

**TICIANA GARCIA FERNANDES VIEIRA**

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: UM ESTUDO DE REVISÃO DE  
LITERATURA À LUZ DA BIOÉTICA**

**BRASÍLIA, 2018**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

**TICIANA GARCIA FERNANDES VIEIRA**

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: UM ESTUDO DE REVISÃO DE  
LITERATURA À LUZ DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Eliane Maria Fleury Seidl

**BRASÍLIA, 2018**

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,  
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Gd Garcia Fernandes Vieira, Ticiania  
Diretivas antecipadas de vontade: um estudo de revisão  
de literatura à luz da bioética / Ticiania Garcia Fernandes  
Vieira; orientador Eliane Maria Fleury Seidl. -- Brasília,  
2018.  
89 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Bioética) --  
Universidade de Brasília, 2018.

1. Bioética. 2. Diretivas antecipadas de vontade. 3.  
médicos. I. Fleury Seidl, Eliane Maria, orient. II. Título.

**TICIANA GARCIA FERNANDES VIEIRA**

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: UM ESTUDO DE REVISÃO DE  
LITERATURA À LUZ DA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Bioética.

Aprovada em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Eliane Maria Fleury Seidl (Presidente)  
Universidade de Brasília

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Walquiria Quidá Pereira Primo (Membro)  
Universidade de Brasília

Prof. Dr. Marcos Antônio dos Santos (Membro)  
Universidade de Brasília – Cátedra Unesco de Bioética

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elizabeth Queiroz (Suplente)  
Universidade de Brasília

*Dedico este trabalho a Paulo Sérgio Jucá Alves  
Garcia, meu querido primo (in memoriam).*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela sua infinita misericórdia.

À minha mãe, Maria Regina Alves Garcia, pelo real entendimento da palavra generosidade.

À minha querida tia, Mirtes Alves Garcia, pelos muitos esforços que me permitiram chegar até aqui.

Ao meu pai, Francisco José Fernandes Vieira, por me fazer entender que o amor vai além da convivência.

Aos tios, Marta Maria Alves Garcia e Tarcísio Alves Garcia, pela presença constante.

Aos meus filhos, Mariana e Gustavo, pelo aprimoramento diário.

Ao meu amado esposo, Ricardo Ferreira Botelho, por não me deixar desanimar.

À Micheline Correia Santos, pela grande amizade.

À minha orientadora, Prof<sup>a</sup>. Dra. Eliane Maria Fleury Seidl, por estar ao meu lado nesta caminhada e aos membros da banca, Prof<sup>a</sup> Walquiria Quidá Pereira Primo, Prof. Marcos Antônio dos Santos e Prof<sup>a</sup> Elizabeth Queiroz que me honram com as suas presenças.

Aos diletos professores e colegas do PPGBioética, pelos muitos momentos de partilha.

*“Conheça todas as teorias, domine todas as técnicas, mas ao tocar uma alma humana seja apenas outra alma humana”.*

*(Carl G. Jung)*

## RESUMO

As diretivas antecipadas de vontade (DAV), comumente chamadas de testamento vital (TV), são um documento que dispõe sobre os últimos desejos – aqueles atinentes aos cuidados de saúde –, onde o paciente em condição de terminalidade deixará registrado, quando não for mais capaz de exprimir a sua vontade, sobre os tratamentos que aceita ou não receber. O presente trabalho de revisão de literatura teve como objetivo principal analisar, a partir da perspectiva bioética, o pensamento de médicos e profissionais de saúde brasileiros sobre o referido instituto, tomando como premissas teóricas os princípios da autonomia e da dignidade da pessoa humana. Para tanto, estipulou-se como critérios de inclusão artigos publicados em revistas com revisão de pares, sobre pesquisas empíricas (qualitativas e quantitativas) realizadas com participantes/amostras brasileiras, com acesso a texto completo e em língua portuguesa, sem qualquer delimitação de data de publicação, disponíveis nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Os descritores incluíram os dois termos em buscas independentes (DAV e TV), associados aos termos médico, enfermeiro e profissional de saúde, inseridos em separado. Definiu-se ainda que a seleção dar-se-ia observando se, nos objetivos dos artigos pré-selecionados, haveria a existência de verbos ou expressões que indicassem por parte dos autores a intenção de saber o que pensam médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde brasileiros sobre as DAV/TV. Quanto aos critérios de exclusão, estabeleceu-se: (1) artigos teóricos, de revisão de literatura, editoriais, resumos de anais, capítulos e livros, dissertações e teses; (2) artigos de autores estrangeiros; e (3) artigos publicados em outras línguas. Na pesquisa on-line foram identificados 66 artigos dos quais 55 foram excluídos, 35 por não apresentarem consonância com os critérios de inclusão estabelecidos e 20 por estarem repetidos nas bases utilizadas. Portanto, 11 publicações foram selecionadas. Foram analisadas questões atinentes à terminalidade da vida, a dificuldade de médicos e enfermeiros de tratarem sobre o tema morte, a falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre as DAV e o TV e a necessidade de uma lei regulamentando as diretivas antecipadas, bem como a importância de abordar esse tema junto aos estudantes da área da saúde. Apesar do obscurantismo que cerca o instituto, observa-se que o mesmo é um instrumento hábil para fazer valer a autonomia do paciente, assegurando uma morte digna aos que padecem e também facilitando o diálogo na relação médico-profissional de saúde-paciente, evitando paternalismos. Conclui-se que as diretivas antecipadas de vontade atendem aos anseios de autonomia e dignidade desejados pelos pacientes em condição de terminalidade, fomentam um diálogo sincero e honesto na relação com médicos e profissionais de saúde, afastam a prática da distanásia e promovem a ortotanásia. O presente estudo teve o mérito de ampliar a compreensão sobre as diretivas antecipadas de vontade, diante da escassez de bibliografia no contexto brasileiro.

**PALAVRAS-CHAVE:** bioética, diretivas antecipadas de vontade, morte, médicos, autonomia, dignidade



## ABSTRACT

Advanced Care Documents, commonly called living wills, are a report that sets forth the last wishes – those concerning health care –, where the terminally ill patient will leave a record, when it is no longer capable of expressing his will, about the treatments he accepts or doesn't. The main objective of the present literature review was to analyze, from a bioethical perspective, the thinking of Brazilian physicians and health professionals about this institute, taking as theoretical premises the principles of autonomy and dignity of the human person. For this purpose, articles published in peer-reviewed journals, on empirical researches (qualitative and quantitative) carried out with Brazilian participants / samples, with access to full text and in Portuguese language, without any date delimitation, available in the Virtual Health Library and in the Scientific Electronic Library Online (SciELO) databases, were stipulated as inclusion criteria. The descriptors included the two terms in independent searches, associated with the terms physician, nurse and health professional, inserted separately. It was also defined that the selection would occur if the objectives of the pre-selected articles would be the existence of verbs or expressions that indicate the intention of the authors to know what doctors, nurses and other Brazilians health professionals think about the Advanced Care Documents. As for the exclusion criteria, it has been established: (1) theoretical articles, literature reviews, editorials, summaries of annals, chapters and books, dissertations and theses; (2) articles by foreign authors; and (3) articles published in other languages. In the online survey, 66 articles were identified, of which 55 were excluded, 35 because they were not in accordance with the established inclusion criteria and 20 because they were repeated in the databases used. Therefore, 11 publications were selected. Issues related to the termination of life, the difficulty of doctors and nurses to deal with the matter of death, the lack of knowledge of health professionals about Advanced Care Documents, and the need for an early directives law regulating, as well as the importance of addressing this subject with health students, have been analyzed. Despite the obscurantism that surrounds the argument, it has been observed that it is a skillful instrument to assert the autonomy of the patient, ensuring a dignified death to those who suffer and also facilitating the dialogue in the medical-professional relationship of health-patient, avoiding paternalisms. It has been concluded that the Advanced Care Documents meet the aspirations of autonomy and dignity desired by the terminally ill patients, foster a sincere and honest dialogue in the relationship with doctors and health professionals, put away the practice of dysthanasia and promote orthothanasia. The present study had the merit of expand the understanding about the Advanced Care Documents, given the bibliography scarcity in the Brazilian context.

**KEYWORDS:** bioethics, advanced care documents, death, doctors, autonomy, dignity

## LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1 – Fluxograma do processo de busca nas bases de dados.....	55
Figura 2 – Unidades da Federação (UF) que publicaram artigos sobre o que pensam os profissionais de saúde brasileiros sobre as DAV no período de 2011 a 2017.....	56
Tabela 1 – Característica dos artigos analisados quanto ao tipo de estudo objetivos, amostra e síntese dos resultados.....	56

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AMMOC – Associação dos Municípios do Meio Oeste Catarinense

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

CEM – Código de Ética Médica

COFEN – Conselho Federal de Enfermagem

CFM – Conselho Federal de Medicina

CN – Congresso Nacional

DACM – Decisão Antecipada para Cuidado Médico

DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade

DSC – Discurso do Sujeito Coletivo

DUBDH – Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos

DUDH – Declaração Universal dos Direitos Humanos

EVP – Estado Vegetativo Persistente

OAB – Ordem dos Advogados do Brasil

ONU – Organização das Nações Unidas

PRCS – Procurador Responsável para o Cuidado da Saúde

PSDA – *Patient Self-Determination Act*

SCIELO – *Scientific Eletronic Library Online*

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TV – Testamento Vital

UEPA – Universidade Estadual do Pará

UNOESC - Universidade do Oeste de Santa Catarina

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	13
<b>2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA</b> .....	16
2.1 A MORTE E O PACIENTE EM CONDIÇÃO DE TERMINALIDADE.....	16
2.2 OS AVANÇOS TECNOLÓGICOS E SEUS DESAFIOS.....	22
2.3 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE.....	27
<b>2.3.1 Do surgimento ao Neoconstitucionalismo</b> .....	27
<b>2.3.2 O que pensa o Conselho Federal de Medicina?</b> .....	33
2.4 AS BASES HISTÓRICAS DA AUTONOMIA E SUA TRAJETÓRIA.....	35
<b>2.4.1 Do Código de Nuremberg à Bioética de Intervenção</b> .....	35
2.5 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA.....	43
<b>2.5.1 Complexidade, dimensões e alcance</b> .....	43
<b>2.5.2 A dignidade humana na DUBDH</b> .....	45
<b>3 JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E MÉTODO</b> .....	49
3.1 JUSTIFICATIVA.....	49
3.2 OBJETIVOS.....	50
<b>3.2.1 Objetivo Geral</b> .....	50
<b>3.2.2 Objetivos Específicos</b> .....	51
3.3 MÉTODO.....	51
<b>4 RESULTADOS</b> .....	53
4.1 AS REVELAÇÕES DAS BASES BVS E SCIELO.....	53
4.2 DADOS BIBLIOMÉTRICOS.....	55
4.3 PENSAMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE AS DAV: CATEGORIZAÇÃO DOS ESTUDOS.....	56
<b>5 DISCUSSÃO</b> .....	73
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	83
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	85

## 1 INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem como objeto de estudo analisar a percepção de médicos e demais profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade (DAV) para pacientes em condição de terminalidade, à luz dos princípios da autonomia e da dignidade da pessoa humana, a partir de uma revisão da literatura.

Sabe-se que as diretivas antecipadas de vontade surgiram nos Estados Unidos, na década de 1960, das mãos do advogado Luis Kutner, com a denominação de *living will* (1). O intuito do referido documento era assegurar a autonomia dos pacientes em condição de terminalidade e assim garantir que seus desejos e valores de vida fossem resguardados até a morte. Consistia, portanto, em fornecer ao médico e a todos da equipe de saúde diretrizes registradas por pessoa capaz sobre quais tratamentos e demais procedimentos aceitaria ou não se submeter quando impossibilitada de manifestar a sua vontade.

As diretivas antecipadas de vontade no Brasil foram tratadas pioneiramente pelo professor Joaquim Clotet (2) ao dispor que o enfermo ou o futuro paciente, ante a possibilidade de vir a ser uma pessoa em condição de terminalidade, tem o direito de manifestar antecipadamente sua vontade no que diz respeito ao tipo de tratamento por ela preferido e que isso seria a expressão máxima do princípio da autonomia.

A partir de então o assunto passou a fazer parte do cenário científico nacional e outras visões foram sendo acrescentadas. Para Nunes e Fabri dos Anjos (3), as DAV surgem também como resposta aos avanços tecnológicos e aos tratamentos médicos agressivos. A tentativa da medida vai além de fazer valer a autodeterminação do paciente; na realidade, tem por escopo o resguardo do ser humano da obstinação terapêutica, que na maioria das vezes apenas submete o doente em terminalidade a tratamentos desmedidos e sem sentido, ferindo assim a dignidade humana.

Um outro assunto igualmente importante a ser enfrentado pelo presente trabalho é atinente à questão da morte, verdadeiro tabu social, algo comumente retirado da análise da coletividade, não só porque aflige, mas sobretudo porque

remete à fragilidade da existência humana e à certeza do fim. Ocorre que o homem, na sua incansável busca pela longevidade, vem se dedicando ao aprimoramento das técnicas médicas e biotecnológicas; esquecendo, todavia, de questões éticas fundamentais, não só para o aperfeiçoamento da relação médico-paciente, mas também para o bem-estar do doente, o que tem trazido prejuízos igualmente grandiosos.

Os avanços científicos trazem sempre consigo o discurso do “mais”: mais tecnologias, mais procedimentos, mais medicamentos, mais tratamentos, etc. Quanto aos profissionais de saúde, o importante é ser técnico, científico, tecnológico, especialista do especialista. Obviamente, a intenção é garantir a melhor prestação de serviço possível, no caso em tela, garantir o maior tempo de vida ao paciente. Mas será que no caso de doenças terminais é esse o tipo de raciocínio que vai fazer a diferença? É o que se pretende apresentar e discutir no presente estudo.

Deste modo, as DAV, comumente chamadas de testamento vital (TV), seriam o instrumento hábil para resolver e equilibrar questões tão sensíveis à existência humana – autonomia, dignidade e terminalidade da vida. Afinal de contas, não parece solidário, muito menos ético, que na iminência da morte ou em condição de terminalidade um indivíduo seja transformado em objeto.

A dissertação está redigida em seis capítulos. O primeiro é a introdução e logo em seguida tem-se a revisão bibliográfica que apresenta cinco subseções que tratam respectivamente da morte e do paciente em condição de terminalidade, dos avanços tecnológicos e seus desafios, das diretivas antecipadas de vontade, das bases históricas da autonomia e do princípio da dignidade da pessoa humana. Na subseção terciária atinente às DAV fez-se um apanhado histórico do referido instituto até os dias atuais e também sobre o que pensa o Conselho Federal de Medicina (CFM). Na subseção seguinte tocante às bases históricas da autonomia, buscou-se relatar a sua trajetória desde o código de Nuremberg até a Bioética de Intervenção. Posteriormente, na subseção referente à dignidade da pessoa humana trabalhou-se a complexidade, a dimensão e o alcance do princípio, bem como a sua relação com a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH). No terceiro capítulo encontram-se a justificativa, os objetivos e o método do estudo. O método explicita como foi feita a coleta de dados e a análise dos artigos selecionados. No capítulo que trata dos resultados foi mencionado o processo de busca utilizado nas

bases on-line BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), apresentado o fluxograma desse processo e o conteúdo dos artigos selecionados. Em seguida tem-se a discussão onde os estudos foram analisados sob a perspectiva dos princípios da autonomia e da dignidade da pessoa. Por fim, o capítulo seis em que foram realizadas as considerações finais.

## 2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

### 2.1 A MORTE E O PACIENTE EM CONDIÇÃO DE TERMINALIDADE

A morte é um evento futuro e incerto, pois sabe-se que vai ocorrer, ainda que não se saiba quando vai ocorrer. A sua atuação contínua, todavia, faz crer, ilusoriamente, que ao longo dos séculos, ela não tem se alterado e o processo de morrer permanece rigorosamente o mesmo. Ariès (4), grande historiador francês, alerta-nos para este possível engano:

Como muitos outros fatos de mentalidade que se situam em um longo período, a atitude diante da morte pode parecer quase imóvel através de períodos muito longos de tempo. Aparece como uma crônica. Entretanto, em certos momentos intervêm mudanças, frequentemente lentas, por vezes despercebidas (p. 29).

Assim, desde a Idade Média até os dias atuais, a morte vem se modificando, não só na maneira como atinge o homem, mas também na forma como é tratada e percebida pela sociedade. Pode-se afirmar que no período medieval a morte fazia parte do espetáculo da vida, da rotina dos sobreviventes e não raro era vista de maneira corriqueira. Morte ruim era aquela inadvertida, repentina, súbita, sem preparo. Ainda que encarada de maneira descomplicada, a morte exigia um ritual, uma passagem. Não bastava perceber que a vida se esgotava, era preciso compreender o seu fim, saber as suas razões, para só então poder aceitá-la

O doente possuía o papel principal e o encenava de maneira consciente, atuando em todas as etapas do protocolo. A morte não era desejada, mas quando apresentada e entendida em seu “porquê” era vista com tranquilidade, sem grandes sobressaltos.

Soljenítsin citado por Ariès (4) observou o seguinte:

‘Sem fanfarronadas, sem criar casos, sem se vangloriar de que não morriam, todos admitiam a morte *tranquilamente* (grifo do autor). Não apenas não retardavam o momento de prestar contas, como também se preparavam calma e antecipadamente, designavam quem ficaria com o



jumento, quem ficaria com a galinha... E extinguíam-se com uma espécie de alívio como se devessem simplesmente mudar de isbá' (p.38).

Percebe-se então que admitia-se a morte, assim como admitia-se a vida; entre uma e outra não havia intermitências, interrupções ou descontinuidade, morrer era realmente parte do viver e todos, a sua maneira, preparavam-se para isso.

Até o século XVIII, na Europa, a morte dizia respeito àqueles que convalesciam e unicamente a estes. Cabia a cada um expressar suas ideias, seus sentimentos e suas vontades por meio de testamentos que, de maneira abrangente, continham não só disposições patrimoniais, mas também considerações a respeito do seu modo de ser e de perceber a vida, inclusive dispendo sobre o seu fim e tudo aquilo que o cercava. Era comum utilizarem o referido documento para externarem seus pensamentos mais profundos, sua fé religiosa, seu apego às coisas, aos seres que amavam, a Deus, bem como às decisões que haviam tomado para assegurar a salvação de suas almas e o repouso de seus corpos (4).

A partir do século XIX, sob a perspectiva do mundo ocidental, a morte passa por mudanças mais expressivas ainda que, aos olhos da sociedade da época, não fossem facilmente identificáveis. As transformações ocorridas ao longo desse período evidenciavam que o referido fenômeno passava a ser tratado de uma maneira mais sentimental, sendo possível perceber que a ligação entre viver e morrer, antes muito próxima e contínua, por vezes até natural, começava a se desfazer.

Na literatura mundial, os dilemas existenciais de um paciente em condição de terminalidade foram retratados com perfeição por Tolstói em sua célebre novela *A morte de Ivan Ilitch* (5). Neste romance, vida e morte se confundem, ganham contornos de semelhança e não raro durante a leitura da ficção é desejo do leitor que o protagonista descanse, que seu sofrimento e solidão cheguem ao fim. Durante a narrativa do escritor russo percebe-se que o bem-estar de Ivan era motivo de preocupação apenas de Gerassim – um jovem serviçal que trabalhava na casa. Aos seus familiares e médicos, restava-lhes apenas a tarefa de negar, ignorar e silenciar a dor e o desamparo do protagonista. A morte ao invés de reforçar ou reestabelecer os laços parentais, evidenciava-se como algo inoportuno.

No século XX, Gorer – sociólogo inglês, citado por Laufer (6) – alertou para a inversão de posições entre o sexo e a morte no que tange ao quesito tabu social. Até

então, era do sexo a primeira posição, tendo em vista que os indivíduos eram ludibriados até praticamente o início da vida adulta quanto ao modo de concepção e nascimento dos bebês, mas possuíam, por exemplo, ampla participação nos procedimentos fúnebres de um conhecido ou parente.

Percebe-se, então, que na modernidade quanto mais se aceitava o sexo no cotidiano das relações, mais pudores existiam sobre a morte, havendo não só uma recusa em aceitá-la quando iminente, mas também uma dificuldade profunda em pensar-lhe como algo possível. Na realidade, a morte só parece factível, quando está no outro, distante de quem fala. De outra forma, ela remete ao medo, ao preconceito e à superstição. Falar de morte é inadequado, traz incômodo. Aquele que pensa na morte é funesto, mórbido, negativo, não é nem bem visto socialmente. Se não é possível refletir sobre isso, imagine verbalizar qualquer pensamento a respeito. No mínimo, inconveniente.

Falar sobre a morte no século XXI é o que se pode chamar de calcanhar de Aquiles social, ou seja, a grande fragilidade do nosso tempo. Um tabu a ser quebrado não só por doentes e familiares, mas também por médicos e demais profissionais de saúde. Inclusive, Mello e da Silva (7) mencionam que nem entre os médicos o assunto morte circula facilmente:

Foi possível perceber que os médicos convivem com a morte com sentimentos de estranheza, e não com uma disposição de familiaridade como seria natural pensar, afinal, lidam com a possibilidade da morte mais frequentemente que os leigos, devido ao seu ofício. Diríamos que eles têm a possibilidade mais presente da morte pela própria natureza do seu trabalho cotidiano. (p.54)

É verdade que há situações em que a morte é temida, não pelo que representa em si, mas pelo que traz em suas entrelinhas. Existe na atualidade um sincero receio que ela seja sofrida, demorada, angustiante e seja precedida de limitações e dependências. O sentimento de que as novas tecnologias em saúde prolongam a vida, mas não necessariamente garantem uma qualidade de vida, está cada vez mais forte, conforme se verifica em Alves (8):

O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha

morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.

Independente da maneira como se encare, a morte está entre nós como marca indelével da condição humana, reafirmando a todo instante nossa vulnerabilidade e finitude, sendo vã a tentativa de abster-se dela, pois morrer faz parte do viver. É preciso, portanto, que esse grande segredo da existência não seja visto como um problema, mas como algo natural em que todos estão implicados, do qual todos fazem parte e sobre o qual todos, em algum momento, precisam refletir.

