das decisões de familiares ou terceiros seus momentos derradeiros. (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Nesse diapasão, na data de 20 de novembro de 2013, o Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul (TJRS) proferiu importante julgamento em que reconheceu a autonomia de uma pessoa que se negou a realizar amputação de seu pé esquerdo necrosado, preferindo morrer. De acordo com laudos psiquiátricos, a pessoa era plenamente capaz quando decidiu acerca de seu testamento vital e, desse modo, a Corte ressalta que não pode o Estado invadir o corpo do cidadão realizando cirurgia mutilatória contra a sua vontade, ainda que o motivo seja louvável como o de salvar sua vida (TJRS, 2018).

Ademais, a partir do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana e do art. 15 do CC suprarreferido, a apelação movida pelo Ministério Público foi desprovida com o reconhecimento do caso "na dimensão da ortotanásia, a morte no seu devido tempo, ou além do que seria o processo natural". Para tanto, o relator ainda destacou a Resolução CFM n°1.995/2012, que reconhece o testamento vital como meio apropriado para eleição e/ou recusa de tratamentos, preservando o médico de eventual acusação de terceiros.

Nesses rumos, é possível perceber que o tribunal gaúcho se manifestou de modo sensível e – ainda que o legislador não tenha se manifestado expressamente no sentido de promover legislação específica para o tema em estudo – o ordenamento jurídico oferece coesão suficiente para sua consagração. Entretanto, o entendimento do julgador pode acontecer sentido diverso gerando insegurança jurídica, o que poderia ser evitado por uma resposta legislativa oportuna.

6 CONCLUSÃO

As disposições do CFM no Brasil, especialmente com a Resolução n° 1.995/2012, têm oportunizado respeito médico às decisões do paciente no que se refere à recusa de tratamentos médicos. Tais medidas vêm ao encontro das disposições civis de 2002, que, em seu art. 15, refere que todo tratamento médico ou intervenção cirúrgica necessita de autorização do paciente.

§ 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 (CFM, 2012).

Os profissionais de saúde formados para salvar vidas têm a missão de cumprir com as escolhas do paciente que em sua autonomia, estabelece o que considera digno no processo de morte elegendo os tratamentos paliativos e recusando os fúteis. Trata-se de reconhecer a liberdade, a autonomia e sobretudo, a dignidade da pessoa humana.

Entretanto, trata-se de comprometimento conjunto dos já referidos profissionais de saúde e da família em respeitar as decisões do paciente optando nos casos em que essa tomada de decisão não for possível, pelo melhor interesse do paciente. O Estado também exerce importante papel nesse aspecto, promovendo políticas públicas para o reconhecimento dos direitos do paciente, auxiliando a sua divulgação e assegurando, na rede de atendimento de saúde, os tratamentos paliativos que garantam a máxima qualidade de vida do paciente terminal.

O desconhecimento acerca dos cuidados paliativos e do testamento vital constituem entraves à dignidade do paciente terminal. A inexistência de legislação específica acerca da temática não prejudica o reconhecimento de deliberações relativas a tratamentos em fase terminal de vida. Nesse aspecto, como já referido, o ordenamento jurídico brasileiro oferece coesão no sentido reconhecer validade desde que a pessoa tenha capacidade plena e não seja um incapaz superveniente.

Legislação específica para a temática ainda não existe, entretanto os trabalhos acadêmicos têm permitido alargamento da discussão contribuindo para a aproximação de um marco regulatório. Diante da constatação de que a busca pelo registro de diretivas antecipadas tem crescido significativamente, denota-se a necessidade de ampla reflexão, uma vez que perfaz o exercício da cidadania. De todo modo, a regulação eficaz depende de esforços coletivos para o correto entendimento e determinação dos aspectos técnicos dos cuidados paliativos e sua relação com o testamento vital, o que não pode prescindir de reflexões interdisciplinares.

