CUIDADOS PALIATIVOS E AUTONOMIA DO PACIENTE TERMINAL: REFLEXÕES SOBRE O TESTAMENTO VITAL NO BRASIL

PALLIATIVE CARE AND AUTONOMY OF THE TERMINAL PATIENT: REFLECTIONS ON THE VITAL TESTAMENT IN BRAZIL

Taciana Damo Cervi[1]

A prova (...) da liberdade é inseparável da prova da mortalidade.

Nenhum ser – nem um indivíduo nem uma sociedade –

pode ser livre sem aceitar a mortalidade.

Cornelius Castoriadis

RESUMO: A pesquisa investiga o contexto em que se desenvolve o testamento vital no Brasil. Por meio da referida declaração de vontade e após aconselhamento médico, a pessoa elege o que considera como digno em atendimento de saúde quando estiver em circunstâncias de terminalidade de vida. O estudo se justifica em razão da inexistência de legislação sobre a matéria e da necessidade difundir o precedente gaúcho que reconheceu a ortotanásia ou o direito à morte digna por meio do testamento vital. A investigação adota as teorias de Hegel e Honneth para contextualizar os anseios do paciente terminal na luta pelo reconhecimento. Inicialmente, o trabalho se dedica à abordagem da vulnerabilidade do paciente terminal e a relação transparente que deve existir na prestação de serviços médicos, identificando o instrumento como reflexo dos princípios bioéticos. Ainda, a investigação se debruça sobre o que sejam as diretivas antecipadas de vontade, especialmente o testamento vital como declaração de vontade para tratamentos de saúde em fim de vida. Em seguida, a pesquisa analisa o precedente gaúcho de reconhecimento da ortotanásia no qual restou demonstrado importante avanço do entendimento jurisprudencial acerca dos cuidados paliativos do paciente terminal. Ao final, verifica-se que oportunizar as pessoas a elaboração de diretivas antecipadas de vontade constitui-se em condição *sine qua non* para o reconhecimento e concretização da autonomia e liberdade do paciente terminal. O trabalho adota o método de procedimento monográfico com a pesquisa indireta e o método de abordagem dedutivo.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos. Autonomia. Testamento vital. Brasil.

1 Professora universitária. Doutoranda em Direito pela UFRGS. Assessora técnica do Comitê de Ética em Pesquisa com Humanos na URI, campus de Santo Ângel. taciana@san.uri.br

ABSTRACT: The research investigates the context in which the living will is developed in Brazil. Through this declaration of will and after medical advice, the person elects what he considers to be worthy in health care when he is in terminal life circumstances. The study is justified by the inexistence of legislation on the matter and the need to disseminate the Gaucho precedent that recognized orthathanasia or the right to a dignified death through a living will. The research adopts Hegel and Honneth's theory to contextualize the terminal patient's longings in the struggle for recognition. Initially, the paper focuses on the vulnerability of the terminal patient and the transparent relationship that must exist in the provision of medical services, identifying the instrument as a reflection of bioethical principles. In addition, research focuses on anticipated will directives, especially the living will as a declaration of will for end-of-life health care. Next, the study analyzes the previous gaucho recognition of ortho- thasia in which it has been shown important advance of the jurisprudential understanding about palliative care of the terminal patient. In the end, it is verified that giving people the preparation of advance directives of will constitutes a sine qua non condition for the recognition and realization of the autonomy and freedom of the terminal patient. The work adopts the deductive method with indirect research.

KEYWORDS: Palliative care. Autonomy. Freedom. Living Will. Brazil.

INTRODUÇÃO

A ideia de realizar um estudo sobre o testamento vital surgiu da constatação do avanço da legislação em outros países, especialmente na Espanha, e 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. O estudo se justifica em razão de que o paciente João Carlos Ferreira, idoso, deliberou sobre a ortotanásia[2] por meio do denominado testamento vital.

Ainda que a nomenclatura *testamento vital* possa ser compreendida como 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 mundo todo e mais popularmente conhecida, de modo que por tais razões assim é referida no trabalho aqui demonstrado.

O precedente judicial gaúcho insere no cenário jurídico brasileiro questão abordada apenas academicamente carecendo de um marco regulatório. As buscas realizadas junto à Corte Suprema demonstram resultado algum, de modo que a análise do precedente busca identificar os argumentos aplicáveis.

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 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 a temática, tal qual pode ser verificado na Espanha.

2 Refere 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".

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, dado 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.

O trabalho adota o método dedutivo por meio da abordagem indireta, com a consulta a livros, revistas e jurisprudência.

1 VULNERABILIDADE DO PACIENTE TERMINAL E CUIDADOS PALIATIVOS

A temática da morte, o enfrentamento do processo de morte e o sofrimento das pessoas é uma preocupação constante da humanidade. Enquanto percebe-se imensa quantidade de trabalhos científicos, processos judiciais e esforços cotidianos para a preservação da vida e a sobrevivência das pessoas, de outro lado existe movimento no sentido de refletir sobre o modo como tem-se 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 serem 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 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 podemos 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. (ZANCANARO, 2007, p.58).