Há na sociedade contemporânea um senso comum de que morrer tornou-se inapropriado, quase indecoroso. Foi Ariés (4) que assinalou essa nova visão quando verificou o deslocamento da morte – antes no ambiente domiciliar e depois para dentro de hospitais, mais precisamente para dentro de UTIs. Em seus estudos, percebeu que o processo de terminalidade da vida tornava-se cada vez mais desumano, cruel e solitário.

O doente perdia seu lugar de destaque, deixava de ter vez e voz e passava a ser um simples objeto, de preferência asséptico. Na atualidade, as novas balizas da medicina compreendem que “a perda da consciência e da capacidade de tomar decisões e comunicá-las no estágio final da vida não pode tirar do indivíduo o poder de decidir seu projeto de vida de forma antecipada” (9, p. 2692).

Há, todavia, mortes mais difíceis de se aceitar e, conseqüentemente, de elaborar o luto. Mortes violentas, repentinas ou mesmo aquelas em que os pais se veem diante da morte de seus filhos são, sem dúvida, grandes desafios a serem enfrentados durante o mistério da trajetória humana (10). Mas o que se pretende com este estudo é trabalhar a morte que acompanha inevitavelmente os pacientes em condição de terminalidade. Sobre paciente em fase terminal entende-se aquele em que o estágio da enfermidade encontra-se em um crescente tal que não existe mais possibilidade de reestabelecer-se a saúde, ainda que os procedimentos terapêuticos sejam os mais avançados do momento e todas as tentativas de cura sejam empregadas.

Neste sentido, Gutierrez (11) aduz o seguinte:

A terminalidade parece ser o eixo central do conceito em torno da qual se situam as conseqüências. 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 a morte, sem que se consiga reverter este caminhar (p.92).

Faz-se necessário lembrar que viver em meio a contínuos procedimentos médicos e exames, submerso em fios, aparelhos, coexistindo com pessoas desconhecidas, experimentando cotidianamente a solidão e o isolamento, não deixa de ser um tipo de morte. Todavia, o critério de avaliação do que seja viver ou morrer bem é muito particular e obviamente não se pretende aqui idealizar qualquer um deles, mas é preciso considerar que em determinados casos reconhecer a condição de terminalidade não é deixar de viver, não é abrir mão da vida, mas sim posicionar-se de maneira diferente frente a ela.

Gutierrez (11) mais uma vez destaca:

Admitir que se esgotaram os recursos para o resgate de uma cura e que o paciente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais o que fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao paciente e sua família. Condutas no plano concreto, visando, agora, o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e sustente seus desejos. Reconhecer, sempre que possível, seu lugar ativo, sua autonomia, suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento (p.92).

Assim, situações clínicas irreversíveis exigem do médico e de toda a equipe envolvida estratégias que visem minimizar não só o sofrimento físico, mas também psíquico das pessoas em condição de terminalidade, garantindo que o tempo de vida restante seja respeitoso, decente e com qualidade. Nesse sentido, encontram-se os cuidados paliativos ou filosofia hospice que “consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar tanto quanto possível seu desconforto e dar suporte emocional e espiritual a seus familiares” (12, p. 1440).

Desta feita, o paliativismo, movimento surgido na Inglaterra e nos Estados Unidos no final dos anos 1960, aparece como uma nova maneira de gerenciar o processo de morrer, evidenciando que assistir um paciente incurável não é realizar todas as intervenções cirúrgicas ou medicamentosas disponíveis, muito menos dedicar-se incansavelmente ao seu prolongamento de vida sem consultar a ele ou a seus familiares. Caso isso ocorra, é de distanásia, obstinação, futilidade ou encarniçamento terapêutico que estaremos tratando.

A distanásia é, portanto, a morte penosa, sofrida, levada ao máximo do máximo. É por assim dizer o prolongamento do processo de terminalidade em busca da manutenção de uma vida meramente biológica (13). É quando a existência é levada ao limite, ao extremo e de tantas tentativas empreendidas perde a beleza, a elasticidade. Pode-se dizer ainda que a adoção dessa conduta é diametralmente oposta ao que se entende por dignidade no processo de morrer.

Habitualmente, observa-se a distanásia em contextos médico-familiares onde a valorização dos avanços tecnológicos se sobrepõe ao real entendimento do que seja uma boa qualidade de vida para o paciente. O termo distanásia relaciona-se ainda com “a atitude persistente dos profissionais de recuperar o paciente terminal, podendo causar grande desconforto físico e emocional tanto para o paciente quanto para a família e demais integrantes da equipe multidisciplinar” (14, p. 308).

Contrário senso, quando o médico e a equipe de saúde colocam-se de maneira solidária, fraterna e atenciosa frente ao sofrimento do outro, disponibilizando todos os meios possíveis para amenizar dores e desconfortos, afim de evitar padecimento desnecessário, verifica-se a presença da ortotanásia que segundo Cordero da Silva (15) quer dizer: “a morte ao seu tempo, sem tratamentos fúteis desproporcionais. É a conduta correta frente ao paciente terminal, é atitude correta frente à morte, procurando respeitar a dignidade do processo do fim da vida” (p.102). Neste caso, não se pretende interferir no tempo de vida do paciente, antecipando ou adiando a morte, mas simplesmente deixando que a existência terrena siga seu rumo que invariavelmente é a finitude do ser.

A eutanásia, por sua vez, vocábulo de origem grega, surgiu inicialmente com a aceção de “boa morte” ou “morte digna” e foi trazida primeiramente por Suetônio, no século II d.C, quando da narração da morte do imperador Augusto (16). Com o passar do tempo, a eutanásia foi ganhando novos contornos e passou a ser entendida como a morte que se provocava, impelida por sentimentos de piedade em favor daquele que sofre. Pessini (17) alerta para uma grande confusão feita em torno do termo e aduz que somente a partir do Renascimento e, principalmente, após a difícil experiência da Segunda Guerra Mundial, a eutanásia ganhou um significado negativo – abreviação ou interrupção da vida humana, pois durante toda a Antiguidade ela era entendida como “la ayuda atenta que el médico atento prestaba al paciente en fase terminal proporcionándole una buena muerte” (p.506).

Muito oportuna e interessante também a diferenciação trazida por Kovács (10) sobre eutanásia, distanásia e ortotanásia:

Opondo-se à distanásia, ortotanásia não é eutanásia, embora por vezes possa ser erroneamente entendida como apressamento da morte. A diferença entre elas, entretanto, é significativa: se o principal objetivo da eutanásia é levar à morte para abreviar a dor e o da distanásia é impedir a morte a qualquer custo, a ortotanásia busca a morte com dignidade no momento correto, com controle da dor e sintomas físicos, psíquicos, bem como questões relativas às dimensões sociais e espirituais (p.98).

Lepargneur, citado por Schramm e Siqueira-Batista (16), define ainda a eutanásia como “o emprego ou abstenção de procedimentos que permitem apressar ou provocar o óbito de um doente incurável, a fim de livrá-lo dos extremos sofrimentos que o assaltam” (p. 34). Dadalto (18) alerta que no Brasil a eutanásia é proibida, tanto ativa quanto passivamente.

Assim, ainda que nas últimas décadas a tecnologia na seara médica tenha avançado a passos largos e muitos tenham sido os progressos nos tratamentos e na cura de algumas doenças, o homem não venceu a morte e ela continua entre nós como parte do ciclo biológico da vida. É, portanto, fundamental não só sua aceitação quando inevitável, mas também que seja estabelecida uma nova perspectiva por parte de quem lida diariamente com ela.

Faz-se necessário mencionar que com o presente estudo não se pretende fazer qualquer apologia à morte; afinal não consiste essa dissertação em uma exaltação da mesma, mas acredita-se que as aflições e angústias tão legítimas e próprias deste momento, tanto por parte de pacientes e familiares como também de médicos e demais profissionais de saúde, podem ser amenizadas se os pacientes em fim de vida forem tratados na primeira pessoa do singular (19).

## 2.2 OS AVANÇOS TECNOLÓGICOS E SEUS DESAFIOS

A medicina tem sofrido grandes modificações e isso significa não só uma revolução no modo de tratar e prevenir as doenças, mas também assinala objetivamente que o destino da espécie humana está sendo ditado e controlado pelo que ocorre na seara tecnológica (19). Os avanços científicos das últimas décadas,

principalmente a partir de 1990, comprovam isto, tendo em vista que trouxeram para o cotidiano das pessoas temas que antes eram próprios apenas dos filmes de ficção - clonagem, células tronco, reprodução assistida, aconselhamento genético, bancos de cordão umbilical ou DNA, nanobiotecnologia, genoma humano, vida artificial, entre outros (20).

McPhee, Papadakis e Rabow, citados por Hilkner e Hilkner (21), aduzem que os progressos da ciência, juntamente com a precisão e a confiabilidade dos exames e das máquinas, a efetividade dos novos antibióticos e quimioterápicos, ao lado da facilidade para a realização precoce de diagnósticos, somando-se aos protocolos de conduta bem estabelecidos e profissionais bem treinados, interferiram positivamente sobre pessoas doentes e doenças. Todavia, o bônus trouxe consigo o ônus e os benefícios ocorridos na medicina decorrentes dos avanços tecnológicos também geraram inúmeros conflitos. A questão, por exemplo, de manter por mais tempo ou por tempo indeterminado pacientes que sabidamente não têm prognóstico de melhora clínica, ou mesmo de sobrevida sem o aporte das Unidades de Terapia Intensiva (UTI), é um deles.

Sabe-se que cuidar daqueles que padecem faz parte do mister da medicina e da área de saúde, mas cuidar não deve ser confundido com curar. Ainda que a cura seja o desejo, não se pode garanti-la. O cuidado, por sua vez, deve ser assegurado, tendo em vista tratar-se de um dever. Com ele pode haver o prolongamento da vida, mas como menciona Peruzzo (22) “nem todo cuidado é respeitoso, ou seja, em alguns casos o cuidado se transforma num prolongamento indesejado da vida” (p. 123). É preciso, pois, observar que a ideia de cuidado não deve ser associada à ideia de prolongamento, mas sim de respeito.

Desta feita, utilizar recursos de alta tecnologia para tratar doenças graves e curáveis não é o mesmo que utilizar recursos de alta tecnologia para tratar doenças graves e incuráveis. No primeiro caso, a cura é possível ainda que a morte possa acontecer. No segundo momento, a morte está prestes a acontecer e o que se pretende tão somente é adiá-la. Pessini (19) alerta para essa sutil diferença e traça paradigmas de como entender a linha tênue que separa cura e cuidado:

O paradigma do cuidar (care) nos permite realisticamente enfrentar os limites de nossa mortalidade e do poder médico com uma atitude de serenidade. A medicina orientada para o alívio do sofrimento estará mais

preocupada com a pessoa doente do que com a doença da pessoa. Nesse sentido cuidar não é o prêmio de consolação pela cura não obtida, mas sim parte integral do estilo e projeto de tratamento da pessoa a partir de uma visão integral. A relação médico-paciente adquire, sob tal foco, grande importância (p. 442).

Silva e Schramm (23), ainda nessa linha de pensamento, afirmam o seguinte:

No entanto, com a nova percepção da finitude e mortalidades humanas, proporcionadas pela incorporação acelerada de ciência e tecnologia nas práticas de saúde, novas posturas morais e éticas surgiram, pois se, por um lado, não parece razoável se opor nem descartar esses avanços, por outro pode-se questionar a idolatria da máquina, que pode sufocar o desejo de morrer em paz do indivíduo quando o tratamento se torna fútil e a morte, inevitável. De fato, a morte é parte do ciclo da vida humana, daí que cuidar do corpo que está morrendo constitui um dos objetivos da Medicina (p.19).

Observa-se que com o progresso da ciência, dilemas surgiram e passaram a produzir um efeito em cadeia, não só com o aumento da exigência de médicos e demais profissionais de saúde, mas também porque deram à morte a condição de intrusa e não de algo que faz parte da vida, fazendo dos hospitais um lugar onde sentimentos de incapacidade, inabilitação e impotência afloram. Não é difícil perceber que ambientes dessa natureza, naturalmente desgastantes, favorecem a incidência de conflitos e insatisfação na relação médico/profissional de saúde-paciente, conforme atesta Nogueira (24):

Esta descrição dos aspectos sociológicos do trabalho médico pode ser aplicada aos demais profissionais da saúde, caracterizando um estado de insalubridade ocupacional que tem repercussões psicológicas significativas no profissional e em sua relação com os pacientes e que acaba resultando em uma situação insatisfatória tanto para quem assiste (o profissional) como para quem é assistido (o paciente) (p.61).

Sabe-se ainda que os avanços na medicina influenciaram profundamente a formação dos profissionais médicos, que acabam mais preocupados em “acrescentar dias à vida dessas pessoas, e não vida aos seus dias restantes” (24, p.18). Vontades, valores, sentimentos e emoções perdem espaço para o monitoramento de aparelhos. Exercitar a empatia, relacionar-se, acolher, conversar e amparar o doente em seus últimos momentos não é possível. Insistir na terapêutica parece mais fácil do que aceitar o fim.



A relação médico-paciente outrora tão íntima, tão próxima, passa a ser rasa e ganha ares de superficialidade a partir da aplicação do método cartesiano em medicina que reduz o homem a uma série de sistemas isolados, onde perdeu-se de vista a perspectiva integral, ou seja, aspectos sociais e ambientais são negligenciados da apreciação médica e passa a existir um deslocamento da atenção ao doente para a doença. Os pacientes não são vistos em sua totalidade, mas sim como um conglomerado de células que não funcionam bem. A neoplasia maligna, por exemplo, passa a ser mais importante que o paciente com câncer (19). Rocha et al (25) assinalam em seu artigo essas mudanças:

A relação médico-paciente passou por muitas transformações. Nos primórdios da medicina o aspecto religioso estava intimamente relacionado à figura do médico, sendo visto de maneira dogmática, muitas vezes promovido a um “ser superior” em relação ao paciente. Com o passar do tempo, essa perspectiva tornou-se defasada, e a relação médico-paciente passou a ser próxima e cuidadosa, surgiu o médico de cabeceira, o médico que é amigo, que compartilha alegria e tristezas, que aconselha, que cuida mesmo com o restrito conhecimento biológico da época. No entanto, ultimamente, a especialização da medicina, que embora tenha gerado um salto gigantesco no conhecimento e tratamento de patologias, também gerou uma nova barreira na aproximação entre o médico e o paciente, pois um médico especialista em determinado assunto trata apenas a parte doente em que é especializado e não mais o paciente como um todo, como um indivíduo que tem problemas familiares, esperanças e crenças (p.1).

Assim, a figura do médico como um parceiro segue cada vez mais difícil. Percebe-se que tal mudança muito se deve às novas técnicas que assumiram um papel importante no diagnóstico, em detrimento da relação pessoal entre médico e paciente (26). É possível dizer que a tecnologia incorporou-se de tal maneira no exercício da medicina que ao aspecto subjetivo relegou-se o segundo plano.

Siqueira (27) alerta ainda para o seguinte problema:

Atrofiou-se enormemente a destreza em realizar anamneses elucidativas e o exame físico detalhado transformou-se em exercício cansativo e desnecessário diante da grande precisão das informações fornecidas pelos equipamentos. O que era complementar transformou-se em essencial (p.41).

Observa-se, portanto, que é preciso prudência para lidar com a tecnologia, tendo em vista que a ratificação da sua importância não pode modificar a natureza da relação médico-paciente, posto que é na “*philia*” (amizade), na cumplicidade e no

cuidado que ela se faz e perfaz. Obviamente que a transformação do vínculo não se deve somente a uma atuação mais distante ou mesmo comercial ditada pelos novos tempos. Os pacientes, em sua grande maioria buscam por profissionais que possam oferecer-lhes todas as maravilhas da ciência – tendência natural, tendo em vista os bombardeios que a sociedade sofre diariamente pelos meios de comunicação sobre os prodígios de muitos diagnósticos e tratamentos (19). Nesse sentido, Siqueira (27) alerta para uma possível armadilha que pode vitimar tanto médicos quanto pacientes:

Esse sinergismo de equívocos acaba por transformar o profissional em prosaico intermediário entre a ganância de grandes empresas farmacêuticas e de tecnologias biomédicas pouco afeitas a preceitos éticos e com enorme contingente de consumidores mal informados e, portanto, vulneráveis (p.42).

Não é estranho, portanto, quando a medicina da atualidade é associada a um proceder mais científico e menos humanista. Afinal, muito se resume em exames, laudos e aparelhos. Em alguns casos, o médico tornou-se um refém do aparato tecnológico. Como visto anteriormente, o uso desarrazoado dessas tecnologias pode fazer do ambiente hospitalar um meio hostil, como pontua Kovács (10): “o prolongamento da vida e da doença amplia o convívio entre pacientes, familiares e equipe de cuidados, com estresse e risco de colapso” (p.95).

Hilkiner e Hilkiner (21) reiteram este pensamento alertando que as escolas de formação médica precisam preparar melhor seus futuros profissionais e isso compreende discutir a terminalidade da vida durante o período acadêmico, sob pena de restar sempre frágil e conflituosa a prática médica nesses casos.

As escolas médicas, em sua grande maioria, ainda não abordam a terminalidade em sua matriz curricular e nem incitam os seus alunos a essa discussão. Se isso fosse feito, talvez contribuísse para o amadurecimento dos diversos pontos que compõem o mosaico dessa, nem sempre duvidosa, mas sempre conflituosa situação a ser definida (p.78).

Na realidade, a dificuldade do médico em lidar com a morte tem raízes ainda mais profundas. Mello e da Silva (7), alertam que assertivas protetivas como “não se envolva com o paciente”, “há que se ter sangue frio”, “para aprender é assim mesmo”, “se você ficar sofrendo a cada morte de paciente, você não aguenta e larga

a Medicina” (p.53), promovem uma ideologia de distanciamento na relação médico-paciente que, na prática, não favorece a nenhuma das partes.

Martins (28), por sua vez, sobre a prática médica, alerta que sempre que a Medicina desejar ser somente terapêutica, e tratar um ser humano levando em consideração apenas o viés científico, isso será uma enorme desvantagem, tendo em vista que o médico estará limitando sua compreensão do processo de saúde e também da doença, provocando “inadvertidamente problemas de ordem psicológica na relação com o paciente, o que tenderá a agravar as condições de saúde deste” (p.24).

Assim, pensar a formação dos futuros médicos somente sob a perspectiva do domínio da técnica e da aquisição de conhecimento científico, deixando a formação humana, ética e bioética em segundo plano compromete não só a excelência da medicina, mas também fragiliza aqueles que deveriam ser preparados para perceber a morte não como uma inimiga ou um obstáculo a ser superado, mas precipuamente como um evento natural que, na maioria da vezes, deve ser encarado como uma certeza de paz e liberdade para a pessoa em condição terminal.

## 2.3 AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE

### 2.3.1 Do surgimento ao Neoconstitucionalismo

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) surgiram em 1967, nos Estados Unidos, mais precisamente em Chicago, na modalidade de *living will*, a partir do receio de alguns pacientes em terminalidade de serem desrespeitados quando incapazes de exprimir a sua vontade com relação a tratamentos médicos. O idealizador do referido documento foi o então advogado e ativista de direitos humanos, Luís Kutner (29).

Décadas se passaram, casos de repercussão internacional chocaram a sociedade americana nos anos 1990 e no dia 1º de janeiro de 1991 o congresso norte-americano editou uma lei sobre a autonomia dos pacientes - a *The Patient*

*Self-Determination Act* (PSDA). A referida lei trouxe três formas de efetivar as *Advance Directives* ou as diretivas antecipadas de vontade, conforme menciona Alves (30):

a) manifestação explícita da própria vontade (*living will*); b) poder permanente do responsável legal ou curador para o cuidado da saúde (PRCS), tradução de *durable power of attorney for health care*, sendo importante ressaltar que *attorney*, nesse caso, não quer dizer especificamente “advogado”, mas uma pessoa investida de poder para representar a outra; c) decisão ou ordem antecipada para o cuidado médico (DACM), sendo *advance care medical directive* na língua inglesa (p.260).

No Brasil, Dadalto (31) elenca como modalidades tradicionais de diretivas antecipadas de vontade, o testamento vital (*living will*) e o mandato duradouro (*durable power of attorney for health care*). Neste momento, uma pequena e sutil distinção sobre testamento vital e mandato duradouro faz-se necessária, ainda que ambos os institutos sejam utilizados por paciente impossibilitado de exprimir a sua vontade.

O testamento vital, mais conhecido, está restringido a questões que envolvem a terminalidade da vida, ou seja, quando o paciente estiver em seus momentos finais e faltar-lhe capacidade para expressar com autonomia, liberdade e consciência sua vontade. A manifestação de vontade, portanto, é para o futuro, com indicação negativa ou positiva de tratamentos e assistência médica (32). Já o mandato duradouro, mais amplo, refere-se a um procurador nomeado pelo paciente para decidir em seu nome quando o assunto for saúde ou cuidados de saúde, não havendo qualquer situação de terminalidade da vida. Dadalto alerta que nada impede que estes institutos coexistam em um mesmo documento (31).

Importante mencionar ainda que alguns equívocos orbitam em torno do referido instituto: o primeiro refere-se ao fato de considerarem diretivas antecipadas de vontade e testamento vital expressões sinônimas, engano que já deveria ter sido superado tendo em vista que a PSDA, existente desde a década de 1990, estabelece claramente que o testamento vital (*living will*) é uma espécie do gênero diretivas antecipadas (*advanced directives*). O segundo é concernente à tradução, não propriamente do termo *living* que significa “vivo” ou “vivendo”, mas sobretudo do termo *will*, que foi sumariamente entendido como “testamento”, sem que fossem

levadas em consideração as conotações de “vontade”, “desejo” ou “algo que se queira alcançar no futuro”, possíveis também na sua tradução.

Dadalto (31) alerta para um fato curioso:

(...) a crítica à nomenclatura ao invés de fazer surgir um estudo para decidir qual o melhor termo para substituí-lo, acabou por tornar o testamento vital sinônimo de Diretivas Antecipadas de Vontade, caminho mais fácil para aqueles que desconheciam a origem e a história do instituto e queriam apenas ‘resolver’ o problema da nomenclatura (p.3).