Sobretudo, permitir às pessoas elaborar seu testamento vital garantindo a eficácia almejada pelo paciente diz respeito a consagrar um novo imaginário social, fundado na autonomia dos indivíduos e suas liberdades, bem como no reconhecimento recíproco para que as pessoas possam definir os melhores rumos da própria existência.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de filosofia.** 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de. Vulnerabilidade e cuidados. IN: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes

Campos Pavone (orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde.** São Paulo: São Camilo, 2007. (Bio &Ética)

BAUMANN, Zygmunt. **Em busca da política.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

BEAUCHAMP, Tom L; CHILDRESS, James F. **Princípios de ética biomédica.** São Paulo: Loyola, 2002.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro. Direito de morrer de morrer dignamente: eutanásia, ortotanásia, consentimento informado, testamento vital, análise constitucional e penal e direito comparado. In: SANTOS, Maria Celeste Cordeiro Leite. **Biodireito:** ciência da vida, os novos desafios. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2001. p. 283-305.

CASTORIADIS, Cornelius. **A instituição imaginária da sociedade.** 5.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução n° 1.805/2006.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm. Acesso em: 7 fev. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução n° 1.995/2012.** Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 7 fev. 2018.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução n° 2.217, de 27 de setembro de 2018.** Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf. Acesso em: 14 ago. 2020.

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

DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unaí; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista de Bioética.** 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n3/a11v21n3.pdf. Acesso em: 22 fev. 2018.

GONÇALVES, Carlos Roberto. **Direito civil esquematizado, v. 1.** São Paulo: Saraiva, 2012.

GONZÁLEZ-SERNA, José María Galán. Principios éticos em la práctica de los cuidados paliativos: por la humanización de la assistência [...]. *In:* CUESTA, Antonio Ruiz de la (coord.). **Etica de la vida y la salud:** su problemática biojurídica. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2008. p. 193-205.

HONNETH, Axel. **Luta por reconhecimento:** a gramática moral dos conflitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003.

HONNETH, Axel. **O direito da liberdade.** São Paulo: Martins Fontes, 2015.

MABTUM, Matheus M.; OZAKI, Veridiana T. R.; PENNA, João Bosco. Eutanásia e as manifestações prévias da vontade do paciente. *In:* MARCHETTO, Patrícia Borba; BERGEL, Salvador Dario; FALAVINHA, Diego H. S.; RAMPIN, Talita Tatiana Dias (orgs.). **Temas fundamentais de direito e bioética.** São Paulo: Cultura Acadêmica, 2012.

MATTOS, Patrícia. **A sociologia política do reconhecimento:** as contribuições de Charles Taylor, Axel Honneth e Nancy Fraser. São Paulo: Anna Blume, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Primer atlas mundial de las necesidades de cuidados paliativos no atendidas.** Disponível em: http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/es/. Acesso em: 24 fev. 2018.

SGRECCIA, Elio. **Manual de bioética, v. 1:** fundamentos e ética biomédica. Traduzido por Orlando Soares Moreira. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2009.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Declaración sobre la eutanasia de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.** 2018. Disponível em: http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos. Acesso em: 4 fev. 2018.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL (TJRS). **Apelação Cível n° 70054988266 (n° CNJ: 0223453-79.2013.8.21.7000).** 2018. Disponível em http:/www.tjrs.jus.br. Acesso em 20.jan. 2018.

ZANCANARO, Lourenço. Bioética, Direitos Humanos e Vulnerabilidade. *In:* BARCHIFONTAINE, Christian de Paul de; ZOBOLI, Elma Lourdes Campos Pavone (orgs.). **Bioética, vulnerabilidade e saúde.** São Paulo: São Camilo, 2007. (Bio &Ética).

Recebido: 16/3/2018.
Aprovado: 22/6/2020.

Taciana Marconatto Damo Cervi
Doutora em Direito, concentração em Bioética e Biodireito pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
Professora da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões (URI- Santo Ângelo).
Pesquisadora.
E-mail: taciana@san.uri.br