



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA
SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

ANA PAULA LEAL RIBEIRO

DIRETIVAS ANTECIPADAS DE ÚLTIMA VONTADE
À LUZ DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

Salvador
2018

ANA PAULA LEAL RIBEIRO

**DIRETIVAS ANTECIPADAS DE ÚLTIMA VONTADE
À LUZ DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador – UCSAL, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Edilton Meireles de
Oliveira Santos

**Salvador
2018**

Ficha catalográfica. UCSal. Sistema de Bibliotecas

R484 Ribeiro, Ana Paula Leal
Diretivas antecipadas de última vontade à luz da dignidade da
pessoa humana/ Ana Paula Leal Ribeiro. – Salvador, 2018.
117 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em
Família na Sociedade Contemporânea.

Orientador: Prof. Dr. Edilton Meireles de Oliveira Santos.

1.Dignidade da Pessoa Humana 2. Vida 3. Humanização
I.Universidade Católica do Salvador. Superintendência de
Pesquisa e Pós-Graduação II. Santos, Edilton Meireles de
Oliveira – Orientador III. Título.

CDU 316.356.2:61

TERMO DE APROVAÇÃO


Ana Paula Leal Ribeiro

“DIRETIVAS ANTECIPADAS DE ÚLTIMA VONTADE À LUZ DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA”

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 21 de fevereiro de 2018.


Banca Examinadora:



Prof. Dr. Edilton Meireles de Oliveira Santos
Orientador(a) - (UCSAL)



Prof. Dr. Camilo de Lelis Colani Barbosa - (UCSAL)



Prof. Dr. Rodolfo Mário Veiga Pamplona Filho - (UFBA)

Parafreseando Maria Bethânia, dedico este trabalho acadêmico aos meus pais, Paulo e Sumaia, pois 'temos Jesus, Maria e José, todos os pajés em nossa companhia, o menino Deus brinca e dorme em nossos sonhos, o poeta me contou'.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, consciente de que não existem palavras que possam exprimir o nosso amor. Dedico este trabalho acadêmico a vocês, com a certeza de que *"Onde estiver sempre trago vocês, dentro do meu coração/Onde estiverem me levem também, somos um só coração."* A vocês, minha eterna gratidão!

Agradeço a Léo, por sua sensibilidade humanística, pela nobreza de sentimentos, pelo amor e cuidado, e pelos ensinamentos que sempre me impulsionaram ao enfrentamento, caminhando e cantando e seguindo a canção. Pelo companheirismo, compreensão, paciência e serenidade, muito obrigada, amor!

Agradeço aos amigos pela companhia nesta caminhada. Minha dupla, obrigada, por acreditar em mim, por me ofertar boas ideias, por compartilhar projetos e sonhos. Como disse Vinicius de Moraes *"Difícil querer definir amigo. Amigo é quem te dá um pedacinho do chão, quando é de terra firme que você precisa, ou um pedacinho do céu, se é o sonho que te faz falta. Amigo é mais que ombro amigo, é mão estendida, mente aberta, coração pulsante, costas largas. É quem tentou e fez, e não tem o egoísmo de não querer compartilhar o que aprendeu. É aquele que cede e não espera retorno, porque sabe que o ato de compartilhar um instante qualquer contigo já o realimenta, satisfaz."*

Agradeço ainda às colegas que abrilhantaram tanto essa caminhada, compartilhando leituras, angústias, alegrias, fantasias, discussões muito frutíferas e risadas inenarráveis! Viva Eva Blay!

Ao Professor Edilton, agradeço pela acolhida do meu anteprojeto, pelas reflexões suscitadas, pelas indicações bibliográficas edificantes ao desenvolvimento da minha pesquisa. Mais ainda, reconheço que a sua serenidade, no diálogo e, proatividade, na resolução das questões administrativas (ordinárias e extraordinárias), me proporcionaram o equilíbrio necessário ao trânsito acadêmico para estar, permanecer, e ir além. É o registro afetuoso da minha gratidão.