A Resolução 1995/2012 do CFM (33), por sua vez, entende e adota o termo diretivas antecipadas como gênero e não como sinônimo de testamento vital, como se verifica na redação do Art.1º do referido documento:

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

Desta feita, traduzir literalmente *living will* por testamento vital trouxe, no mínimo, complicações para o instituto. A principal delas, referente ao termo “testamento” que para o ordenamento jurídico brasileiro faz referência ao ato solene que produz efeito *post-mortem* e reporta a questões patrimoniais; enquanto o testamento vital não necessariamente precisa ser um ato solene, podendo ser registrado no prontuário médico do paciente, produzindo efeitos inter vivos e não envolve bens materiais. Neste sentido, Bussinguer e Barcellos (9) mencionam o seguinte:

Antes de tudo, necessário esclarecer que não há, obrigatoriamente, a exigência de um documento escrito e registrado em cartório para que tenham validade as manifestações do paciente. O simples registro no prontuário do paciente, feito pelo médico que o assiste, deve ser considerado para efeitos legais, já que este, em razão da natureza de sua profissão, possui fé pública, não lhe sendo exigida, inclusive, a presença ou assinatura de testemunhas (p.2692).

Diaulas (32) reitera esse entendimento, mas aduz ainda outras possibilidades de materialização das diretivas antecipadas:

(...) escritura pública em cartório; declaração escrita em documento particular, de preferência com firma reconhecida; declaração feita ao médico

assistente, registrada no prontuário, com a assinatura do paciente. A quarta alternativa se refere ao paciente que não elaborou diretivas antecipadas, mas que declarou a amigos e familiares sua rejeição ao esforço terapêutico nos casos de estado vegetativo permanente ou de doença terminal: trata-se de justificação testemunhal dessa vontade. Essa via, contudo, demanda processos judiciais longos, como ocorreu com Karen Quinlan, Nancy Cruzan e Terri Schiavo (p.1750).

Sobre esses casos – Quinlan, Cruzan e Schiavo –, verdadeiros clássicos bioéticos no que tange aos dilemas que envolvem o fim da vida e os conflitos supervenientes entre familiares e equipe médica, vale lembrar que o poder judiciário foi chamado para dizer o direito no caso concreto e resolver sobre o destino das pacientes, como se observa nas descrições a seguir.

O caso Quinlan ocorreu em 1976 nos EUA e marcou profundamente a sociedade americana da época. Karen Quinlan, então com 21 anos, teve uma parada respiratória da qual entrou em coma. Em pouco tempo encontrava-se em estado vegetativo permanente. Os pais de Karen, diante do quadro irreversível da filha, pediram que seu ventilador mecânico fosse removido. Os médicos que acompanhavam a jovem se recusaram a fazê-lo, pois sentiam-se no dever de mantê-la viva. O caso foi parar na Corte de New Jersey que, em 1985, decidiu favoravelmente aos pais de Karen, por entender que faltando ao paciente a capacidade de decidir, a decisão seria da família e não dos médicos. O referido caso durou 9 anos.

Nancy Cruzan, então com 25 anos, sofreu um acidente de carro em 1983, tendo sido encontrada pelos profissionais de emergência em uma situação de anóxia cerebral. Foi ressuscitada com sucesso, mas ao ser levada para o hospital entrou em coma e sua situação tornou-se irreversível. O marido e os pais de Nancy diante do quadro clínico solicitaram que a nutrição e a hidratação da jovem fossem suspensas. Os médicos e a instituição responsável negaram-se a atender o pedido dos parentes. Após uma disputa nos tribunais que durou quase 7 anos, Nancy finalmente teve os procedimentos que a mantinham viva interrompidos. Em sua lápide, o resumo da saga – nascida em 20 de julho de 1957, partiu em 11 de janeiro de 1983 e em paz desde 26 de dezembro de 1990.

Theresa Marie Schindler-Schiavo, em 1990, então com 27 anos, sofreu uma parada cardíaca que lhe ocasionou uma grave lesão cerebral, entrando em estado vegetativo permanente e assim permanecendo por 15 anos, tendo em vista a longa

disputa familiar, judicial e política que se arrastou por mais de uma década. De um dos lados os pais de Terri, não aceitando a retirada da sonda que a alimentava e hidratava, de outro, o marido alegando que Terri em momentos anteriores havia lhe confidenciado que não gostaria de terminar seus dias da maneira como se encontrava. Após uma longa batalha nos tribunais americanos, Terri teve os aparelhos que lhe davam suporte retirados, vindo a falecer em 31 de março de 2005, aos 42 anos.

Ainda que os casos acima mencionados tenham sido de extrema complexidade ética, é possível pensar que todo o drama vivido pelas famílias e o desgaste das equipes médicas envolvidas poderiam ter sido minimizados se os pacientes possuíssem instrumentos que informassem sobre seus valores e desejos, bem como sobre tratamentos e procedimentos atinentes aos seus momentos finais de vida. Mas o que se deu na época foi uma verdadeira sucessão de acontecimentos que feriram, não só a autonomia, mas atentaram gravemente contra a dignidade dessas pessoas.

O que pretende, portanto, o instituto das diretivas antecipadas de vontade não é oferecer uma solução pronta e acabada às partes envolvidas, mas simplesmente permitir uma oportunidade de diálogo entre elas e dar ao sujeito em condição de terminalidade a oportunidade de se expressar, ouvir e ser ouvido; dinâmica fundamental para a relação médico-paciente.

Logo, as DAV estão intimamente ligadas à ideia de dignidade da pessoa humana, de fazer valer a autonomia do sujeito, de resgatar o diálogo entre as partes e de evitar tratamentos médicos inúteis que só posterguem o sofrimento. As DAV não pretendem, por sua vez, abreviar a vida; mas tão somente fazer valer os desejos e interesses de uma pessoa que em seus momentos finais não pode exprimir suas vontades.

No contexto internacional, o termo *living will* sofre variações. *Testamento biológico* (Itália), mas não raro se houve falar em DAT (*Dichiarazioni anticipate di trattamento*), *Testament de vie* (França), *Instrucciones previas* (Espanha) e Diretivas Antecipadas de Vontade (Portugal) (31). É verdade que em cada sociedade ele assume contornos próprios, externando não somente a necessidade e a preocupação de pacientes em condição de terminalidade e seus familiares, mas sobretudo refletindo os valores e as influências que permeiam as sociedades.

Na Itália, por exemplo, onde o catolicismo imprime sua marca na comunidade e, por conseguinte, nas decisões políticas, casos emblemáticos dividiram o país por muitos anos - Caso Englaro (1992), Caso Welby (2006) e Caso Fabo (2016). Todavia, recentemente, após anos de mobilização social em torno do tema, mais precisamente no dia 14 de dezembro de 2017, foi aprovado no senado italiano por 180 votos favoráveis a 71 contrários, a lei do Testamento biológico ou DAT (34).

O Brasil, por sua vez, até o presente momento, continua sem legislação sobre o assunto, existindo tão somente em tramitação no congresso nacional o Projeto de Lei 5.559/2016 que dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. Caso seja aprovada, não resta dúvida que trará maior segurança jurídica aos médicos, ainda que a Resolução 1995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM) constitua-se em um importante instrumento de interpretação e direcionamento da hermenêutica jurídica na proteção destes profissionais (35).

Sabe-se que fazer valer as disposições de última vontade do paciente, ainda que amparados pelo testamento vital do mesmo, é uma tarefa extremamente delicada para os médicos, principalmente quando os desejos do doente são contrários aos interesses da família, o que pode desencadear conflitos e futuros processos judiciais. Em recente pesquisa, os profissionais “apoiam a criação de uma lei específica, já que a regulamentação facilitaria a aplicabilidade do documento, trazendo mais conforto e segurança aos pacientes” (36, p. 578) .

Bussinguer e Barcellos alertam que diante de um situação de insegurança jurídica e na tentativa de resguardar-se de possíveis riscos de sofrer ações judiciais, médicos poderão ignorar as diretrizes antecipadas de vontade do paciente, preferindo seguir as orientações dos familiares (9).

Dadalto (31), por sua vez, menciona que mesmo sem uma lei específica os princípios constitucionais da Dignidade da Pessoa Humana (art. 1º, III) e da Autonomia (princípio implícito no art. 5º), bem como a proibição de tratamento desumano (art. 5º, III) já servem como arcabouços jurídicos para validar este documento no âmbito do direito brasileiro. Diaulas (32) reitera o entendimento de Dadalto quando afirma que:

(...) a suspensão de esforço terapêutico encontra-se na Constituição Federal (art. 1º, III e art. 5º, III) – que reconhece a dignidade da pessoa humana como fundamento do estado democrático brasileiro e diz expressamente:



ninguém será submetido a tortura, nem a tratamento desumano ou degradante –, no Novo Código Civil (art. 15) – que autoriza o paciente a recusar certos tratamentos médicos, na Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90, art. 7º, III) – que reconhece o direito à autonomia do paciente com quadro irreversível, sem nenhuma resposta a qualquer tipo de tratamento. Há ainda uma lei excepcional sobre esse tema: a Lei dos Direitos dos Usuários dos Serviços de Saúde do Estado de São Paulo (Lei nº 10.241/99), conhecida como Lei Mário Covas, que assegura em seu art. 2º: São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: XXIII – recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida (p.1752).

Posto isso, é possível observar que o espírito dos direitos fundamentais preconizados na Constituição Federal de 1988 são também encontrados nos demais textos legais em comento e, não por acaso, verificam-se também na essência da Resolução 1995/2012 do CFM, sendo esta constitucional e que a legitimidade das DAV já é reconhecida com base nas novas premissas do Direito Constitucional ou, como queiram alguns, do Neoconstitucionalismo. Todavia, a presença de uma lei específica traria uma maior segurança jurídica aos pacientes e também aos médicos, aumentando a eficácia do instituto, como atestam Bussinguer e Barcellos (9):

Embora a eficácia dos direitos fundamentais prescindia de legislação infraconstitucional, isso não quer dizer que a atividade legislativa seja de pouca importância. Muito pelo contrário. No caso do testamento vital, a existência de uma lei infraconstitucional, regulando o exercício da manifestação antecipada de vontade, traria maior segurança aos médicos, familiares e, sobretudo, aos pacientes (p.2697).

### **2.3.2 O que pensa o Conselho Federal de Medicina?**

Segundo entendimento do CFM, o tema diretivas antecipadas de vontade encontra-se no âmbito da autonomia do paciente e, portanto, merece total amparo por parte da ética médica. Assim, no intuito precípua de orientar os médicos sobre como proceder nesses casos, surge a Resolução 1995/2012 (7), revelando por parte do conselho não só preocupação com o instituto, mas também reconhecendo a relevância da autonomia do doente no contexto da relação médico-paciente.

Desta feita, pode-se dizer que a partir da inexistência de regulamentação sobre as DAV na legislação pátria vigente, e tendo em vista a necessidade de

disciplinar a conduta médica em razão das mesmas – considerando também a relevância da autodeterminação do paciente, bem como a recusa de ações terapêuticas que prolonguem a vida biológica da pessoa em condição de terminalidade sem garantir-lhe qualquer perspectiva de melhora, servindo apenas para postergar-lhe o sofrimento –, no dia 09 de agosto de 2012, em reunião plenária, foram definidas não só o que são as DAV, mas também qual o seu alcance, as suas peculiaridades e como proceder no caso de pacientes sem diretrizes, representantes ou familiares.

Segundo definição constante no art. 1º da Resolução 1995/2012 do CFM, as diretivas antecipadas de vontade são “o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (33). O CFM também dispõe que, no caso de paciente incapaz de se comunicar ou se expressar de maneira livre e independente, o médico levará em conta suas DAV e que estas prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre o desejo dos familiares. O que faz crer que tanto as informações trazidas pelo representante, bem como aquelas constantes nas DAV, só serão levadas em consideração se não contrariarem o Código de Ética Médica.

Há também a possibilidade do paciente chegar em mãos médicas sem as diretivas antecipadas de vontade sendo possível, todavia, registrá-las diretamente em prontuário ao profissional competente que estiver realizando seus cuidados. Existe ainda por parte do Conselho Federal uma imensa preocupação com os casos de pacientes que cheguem aos hospitais sem DAV, sem representantes designados ou mesmo sem familiares disponíveis ou, ainda que existindo, não estejam em consenso sobre os momentos finais de seus entes. Tais situações permitirão ao médico recorrer ao Comitê de Bioética da instituição, caso exista, ou, na falta deste, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional e Federal de Medicina para fundamentar sua decisão sobre conflitos éticos, quando entender esta medida necessária e conveniente (33).

Entende-se a partir do que fora disposto na referida resolução que existe por parte da classe médica uma grande preocupação com relação à dificuldade de comunicação dos pacientes em fim de vida, o que não é estranho tendo em vista

que é por meio desse diálogo que se estabelece contato e partilha na relação médica. Quando tal relação não se sedimenta com estas bases faz surgir a participação de terceiros (familiares ou não) que muitas vezes desconhecem os reais desejos e vontades dos pacientes, deixando, em muitos casos, a prática médica de “mãos e pés atados”. Uma outra razão que justificou a criação da Resolução 1995/12 foi o fato de estudos terem sinalizado a grande receptividade de médicos brasileiros às disposições de última vontade dos pacientes em situação terminal.

## 2.4 AS BASES HISTÓRICAS DA AUTONOMIA E SUA TRAJETÓRIA

### 2.4.1 Do Código de Nuremberg à Bioética de Intervenção

O conceito de autonomia é próprio da teoria política e sua primeira acepção refere-se à autogestão de povos e estados. Posteriormente, sua nomenclatura estendeu-se às pessoas individuais, sendo este o significado que interessa ao presente estudo, mas que será tratado sob uma perspectiva latino-americana, levando em consideração questões sociais como a pobreza e a exclusão social.

Autonomia é, portanto, um termo de origem grega, cujo significado está relacionado com independência, liberdade ou autossuficiência. Surge da aglutinação dos vocábulos *auto* (de si mesmo) e *nomos* (lei), que juntos querem dizer “aquele que se autogoverna, autodetermina e autorrege-se”.

O termo autonomia foi muito trabalhado por Kant e era utilizado para designar a independência da vontade em relação a qualquer desejo ou objeto de desejo e a sua capacidade de determinar-se em conformidade com uma lei própria, que é a da razão. Kant contrapõe a autonomia à heteronomia, em que a vontade é determinada pelos objetos da faculdade de desejar (17). Não obstante, o indivíduo que é autônomo age livremente com um roteiro próprio, suas atitudes são baseadas conforme um plano escolhido e definido por si. Uma pessoa dotada de autonomia é capaz de deliberar sobre seus interesses pessoais e age na direção destes, como alertam Ferrer e Álvarez (37):

A autonomia pessoal refere-se à capacidade que têm as pessoas para se autodeterminar, livres tanto de influências externas que as controlem, como de limitações pessoais que as impeçam de fazer uma genuína opção. O indivíduo autônomo age livremente em conformidade com um plano de ação que ele mesmo escolheu. Por outra parte, as ações de uma pessoa cuja autonomia está diminuída são controladas, pelo menos em parte, por outras pessoas (p.123).

Albuquerque menciona ainda uma diferença entre autonomia, capacidade e autonomia da vontade (38):

Autonomia é uma noção bioética ou de ética médica, que concerne essencialmente ao autogoverno do indivíduo sobre a sua vida, determinando suas escolhas e se conduzindo conforme elas; capacidade de fato é um conceito jurídico que significa a faculdade do indivíduo de praticar pessoalmente os atos da vida civil; e autonomia da vontade privada também é uma noção jurídica que expressa a autorregulação da vida privada, proeminente do direito contratual (p.81).

É possível observar que a ideia de autonomia está intimamente ligada à capacidade de se autogovernar. Dizer que um indivíduo é autônomo é dizer que este indivíduo é senhor de si, capaz de fazer escolhas independentes, agindo de maneira livre e intencional na direção daquilo que acredita.

Existem, todavia, situações que limitam ou reduzem essa autonomia e, portanto, a capacidade de praticar os atos da vida civil. Indivíduos menores de idade ou que padecem de determinadas enfermidades mentais, bem como aqueles com alterações do nível de consciência, são exemplos de agentes que, permanente ou temporariamente, não possuem capacidade de agir intencionalmente. Um outro fator essencial para que a autodeterminação seja plena é a informação, ou seja, não há que se falar em ação autônoma se o sujeito não for capaz e não compreender as ações que lhe forem empregadas e suas consequências (39).

Há ainda questões sociais próprias da América Latina e do Caribe, como miséria, exclusão social e analfabetismo que influenciam e comprometem a capacidade de autodeterminação do sujeito e,, mesmo que elementares ou marginais para outros países, precisam ser levadas em consideração nessas realidades periféricas, sob pena de não corresponderem a uma análise fiel desses contextos. É preciso ressaltar que dilemas relacionados à injustiça e à discriminação podem ser anteriores à discussão de se ter ou não autonomia.

Pessini e Barchifontaine (19) alertam para o seguinte:

Os problemas bioéticos mais importantes na América Latina e no Caribe são os que se relacionam com a justiça, a equidade e a alocação de recursos na área da saúde. Em amplos setores da população ainda não chegou a alta tecnologia médica e muito menos o tão almejado processo de emancipação dos doentes. Ainda impera via beneficência, o paternalismo. Ao princípio da autonomia, tão importante na perspectiva anglo-americana precisamos justapor o princípio de justiça, equidade e solidariedade (p.74).

Assim, ainda que as searas jurídica e social estabeleçam parâmetros sobre a capacidade dos indivíduos, e isso influencie diretamente na questão da autonomia, sujeitos com Independência diminuída ou reduzida ainda que não possam exercitar alguns atos formalmente, cabendo a terceiros fazê-lo em seu nome, devem, na medida do seu entendimento, receber, sempre que possível, esclarecimentos sobre a doença e o tratamento, a fim de que sejam colocados o mais próximo possível da sua condição de sujeito

Observa-se portanto que deixar de comunicar a um paciente sobre seu diagnóstico e/ou prognóstico e, posteriormente, das opções de tratamento que lhe são possíveis, bem como deixar de fornecer ao sujeito de pesquisa todas as informações necessárias constantes no TCLE, sob o pretexto de que o indivíduo é analfabeto ou que devido a sua condição socioeconômica não tenha condições de decidir, vai além de ofender o princípio da autonomia, mas reflete sobretudo ofensa ao princípio da dignidade da pessoa humana.

Há que mencionar ainda uma sutil, mas importante diferença entre autonomia e princípio do respeito à autonomia. Qual seja, a capacidade de agir com independência e liberdade, atuando na busca de seus objetivos pessoais, em conformidade com seus valores e crenças, pode não ser algo absoluto, dependendo do caso concreto, do estado físico e psíquico do sujeito, inclusive de questões socioeconômicas, vide o caso de países periféricos. Já o respeito à autonomia é irrestrito, alcança a todos, é amplo, não necessitando de qualquer condição para se efetivar. Inclusive, por meio do respeito à autonomia se pode garantir a autonomia, conforme entendem Coêlho et al (40):

Respeitar a autonomia das pessoas é um dever moral. Significa reconhecer os valores, o pluralismo ético-social, aspirações e pontos de vistas de cada indivíduo e ainda propiciar as condições para que as ações autônomas possam ser realizadas (p.243).

Pode-se dizer que foi após a Segunda Guerra Mundial que o mundo passou por um período de reflexão profunda. Os horrores vividos entre 1939 e 1945 modificaram profundamente alguns entendimentos, como autonomia, antes tão próxima dos conceitos da filosofia e das ciências políticas, sendo que a partir desse momento ganhou um papel de centralidade sob o viés biomédico. Surgiu o Tribunal de Nuremberg com o intuito de punir as principais lideranças nazistas pelos crimes de guerra cometidos. Todavia, o referido tribunal trouxe à tona, não só os efeitos monstruosos da guerra, mas também experimentos médico-científicos realizados em seres humanos, revelando extrema crueldade.

Naquele instante, o mundo tomava conhecimento de que não eram apenas os soldados e seus tanques que aterrorizavam as pessoas, muitas das vítimas do nazismo podiam ser encontradas em ambientes hospitalares, nas mãos de médicos e enfermeiros, não para serem cuidados e tratados em suas enfermidades, mas sim para serem tratados como cobaias e submetidos a toda sorte de experimento. Albuquerque (41) cita alguns dos crimes praticados em nome do progresso científico:

(...) a manutenção de vítimas desnudas em temperaturas baixíssimas por mais de dez horas ou em tanques de água congelada; a infecção de pessoas saudáveis por meio de picadas de mosquitos da malária; a submissão de vítimas à inalação do gás mostarda; o não tratamento de pessoas feridas, com a intenção de verificar o processo da gangrena; e a esterilização diária de vítimas (p.413).

Assim, os números daquele julgamento foram realmente expressivos, pois dos 23 acusados, 20 eram médicos e suas ações em prol da ciência faziam com que a ética médica fosse colocada em dúvida. Como bem colocou Lopes (42): “abalame-se simultaneamente o paternalismo médico e a suposta neutralidade da ciência” (p.265).

Dois anos após o término da guerra, mais precisamente em agosto de 1947, o mundo foi contemplado com o Código de Nuremberg. Neste documento, 10 diretrizes foram postas para os médicos a fim de nortear suas pesquisas. A primeira delas dizia que para haver qualquer tipo de experimentação em pessoas era imprescindível o consentimento voluntário do envolvido. Albuquerque (41) menciona que o Código de Nuremberg vem, portanto, para garantir a proteção do sujeito de pesquisa, impondo que a sua atuação seja voluntária, livre de pressões, diretas e

indiretas, enfatizando que, embora existam riscos no desenrolar do estudo, deve haver equilíbrio entre benefícios e eventuais danos. Neste momento, a ética médica ganha contorno, restando claro aos médicos que em prol da ciência nem tudo é possível.

Décadas depois, mais precisamente em 1964, na cidade de Helsinque, um importante evento promovido pela Associação Médica Mundial (*World Medical Association – WMA*), seguindo a linha do que fora produzido em Nuremberg, elaborou trinta e cinco diretrizes éticas a respeito de como as pesquisas envolvendo seres humanos deveriam ser conduzidas. Essa declaração chamou-se Declaração de Helsinque e, desde a sua primeira edição, já sofreu oito revisões, sendo a última em 2008 (43). Nesta declaração, a proteção da autonomia dos sujeitos está disposta inicialmente como um dever, um compromisso que o pesquisador assume ao longo do estudo e do qual não deve se desviar. A autodeterminação recebeu um tratamento tão especial na edição de 1964, que na disposição de nº 11 ela é posta como um direito, sendo dever do médico que participa da pesquisa em medicina proteger a vida, a saúde, a dignidade, a integridade, o direito à autodeterminação, à privacidade e à confidencialidade das informações pessoais dos participantes das pesquisas (19).