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, em cada dez pacientes que necessitam de cuidados paliativos apenas um obtém tal atendimento. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2018). 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 terminal, 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 ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde 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. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 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 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. (GONZÁLEZ-SERNA, 2008, p.196).

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 pertine 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.

2 A PRESTAÇÃO DE SERVIÇO MÉDICO E A BOA-FÉ OBJETIVA

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 informar-lhe acerca de doenças familiares. Nesse sentido, a escolha por determinados tratamentos e não por outros, tem como pressuposto o esclarecimento médico relacionado as consequências das doenças para o paciente.

A autonomia somente pode ser considerada quando produto de aconselhamento, 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 refere que o médico é o profissional eleito livremente pelo paciente ou sua família para atuar na prevenção ou tratamento de uma doença, enquanto que de outro lado, o paciente é o protagonista da administração de sua saúde. (SGRECCIA, 2009, p.344). Entretanto, percebe-se nessa relação que o médico dispõe de conhecimentos técnicos e está habituado a conviver com a dor do outro, enquanto que 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 restou 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 e 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 enquanto 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 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. (BORGES, 2001). 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 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. (BARCHIFONTAINE, 2007, p.77).

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 no art.5°, XIV e no art.22 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 é que 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 a partir das 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.

3 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 é que surgem as *diretivas antecipadas* (*advanced care documents*) oriundas da experiência norte-americana[3] 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 que o testamento vital (*living will*) e o mandato duradouro (*durable power attorney*) seriam espécies.

3 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.

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, constitui-se no 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. (DADALTO, 2013).

Por sua vez, o testamento vital constitui-se em 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 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 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. (BORGES, 2001, p.284).

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-se em 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, dado 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 60 quando a Sociedade Americana para a Eutanásia propõe 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 refere que em 1969, Luiz Kutner elaborou o primeiro modelo de *Living Will* alicerçando as bases do documento. (DADALTO, 2013, p. 96).

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, 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. (DADALTO, 2013, p. 96).

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 o 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. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 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, referem como tratamentos fúteis ou extraordinários aqueles que não trazem benefício real ao doente terminal, uma vez que a morte é inevitável. (BEAUCHAMP e CHILDRESS, 2002).

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,

> cuando se haya decidido limitar el esfuerzo terapeutico siempre habrá que ofrecer unos cuidados integrales de calidad y con carácter paliativo que impliquen el compromiso de alcazar el mayor bienestar posible para el enfermo y família, ayudándoles y acompañándoles tanto humana como profesionalmente en el difícil processo del morir. (GONZÁLEZ –SERNA, 2008, p. 198).

Contudo, verifica-se o testamento vital como 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.

4 RECONHECIMENTO, LIBERDADE E AS 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, 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. (CASTORIADIS, 2000, *passim*).

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 relaciona sua compreensão sobre o indivíduo autoconstituído, resultado de um processo amplo de construção da identidade. Para ele, a construção da identidade do indivíduo é delineado 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. 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 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. Nestes 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 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, 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, a liberdade é referida como sendo condicionada e limitada, assumindo diversos interpretações como no campo metafísico, da moral, da política e da economia. (ABBAGNANO, 2007, p.606).

A liberdade constitui-se em 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, dado que aspiração à liberdade atua no sentido de propiciar a interação entre as pessoas que vislumbram suas ações de modo complementar. (HEGEL, 2007). 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. (HEGEL, 2007, p. 151). Baseado nessa teoria, Honneth destaca que a honra e a dignidade de uma pessoa estão relacionadas com a estima social verificada pela com a possibilidade de auto-realização 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, enquanto instrumento de efetiva consagração da vontade do paciente terminal, o testamento vital e seu reconhecimento importa em 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 artigo n°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 a Resolução n°1995/2012, 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.

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

Para elucidar o referido a pesquisa demonstra o caso do idoso João Carlos Ferreira, idoso e usuário-morador do Hospital Colônia Itapuã, em Porto Alegre. O Ministério Público ingressou com pedido de alvará judicial no ano de 2013, com o intuito de suprir a vontade do idoso, verificado que o pé esquerdo de João estava necrosando em virtude de uma lesão sofrida em 2011, de modo a ser perceptível o "emagrecimento progressivo e anemia acentuada resultante do direcionamento da corrente sanguínea para a lesão tumoral, motivo pelo qual necessita amputar o membro inferior, sob pena de morte por infecção generalizada". (BRASIL, 2018).

Entretanto, conforme laudos médicos, o idoso não apresentava sinais de demência, de modo que em primeira instância o pedido foi indeferido a partir do argumento de que o paciente à época era pessoa capaz podendo escolher os rumos de sua vida sabendo das consequências de seu agir. O juízo ainda reiterou que não cabe "ao Estado tal interferência, ainda que porventura possa vir a ocorrer o resultado morte."(BRASIL, 2018).

Com tais resultados, o Ministério Público apresentou apelação, enfatizando que o idoso corria risco de morte em virtude de infecção generalizada caso não fosse realizada a amputação, advogando não ter o paciente "condições psíquicas de recusar validamente o procedimento cirúrgico, porquanto apresenta um quadro depressivo, conforme os laudos médicos juntados aos autos". Nesse sentido, esboçou tese no sentido de prevalecimento do direito à vida, constitucionalmente indisponível e inviolável para o deferimento do pedido de amputação, ainda que contra a vontade do idoso.