À Professora Vanessa, agradeço por me ensinar a desenvolver a vigilância epistemológica para além dos muros institucionais. Carinhosamente, suas aulas são uma metáfora do conhecimento, um arco-íris às controvérsias da humanidade, uma nuvem de sapiência; e ao mesmo tempo uma cólica sociológica indigesta sobre os imbrólios contemporâneos. Com você, querida Professora, e o filósofo Wittgenstein

compreendi que *"mesmo depois de serem respondidas todas as questões científicas possíveis, os problemas da vida permanecem completamente intactos."* Levarei comigo você (e seu amigo Boaventura dos Santos), com as muitas perguntas fortes formuladas e reinventadas, mesmo que, tristemente, estejamos em tempos de respostas fracas.

TERMO DE ISENÇÃO DE RESPONSABILIDADE

Declaro, para todos os fins de direito e que se fizerem necessários, que isento completamente a Universidade Católica do Salvador - UCSAL, e o professor orientador de toda e qualquer responsabilidade pelo conteúdo e ideias expressas no presente Trabalho de Conclusão de Curso.

Estou ciente de que poderei responder administrativa, civil e criminalmente em caso de plágio comprovado.

Salvador, __ de _____ de 2018.

Ribeiro, Ana Paula Leal. **Diretivas antecipadas de última vontade à luz da dignidade da pessoa humana**. 2018.117 f. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) - Universidade Católica do Salvador (UCSAL), Salvador, 2018.

RESUMO

Enquanto no Brasil as tentativas de disciplinar as diretivas antecipadas de última vontade surgem sob o formato de Resoluções, no âmbito internacional a abordagem deste instituto é inserida pela atuação dos órgãos diretamente responsáveis pela atividade legislativa. Neste sentido, a presente dissertação tem por objetivo o estudo dos aspectos jurídicos que revolvem a edição das Resoluções 1.995/2012 e 1.805/2006, do Conselho Federal de Medicina; dos aspectos filosóficos e sociais que ecoam da sociedade contemporânea ao passo que resvalam na dinâmica familiar relacional subjacente ao desempenho de cuidados paliativos no panorama da terminalidade da vida; bem como a intersecção diagonal das matrizes bioéticas na atuação dos profissionais envolvidos com o ciclo de humanização dos pacientes terminais, acerca da eutanásia, ortotanásia e distanásia. Para analisar o cabimento desta modalidade testamentária, a reflexão acadêmica em comento está consubstanciada na interdisciplinaridade entre áreas afins, com a análise do seu percurso histórico, avaliação dos requisitos de existência e validade paralelamente à consecução da segurança jurídica, ponderação entre a expressão do direito à vida, à liberdade e à dignidade da pessoa humana. Na conclusão, esta pesquisa qualitativa, realizada a partir da revisão de literatura e legislação, nacional e internacional, reconhece que o desenvolvimento humano familiar, por agrupar aspectos fisiológicos, psicológicos e comportamentais do indivíduo e das interações realizadas no contexto familiar, é elemento indissociável ao estabelecimento da dignidade da pessoa humana na terminalidade da vida.

Palavras-chave: Dignidade da Pessoa Humana. Vida. Humanização.

Ribeiro, Ana Paula Leal. **Advance directives of last will in the light of the dignity of the human person.** 2018.117 f. Dissertation (Masters) – Masters Degree in Family in the Contemporary Society - Universidade Católica do Salvador (UCSAL), Salvador, 2018.

ABSTRACT

While in Brazil the attempts to discipline the directives of last will arise in the format of Resolutions, in the international scope the approach of this institute is inserted by the action of the organs directly responsible for the legislative activity. In this sense, this dissertation aims to study the legal aspects that revolve the edition of Resolutions 1.995 / 2012 and 1.805 / 2006, Federal Council of Medicine; of the philosophical and social aspects that echo of the contemporary society while they fall in the relational familiar dynamics underlying the performance of palliative care in the panorama of the terminality of life; as well as the diagonal intersection of bioethical matrices in the work of the professionals involved in the cycle of humanization of terminal patients, regarding euthanasia, orthatanasia and dysthanasia. In order to analyze the appropriateness of this testamentary modality, the academic reflection in question is embodied in the interdisciplinarity between related areas, with the analysis of its historical course, evaluation of the existence and validity requirements in parallel with the achievement of legal certainty, weighting between the expression of the right to life, freedom and the dignity of the human person. In conclusion, this qualitative research, based on a review of national and international literature and legislation, recognizes that family human development, by grouping the individual's physiological, psychological and behavioral aspects and interactions in the family context, is an inseparable element establishment of the dignity of the human person in the termination of life.