Todavia, mesmo diante das instruções de proteção dos sujeitos de pesquisa, assentadas cuidadosamente no Código de Nuremberg e na Declaração de Helsinque, situações de desrespeito foram novamente observadas e flagrantes contra pacientes foram verificados nas décadas seguintes, vide os casos do Hospital Israelita de doenças crônicas de Nova York (1963), o caso Willowbrook (1950 a 1970) e o caso Tuskegee (1972). Sobre o assunto, Lopes menciona que “a transposição do texto para a prática mostrava-se problemática e o trajeto sinuoso, cheio de avanços e retrocessos” (42, p. 265).

Foi então que, em 1974, o governo norte-americano resolveu criar uma comissão para identificar quais princípios éticos seriam imprescindíveis para toda e qualquer pesquisa que envolvesse seres humanos na seara biomédica e comportamental. Surgiu, naquele momento, a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* que, no ano de 1979, publicou o Relatório Belmont (*Belmont Report*) que identificou três princípios éticos básicos: respeito pelas pessoas (autonomia), beneficência e justiça. Era a primeira

vez que se estabelecia o uso sistemático de princípios para a resolução de dilemas bioéticos.

O princípio de respeito pelas pessoas é considerado o cerne do estudo Belmont e traz, em seu bojo, a ideia de que o indivíduo é único e deve ser tratado conforme a sua singularidade. Preceitos como capacidade, liberdade e dignidade estão intimamente ligados ao conceito de autonomia. Assim, estabelecer uma pesquisa onde as pessoas envolvidas não têm capacidade de gerenciar suas escolhas e liberdade para se posicionar conforme seus interesses é, sem dúvida, uma ofensa à dignidade da pessoa humana e, por conseguinte, um desrespeito a esse princípio.

O princípio da beneficência, basicamente, exprime a necessidade de ação, qual seja: “fazer o bem”, que quer dizer, agir em benefício do outro; mas não como se estivesse fazendo caridade, própria da virtude cristã. A ideia de beneficência é mais radical, deve ser compreendida como uma obrigação (19) e não como um tipo de benevolência ou amor ao próximo. Inclusive, neste momento, fazer o bem é também não fazer o mal, bem como maximizar os benefícios e reduzir os danos. Aqui o princípio da beneficência compreende o da não-maleficência, que só posteriormente será desmembrado por Beauchamp e Childress, em *Principles of Biomedical Ethics* (44).

Por fim, o princípio da justiça na perspectiva da ética em pesquisa serve para orientar os profissionais durante tomadas de decisão, permitindo que suas ações estejam pautadas na imparcialidade da distribuição dos riscos e benefícios, bem como na equidade, garantindo um tratamento igual aos indivíduos levando em conta as suas desigualdades (19). Em verdade, o princípio da justiça na seara das pesquisas, tendo em vista sua amplitude e abstração, depende de uma sensível análise contextual individual, e também social, para que haja uma aplicação adequada (45).

Importante ressaltar que à época, embora os pesquisadores já tivessem conhecimento de documentos importantes para a ética na pesquisa como o Código de Nuremberg (1947) e a Declaração de Helsinque (1964), não havia na bioética nenhuma base principiológica palpável que pudesse nortear as decisões dos referidos profissionais diante de conflitos surgidos na prática. Assim, na tentativa de



otimizar, de tornar operativa as respostas aos conflitos éticos surgidos na pesquisa com seres humanos, surgiu a lógica principiológica de Beauchamp e Childress.

Assim, o surgimento de um rol de princípios permitindo uma consulta imediata, orientando as ações do pesquisador diante do sujeito de pesquisa, estabelecendo linhas gerais do que fazer, esclarecendo até que ponto os profissionais poderiam chegar, sob pena de ofensa da dignidade da pessoa humana; foi a grande contribuição do Relatório Belmont e trouxe grande impacto para o mundo científico da época, tendo em vista que retirava dos profissionais envolvidos a noção de verdade e o poder absoluto sobre o paciente, até então um mero objeto de pesquisa.

Um ano depois da publicação do Relatório Belmont, a obra *Principles of Biomedical Ethics* (1979), de autoria de Beauchamp e Childress, era posta ao alcance da comunidade médica. Surgia então a ética principialista com autonomia, beneficência, justiça e não-maleficência, trazendo de novo basicamente o desmembramento do princípio da beneficência em não-maleficência e o redirecionamento dos princípios próprios da ética em pesquisa também para a seara clínica.

O grande óbice desta teoria refere-se ao princípio da autonomia que se resume ao fato do sujeito de pesquisa/paciente dar anuência ou não, ser signatário ou não do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Todavia, a autonomia sob esse viés está restrita, reduzida ao consentimento do sujeito, sendo autônoma a ação que passa pelo consentimento informado, contrário senso não é autônomo, necessitando de proteção aquele que não tem capacidade para anuir, concordar ou dar permissão.

Vale ressaltar que na América Latina e no Caribe essa visão pragmática da autonomia é um tanto reducionista e deve ser vista com cuidado, pois existem condições sociais e econômicas nestes países que se não levadas em consideração podem viciar e comprometer o alcance do princípio e seu real entendimento.

Considerar, a partir do contexto dos países periféricos, que uma simples assinatura em um TCLE garante ao sujeito o seu real entendimento sobre uma pesquisa e seus efeitos é, por assim dizer, pressupor de maneira ingênua, que um documento padronizado será mais eficiente que uma notícia dada de maneira personalizada, atentando para as possíveis limitações do sujeito, garantindo o seu

adequado e humanizado conhecimento (46). Assim, a concepção de Beauchamp e Childress sobre ser a ação autônoma aquela que passa simplesmente pelo consentimento informado deve ser vista com cuidado, principalmente pelos países mais pobres do mundo.

Neste sentido, surge a bioética de intervenção alertando que a contribuição da bioética principialista é inegável, mas sua aplicação aos países mais pobres do mundo precisa ser feita de forma crítica e ampliada, quando na tentativa de resolver macroproblemas éticos persistentes (cotidianos). Como se verifica a seguir em Garrafa (47):

(...) apesar de sua reconhecida praticidade e utilidade para a análise de situações práticas clínicas e em pesquisa –, é sabidamente insuficiente para: a) a análise contextualizada de conflitos que exijam flexibilidade para determinada adequação cultural; b) o enfrentamento de macroproblemas bioéticos persistentes ou cotidianos enfrentados por grande parte da população de países com significativos índices de exclusão social, como o Brasil e seus vizinhos da América Latina (p.130).

É preciso ainda cuidado com a supervalorização do princípio da autonomia que pode relativizar os demais princípios (beneficência, maleficência e justiça), fazendo surgir um individualismo exacerbado que pode sufocar as necessidades do coletivo. Importante ressaltar também que o contexto latino-americano por si só requer uma abordagem ética diferenciada, plural, voltada para a proteção dos mais frágeis e vulneráveis, sem a qual não é possível realizar uma leitura adequada do meio, das pessoas, dos problemas e posteriormente oferecer as ferramentas necessárias para a resolução dos conflitos surgidos na área da saúde (40).

Pessini e Barchifontaine (19) fazem uma reflexão muito generosa da importância desses modelos teórico e de outros que orbitam em volta da bioética e com eles nos filiamos:

O modelo de análise teórica (paradigma) principialista iniciado com o Relatório Belmont e implementado por Beauchamp e Childress é uma linguagem entre outras linguagens éticas. Não é única, exclusiva. A experiência ética pode ser expressa em diferentes linguagens, paradigmas ou modelos teóricos, tais como o das virtudes e excelência, o casuístico, o contratual, o liberal, o autonomista, o do cuidado, o antropológico humanista, o de libertação, só para lembrar alguns. Obviamente a convivência com esse pluralismo de modelos teóricos exige diálogo respeitoso pelas diferenças, em que a tolerância é um dado imprescindível. Todos esses modelos ou linguagens estão intrinsecamente relacionados, mas cada um em si é incompleto e limitado. Um modelo pode lidar bem com

um determinado aspecto da vida moral, mas ao mesmo tempo não com outros. Não podemos considerá-los exclusivos, mas complementares. As dimensões morais da experiência humana não podem ser capturadas numa única abordagem. Isto não surpreende, pois a ampliação e a riqueza da profundidade da experiência humana sempre estão além do alcance de qualquer sistema filosófico ou teológico. É essa humildade da sabedoria que nos deixará livres do vírus dos "ismos", verdades parciais que tomam uma particularidade de uma realidade pelo todo (p.73).

## 2.5 O PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

### 2.5.1 Complexidade, dimensões e alcance

Dignidade é um conceito amplo, de difícil entendimento, ainda que de fácil afirmação. “Embora seja um dos conceitos mais disseminados no âmbito dos cuidados em saúde e da Bioética, apresenta-se extremamente polissêmico e de complexa concretude”, como afirma Albuquerque (38, p. 75). A sua compreensão pode tornar-se um verdadeiro emaranhado conceitual, fazendo surgir um imenso desafio para os autores que resolvem enfrentar o tema.

Há que se dizer ainda que em vários segmentos da sociedade, e também nas relações entre particulares, o termo dignidade é bem difundido e normalmente visto como um valor, um atributo moral. Talvez o que poucos saibam é que “a dignidade humana pode ser investigada a partir de três dimensões que se entrelaçam, mas não necessariamente se implicam: a bioética, a jurídica ou do direito nacional, e a de direitos humanos” (38, p. 76).

Faz-se necessário mencionar que neste estudo, as percepções dos profissionais de saúde sobre as diretivas de vontade dos pacientes em condição de terminalidade serão analisadas à luz da autonomia e da dignidade humana, levando-se em consideração precipuamente a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (48). Todavia, por uma questão de didática, vê-se como oportuno realizar algumas considerações jurídicas sobre o referido princípio.

Desta feita, na perspectiva jurídica, o princípio da dignidade da pessoa humana encontra papel de destaque no sistema constitucional brasileiro, o que se

observa em seu art. 1º, inciso III, quando diz: “A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos a dignidade da pessoa humana” (49). Na realidade, esse novo entendimento que preconizava uma linguagem voltada para os direitos humanos e a dignidade da pessoa humana marcava, não só a Constituição Federal brasileira de 1988 (CF/88), mas já encontrava eco em outras constituições, como a alemã (1949), a portuguesa (1976) e a espanhola (1978), evidenciando um claro reflexo na mudança de paradigmas ocorrida na década de 1940 quando o mundo assistira as atrocidades praticadas na Segunda Guerra Mundial.

Neste sentido, Piovesan e Vieira (50) alertam:

É justamente sob o prisma da reconstrução dos direitos humanos que é possível compreender, no Pós-Guerra, de um lado, a nova feição do Direito Constitucional ocidental e, por outro, a emergência do chamado “Direito Internacional dos Direitos Humanos”, tamanho impacto gerado pelas atrocidades então cometidas (p.549).

Assim, afirmar que a dignidade da pessoa humana figura no direito brasileiro como um princípio é dizer, não só que a mesma serve como diretriz para a entrada de normas vindouras no ordenamento jurídico, mas também que todo entendimento ou interpretação por parte dos operadores do direito devem estar em consonância com este mandamento nuclear, sob pena de serem consideradas inconstitucionais. Entende-se, portanto, que na ordem jurídica vigente não há princípio constitucional de maior envergadura, cujo alcance seja mais abrangente e incondicional, sendo na ótica do legislador originário um “verdadeiro superprincípio” sem o qual o constitucionalismo da atualidade perderia a racionalidade, a unidade e o sentido.

Assim, falar em dignidade humana é atentar precipuamente para a inexistência de qualquer condição, aptidão, capacidade ou talento que diferencie os membros da família humana. Basta ser pessoa para possuí-la, tendo em vista que se trata de uma prerrogativa imanente a todo aquele que nasce com vida. Desta feita ainda que se reconheça aos animais, por exemplo, a prerrogativa de serem tratados com respeito e terem sua integridade assegurada, é ao homem que se reconhece a dignidade intrínseca. Assim, mais que uma estreita ligação entre dignidade e direitos humanos, resta claro que sobre o primeiro o segundo se assenta.

Há ainda aqueles que consideram a dignidade uma condição própria dos seres humanos simplesmente pelo fato de serem estes os únicos animais que possuem consciência da sua finitude. Divergências à parte sobre quais espécies são contempladas com esta noção de existência e, portanto, se poderiam ser consideradas detentoras ou não de dignidade, não resta dúvida que o fundamento para o exercício da autonomia do paciente em situação de terminalidade é o princípio da dignidade da pessoa humana.

Todavia, faz-se oportuno alertar que o fato da autonomia encontrar base e justificativa na dignidade não quer dizer que só terá dignidade quem tiver autonomia. Se assim se supor o que dizer das pessoas com problemas mentais, dos neonatos, dos idosos, das pessoas que fazem uso de drogas e se encontram incapazes de tomar decisões, bem como dos pacientes em terminalidade que não puderem exprimir sua vontade?

A dignidade deve ser entendida, segundo preconiza Oliveira (51), como:

O valor que se revela em toda pessoa apenas pelo fato de existir, o que significa que a dignidade é incomensurável e estática. As pessoas humanas não perdem ou ganham dignidade, assim como não há como medi-la ou graduá-la. A dignidade inerente, intrínseca ao ser, não é atribuída, mas sim um dado limitador da atuação humana e concomitantemente libertador (p.174).

Assim, impossível defender a autodeterminação de um paciente, o seu direito de posicionar-se ativa e altivamente frente à vida e à morte, bem como garantir seus desejos e vontades frente a tratamentos que aceita ou não fazer, sem considerar o conceito de dignidade da pessoa humana.

### **2.5.2 A Dignidade Humana na DUBDH**

O Código de Nuremberg, primeiro documento de cunho bioético do qual se tem notícia, tinha como prioridade após a Segunda Guerra Mundial que a dignidade da pessoa humana fosse assegurada em todas as etapas da pesquisa científica; a diretriz de número 7 era taxativa ao afirmar que: “deveriam ser tomados cuidados

especiais para proteger o participante do experimento de qualquer possibilidade de dano, invalidez ou morte, mesmo que remota” (19, p.530).

Os documentos centrais da bioética seguiram-se nesse sentido: Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos e Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos. Para fins deste estudo, realizar-se-á apenas a análise da DUBDH e sobre ela algumas considerações iniciais precisam ser feitas.

Os direitos humanos são aqueles inerentes ao ser humano, baseiam-se no respeito pela liberdade e dignidade, são ainda indisponíveis, indivisíveis, inter-relacionados, inalienáveis, de igual importância, universais e independem de raça, sexo, nacionalidade, etnia, idioma, credo ou outra condição. Assim, são inegociáveis, intransponíveis e devem ser assegurados, sem qualquer discriminação, como é o caso do direito à vida (52).

Porto (53) reforça esse entendimento aduzindo ainda que:

Os direitos humanos decorrem de uma noção nova e inédita na história humana. Pela primeira vez todas as pessoas devem ser consideradas em sua dignidade intrínseca, titulares de direitos, independente de seus atributos: sexo, cor, idade, nacionalidade, religião etc. Os direitos humanos, que vêm rompendo as estreitas noções de identidade desde a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, ainda não se consolidaram para todos os seres humanos, mas já consubstanciam as moralidades de forma a que se considerem abusivos os atos de pessoas e governos que os contrariam. Pode-se dizer, portanto, que se ainda estamos aprendendo a atuar em igualdade com respeito à diferença, nas últimas seis décadas e meia em que os direitos humanos passaram a ser o horizonte da representação identitária dos seres humanos, especialmente nas sociedades ocidentais (p. 69).

Como visto anteriormente, a origem desses direitos deu-se exatamente sob um cenário de massacre, em um contexto de pós-guerra, onde os crimes ali praticados e os experimentos médicos trazidos à tona revelaram inúmeros abusos contra a humanidade, como também excessos em prol da ciência, fazendo surgir a necessidade de organizações e declarações que dessem uma proteção mais efetiva ao homem e às futuras gerações, como é o caso da Organização das Nações Unidas (ONU) e da Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH), ambas da década de 1940.

Décadas depois, ainda nesse afã de garantir a “sobrevivência humana, numa forma decente e sustentável” (54, p. 338), surgiu a Bioética como ponte entre a

ciência biológica e a ética, na tentativa de dar respostas aos conflitos morais decorrentes do desenvolvimento acelerado. A vocação primeira desse novo território do conhecimento relacionava-se à solução de conflitos nas áreas biomédicas e biotecnológicas, preocupando-se com a relação pesquisador e sujeito de pesquisa, bem como profissionais da área da saúde e seus pacientes.

Anos se passaram e a Bioética permanecia cristalizada no mundo da saúde, atenta somente às “contundências dos avanços científicos e tecnológicos no campo da biomedicina” (55, p. 17). Até que no dia 19 de outubro de 2005, em um momento “único de clarividência da Unesco” (56), em sessão histórica realizada em Paris, com a adesão de 191 países-membros, essa inclinação natural da bioética sofreu alterações e sua agenda foi ampliada, reconhecendo-se que a ética da vida humana alcança várias dimensões e não somente aquela meramente médico-científica, foi promulgada a Declaração de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), contendo não só temas biomédicos e biotecnológicos, mas também questões sociais, sanitárias e ambientais.

A DUBDH, hodiernamente, além de refletir sobre as questões éticas suscitadas pelos rápidos avanços da ciência e suas aplicações tecnológicas, preocupa-se com a qualidade de vida e o bem-estar de indivíduos, grupos ou comunidades, na persecução da dignidade da pessoa humana e do respeito às liberdades fundamentais, reconhecendo que a saúde não depende unicamente da questão científica, mas sobretudo de fatores psicossociais e culturais (48).

É possível dizer que a partir da DUBDH um novo leque de possibilidades abriu-se para a bioética, antes muito atenta somente a questões biomédicas e biotecnológicas. A inclusão em seus artigos de princípios que tratavam sobre questões sociais foi sem dúvida uma grande vitória, não só para os países periféricos, mas também para os países ricos do mundo, que já sentem nas suas realidades o impacto degradante e arrasador da pobreza.

A DUBDH também teve fundamental importância porque reforçou na bioética a missão de ser uma ética de atitude, que sai das divagações e dos corredores da academia para enfrentar concretamente os problemas e os conflitos que afligem as sociedades. Inclusive, durante este processo, teve o Brasil um papel de protagonismo quando se manteve firme na inclusão de alguns princípios importantes

para agenda dos países periféricos, como por exemplo, responsabilidade social e saúde, constante no art.14 (56).

Pode-se dizer ainda que a partir deste documento falar em bioética é “ir além”, é entender que o conceito de saúde compreende questões como educação, saneamento básico, acesso a medicamentos, ar puro, água potável. Não há como se pensar em uma sociedade mais saudável, mais ética e mais humana sem que as condições sociais, ambientais e sanitárias não estejam igualmente valoradas e amparadas.

Inclusive, a DUBDH realizou um feito quando ampliou a sua agenda e permitiu a inclusão de princípios como solidariedade e cooperação (art. 13); responsabilidade social e saúde (art. 14); compartilhamento dos benefícios (art. 15); proteção do meio ambiente, biosfera e biodiversidade (art. 17), que são sem dúvida uma retomada do ideal potteriano até então esquecido. Observa-se que esse resgate, já sinalizado e ratificado pela DUBDH como imprescindível ao guarnecimento da espécie humana, é, na realidade, a demonstração de um amadurecimento da jovem área que se iniciou “ponte”, mas percebeu ao longo de sua trajetória que para alcançar o bem-estar da humanidade é preciso ser global e estar atenta aos muitos conflitos surgidos da relação entre a ética médica e a ética ambiental.

Santos e Garrafa (57), dando voz aos grupos sociais mais vulneráveis, alertam ainda que a partir da Declaração foi possível também aos estudiosos da bioética traçarem novas orientações teóricas e metodológicas no sentido de aprofundamento da análise das contradições existentes entre um desenvolvimento científico e tecnológico acelerado por um lado e, pelo outro, a manutenção de bolsões de exclusão social conformados por indivíduos/cidadãos desempoderados, excluídos, escravizados.

Assim, falar em bioética é pensar nos 15 princípios da DUBDH, além da perspectiva da saúde e da tecnociência, como também no conjunto de dispositivos de caráter ético que possibilitam a associação de normas nacionais e internacionais no âmbito dos direitos humanos, a fim de direcionar as legislações dos países membros na efetivação de políticas públicas que possam enfrentar as injustiças e desigualdades sociais (58).



### 3 JUSTIFICATIVA, OBJETIVOS E MÉTODO

#### 3.1 JUSTIFICATIVA

Ainda que a relação médico-paciente tenha se edificado com base na amizade, na compaixão e na solidariedade (27), com o passar dos tempos houve uma transmutação desses valores e a medicina foi assumindo um viés paternalista como mencionam Goéz e Córdoba (59):

Hasta la década de los sesenta, el papel que las personas desempeñaban en el proceso del cuidado de su propia salud era pasivo; recaía en el profesional de la salud la responsabilidad de tomar decisiones con una perspectiva paternalista, en la cual lo bueno era lo que fuese beneficiante, no maleficente, y acorde con la lex artis de la profesión (p.130).

Hodiernamente, a medicina caminha para uma perspectiva onde a beneficência e a autonomia são igualmente reconhecidas. Ademais, não existe um saber médico soberano, irrefutável, estando a internet e os demais veículos de comunicação a demonstrar essa mudança de paradigma em nossa sociedade. Todavia, ainda que essa nova perspectiva se faça presente, faz-se necessário um diálogo ético constante.

Um outro desafio também precisa ser enfrentado: médicos ainda são formados para não “perder paciente”, sendo a morte encarada como uma derrota, um acontecimento que demonstra a fragilidade da equipe de saúde ou mesmo da medicina. A morte é vista na atualidade com estranheza e não como um fenômeno natural que faz parte da existência humana (31).