O recurso foi desprovido por unanimidade. O desembargador relator, Irineu Mariani destacou ser a vida direito garantido constitucionalmente deve ser interpretado conjuntamente com a garantia de dignidade da pessoa humana, isto é, o Estado tutela a "vida com dignidade ou razoável qualidade". Nessa senda, restou elucidada a tese de que a Constituição Federal "institui o direito à vida e não o dever à vida", razão pela qual não seja adequado obrigar uma pessoa a submeter-se à amputação sem o devido consentimento. (BRASIL, 2018).

Outro aspecto, destacado no voto está relacionado à compreensão da vontade do idoso estar inserida no que é compreendido por ortotanásia, ou seja, nem abreviatura, tampouco o prolongamento do processo de morte. Nesse interim, refere-se à "morte no seu devido tempo, sem prolongar o sofrimento". Ao final, foi proferido acórdão no sentido do desprovimento do recurso de apelação tendo em vista que João Carlos Ferreira havia feito "seu testamento vital no sentido de não se submeter à amputação, com os riscos inerentes à recusa". (BRASIL, 2018).

O acórdão transitou em julgado e não existe informação disponível sobre vida ou morte do idoso, após o julgamento.

Por todo o exposto, percebe-se que o tribunal gaúcho proferiu acórdão de modo sensível e, ainda que não exista legislação sobre a matéria demonstra que ordenamento jurídico oferece coesão suficiente para o reconhecimento do testamento vital enquanto diretiva antecipada de vontade.

CONCLUSÕES

As demandas deste século desafiam o direito, a doutrina, os intérpretes e, igualmente os julgadores. A evolução das liberdades e a abertura do sistema jurídico para as inovações sociais, assim como a questionável insuficiência de regramentos, inevitavelmente importam em um estranho sentimento de insegurança diante das diversas possibilidades de interpretação acerca dos fatos.

O caso João Carlos Ferreira, neste estudo foi elucidado com o intuito de demonstrar que o debate em torno da dignidade da pessoa humana é a tônica deste século. Se no passado assim como na tradição do direito, a vida constituiu-se em um bem indisponível, contemporaneamente as reflexões sobre a dimensão intrínseca da dignidade da pessoa humana e a liberdade de escolha importam na relativização de tais concepções.

O precedente que reconheceu o direito de João Carlos Ferreira em não permitir a amputação de um pé necrosado reconheceu o direito à morte digna por meio da ortotanásia e, a observância dos cuidados paliativos quando verificada a impossibilidade de cura e a permissão de viver o tempo devido com dignidade. O acórdão proferido demonstra estima pelo reconhecimento do outro em seus anseios e denota o devido respeito à autonomia do paciente ao conhecer sobre os riscos e benefícios do procedimento a que pode ser submetido.

Nessa linha, verifica-se a projeção das lições de Hegel e Honneth, na decisão do julgador de primeiro grau e no acórdão de modo a investir o Tribunal em verdadeiro canal de demonstração da estima devida ao outro, nas condições em que se encontra. O idoso que decidiu, em sua lucidez viver o tempo devido, teve seu desejo submetido à análise do Tribunal obtendo ao final, o cumprimento de sua vontade o que pode ser vislumbrado como agir sensível para o reconhecimento do outro, ou ainda, acesso à justiça como tradicionalmente referido.

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, ressalta-se que o ordenamento jurídico brasileiro oferece coesão no sentido reconhecer validade desde que a pessoa tenha capacidade plena e não seja um incapaz superveniente.

Diante de todo o exposto, percebe-se que cumpre ao Estado o importante papel de promover 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.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. *Dicionário de Filosofia.* 5.ed. Traduzido por Ivone Castilho Benedetti. 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, p.77. (Bio &Ética)

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

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

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro Borges. 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: Ed. Revista dos Tribunais, 2001. p.283-305.

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

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução n°1.805/2006.* Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2007/111_2007.htm. Acesso em 07.fev.2018

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. *Resolução n°1995/2012.* Disponível em http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2012/1995_2012.pdf Acesso em 07.fev.2018

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* (impressa). 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... p. 193-205. IN: CUESTA, Antonio Ruiz de la (coord). *Etica de la vida y la salud:* su problemática biojurídica. Sevilla: Universidad de Sevilla, 2008.

HEGEL, Georg Wilhelm Friedrich. Fenomenologia do espírito. 4.ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2007.

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

HONNETH, Axel. *O direito da liberdade.* Traduzido por Saulo Krieger. 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: AnnaBlume, 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. 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:* fundamentos e ética biomédica. v.1. 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.* Disponível em http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos. Acesso em 04.fev.2018.

TRIBUNAL DE JUSTIÇA DO RIO GRANDE DO SUL. *Apelação Cível n°Nº 70054988266* (N° CNJ: 0223453-79.2013.8.21.7000). 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 EM: 16/03/2018
APROVADO EM: 14/07/2018