É preciso, portanto, que os parâmetros de análise da morte e do processo de morrer sejam reorganizados em nossas mentes e, por conseguinte, reavaliados em nossa sociedade. Infelizmente, ainda confunde-se salvar vidas com obstinação terapêutica ou distanásia - prática médica devotada a prolongar a vida do paciente a despeito do prolongamento do sofrimento (60).

Um outro ponto que apoia a realização do presente estudo é a reflexão que se pretende fazer quanto aos avanços tecnológicos da medicina e o poder de

intervenção dos médicos que, em alguns casos, no afã de estabelecer as melhores condições para o paciente, pode vir a praticar a distanásia sem atentar para o impacto negativo dessa conduta na qualidade de vida dos doentes (27).

Outrossim, no Brasil, as diretivas antecipadas de vontade continuam desconhecidas de boa parte dos profissionais de saúde brasileiros, bem como da sociedade civil em geral. Os conflitos morais que envolvem a terminalidade da vida, o respeito à dignidade e a autodeterminação do paciente, até o presente momento, estão sendo enfrentados apenas pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Resolução 1.995/2012 (33), ainda que se encontre em tramitação no Congresso Nacional (CN) o projeto de lei de nº 5.559/16 (61) que trata dos direitos dos pacientes.

Assim, a grandeza e a atualidade do tema em comento justificam a presente dissertação, que pretende não só saber o que pensam os profissionais da saúde sobre as DAV – mediante a revisão de estudos publicados que pesquisaram esse público –, bem como contribuir para o conhecimento científico já existente e difundir uma cultura de respeito aos desejos e valores do paciente em condição de terminalidade.

Por fim, é preciso ter em mente que a dignidade da pessoa humana só será realmente alcançada se a autodeterminação do sujeito estiver garantida, resguardada e protegida. Nesse sentido, as DAV vão ao encontro de preceitos e diretrizes da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH)(48).

## **3.2 OBJETIVOS**

Os objetivos do presente estudo estão divididos em um objetivo geral e três específicos.

### **3.2.1 Objetivo Geral**

Analisar a percepção de profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade para pacientes em condição de terminalidade à luz dos princípios da autonomia e da dignidade da pessoa humana, a partir de uma revisão da literatura.

### 3.2.2 Objetivos Específicos

- Descrever o que pensam profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade, com base em estudos empíricos brasileiros realizados.
- Discutir a influência das DAV na autonomia e na dignidade dos pacientes em condição de terminalidade.
- Analisar a importância das DAV para a equipe de profissionais de saúde e familiares.

### 3.3 MÉTODO

Para que o objetivo dessa pesquisa fosse alcançado, optou-se pela revisão da literatura que permite a síntese do conhecimento e a incorporação da aplicabilidade desse estudo à prática. O referido estudo deu-se da seguinte maneira: estabelecimento do tema, definição dos critérios de inclusão e exclusão, coleta de dados a partir de duas bases *on-line*, triagem eletrônica dos artigos, seleção final dos artigos, obtenção e análise dos resultados, discussão e considerações finais.

Como critérios de inclusão foram definidos os seguintes: (1) artigos publicados em revistas com revisão por pares, (2) artigos empíricos (qualitativos e quantitativos), (3) estudos com amostras brasileiras, (4) artigos com texto completo disponível e em língua portuguesa. Foi definido ainda que a seleção dar-se-ia observando se nos objetivos dos artigos pré-selecionados havia a existência de verbos ou expressões, tais como: “compreender”, “conhecer”, “estudar a opinião”, “analisar o conhecimento”, “verificar o grau de conhecimento”, “avaliar”, “evidenciar o entendimento” e “conhecer a percepção”, que indicassem o propósito dos autores de saber o que pensam médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde

brasileiros sobre as DAV/TV. Quanto aos critérios de exclusão foram definidos: (1) artigos teóricos, de revisão de literatura, editoriais, resumos de anais, capítulos e livros, dissertações e teses; (2) artigos de autores estrangeiros; e (3) artigos publicados em outras línguas.

A coleta de dados pautou-se em fontes secundárias, a partir de uma pesquisa *on-line* nas bases BVS (Biblioteca Virtual em Saúde) e SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), utilizando-se os seguintes descritores: *diretivas antecipadas de vontade and médicos, diretivas antecipadas de vontade and enfermeiros, diretivas antecipadas de vontade and profissionais de saúde, testamento vital and médicos, testamento vital and enfermeiros e testamento vital and profissionais de saúde*. O levantamento desses dados deu-se entre os meses de setembro e novembro de 2017, não tendo sido estipulado qualquer critério de delimitação temporal, afim de obter a maior quantidade de artigos que se aproximassem dos objetivos propostos. Após a busca eletrônica dos artigos, a triagem deu-se pela leitura dos títulos, palavras-chave e resumos onde foi realizada uma primeira análise sobre a aproximação das publicações encontradas com os objetivos propostos. Neste momento, referências duplicadas foram excluídas. Após a seleção dos estudos foi realizada uma leitura criteriosa dos textos, onde foi constatada adequação entre as publicações obtidas e a questão norteadora da pesquisa, bem como em relação aos critérios de inclusão propostos. A fim de responder à pergunta problema deste estudo, foi elaborada ainda uma tabela contendo informações dos artigos analisados (tipo de estudo, objetivos, amostra e síntese dos resultados).

Foram feitos ainda um fluxograma e um mapa do Brasil contendo respectivamente, informações sobre como se deu a coleta de dados realizada nas bases BVS e SciELO e o local de proveniência dos estudos selecionados. Em seguida, os resultados foram analisados de maneira descritiva, onde foram identificados os temas mais significativos. Na discussão, esses temas foram agrupados por semelhança ou estranhamento e comentados pelo autor. Em seguida, foram realizadas as considerações finais.

## 4 RESULTADOS

### 4.1 AS REVELAÇÕES DAS BASES BVS E SCIELO

No processo de busca, quando utilizado o descritor diretivas antecipadas de vontade and médicos na fonte bibliográfica BVS foram encontrados 13 artigos. Após a utilização dos filtros “texto completo disponível” e “idioma português”, restaram 11 publicações das quais 5 foram selecionadas, e 6 foram excluídas por não se referirem ao objeto da pesquisa.

Em um segundo momento, também na BVS, foi utilizado o descritor diretivas antecipadas de vontade and enfermeiros onde foram encontrados 5 artigos, aplicando-se em seguida os mesmos filtros, mas a quantidade de artigos permaneceu a mesma: 5 encontrados. Dois foram selecionados e 3 não o foram, 2 por serem repetidos e 1 por se tratar de uma tese e não preencher os critérios de inclusão da pesquisa.

Depois foi utilizado o descritor diretivas antecipadas de vontade and profissionais de saúde onde foram encontrados 9 artigos e novamente os filtros: “texto completo disponível” e “idioma português” foram aplicados. Restaram, portanto, 8 artigos, mas somente 1 foi selecionado, tendo em vista que 3 encontravam-se repetidos e 4 foram excluídos por não se tratarem de artigos empíricos que pudessem atender aos objetivos da pesquisa ora realizada.

Ainda na BVS, foi utilizado o descritor testamento vital and médicos que resultou em 317 artigos. Foram aplicados os mesmos filtros que resultaram em 5 artigos dos quais 1 foi selecionado, 2 encontravam-se repetidos e os outros 2 foram excluídos por não preencherem os critérios de inclusão do estudo.

Quando utilizado o descritor testamento vital and enfermeiros na BVS apareceram 36 artigos, após a utilização dos filtros “texto completo disponível” e “idioma português”, restaram 2 artigos dos quais nenhum deles foi selecionado, por não atenderem aos critérios de inclusão do trabalho.

Seguindo, ainda na BVS, foi utilizado o descritor testamento vital and profissionais de saúde e 60 artigos foram encontrados. Mais uma vez, utilizaram-se

os filtros “texto completo disponível” e “idioma português”, que resultou em 6 artigos, dos quais 1 foi selecionado, 2 encontravam-se repetidos e 3 foram excluídos por não preencherem os critérios de inclusão da pesquisa.

Quando utilizado o descritor diretivas antecipadas de vontade and médicos na base Scielo, 7 artigos foram encontrados, sendo que nenhum foi selecionado tendo em vista que 3 eram repetidos e 4 não interessavam a pesquisa por não se referirem ao estudo em comento. Já com o descritor diretivas antecipadas de vontade and enfermeiros, a busca resultou em 2 artigos, sendo que 1 foi selecionado e o outro não, por ser repetido. Com a utilização do descritor diretivas antecipadas and profissionais de saúde foram localizados 4 artigos, mas nenhum deles foi selecionado, tendo em vista que 1 era repetido e 3 não estavam de acordo com os critérios de inclusão do trabalho.

Quando utilizado o descritor testamento vital and médicos, também na base Scielo, foram encontrados 8 artigos, mas nenhum deles foi selecionado, tendo em vista que 2 eram repetidos e 6 não se enquadravam nos critérios de inclusão propostos pelo estudo em comento. Em seguida, ainda na mesma base, utilizou-se o descritor testamento vital and enfermeiros e 1 artigo foi localizado, mas não houve seleção tendo em vista que não se tratava de pesquisa empírica que contivesse dados que pudesse responder aos anseios desta pesquisa. Por último, foi utilizado o descritor testamento vital and profissionais de saúde, onde a busca resultou em 4 artigos, sendo que nenhum foi selecionado pelo fato de 2 serem repetidos e os demais não atenderem aos critérios de inclusão da pesquisa.

Em suma, na pesquisa *on-line* realizada na base BVS foram encontrados 40 artigos. Já na pesquisa *on-line* realizada na base Scielo foram encontrados 26 artigos, totalizando 66. Ocorre que deste total 55 foram excluídos, 35 por não apresentarem consonância com os critérios estabelecidos e 20 por estarem repetidos nas bases utilizadas. A Figura 1 resume o fluxo do processo de busca e o resultado final. Assim, 11 artigos foram criteriosamente analisados e algumas características foram sintetizadas de modo a facilitar o entendimento dos dados obtidos.

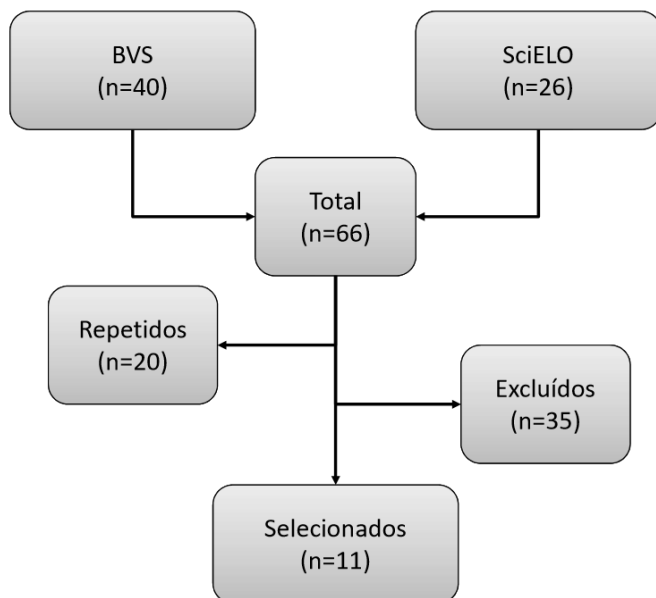


Figura 1 – Fluxograma do processo de busca nas bases de dados

#### 4.2 DADOS BIBLIOMÉTRICOS

Dos 11 artigos analisados, os dois mais antigos foram publicados em 2011, um em 2013, três em 2015, um em 2016 e quatro artigos em 2017, mostrando que o tema tem sido estudado de modo recente no Brasil, pelo menos no que tange a publicações em periódicos revisados por pares. A distribuição dos periódicos onde os artigos foram publicados, mostrou que revistas da enfermagem tiveram cinco publicações, revistas da bioética foram responsáveis por cinco artigos e uma revista da área médica publicou um artigo.

Observou-se ainda que os dois artigos publicados em 2011 foram provenientes de Santa Catarina, em 2013 o único artigo publicado veio de São Paulo; em 2015, das três publicações, uma se deu em Minas Gerais, uma outra no Pará e também no Rio Grande do Sul. Em 2016, uma publicação novamente oriunda do Rio Grande do Sul. Já em 2017, até o presente momento, quatro publicações foram realizadas, sendo uma de Santa Catarina, uma outra da Paraíba e duas no Rio Grande do Sul. A Figura 2 demonstra ainda que são poucos os estados brasileiros que realizaram estudos para saber o que pensam seus profissionais de saúde sobre as DAV e a sua aplicabilidade entre os pacientes em situação terminal.

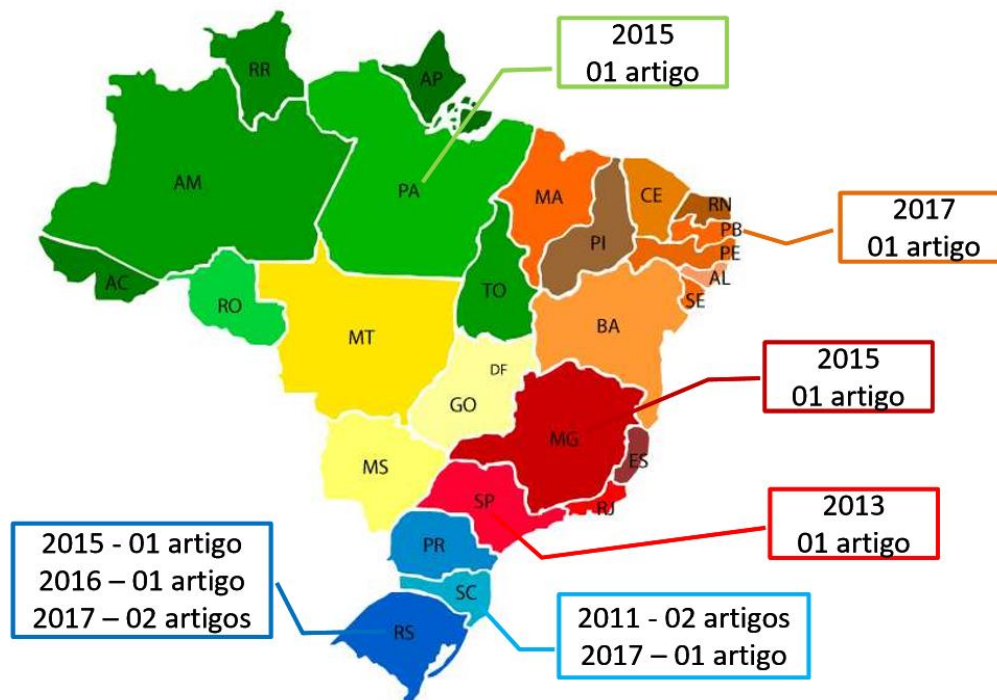


Figura 2 – Unidades da Federação (UF) com pesquisadores que publicaram artigos sobre a percepção de profissionais de saúde brasileiros sobre as DAV no período de 2011 a 2017.

#### 4.3 PENSAMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE AS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE: CATEGORIZAÇÃO DOS ESTUDOS

A análise de percepções e pensamentos de médicos, enfermeiros e demais profissionais da saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade deu-se a partir dos resultados dos 11 estudos empíricos, com métodos quantitativos e qualitativos, publicados de 2011 a 2017. Na Tabela 1 foram inseridos os aspectos mais relevantes de cada um dos estudos analisados, como: referência (autores, ano e título do artigo), tipo de estudo, objetivo da pesquisa, amostra pesquisada e síntese dos resultados.

Tabela 1. Característica dos artigos analisados quanto ao tipo de estudo, objetivos, amostra e síntese dos resultados.



Autor(es), ano e título do artigo	Tipo de estudo	Objetivo da pesquisa	Amostra pesquisada	Síntese dos resultados
<b>Stolz et al., 2011</b> Manifestação das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia	Descritivo e transversal	Avaliar se as vontades antecipadas de um paciente serão respeitadas pelos médicos no momento em que estiver incapacitado de se comunicar e se essa manifestação constitui um instrumento válido de inibição da distanásia.	100 médicos	Reconheceram as DAV como um documento importante para o paciente terminal e também como fator de inibição da distanásia
<b>Piccini et al., 2011</b> Testamento vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes	Quali-quantitativo, descritivo transversal	Evidenciar o entendimento dos sujeitos da área médica e do direito em relação ao tema e o posicionamento pessoal diante de um paciente com e sem Testamento Vital.	209 (médicos: 54, advogados: 28, estudantes de medicina: 56, estudantes de direito: 71)	Uma ampla aceitação do testamento vital por todos os grupos pesquisados permitindo supor que sua regulamentação poderá ser bem recebida e útil à sociedade brasileira como forma de garantir a autonomia do paciente que se encontre incapaz de manifestar sua vontade.
<b>Rossini et al., 2013</b> Testamento vital: sua importância é desconhecida entre os profissionais da saúde	Exploratório tipo <i>survey</i>	Analisar o conhecimento de profissionais da saúde em relação ao testamento vital e verificar se esses profissionais o aplicariam para si próprios.	81 profissionais de saúde	Entre os profissionais entrevistados, 60 (74%) não tinham conhecimento do TV, porém 72 (88,9%) gostariam de ter sua vontade respeitada e sem o prolongamento artificial de vida. Após conhecimento do mesmo, 80 (98,8%) consideraram o testamento vital benéfico para o paciente e para a equipe.
<b>Silva et al., 2015</b> Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital	Quali-quantitativo, descritivo e transversal	Aferir a compreensão de estudantes de medicina da Universidade do Estado do Pará acerca do testamento vital e das decisões envolvendo o final da vida.	238 estudantes de medicina da UEPA.	Apenas 8% demonstraram uma clara noção sobre o significado do termo TV. Embora boa parte dos estudantes tivesse pouco entendimento sobre o tema TV, a grande maioria se posicionou favorável.

<p><b>Chehuen Neto et al., 2015</b> Testamento vital: o que pensam os profissionais de saúde?</p>	<p>Transversal, descritivo e quantitativo</p>	<p>Verificar o grau de conhecimento dos profissionais de saúde a respeito desse documento e analisar aspectos de sua regulamentação legal e aplicabilidade.</p>	<p>351 profissionais de saúde</p>	<p>A maioria da amostra declarou-se favorável ao documento e à sua regulamentação, apesar de desconhecê-lo previamente, o que sugere a necessidade de maior discussão e divulgação sobre o tema na área de saúde. 7,98% declararam saber redigi-lo, 73,79% se sentiriam mais seguros com a regulamentação e 61,82% o fariam para si próprios.</p>
<p><b>Cassol et al., 2015</b> Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemat-oncologia</p>	<p>Qualitativo, exploratório e descritivo</p>	<p>Conhecer a percepção de uma equipe de enfermagem em uma unidade de internação hemato-oncológica frente à implementação das diretivas antecipadas de vontade.</p>	<p>23 profissionais da equipe de enfermagem</p>	<p>Constatou-se desconsideração do seu uso e também que médicos e familiares ainda permanecem com poder decisório sobre o destino do paciente terminal</p>
<p><b>Cogo et al., 2016</b> Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar</p>	<p>Qualitativo, descritivo e exploratório</p>	<p>Conhecer as dificuldades e limitações relacionadas à implementação das diretivas antecipadas de vontade no contexto hospitalar.</p>	<p>22 participantes (enfermeiros: 8, médicos: 7 e cuidadores familiares: 7)</p>	<p>Vivências da iminência da morte não têm possibilitado que os desejos dos pacientes sejam respeitados.</p>
<p><b>Dias et al., 2017.</b> Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais</p>	<p>Exploratório e qualitativo</p>	<p>Estudar a opinião de médicos sobre a inserção das DAV ou TV na prática médica.</p>	<p>36 médicos residentes.</p>	<p>Necessidade de criação de dispositivo legal que regulamente sua utilização formal no Brasil, além de ampliar discussões sobre o posicionamento de médicos quanto aos últimos momentos da vida dos pacientes.</p>

<p><b>Cogo et al., 2017</b> Diretivas antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares</p>	<p>Qualitativo, descritivo e exploratório</p>	<p>Conhecer o entendimento de enfermeiros, médicos e cuidadores familiares quando remetidos à possibilidade de se tornarem doentes em fase terminal e a aplicabilidade das DAV</p>	<p>22 participantes (enfermeiros: 8, médicos: 7 e cuidadores familiares: 7)</p>	<p>Apesar de aceitarem e desejarem a realização das DAV, os participantes expressaram temores referentes à sua aplicabilidade, de suas vontades não serem respeitadas ou de não poderem modificá-la, de serem abandonados pelos profissionais e da sua insegurança quanto aos diagnósticos e prognósticos.</p>
<p><b>Cogo et al., 2017</b> Considerações acerca da atuação do enfermeiro na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade</p>	<p>Qualitativo, descritivo e exploratório</p>	<p>Compreender como os enfermeiros entendem a aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade no cuidado em final de vida</p>	<p>8 enfermeiros</p>	<p>As diretivas estão relacionadas ao respeito da autonomia pessoal, entretanto uma prática cercada por medos e receios ao seu cumprimento</p>
<p><b>Saioron et al., 2017</b> Diretivas antecipadas de vontade: percepções de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas</p>	<p>Qualitativo, exploratório e descritivo</p>	<p>Conhecer a percepção de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas trazidas pelas diretivas antecipadas de vontade no seu cotidiano laboral</p>	<p>19 enfermeiros</p>	<p>Observou-se que para usufruir dos benefícios das DAV é preciso que ocorram mudanças legais, culturais e estruturais. É essencial ainda que informações sobre as DAV sejam ampliadas para que haja promoção dos cuidados frente à terminalidade da vida</p>

O estudo de Stoltz et al (62) possui delineamento quantitativo, descritivo e transversal, mediante a aplicação de um questionário em que 100 participantes médicos responderam a um instrumento com variáveis socioeconômicas (sexo, idade, área de atuação e tipo de serviço), duas questões objetivas e 10 com âncoras contendo escalas de resposta tipo Likert, que variava de 0 a 10, onde os sujeitos pesquisados atribuíam, conforme a pergunta que era realizada, valores entre o mínimo (zero) e o máximo (dez), demonstrando assim menor ou maior entendimento sobre Diretivas Antecipadas de Vontade e assuntos correlatos. Algumas questões apresentadas na pesquisa chamaram a atenção: a primeira delas, atinente ao conhecimento sobre a regulamentação legal das vontades antecipadas no Brasil.

Nesse quesito, 12% afirmaram que há regulamentação, 54% afirmaram que não e 34% responderam que não sabiam. Quando questionados se haviam lido algum documento sobre vontades antecipadas, 46% afirmaram que sim e 54% que não. Quando perguntados se acreditavam ser conveniente que os cidadãos fizessem planos sobre seus desejos de saúde deixando-os escritos nas DAV, obteve-se valor médio igual a 8,18, o que representa uma concordância alta com o instituto, lembrando que na escala de Likert o número 10 significa “muito conveniente”. Quando questionados se respeitariam os desejos expressos por paciente em uma DAV, a média de 8,26 obtida em 52% dos resultados indicou que um contingente considerável de sujeitos pesquisados entendeu como sendo grande a probabilidade de respeitar as DAV de um paciente, lembrando que nesta pergunta o valor 10 na escala de Likert significa “sempre”. Quando perguntados se preencheriam uma DAV no ano seguinte ao da aplicação do questionário, a média caiu para 4,17, aproximando-se de 0 na escala de Likert que quer dizer “pouco provável” (62). O presente trabalho identificou serem as diretivas antecipadas de vontade um instrumento respeitável e útil para a autonomia dos pacientes, tendo em vista que foi percebido pelos médicos que responderam ao questionário como um meio adequado para planejar desejos de saúde. Observou-se, todavia, a dificuldade que os médicos tiveram de imaginar a realização de suas declarações antecipadas de vontade no ano seguinte ao do estudo em comento. Importante mencionar ainda que o percentual de médicos que não tinham conhecimento do assunto foi de 34%, um contingente alto que deve ser considerado.

Na pesquisa descritiva e transversal de Piccini et al (63) buscou-se a perspectiva de médicos, advogados, estudantes de medicina e de direito sobre o testamento vital. O contingente investigado foi dividido em dois grupos, médicos e estudantes de medicina e um outro composto por advogados e estudantes de direito. O critério de inclusão para os advogados foi estarem inscritos na Ordem dos Advogados do Brasil (OAB) subseção Joaçaba; no caso dos médicos, estarem regularmente inscritos no Conselho Regional de Medicina, Delegacia de Joaçaba e quanto aos estudantes de Medicina e Direito, estarem regularmente matriculados nos respectivos cursos da Universidade do Oeste de Santa Catarina (UNOESC), campus da mesma cidade.

O instrumento de pesquisa utilizado por Piccini et al foi um questionário com oito questões, quatro atinentes a aspectos socioeconômicos dos participantes e as demais, referentes ao entendimento da área médica e do direito sobre o testamento vital. Com base na análise do discurso do sujeito coletivo (DSC) buscou-se saber o conhecimento dos participantes sobre o termo testamento vital. Depois, em um outro momento da pesquisa, foi perguntado aos profissionais e estudantes qual posicionamento teriam diante de um paciente em condição de terminalidade com e sem testamento vital. No caso de paciente em fim de vida com testamento vital, foi questionado se o respeitariam ou se preferiam adotar a ortotanásia, a eutanásia ou a distanásia. Já com relação a paciente em condição de terminalidade sem testamento vital foi perguntado aos participantes simplesmente o que escolheriam: ortotanásia, eutanásia ou distanásia.

Dos 59 médicos convidados, 54 participaram da pesquisa. Quanto aos advogados, de 61 convidados apenas 28 participaram. Quanto aos estudantes, dos 127 acadêmicos, 56 foram da medicina e 71 do curso de direito. No total, participaram da pesquisa 209 pessoas. Tendo em vista o objetivo deste trabalho restará para a presente análise somente os dados atinentes ao grupo de médicos e estudantes de medicina. A primeira consideração a ser feita refere-se à compreensão do testamento vital por parte dos médicos e acadêmicos de medicina. Conforme descrevem os autores, “entre os médicos, 63% dos entrevistados têm noção clara ou pelo menos parcial do significado do termo ‘testamento vital’, enquanto que entre os estudantes de medicina esse número sobe para 79% dos entrevistados”. A explicação encontrada pelos pesquisadores para o melhor desempenho dos estudantes é que o currículo do curso de graduação em medicina da universidade onde o estudo foi realizado (Universidade do Oeste de Santa Catarina) possui disciplinas obrigatórias e atividades complementares relativas à Bioética (63).

Com relação ao posicionamento dos médicos e estudantes de medicina diante de paciente em condição de terminalidade com testamento vital, dos 54 médicos participantes, 29 optaram pelo testamento vital; dos 56 estudantes de medicina, 37 também preferiram a opção que privilegia a autonomia do sujeito em condição de terminalidade. Os pesquisadores atribuíram esses índices ao fato dos profissionais da saúde visionarem no referido documento um meio de evitar ou

mesmo dirimir problemas éticos e bioéticos entre médicos, paciente e seus familiares. Ademais, é preciso observar que as diretivas antecipadas também ganharam força na área médica por significarem uma alternativa mais equilibrada para essa questão da terminalidade da vida.

A terceira pesquisa analisada (64) foi um estudo exploratório tipo *survey*, que aplicou um questionário elaborado pela Dra. Ana Cláudia Arantes, adaptado da Revista Veja (65), de 12 de setembro de 2012, edição 2286, ano 45, nº 37, p. 98-106. O instrumento foi aplicado em 4 hospitais, sendo dois públicos: Hospital Geral Grajaú e Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; e dois privados: Hospital Santa Catarina e Hospital Sírio Libanês. O objetivo era analisar o conhecimento de profissionais da saúde em relação ao testamento vital e verificar se esses profissionais o aplicariam para si.

Durante os meses de outubro e novembro de 2012, 81 profissionais de saúde foram submetidos ao questionário, sendo que 41(50,6%) trabalhavam em hospital público e 40(49,4%) em hospital privado. Deste total, 59(72,8%) eram médicos, 8(9,9%) médicos residentes e 14(17,3%) enfermeiros. A pesquisa revelou um dado extremamente expressivo sobre os profissionais entrevistados: 60(74%) não tinham conhecimento do testamento vital, porém 72(88,9%) gostariam de ter sua vontade respeitada e sem o prolongamento artificial de vida. Após serem informados e terem conhecimento do mesmo, 80(98,8%) consideraram o testamento vital benéfico para o paciente e para a equipe.

A pesquisa também chamou atenção para uma outra questão extremamente delicada: a falta de leitos nos hospitais públicos brasileiros. As autoras acreditam que a falta de discussão sobre limites terapêuticos e cuidados paliativos permitem que pacientes sem qualquer esperança de vida permaneçam por longos períodos internados nos hospitais, retirando a oportunidade de hospitalização de outros com prognósticos mais favoráveis.

O artigo não fez qualquer menção à autonomia do paciente, mas referiu que a tecnologia existente em uma unidade de terapia intensiva (UTI) deve ser utilizada com parcimônia, de maneira que se garanta aos pacientes incuráveis qualidade de vida com o menor sofrimento físico e psíquico possível, ou seja, em suas entrelinhas, concluiu pela valorização dos cuidados paliativos, da ortotanásia e da dignidade no processo de morrer.

O quarto artigo analisado – Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital (66) – teve como objetivo determinar o nível de conhecimento por parte de estudantes de medicina sobre TV. Foram pesquisados 238 estudantes de medicina da Universidade do Pará (UEPA), do 1º ao 8º semestre, durante o mês de setembro de 2012. Os critérios de exclusão foram alunos menores de 18 anos, aqueles que se recusaram a participar da pesquisa ou assinar o TCLE. O instrumento de pesquisa utilizado foi um questionário composto por 10 questões, sendo quatro referentes à classificação socioeconômica do participante (idade, sexo, semestre atual do curso, religião) uma objetiva sobre a conduta diante de um paciente em fase terminal de vida (distanásia, eutanásia ou ortotanásia) e uma questão aberta na qual o entrevistado deveria discorrer sobre o que entendia sobre testamento vital. Em seguida, era dado ao estudante um conceito sobre testamento vital e de posse deste deveria responder sobre a aceitação ou não de um testamento vital proferido por um paciente em fase terminal. As três últimas questões que se seguiam no questionário eram atinentes à oportunidade de terem tido contato com o tema testamento vital durante a graduação, o conhecimento da Resolução 1995/12 e a fonte deste conhecimento. Dos 238 estudantes, 108 eram homens e 130 mulheres. Entre eles, 45 estavam nos dois primeiros semestres do curso, 63 no 3º e 4º semestres, 68 no 5º ou 6º e 62 deles no 7º ou 8º semestre.

A referida pesquisa trouxe dados interessantes: 1) quando perguntados sobre a noção do significado do termo testamento vital, apenas 6% dos estudantes demonstraram ter entendimento sobre o assunto; 2) quando perguntados sobre a possibilidade de respeitarem o testamento vital de um paciente terminal, a grande maioria manifestou-se favorável, inclusive com porcentagens bem altas: 1º e 2º: 95%; 3º e 4º: 98%; 5º e 6º: 94%; 7º e 8º: 97%; 3) Sobre o conhecimento da Resolução 1995/2012, quase um terço (29%) declarou desconhecê-la; 4) quando perguntados sobre a oportunidade de discutir sobre o instituto do testamento vital na graduação, os índices mais baixos foram dos 1º e 2º semestres, com apenas 8 alunos(18%) com esse tipo de vivência.

Observou-se, portanto, na pesquisa de Cordero da Silva et al.(66), que o contato dos estudantes com temas de bioética ocorria somente no 3º ou 4º semestre, na disciplina de Deontologia Médica e Direitos Humanos. Todavia, somente 8% desses estudantes demonstraram noção clara sobre o termo

testamento vital. Os pesquisadores acreditam que isso se deve ao fato dos estudantes de medicina chegarem à disciplina curricular que trata da bioética antes da prática clínica, o que dificulta reconhecer a sua importância. Uma outra questão levantada para justificar o desconhecimento dos estudantes sobre o testamento vital é o fato das abordagens bioéticas serem apenas na perspectiva da deontologia, considerando apenas o Código de Ética Médica (CEM).

Os pesquisadores também atentaram para o fato de que após uma breve conceituação do termo testamento vital, 92% dos entrevistados declararam que respeitariam a vontade do paciente em fim de vida, contra somente 8% que mencionaram tomar as decisões médicas cabíveis, independente do que houvera sido disposto nas diretrizes do doente. A pesquisa ao final concluiu que a partir dos dados obtidos é necessário intensificar a discussão sobre as diretivas antecipadas de vontade na formação médica, não só porque é um tema de relevância para os futuros profissionais, mas sobretudo porque garante a autonomia dos pacientes.

Ainda em 2015, uma outra pesquisa – Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? – foi publicada por Chehuen Neto et al (36), com o objetivo de verificar o seu grau de conhecimento a respeito desse documento e analisar aspectos de sua regulamentação legal e aplicabilidade.

A pesquisa foi do tipo transversal, descritiva e quantitativa, com participação de 351 profissionais de saúde, os quais consentiram em responder a 29 questões de múltipla escolha, sendo nove sobre o perfil sociodemográfico e 20 sobre o testamento vital. Importante mencionar que o referido estudo contemplou profissionais de saúde diretamente envolvidos em cuidados de pacientes – médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas com atividade profissional em ambiente hospitalar –, tendo em vista que nesses casos existe uma maior probabilidade de lidar com doentes em situações clínicas graves e delicadas. Não entraram no estudo aqueles que tiveram seus questionários interrompidos por qualquer motivo ou com dados incompletos e também aqueles que não devolveram o TCLE devidamente assinado.

Resultados importantes da referida pesquisa: 1) ao serem questionados se pacientes costumam manifestar opiniões relativas às condutas terapêuticas às quais serão submetidos, 81% dos médicos e 70,1% dos demais profissionais de saúde afirmaram que sim; 2) Sobre se o profissional sentir-se-ia à vontade para seguir as



determinações contidas em um testamento vital, a maioria dos participantes, 52,4% de médicos e 72,1% de não médicos, afirmaram não ficarem confortáveis; 3) quando perguntados sobre se eram a favor de uma lei regulamentando o testamento vital, 89,1% dos médicos e 77,9% de profissionais não médicos posicionaram-se a favor; 4) quando perguntados sobre se se sentiriam seguros com a regulamentação desse documento: 83% dos médicos e 67,1% dos demais profissionais declararam que se sentiriam mais seguros com a regulamentação; 5) quando indagados sobre a possibilidade de fazerem um testamento vital para si, 70,8% dos médicos e 55,4% dos não médicos disseram que fariam; 6) quanto ao conhecimento da Resolução 1995/2012, 21,8% de profissionais que trabalhavam em UTI a conheciam, contra 13% daqueles que não trabalhavam em UTI.

Ao final, foi constatado o seguinte: o testamento vital é aceito entre os profissionais de saúde como um instrumento que traria mais conforto e segurança aos pacientes. Todavia, encontra como entrave para sua aplicabilidade o fato de ser desconhecido por boa parte dos médicos e profissionais de saúde. Foi observado também desconhecimento em relação à Resolução 1995/2012 que entende como válida as diretivas antecipadas dos pacientes (36).

No ano de 2015, mais um artigo sobre DAV foi publicado: de Cassol, Quintana e Velho (67), com o objetivo de conhecer o entendimento de profissionais de enfermagem (auxiliares, técnicos e enfermeiros) em uma unidade de internação hemato-oncológica frente à implementação das diretivas antecipadas de vontade. O presente estudo foi realizado com 23 profissionais, sendo 8 auxiliares, 9 técnicos e 6 enfermeiros (três do sexo masculino e 20 do sexo feminino). A pesquisa do tipo qualitativa exploratória e descritiva utilizou para a coleta de dados uma entrevista semidirigida, aplicada no período de setembro e outubro de 2013. As entrevistas foram realizadas no ambiente de trabalho dos participantes, hospital de ensino da região sul do Brasil, com duração média de 30 minutos. A pesquisa teve início com a seguinte pergunta: “qual a sua percepção sobre a autonomia do paciente terminal?” As respostas foram gravadas permitindo ao entrevistado falar livremente. Após a entrevista, os depoimentos foram transcritos para a forma textual e depois de organizados, submetidos a análise.

A apresentação dos resultados deu-se de forma descritiva e com citação de exemplos de depoimentos, para que pudesse ocorrer a discussão do material

analisado. Após a leitura e interpretação do conteúdo surgiu a seguinte categoria: Diretivas antecipadas de vontade: as incertezas na sua implementação. O principal motivo, as DAV são pouco conhecidas pela equipe de enfermagem.

Um outro ponto interessante observado pelos pesquisadores do referido estudo é o seguinte:

As diretivas antecipadas são algo novo dentro do contexto do cuidado, e embora reconhecido como um direito do paciente ou de seu familiar de fazer as suas escolhas em relação ao tratamento, estas podem entrar em conflito quando são diferentes das práticas rotinizadas na instituição de saúde, inclusive, pela ótica da maioria dos participantes deste estudo. Para os profissionais de enfermagem, em alguns casos, o testamento vital deveria ser quebrado, mas com o sentido de proteção, por não estar de acordo com as práticas habituais dos serviços de saúde, no intuito de preservar a vida ou de proporcionar mais conforto ao paciente.

Ao final, o presente estudo evidenciou serem as DAV pouco conhecidas, necessitando de maior divulgação entre os profissionais de enfermagem. Esse desconhecimento gera dúvidas e dificulta a sua implementação. O estudo mostrou também que para realizar o que está disposto no documento é preciso discutir e refletir sobre o mesmo de maneira conjunta, articulando a equipe multiprofissional de saúde e os familiares do paciente.

Em 2016, o artigo Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar de Cogo et al (68) objetivava conhecer as dificuldades e limitações relacionadas à implementação das DAV no contexto hospitalar, para tanto foi realizado um estudo qualitativo do tipo descritivo e exploratório, mediante entrevista semiestruturada com enfermeiros, médicos residentes e cuidadores familiares. As seguintes categorias emergiram dessa pesquisa: “a terminalidade da vida como expressão de derrota e a cura como expressão para o cuidado”; “receios das implicações legais” e “diretivas antecipadas de vontade requerem autonomia do paciente e adequada comunicação”.

Quando da análise dos discursos de enfermeiros e médicos sobre as DAV foram observadas as seguintes dificuldades: questões envolvendo escolaridade, crenças ou diferenças culturais; o receio dos profissionais de saúde de uma comunicação inadequada, o que gera um sentimento de autoproteção que acaba levando à distanásia; o tempo (seria difícil examinar o paciente e ainda ter que

explicar sobre o referido documento) e a dificuldade de se apresentar as DAV em momentos de iminência da morte.

É possível verificar no referido artigo que é a limitação dos pacientes e familiares o grande desafio à implementação das diretivas antecipadas. Sem falar que a nebulosidade que permeia o assunto possibilita que diretivas antecipadas de vontade e eutanásia sejam confundidas por estes. Em virtude disso, desse temor antecipado e também de serem mal interpretados, médicos e demais profissionais de saúde acabam se voltando a tratamentos que ocasionam a obstinação terapêutica. Antes ser lembrado como aquele médico que tentou tudo, do que aquele que desistiu do paciente. Ademais, segundo os profissionais envolvidos na pesquisa, é inviável coadunar um bom atendimento ao paciente com explicações sobre as diretivas antecipadas, utilizando-se para tanto do pouco tempo que dispõe uma consulta (68).

No ano de 2017 quatro artigos sobre o assunto foram identificados – Diretivas Antecipadas: desejos dos profissionais da saúde e cuidadores familiares (69), Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais, Considerações acerca da atuação do enfermeiro na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade e Diretivas antecipadas de vontade: percepção de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas. A análise do pensamento dos profissionais de saúde será iniciada pelo artigo de Cogo et al.

O artigo de Cogo et al (69) teve por escopo conhecer o entendimento de enfermeiros, médicos e cuidadores familiares sobre a aplicabilidade do testamento vital quando remetidos à possibilidade de se tornarem doentes terminais. A referida pesquisa utilizou-se de método qualitativo, mediante entrevista semiestruturada, em que os resultados foram obtidos a partir de uma análise textual discursiva dos dados. As entrevistas com os profissionais da saúde foram realizadas em um hospital universitário do Rio Grande do Sul e com os cuidadores familiares em suas respectivas residências. Houve participação de 22 pessoas, sendo 8 enfermeiros, 7 médicos e 7 cuidadores.

Quando da investigação realizada por Cogo et al (69), duas categorias vieram à tona: os desejos e os temores dos profissionais da saúde, bem como dos cuidadores familiares frente às diretivas antecipadas. Para fins do presente estudo, realizou-se apenas a análise dos discursos proferidos pelos profissionais da saúde.

Neste sentido observou-se que “respeito pela autonomia” e “vontade de realizar as DAV” dividiram espaço com “medos” e “dúvidas”. Além disso, questões envolvendo o desejo de estar sempre “ciente sobre o diagnóstico” e que a “sinceridade devesse sempre permear a comunicação”, também foram mencionados. Outro aspecto aduzido foi que a realização das DAV auxiliavam na “desresponsabilização dos familiares”, ou seja, ter um documento com as diretrizes do paciente torna o processo de terminalidade da vida menos sofrido e angustiante para quem vai decidir. Um outro fator interessante identificado no discurso de médicos e enfermeiros é que ambos realizariam as DAV como uma maneira de garantir a qualidade de vida e a dignidade quando em condição de terminalidade, sem restar dúvida de que gostariam de receber tratamento enquanto houvesse possibilidade de recuperação. Quando perguntados sobre a possibilidade de realizar DAV e expor quais tratamentos e cuidados não aceitariam diante de uma suposta situação terminal foram mencionados os seguintes: “entubar”, “reanimar”, “hemodiálise”, “traqueostomia”, “gastrostomia”, “sonda nasogástrica” e “ficar num respirador”. Todavia, enfatizaram a importância da manutenção das medidas de conforto, a fim de garantir a dignidade: “não sentir dor”, “ambiente arejado”, “perceber dia e noite”, “ser tratado com respeito”, foram expressões utilizadas para exemplificar essas questões. Sobre tratar de assuntos que remetam ao fim da vida, médicos e enfermeiros relataram existir dificuldade para realizar esse tipo de conversa em ambiente familiar.

Quanto aos medos e receios, os profissionais de saúde referiram que desconhecer por completo sua real condição e prognóstico era o principal impedimento para a realização das DAV. Ademais, mencionaram “interesse em realizá-las apenas quando estiverem cientes da irreversibilidade de sua condição de doença”. Alegaram ainda que o esclarecimento do diagnóstico era de suma importância para decidir sobre os tratamentos a serem adotados. Ademais, aduziram que as DAV deviam ser realizadas enquanto o paciente estivesse lúcido e com capacidade para decidir. Por fim, uma preocupação para enfermeiros e médicos referiu-se ao “receio de possíveis mudanças de ideia frente ao vivenciado e à impossibilidade de reverter sua escolha”.

Uma outra pesquisa selecionada foi a intitulada Testamento Vital na prática médica: compreensão dos profissionais e objetivou estudar a opinião de 36 médicos

residentes em hospital público, acerca da inserção das diretivas antecipadas da vontade do paciente ou testamento vital na prática médica. O estudo do tipo exploratório com abordagem qualitativa ocorreu em agosto de 2013 e utilizou formulário composto por duas partes: a primeira com questões para definir o perfil dos profissionais e a segunda atinente a um questionário sobre as DAV. O instrumento de pesquisa foi aplicado em um evento científico do programa de residência médica do hospital e o tempo de conclusão foi de aproximadamente 15 minutos.

Quando perguntados sobre “qual sua opinião a respeito da inserção das diretivas antecipadas de vontade do paciente ou testamento vital na prática médica?”, três categorias temáticas surgiram: “diretivas antecipadas de vontade são importantes para promover a autonomia do paciente”; “diretivas antecipadas de vontade contribuem para humanizar a assistência médica na terminalidade”; e “diretivas antecipadas de vontade do paciente: aspectos éticos e legais”.

Na primeira categoria não resta dúvida que a autonomia do paciente é vista de forma central, como um dos novos pilares do processo de saúde, permitindo não só a efetiva atuação do doente no tratamento, mas também ressignificando a relação médico-paciente que se distancia do paternalismo para, por meio das diretivas antecipadas ou do testamento vital, exercer uma nova maneira de cuidado.

É possível perceber, também, a partir dos relatos obtidos por Dias et al (70), que os profissionais pesquisados entendiam as DAV como o instrumento que melhor permite ao paciente participar das decisões de saúde e que, por meio delas, a relação médico-paciente se constitui de maneira mais solidária e genuína. Ainda que o processo de terminalidade da vida seja extremamente complexo, a atuação compartilhada das partes envolvidas – paciente, família e equipe médica –, durante o processo decisório, alivia a todos, tornando o fardo menos pesado.

No que concerne à questão da humanização da assistência médica na terminalidade, observou-se que “o testamento vital, expressando a vontade do paciente, humaniza a assistência e minimiza desconfortos e sofrimentos” (70). Foi observado que as diretivas antecipadas, por refletirem a mais profunda expressão de vontade do sujeito, são o meio mais adequado para garantir uma boa morte ao paciente. Em vários relatos médicos é possível identificar que dignidade e autonomia são faces da mesma moeda.

Sobre os aspectos éticos e legais, alguns entrevistados demonstraram preocupação com a questão da sanidade do paciente, devendo esta ser uma condição de validade para o documento. Um outro temor por parte dos profissionais que participaram da pesquisa foi com relação ao entendimento dos pacientes, não só sobre sua condição, mas sobretudo sobre os procedimentos e riscos associados, para finalmente estarem aptos a manifestar-se favorável ou contra tratamentos que desejassem ou não se submeter.

Ainda nesse tópico, os participantes enfatizaram a importância do TV para os médicos, tendo em vista que o referido instrumento ampara o profissional na tomada de decisões, facilitando a prática médica, principalmente quando houver divergência entre o que pensam e desejam os familiares, daquilo disposto pelo paciente em condição de terminalidade. É alertado inclusive que a função do TV não é somente assegurar a vontade do paciente, mas também proteger os profissionais médicos do ponto de vista ético-legal.

Em 2017, Cogo et al. (71), publicaram Considerações acerca da atuação do enfermeiro na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade. O estudo tinha como objetivo conhecer como os enfermeiros entendiam a aplicabilidade das DAV no cuidado em final de vida. O estudo ocorreu em um hospital universitário da região sul do Brasil, em dezembro de 2014, com a aplicação de entrevista semiestruturada a oito enfermeiros, sendo sete do sexo feminino e um do sexo masculino. O critério de seleção dos participantes foi estarem os profissionais atuantes na unidade de clínica médica e no serviço de internação domiciliar por pelo menos 6 meses. Em momento seguinte, as entrevistas foram submetidas a análise textual e discursiva. Como resultado, os pesquisadores se viram diante de três categorias: conflitos na assistência ao doente em fase final, vantagens e dificuldades à aplicabilidade das DAV e benefícios na aplicabilidade do instituto pela enfermagem.

Observou-se, quanto aos conflitos que cercam as DAV, que estes são sempre relativos às incertezas e ambiguidades que envolvem o instituto, ainda um ilustre desconhecido para uma grande parte dos profissionais de saúde. Ademais, o risco de punição diante da limitação do esforço terapêutico dificultava sua aplicabilidade por parte daqueles que lidam diretamente com o enfermo.

Sobre as dificuldades atinentes à aplicabilidade das DAV, pode-se dizer que o grande desafio dos enfermeiros é com relação à falta de legislação. Não existir uma

lei que regulamente as condutas ou que subsidie a ação dos profissionais que deixam de realizar um procedimento a fim de atender a vontade do paciente é algo que parece gerar desconforto, pois atinge as bases da formação de enfermeiro, o cuidado. Verificou-se que o profissional quando age em conformidade com as DAV não se sente desempenhando a sua função. Por outro lado, reconheceram que agir em conformidade com o referido documento é respeitar a autonomia do paciente até o último instante, além do que serviria para resguardar os profissionais de eventuais processos, bem como diminuir os conflitos surgidos dentro das equipes de saúde.

Esse trabalho sugeriu ainda que a polêmica sobre a aplicabilidade das DAV, no sentido de que a vontade do paciente corresponderá à decisão final, está longe de ser encerrada. Existem questões legais, familiares e profissionais que se não estiverem bem claras dificultam a apreciação e a efetividade do que fora disposto no documento. É preciso então que haja uma conexão entre as partes envolvidas e o que se pretende em termos de terapêuticas. Repensar os espaços de formação dos futuros profissionais de enfermagem como um local de reflexão dessas questões é também de suma importância.

O último artigo analisado – Diretivas antecipadas de vontade: percepções de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas –, publicado por Saioron et al. (72), trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, onde em um hospital também localizado no sul do Brasil realizou-se entrevista semiestruturada com 19 enfermeiros, objetivando conhecer a percepção destes profissionais sobre os benefícios e as demandas surgidas a partir das DAV. A coleta de dados ocorreu em 2016 e a apreciação dos mesmos se deu por intermédio de análise textual discursiva. Como resultado os pesquisadores encontraram três categorias: benefícios do uso, novas demandas para os profissionais e relevância do instituto para pacientes e familiares. O presente trabalho observou uma característica marcante durante as entrevistas: a falta de conhecimento sobre o instituto a ser investigado, tendo em vista que dos 19 participantes apenas três souberam definir o que são as DAV. Todavia, foi percebido pelas pesquisadoras que mesmo com o desconhecimento prévio sobre as DAV os enfermeiros puderam elaborar uma reflexão sobre o documento e seus impactos na prática cotidiana.

Foi destacado também que a ausência de um posicionamento claro quanto ao uso das DAV por parte do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) deixa os

profissionais da categoria sem respaldo para o exercício de qualquer ação que vise implementar as diretrizes proferidas pelos pacientes terminais, mesmo quando comunicados da existência da Resolução 1995/2012 do CFM.

Uma outra consideração feita pelos enfermeiros durante a entrevista foi a apreensão que os mesmos possuem dos avanços e das rápidas transformações dos aparatos tecnológicos, o que segundo eles pode gerar uma certa instabilidade do documento, posto que situações antes negadas porque previstas sob o uso de uma certa terapêutica, um tempo depois a depender do novo tratamento poderiam ser aceitas.

Foi observado também um caráter ambíguo trazidos pelas DAV. Ou seja, o mesmo documento que pode assegurar a autonomia do paciente, que pode trazer mais segurança para a equipe de saúde, que pode auxiliar as ações da enfermagem, que pode ajudar os familiares a enfrentar questões referentes à terminalidade, também é capaz de gerar conflitos na equipe e produzir incertezas legais. Assim, as DAV foram reconhecidas no estudo em comento como um “instrumento parcialmente facilitador de questões éticas envolvendo a terminalidade” e que é essencial ampliar o acesso de informação às DAV, a fim de conscientizar para os novos parâmetros da vida e da sua terminalidade.



## 5 DISCUSSÃO

A morte é um fenômeno sem o qual não se pode pensar a vida. É o único que marca de maneira indelével a condição humana (16), e ainda que se viva em um mundo de incertezas e inseguranças, aos seres racionais não restam dúvidas de que o fim da existência terrena um dia se dará. Vida e morte são, portanto, faces da mesma moeda e devem ser vistas como inseparáveis, restando à vulnerabilidade o papel de mediadora entre ambas. Para um dos homens mais poderosos de Roma, Sêneca (1 a.C. – 65 d.C.), viver é aprender a morrer (73).

Veras e Moreira (74) alertam todavia para o seguinte: ainda que se tenha consciência do fim e da certeza da morte a maneira como cada comunidade lida com a finitude é muito particular, variando conforme a cultura e as questões histórico-sociais existentes. Gutierrez e Ciampone (75) também entendem que “cada realidade cultural tem sua lógica interna, por isso é relevante conhecê-la para atribuir sentido às suas práticas, costumes, concepções e as transformações pelas quais estas passam” (p.661).

Na cultura ocidental, e esta inclui a sociedade brasileira, a morte é tida como inoportuna e não raramente é vista como vergonhosa, devendo ser escondida, encoberta, de maneira que ocorra silenciosamente, afim de não trazer constrangimento ou incômodo. Em contrapartida, dos médicos muito se espera. Existe uma expectativa que recai sobre a profissão que por vezes beira a divinização. Ou seja, não se imagina que sentimentos como medo, angústia e dor possam fazer parte da realidade desses profissionais. Conclui-se precipitadamente que uma vez saídos das universidades terão superpoderes para lidar com a morte e o processo de morrer.

Assim, ao longo dos estudos aqui analisados a primeira coisa verificada foi que enfrentar situações de terminalidade são extremamente difíceis e desgastantes, sendo um desafio para os profissionais de saúde dessensibilizar-se do sofrimento, quer seja alheio, quer seja o próprio. Reconheceu-se que as emoções advindas dessa relação fazem parte do ofício e que em momento algum o saber técnico será capaz de imunizar o homem que cuida de outro homem.

Foi possível identificar essa dificuldade em lidar com a morte nos estudos de Stolz et al (62) e Cogo et al (68), o que permitiu identificar entre os profissionais de saúde um certo desconforto quando encontravam-se diante de situações de terminalidade, o que para alguns participantes justificava o comportamento de continuarem investindo em certos tratamentos, mesmo em pacientes sem prognóstico de melhora. Em um outro estudo, também de Cogo et al (69), foi possível analisar que a morte é um tema tabu, difícil de ser mencionado, chegando muitas vezes a causar sofrimento e dor, tendo em vista que mesmo no ambiente familiar alguns profissionais de saúde não conseguem falar sobre o assunto. Constata-se portanto o que outrora fora disposto por Ariès (4), a morte é ainda um tabu e neste sentido aduz Pereira (76):

A morte, por mais estudada que ela seja, continua sendo um mistério. Lidar com a morte não é algo nada fácil e por essa razão ela assusta tanto. Todos os medos do ser humano estão, no fundo, relacionados com o medo da morte. Tudo isso por ela ser um mistério do qual pouco ou nada sabemos, embora seja natural morrer (p.1).

Ao discorrer sobre a morte e o morrer Kübler-Ross (77) traz para o leitor a seguinte questão: “quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte. Como é possível?” (p. 296). Mello e da Silva (7) entendem que isso se dá pelo fato dos médicos em sua formação não serem preparados para lidar com a morte, de percebê-la como sendo um fator inerente à condição humana. A morte ainda é vista como um inimigo que precisa ser vencido e, quando percebem que estão lutando contra o invencível, enfrentam angústia e dor. Ademais, as disciplinas são fundadas na visão biologicista, com destaque para o estudo das especialidades, restando sem importância matérias que tratem das questões éticas e humanísticas que também envolvem a profissão.

Kübler-Ross (77), ainda instigando o leitor a refletir sobre os parâmetros que atualmente balizam a seara médica, continua:

O que acontece numa sociedade que valoriza o QI e os padrões de classe mais do que a simples questão do tato, da sensibilidade, da percepção, do bom senso no contato com os que sofrem? O que acontece numa sociedade profissionalizante onde o jovem estudante de medicina é admirado pelas pesquisas que faz e pelo desempenho no laboratório nos primeiros anos de faculdade, mas não sabe responder uma simples pergunta que lhe faz um paciente? (p.296).

A pesquisa realizada por Cordero da Silva et al (66) na Universidade Estadual do Pará, sobre o conhecimento de estudantes de medicina a respeito do testamento vital, observou exatamente o que fora alertado anteriormente - temas atinentes à bioética ainda são negligenciados nas discussões acadêmicas, demonstrando que questões essenciais à formação humanística dos estudantes e, portanto, à ética médica, não são prioridade. A preocupação com especialidades e avanços tecnológicos são o foco da preparação acadêmica. Todavia, interessante foi constatar por meio de estudo semelhante realizado por Piccini (63) e colaboradores na Universidade do Oeste de Santa Catarina, uma situação diferente, de certa forma otimista, onde temas relacionados a bioética possuem posição de destaque na formação dos futuros profissionais, tendo em vista que constam na matriz curricular do curso disciplinas obrigatórias e atividades complementares que privilegiam discussões relacionadas à ética, além de atividades práticas, como é o caso dos júris simulados e das atividades do Núcleo de Bioética do curso de medicina criado há 2 anos, que se preocupam em fornecer uma base teórica maior para os estudantes.

Com relação ainda à pesquisa de Piccini et al (63) observou-se que quando temas bioéticos são levados aos estudantes e estes são estimulados a pensar e discorrer durante a graduação sobre os conflitos morais que afligem a área da saúde, a formação acadêmica se verifica mais eficiente, posto que o processo ensino-aprendizagem se volta para uma preparação mais real e prática, direcionando o futuro médico para um exercício maduro, ético, crítico e reflexivo do seu papel e da profissão. É possível afirmar, também, a partir da análise dos dois estudos em comento, que quando a matriz curricular tem como foco a preparação humanística e ética dos estudantes, os mesmos vão entender rapidamente que a realização e o reconhecimento profissional advirão não somente com o domínio das técnicas, mas sobretudo se souberem tratar com atenção e respeito a pessoa humana.

Siqueira (27), em artigo que trata sobre as reflexões éticas do cuidado e da terminalidade da vida, alerta com maestria a preocupação que se deve ter na formação dos estudantes de medicina, aduzindo que é preciso ter uma preparação acadêmica atenta ao paciente e às suas nuances socioantropológicas e não somente preocupada com a enfermidade, sob pena de tornar-se o médico do século

XXI um “cuidador de doença”. O nobre professor continua advertindo que uma doença raramente será somente orgânica ou psíquica, social ou familiar. A enfermidade será simultaneamente orgânica e psíquica, social e familiar. Nesse sentido, entendemos que é preciso compreender o todo, para então fracionar e não o contrário. Fracionar com a finalidade de compartimentar para facilitar o entendimento é possível e até desejável; mas fracionar com o intuito de reduzir, restringir ou limitar torna o futuro profissional medíocre e, às vezes, até perverso.

Em pesquisa realizada por Dias et al (70), foi observado ainda que “o testamento vital, expressando a vontade do paciente, humaniza a assistência e minimiza desconfortos e sofrimentos”, sendo visto pelos médicos entrevistados como um aliado da prática médica. O mesmo pensamento foi percebido em estudo de Stolz et al (62), realizado com médicos da região do Meio Oeste Catarinense, onde as respostas dadas pela ampla maioria dos médicos pesquisados permitiu concluir que o instrumento das vontades antecipadas é um meio adequado para fazer valer os desejos dos pacientes que estiverem incapacitados de se comunicar, sendo também uma meio de se evitar que medidas desproporcionais se configurem no cuidado e ocorra a prática de distanásia.

Saioron et al (72), Cassol et al (67) e Cogo et al (71), sobre a percepção de enfermeiros e demais profissionais da equipe de enfermagem, entendem que as DAV poderão beneficiar o trabalho, não apenas da categoria de enfermagem, mas de toda a equipe multiprofissional, desde que ocorram mudanças legais, culturais e estruturais na sociedade. Nestes estudos, as DAV foram reconhecidas como um instrumento importante, mas parcialmente facilitador de questões éticas envolvendo a terminalidade da vida. Observou-se ainda que possíveis implicações legais interferem na atuação dos enfermeiros e comprometem a aplicabilidade das diretivas antecipadas, tendo em vista que os profissionais não pretendem correr riscos para fazer valer a vontade do paciente quando em conflito com os desejos dos familiares.

Nos estudos de Saioron et al (72), Cassol et al (67) e Cogo et al (71) percebe-se ainda o anseio por uma legislação que possa conceituar melhor as DAV e delimitar o campo de atuação dos profissionais envolvidos, afim de evitar corporativismos e paternalismos, que surgem respectivamente no afã de proteger, resguardar e preservar a atuação do profissional de saúde e também a vida do

paciente, ainda que isso possa custar a autonomia do mesmo e, por conseguinte, comprometa a eficácia das DAV.

O paternalismo na área da saúde surge, portanto, quando “uma pessoa pratica uma ação, com intuito de atender ao melhor interesse de outra, porém sem o consentimento desta” (40). Vê-se claramente que a intenção é fazer o bem, todavia não se pode esquecer a autonomia. Assim, o limite da beneficência encontra-se na autodeterminação do sujeito. Uma ação que se sobrepõe ou não se preocupa com a autonomia do paciente, principalmente daquele em condição de terminalidade, não pode ser considerada adequada.

A respeito ainda da necessidade de uma legislação tratando sobre as DAV, Dadalto (31) menciona a urgência de uma lei federal, tendo em vista que só por intermédio desta será possível assegurar o real cumprimento da vontade do outorgante (paciente em condição de terminalidade), desde que não contrarie o Código de Ética Médica e o ordenamento jurídico brasileiro. Ainda neste sentido, Chehuen et al (36) afirma que “a presença de uma lei específica no âmbito jurídico nacional seria importante para aumentar a eficácia já existente, visto que supostamente conferiria mais segurança aos médicos, pacientes e familiares diante de tema tão delicado” (p.578).

Um outro ponto interessante que chamou atenção nos estudos analisados foi que o instituto das DAV é pouco conhecido pelos profissionais de saúde. Em trabalhos como o de Chehuen et al (36), Rossini et al (64), Cassol et al (67), Saioron et al (72) e Cordero da Silva (66) os pesquisadores alegaram pouco conhecimento sobre o instituto com base nos resultados encontrados, o que tem gerado incertezas e dúvidas quanto à sua aplicabilidade, mas após o seu entendimento os profissionais posicionaram-se a favor da sua implementação.

Gauw et al (78) observaram em recente pesquisa que é real a necessidade de divulgação das DAV, tendo em vista que o restrito conhecimento dos profissionais e estudantes de saúde sobre o tema, prejudica a relação médico-paciente, o exercício da autonomia e o bom andamento da profissão. Esta educação, que prima por deixar os futuros profissionais a par das questões que envolvem terminalidade da vida e diretivas antecipadas, merece maior destaque, pois aqueles que tenham sua formação acadêmica calcada na ética são mais bem preparados e poderão com

suas decisões orientar melhor os pacientes e, também, suportar de maneira menos dolorosa os desafios que cercam os profissionais diante dessas situações.

É possível concluir com base nos onze artigos analisados que os profissionais de saúde são receptivos às diretivas antecipadas de vontade, entendem que o referido instituto é positivo, pois pode ajudar aos pacientes em condição de terminalidade ao propiciar o exercício até o final de sua condição de sujeito, garantindo assim uma morte mais digna. Todavia, alertam para a necessidade de difusão e ampliação do conceito de DAV, posto que este ainda é desconhecido por boa parte dos profissionais, segundo os resultados do presente estudo. Ademais, veem com urgência a existência de uma lei que trate sobre o assunto, pois havendo conflitos morais entre equipe de saúde e familiares sobre o que deseja o paciente, a vontade deste último não será atendida, por receio dos profissionais de futuras implicações judiciais.

Foi observado ainda nos estudos revisados que, implícita ou explicitamente, os estudantes e profissionais de saúde participantes das pesquisas percebem a dignidade humana como uma decorrência da autonomia, ou seja, não há que se falar em morte digna se o sujeito em condição de terminalidade não tiver conhecimento do seu prognóstico e das suas possibilidades terapêuticas para, então, decidir sobre os tratamentos que deseja ou não tê-los em seus momentos finais.

Entendem Martinez e Lima (79) que o princípio da dignidade da pessoa humana é o fundamento para o exercício da autonomia em face das situações de terminalidade de vida, razão pela qual não podem ser analisados em separado. Obviamente, essa autonomia não é ilimitada ou irrestrita, mas é fato que precisa ser reconhecida. Deve-se entender que entre o saber técnico e os desejos do paciente existe o bom senso que deve permear todas as etapas da relação médico-paciente, inclusive, durante o processo de terminalidade da vida.

Assim, quando se fala de autonomia e dignidade como faces da mesma moeda, como elementos indispensáveis a serem vistos e valorizados durante o processo de morrer, fala-se simplesmente de humanização. Humanização que precisa estar presente do começo ao fim, do momento da identificação da condição de irreversibilidade do paciente até o último suspiro. Humanização que começa e termina com os médicos e demais membros da equipe de saúde e que envolvem

acolhida, empatia, compaixão e respeito. Segundo Gutierrez e Ciampone (75), os profissionais de saúde devem criar possibilidades para que o indivíduo compreenda a sua doença, pois essa conscientização pode ajudá-lo a enfrentar a enfermidade, e até mesmo facilitar a conscientização da aproximação com a morte.

Kovács (10) alerta ainda para uma questão muito importante e remete os profissionais de saúde à reflexão:

A dor e o sofrimento podem se tornar intoleráveis quando há medo, incompreensão ou depressão. A arte é encontrar um canal para sua expressão. O sofrimento deve despertar no profissional o desejo do cuidado, a empatia e compaixão; se levar ao distanciamento, indiferença ou tecnicismo, algo está errado. Para cuidar é preciso se deixar tocar, abrir as antenas da sensibilidade para captar os sinais emitidos por aqueles sob seus cuidados (p.102).

É preciso, portanto, estar atento e questionar-se: quais os sentimentos que a dor e o sofrimento do outro despertam em mim, aquele que cuida? Como me sinto diante dos incômodos e desconfortos gerados pela vulnerabilidade do doente? Qual a minha postura em relação à morte? Tarefa árdua e difícil, sem dúvida; mas extremamente importante e necessária para quem deseja desempenhar com excelência a função primeira de qualquer área da saúde – o cuidado.

Assim, no momento que o médico e demais membros da equipe de saúde encaram as próprias limitações, percebem-se mais frágeis, mais humanos e realizam com o doente um processo de identificação, compreendendo que além do domínio da técnica é preciso colocar-se no lugar do outro para tocar com respeito a alma humana, acolhendo de maneira genuína os sentimentos, os desejos e as histórias do sujeito que morre, com o intuito de proporcionar àquela vida que se esgota o maior conforto e a maior dignidade possível, não resta dúvida que a equipe de saúde está no caminho certo (10).

O art. 8º da DUBDH (48) também chama atenção para essa vulnerabilidade:

Artigo 8 – Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual. **A vulnerabilidade humana deve ser levada em consideração na aplicação e no avanço do conhecimento científico, das práticas médicas e de tecnologias associadas.** Indivíduos e grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e a integridade individual de cada um deve ser respeitada (*grifo nosso*).

As diretivas antecipadas de vontade visam, portanto, não só garantir a autonomia e a dignidade do sujeito, mas também proteger essa vulnerabilidade intrínseca da natureza humana que em condição de doença terminal se perfaz mais delicada e necessitada de guarida, resguardando o paciente de medidas fúteis e ineficazes que muitas vezes o submetem a um desfecho de vida no mínimo constrangedor, nada condizente com a boa morte ou com a morte digna desejada.

É verdade que podem existir casos em que o sujeito em condição de terminalidade deseje o prolongamento dos tratamentos invasivos que dão continuidade à vida meramente biológica, com a finalidade de postergar ao máximo a morte; mas é preciso garantir àqueles que já possuem uma certa maturidade existencial a possibilidade de poder morrer em paz (10).

Nesse sentido, aproxima-se a bioética, trazendo a prudência, a serenidade e possibilitando escuta e diálogo, elementos fundamentais no processo de tomada de decisões. A Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos, em seu artigo 18, menciona a importância dessa integração entre pacientes e profissionais de saúde:

Artigo 18 – Tomada de Decisão e o Tratamento de Questões Bioéticas. a) Devem ser promovidos o profissionalismo, a honestidade, a integridade e a transparência na tomada de decisões, em particular na explicitação de todos os conflitos de interesse e no devido compartilhamento do conhecimento. Todo esforço deve ser feito para a utilização do melhor conhecimento científico e metodologia disponíveis no tratamento e constante revisão das questões bioéticas. b) Os indivíduos e profissionais envolvidos e a sociedade como um todo devem estar incluídos regularmente num processo comum de diálogo. c) Deve-se promover oportunidades para o debate público pluralista, buscando-se a manifestação de todas as opiniões relevantes.

Assim, pode-se afirmar que as DAV vão ao encontro do que defende o artigo 18 da DUBDH posto que favorece e facilita o diálogo na relação profissional de saúde-paciente, permitindo que as decisões atinentes a tratamentos e demais procedimentos de saúde sejam realizados de maneira honesta, íntegra e transparente indo efetivamente ao encontro do que deseja e consente o paciente em condição de terminalidade. Não restam dúvidas também, principalmente, a partir dos onze estudos empíricos analisados, que o instrumento das DAV é útil para fazer valer a autonomia do paciente e, conseqüentemente, evitar que ocorra um prolongamento do processo de morrer (distanásia).



Ademais, foi verificado ainda três necessidades prementes para uma satisfatória efetividade do instituto: disseminar informação a respeito das DAV para médicos e demais membros das equipes de saúde, bem como para pacientes e familiares a fim de poderem escolher a melhor saída, com o menor sofrimento físico e psíquico possível (64); fomentar no processo ensino-aprendizagem dos cursos de medicina e demais profissões da saúde a formação humanística e bioética dos estudantes, tendo em vista que não é raro encontrar jovens acadêmicos sem conhecimento e preparação para temas relacionados com a terminalidade da vida (66); e a necessidade de um diploma legal versando sobre a regulamentação e dando outras providências sobre as DAV - questão também recorrente nos estudos analisados, que demonstram preocupação por parte dos profissionais de saúde, que na dúvida podem acabar colocando em risco a aplicabilidade do documento.

Assim, pode-se afirmar que a complexidade que envolve a terminalidade da vida e o instituto das DAV se fundamentam sobretudo no obscurantismo que cercam os temas. É preciso esclarecer e levar ao conhecimento da sociedade em geral a existência desse instituto e as facilidades que dele decorrem. Para tanto, estudantes de medicina e áreas afins, professores, juristas, médicos, enfermeiros e demais profissionais que fazem parte de equipes de saúde devem ser chamados a trocar ideias e manifestar opiniões sobre a morte e o processo de morrer. Universidades, entidades de classe e hospitais precisam abrigar encontros e fomentar debates nesse sentido.

A bioética ou ética da vida, possui, portanto, uma missão especial diante destes temas, qual seja: ratificar que a autonomia e a dignidade se efetivam no respeito a pluralidade de crenças, sentimentos e valores dos indivíduos. Assim, reconhecer a presença do conflito, debatê-lo com razão, sem perder a afetividade pode, *a priori*, parecer contraditório ou estranho, mas consiste exatamente na riqueza do pensar bioético que abriga generosamente emoção, solidariedade, empatia e compaixão frente a sentimentos dolorosos (10).

O presente estudo tem como mérito trazer à tona um tema ainda pouco conhecido e discutido na área da saúde no Brasil, mas de extrema relevância para o contexto médico-hospitalar. Outrossim, preocupou-se em analisar o que pensam e esperam os profissionais de saúde sobre as DAV, o que permitiu delinear um panorama geral do instituto.

Como limitações do estudo, destaca-se a pouca quantidade de trabalhos empíricos inseridos na presente revisão, fato que decorreu da escassez de pesquisas sobre o tema em todo o território nacional, além de serem mais atinentes a médicos e enfermeiros. Quanto a estudos futuros sobre o que pensam os profissionais de saúde brasileiros sobre as diretivas antecipadas de vontade, faz-se oportuno ampliar a busca para artigos em língua inglesa e espanhola, tendo em vista o aumento da produção científica por parte de pesquisadores nacionais em revistas estrangeiras. Faz-se oportuno ainda ampliar a busca sobre a temática para teses e dissertações, livros e capítulos, a fim de que as investigações sobre o tema sejam mais abrangentes e retratem melhor a produção científica sobre as diretivas antecipadas de vontade no Brasil. Outra alternativa de grande relevância é a realização de mais estudos empíricos com profissionais de saúde, ampliando o espectro de categorias envolvidas, bem como com pacientes e familiares de pessoas em condição de terminalidade.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No dicionário básico de filosofia (80), o significado de morte está contido nos seguintes verbetes: aniquilamento e autenticidade. No primeiro tem-se como a “destruição total de um ser particular ou de um ser geral. Trata-se de uma redução ao nada (nihil)”. Quando vista sob o prisma da autenticidade ou da existência autêntica “é a modalidade do ser-aí (*Dasein*) que assume sua situação de ser-para-a-morte, ao invés de refugiar-se na inautenticidade do On (*das Man*) isto é, na banalidade do cotidiano”.

Pode-se concluir que é durante o aniquilamento da matéria que a autenticidade do ser se revela, é no morrer que se faz o humano. Obviamente, coisas boas e ruins advém desse processo, características antes desconhecidas vem à tona e se não fosse o encontro com o fim, as nuances do ser, até então escondidas, não seriam apresentadas.

Momento difícil, sem dúvida, principalmente, para aqueles que padecem e perecem, mas igualmente doloroso para aqueles que acompanham esse processo de transformação da matéria de maneira mais íntima como familiares e amigos, bem como para os profissionais de saúde que lidam despreparadamente com a morte e com o processo de morrer, posto que são doutrinados para curar e não para cuidar, não sendo admitido nada além disso.

O fim da vida é, portanto, complexo, delicado, profundo, por vezes até confuso, demandando discussões e debates, cujo consenso nem sempre é possível, restando tão somente a reflexão. Oswaldo Montenegro, sensível a esta temática, revela em trecho da música *Metade* a importância de ser ouvido e respeitado:

*Que as palavras que eu falo  
Não sejam ouvidas como prece e nem repetidas com fervor  
Apenas respeitadas  
Como a única coisa que resta a um homem inundado de sentimentos  
Porque metade de mim é o que eu ouço  
Mas a outra metade é o que eu calo.*

É neste panorama de dor, dúvidas, solidão e instabilidades que surgem as DAV – com a intenção de amparar não somente o paciente em condição de terminalidade em suas decisões, mas sobretudo para facilitar o diálogo na estreita e

sinuosa relação médico-paciente-família. As DAV pretendem evidenciar que permitir ao paciente ainda capaz a condição de gestor da própria vida é ir além de um ato humanitário, é na realidade a oportunidade de dividir o fardo, de tirar dos ombros daqueles que ficam, familiares e profissionais de saúde, a culpa, o pesar e a dúvida a respeito do que teria sido melhor, mais adequado ou mais desejado para o paciente.

O referido documento pretende, não só garantir a autonomia e, por conseguinte, que o paciente em condição de terminalidade tenha uma morte digna, mas também que a obstinação terapêutica (distanásia), tão degradante para o corpo e para a dignidade do paciente, não seja uma regra entre aqueles que morrem, mas sim uma exceção.

A Bioética, por sua vez, aproxima-se para garantir o diálogo, conforme dispõe o artigo 18 da DUBDH e também para assegurar que entre os extremos: “paternalismo” e “autonomia total do paciente” prevaleça um modelo participativo: aquele em que o médico informa, orienta e aconselha e o paciente, por meio do encorajamento recebido, toma decisões de maneira livre e consciente (39) . Em condições de terminalidade da vida, quando o paciente não tiver mais meios de exprimir sua vontade, entendemos que o modelo participativo configura-se mediante as DAV.

Diante dos dados e das informações aqui levantadas, pretende-se que o presente trabalho contribua para a reflexão e ampliação do conhecimento sobre as DAV e também para a importância da realização de uma lei que as regule, pois somente a partir deste instituto, autonomia e saber técnico poderão conviver harmoniosamente, a fim de garantir uma morte digna àqueles que sucumbem em silêncio e precisam de respeito em seus momentos finais. Faz-se necessário ainda que todos os profissionais envolvidos – médicos, enfermeiros e demais membros da equipe de saúde – discutam com seus respectivos conselhos de classe sobre as DAV, a fim de encontrar alternativas junto aos órgãos gestores de saúde para a difusão do conceito entre a comunidade, para que hajam programas educativos sobre o referido instituto. Pois só assim, por meio do conhecimento, será possível modificar uma cultura paternalista, muitas vezes fechada e insensível aos desejos e valores do próximo.

## REFERÊNCIAS

1. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev bioét (Impr.)*. 2013;21(3):463–76.
2. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da the patient self - determination act. *Rev bioét. (impr.)*. 1993;1(2):152–63.
3. Nunes MI; Fabri dos Anjos M. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev bioét. (impr.)*. 2014;22(2):241–51.
4. Ariès P. História da morte no ocidente: da idade média aos nossos tempos. Ed. especi. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 2017. 288p.
5. Tolstoi L. A morte de Ivan Ilitch. LPM Pocket. 1997. 101p.
6. Laufer L. A bela morte. *Ágora estud em teor psicanalítica*. 2012;XV(1):15–31.
7. Mello AAM, Da Silva LC. A estranheza do médico frente à morte: lidando com a angústia da condição humana. *Rev da Abordagem Gestáltica*. 2012;XVIII(1):52–60.
8. Alves R. Sobre a morte e o morrer. Folha de São Paulo - caderno Sinapse [Internet]. 2003;3. Disponível: <http://www1.folha.uol.com.br/fsp/opiniao/fz1210200309.htm>
9. Bussinguer, E; Barcellos I. O direito de viver a própria morte e sua constitucionalidade. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013;18(9):2691–8.
10. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev bioét. (impr.)*. 2014;22(1):94–104.
11. Gutierrez PL. O que é o paciente terminal? *Rev Ass Med Bras [Internet]*. 2001;47(2):92. Disponível: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v47n2/a10v47n2.pdf>
12. Menezes RA. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. *Physis*. 2011;21(4):1429–49.
13. Menezes MB de, Selli L, Alves J de S. Dysthanasia: nursing professionals' perception. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009;17(4):443–8.
14. Toffoletto MC, Zanei SSV, Hora EC, Nogueira GP, Miyadahira AMK, Kimura M, et al. A distanásia como geradora de dilemas éticos nas Unidades de Terapia Intensiva: considerações sobre a participação dos enfermeiros. *Acta Paul*

- Enferm. 2005;18(3):307–12.
15. Cordero Da Silva JA. O fim da vida: uma questão de autonomia. *Nascer e Crescer*. 2014;23(2):100–5.
  16. Siqueira-Batista R, Schramm FR. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. *Cien Saúde Colet*. 2004;9(1):31–41.
  17. Pessini L. Eutanasia. In: *Diccionario Latinoamericano de Bioética*. 2013. p. 1689–99.
  18. Dadalto L. Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética. *Rev Bioética*. 2009;17(3):523–43.
  19. Pessini L, Barchifontaine CP. *Problemas atuais de Bioética*. 11ª. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2014. 680 p.
  20. Zatz M. *Genética: escolhas que nossos avós não faziam*. 1ª. São Paulo: Editora Globo; 2011. 188 p.
  21. Hilkner M, Hilkner RR. A questão da terminalidade. *Saúde, Ética & Justiça*. 2012;17(2):75–81.
  22. Peruzzo Júnior L. Autonomia, cuidado e respeito: o debate sobre o prolongamento assistido da vida. *Rev Bioética y Derecho*. 2017;39:121–34.
  23. Silva CHD, Schramm FR. Bioética da obstinação terapêutica no emprego da hemodiálise em pacientes portadoras de câncer do colo do útero invasor , em fase de insuficiência renal crônica agudizada. *Rev Bras Cancerol*. 2007;53(1):17–27.
  24. Nogueira-Martins LA. Saúde Mental dos Profissionais de Saúde. *Rev Bras Med Trab Belo Horiz* •. 2003;1(1):56–68.
  25. Rocha B V, Gazim CC, Pasetto C V, Simões JC. Relação Médico-Paciente. *Rev do Médico Resid [Internet]*. 2011;13(2):114–8. Disponível: <http://www.crmpr.org.br/publicacoes/cientificas/index.php/revista-do-medico-residente/article/viewFile/8/13>
  26. Caprara A, Rodrigues J. A relação assimétrica médico-paciente : repensando o vínculo terapêutico. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2004;9(1):139–46.
  27. Siqueira J. Reflexões éticas sobre o cuidar na terminalidade da vida. *Bioética*. 2005;13(2):37–50.
  28. Martins A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface - Comun Saúde, Educ*. 2004;8(14):21–32.

29. Zuluaga MAH. Las declaraciones de voluntad anticipada y la autonomia de la persona. *Rev Derecho la Univ Montevideo*. 2012;11(21):173–96.
30. Alves CA. Linguagem, Diretivas Antecipadas de Vontade e Testamento Vital: uma interface nacional e internacional. *Rev Bioethikos*. 2013;7(3):259–70.
31. Dadalto L. Testamento Vital. 3ª. São Paulo: Atlas; 2015. 245p.
32. Ribeiro DC. Autonomia: Viver a própria vida e morrer a própria morte. *Cad Saude Publica*. 2006;22(8):1749–54.
33. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.995/2012, Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. *Diário Oficial da União*. 2012;Seção I(170):269–70.
34. Repubblica. Il biotestamento è legge dello Stato: via libera definitivo al Senato con 180 sì [Internet]. 14 de dezembro. 2017. Disponível: [http://www.repubblica.it/politica/2017/12/14/news/biotestamento\\_ok\\_definitivo\\_al\\_senato-184086928/#gallery-slider=184100773](http://www.repubblica.it/politica/2017/12/14/news/biotestamento_ok_definitivo_al_senato-184086928/#gallery-slider=184100773)
35. Pattela LHD, Alves RGO, Loch JA. Diretivas antecipadas de vontade do paciente: uma breve introdução ao tema. *Rev da AMRIGS*. 2014;58(2):162–5.
36. Chehuen Neto, JA; Ferreira, RE; Da Silva, NCS; Delgado, AHA; Tabet, CG; Almeida, GG; Vieira I. Testamento vital: o que pensam profissionais de saúde? *Rev bioét*. 2015;23(3):572–82.
37. Ferrer, JJ; Álvarez J. Para fundamentar a Bioética. São Paulo: Loyola; 2005. 504p.
38. Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Juruá; 2016. 288p.
39. Ugarte ON, Acioly MA. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... *Rev Col Bras Cir*. 2014;41(5):274–7.
40. Coêlho AFVCMB; Costa, AKG, Lima M. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Tempus - Actas Saúde Coletiva*. 2013;7(4):239–53.
41. Albuquerque A. Para uma ética em pesquisa fundada nos Direitos Humanos. *Rev bioét*. 2013;21(3):412–22.
42. Lopes JA. Bioética - uma breve história: de Nuremberg (1947) a Belmont (1979). *Rev Médica Minas Gerais*. 2014;24(2):253–64.
43. Mabtum MM, Marchetto PB. O debate bioético e jurídico sobre as diretivas antecipadas da vontade. 1ª. São Paulo: Cultura Acadêmica; 2015. 157p.

44. Beauchamp TL, Childress J. Princípios da Ética Biomédica. Loiola, editor. São Paulo; 2002. 574p.
45. Da Silva CF, Ventura M, Castro CGSO. Perspectivas bioéticas sobre justiça nos ensaios clínicos. *Rev bioét.* 2016;24(2):292–303.
46. Costa SIF, Garrafa V, Oselka G. Iniciação à Bioética. Brasília: CFM;1998. 318p.
47. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Red Rev Científicas América Lat y el Caribe.* 2005;13(1):125–34.
48. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O mundo da saúde. 2005. p. 455–60.
49. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado; 1988.
50. Piovesan F, Vieira RS. Temas de Direitos Humanos. 9ª. São Paulo: Saraiva; 2016. 662p.
51. Oliveira AAS. Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. *Rev Bioética.* 2007;15(2):170–85.
52. Brasil O. O que são os direitos humanos? [Internet]. 2017. Disponível: [www.dudh.org.br](http://www.dudh.org.br)
53. Porto D. A importância da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos para a América Latina. *Rev Redbioética/Unescod.* 2014;1(9):65–70.
54. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética alguns desafios. 2ªed. São Paulo: Loyola; 2002. 347p.
55. Fabri dos Anjos M. Bioética, alguns desafios. 2ªed. São Paulo: Loyola; 2002. 347p.
56. Garrafa V. UNESCO celebra 10 anos da Declaração Internacional sobre Bioética e Direitos Humanos [Internet]. 2015. Disponível: <https://www.youtube.com/watch?v=j2886GvznHc>
57. Santos IL, Garrafa V. Análise da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO à luz da Ética de Paulo Freire . *Rev Redbioética/Unesco.* 2011;1(3):130–5.
58. Parizi R, Albuquerque A. Desigualdade, bioética e direitos humanos. *Rev bioét (impr.).* 2015;23(2):227–37.



59. Góez B, Córdoba AIG. Voluntades anticipadas al final de la vida. Una aproximación desde la regulación colombiana y en el derecho comparado. *Rev Latinoam Bioética*. 2016;16(1):128–53.
60. Gaudencio D, Messeder O. Dilemas sobre o fim-da-vida: informações sobre a prática médica nas UTIs. *Ciências & Saúde Coletiva*. 2011;16(1):813–20.
61. Brasil. Projeto De Lei Nº 5559/2016. Câmara dos Deputados; 2016.
62. Stolz C; Gehlen G, Bonamigo EL, Bortoluzzi MC. Manifestações das vontades antecipadas do paciente como fator inibidor da distanásia. *Rev bioét. (impr.)*. 2011;19(3):833–45.
63. Piccini CF, Steffani JÁ, Bonamigo MC, Schlemper Jr BR. Testamento Vital na perspectiva de médicos, advogados e estudantes. *Rev -Centro Univ São Camilo*. 2011;5(4):384–91.
64. Rossini, RCCC, Oliveira VI, Fumis RRL. Testamento vital: sua importância é desconhecida entre os profissionais da saúde. *Revista Brasileira de Medicina*. 2013 Jul;70:4–8.
65. Arantes AC. Você está preparado para o testamento vital? *Revista Veja* 12 set 2012. n.2286:Sep;98–106. Disponível: <https://acervo.veja.abril.com.br/index.html#/edition/2286?page=106&section=1&word=12%2F09%2F2012>
66. Cordero Da Silva JA, Souza LEA, Costa JLF; Miranda HC. Conhecimento de estudantes de medicina sobre o testamento vital. *Rev bioét. (impr.)*. 2015;23(3):563–71.
67. Cassol PB, Quintana AM, Velho MTAC. Diretiva antecipada de vontade: percepção de uma equipe de enfermagem da hemato-oncologia. *J Nursing Heal*. 2015;5(1):04–13.
68. Cogo SB, Lunardi VL, Quintana AM, Girardon-Perlini NMO, Silveira RS. Desafios da implementação das diretivas antecipadas de vontade à prática hospitalar. *Rev Bras Enferm - REBEn*. 2016;69(6):1031–8.
69. Cogo SB, Quintana AM, Silva R. Diretivas antecipadas: desejo dos profissionais da saúde e cuidadores familiares. *Rev Baiana Enferm*. 2017;31(1):1–12.
70. Dias MA, Costa SFG, Cunha MLDM, Zaccara AAL, Negro-Dallacqua M, Dutra F. Testamento vital na prática médica: compreensão dos profissionais. *Rev*

- bioét. 2017;25(1):168–78.
71. Cogo SB, Lunardi VL, Nietzsche EA. Considerações acerca da atuação do enfermeiro na aplicabilidade das diretivas antecipadas de vontade. *Enferm Foco*. 2017;8(2):26–30.
  72. Saioron I, Ramos FRS, Schneider DG, Silveira RS, Silveira LR. Diretivas antecipadas de vontade: percepções de enfermeiros sobre os benefícios e novas demandas. *Esc Anna Nery [Internet]*. 2017;21(4):1–7.
  73. Schramm F. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2002;48(1):17–20.
  74. Veras L, Moreira V. A morte na visão do sertanejo nordestino em tratamento oncológico. *Estud Psicol*. 2012;17(2):291–8.
  75. Gutierrez BAO, Ciampone MHT. o processo de morrer e a morte no enfoques profissionais de enfermagem de UTIs. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2007;41(4):660–7.
  76. Pereira J. A morte como tabu. *Rev Nures*. 2012;21(VIII):1–21.
  77. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 2017. 296 p.
  78. Gauw JH, Albuquerque ALA, Lins IKFG, Chaves JHB. Diretivas antecipadas de vontade: a necessidade de um maior conhecimento desde a graduação. *Rev Científica da FMC*. 2017;12(1):22–5.
  79. Martinez S; Lima A. Testamento vital e a relação médico - paciente na perspectiva da autonomia privada e da dignidade da pessoa humana. *Rev Bioética y Derecho Perspect Bioéticas*. 2016;37:103–20.
  80. Japiassu H, Marcondes D. Dicionário básico de filosofia. 3ª. Zahar J, editor. Rio de Janeiro; 2001. 212p.