Key-words: Dignity of human person. Life. Humanization.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	A HISTORICIDADE DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS	15
2.1	O DIREITO À VIDA	19
2.2	O DIREITO À LIBERDADE	26
2.3	O DIREITO À DIGNIDADE HUMANA	32
3	ENTRE AS FRONTEIRAS DA SOCIEDADE MODERNA E DA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA.....	37
3.1	O INDIVIDUALISMO CONTEMPORÂNEO	38
3.2	A INCIDÊNCIA DO PROCESSO DE PERSONALIZAÇÃO NO ÂMBITO DAS DISPOSIÇÕES TESTAMENTÁRIAS	39
3.3	A PERSPECTIVA DO UTILITARISMO E A DINÂMICA FAMILIAR DO CUIDADO.....	41
4	PARADIGMAS BIOÉTICOS NO CONTEXTO DE HUMANIZAÇÃO DOS TRATAMENTOS PALIATIVOS.....	45
4.1	REFERENCIAIS HISTÓRICOS E EPISTEMOLÓGICOS.....	45
4.2	MODELOS DE BIOÉTICA	47
4.2.1	Modelo personalista.....	48
4.2.2	Modelo principialista.....	51
4.2.3	Modelo pragmático-utilitarista	53
4.3	A HUMANIZAÇÃO E OS TRATAMENTOS PALIATIVOS	57
4.4	EUTANÁSIA, DISTANÁSIA E ORTOTANÁSIA	64
5	DISCIPLINA NORMATIVA SOBRE DISPOSIÇÕES TESTAMENTÁRIAS	69
5.1	BRASIL.....	71
5.1.1	Das atribuições do Conselho Federal de Medicina	71
5.1.2	Da resolução 1.1995/2012	74
5.1.3	Da resolução 1.805/2006	75
5.1.4	Do código de ética da medicina	75
5.2	O PANORAMA INTERNACIONAL	82
5.2.1	EUA.....	82
5.2.2	Portugal	83
5.2.3	Espanha	86
5.2.4	França.....	93
6	ASPECTOS FILOSÓFICOS	96
6.1	ABORDAGEM SISTÊMICA NO ÂMBITO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE ÚLTIMA VONTADE	96
6.2	A TEORIA TRIDIMENSIONAL DO DIREITO E A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA	102
7	CONCLUSÕES	107
	REFERÊNCIAS.....	111

1 INTRODUÇÃO

Na contemporaneidade, o aporte de inovações tecnológicas enseja, inequivocamente, o fortalecimento do intuito finalístico da Medicina, ciência agregadora de técnicas e insumos voltados aprioristicamente à consecução da cura das enfermidades. Por outro viés diametralmente contrário, quando o paciente padece de doença crônico-degenerativa incurável, sem viabilidade de manifestação da própria vontade, verifica-se que na conjuntura da terminalidade da vida, incorrerá ao profissional da área de saúde não apenas o conhecimento sobre as reações químicas. Com uma faceta humanística, ontológica e ética, que transcende aos parâmetros puramente científicos e tecnológicos, defronte de pacientes terminais, os médicos são imbuídos a uma complexa reflexão entre as verdades fundantes do sistema jurídico-normativo, médico-biológico, social-filosófico.

Preliminarmente, refletir sobre a extensão da ação ou omissão do profissional de saúde, em face da repercussão dos tratamentos e cuidados paliativos dirigidos ao paciente na terminalidade da vida é árdua tarefa que se impõe para o repensar das relações estabelecidas nos hospitais e clínicas médicas.

Isto por que, o médico não é mais o agente catalisador uníssono do processo de anamnese, sendo o paciente também, agente precursor da própria história, com aptidão não apenas para a explanação dos seus sintomas.

Nessa perspectiva, o estudo da presente temática é assunto em permanente transformação, ainda imerso nas controvérsias entre o Direito e o ordenamento jurídico, entre a Medicina e os postulados bioéticos, que interage com o cotidiano de diversas famílias, a partir do adoecimento de um parente ou amigo, ou ainda através das relações verticais e horizontais entre o médico, assistente social, psicólogo, enfermeiro, dentre outros, e os pacientes terminais.

O presente trabalho vislumbra alcançar uma compreensão multidisciplinar acerca da administração de tratamentos paliativos dirigidos aos pacientes acometidos por patologias graves, em estado de coma, sem reversibilidade do quadro clínico, com espede nos postulados jurídicos e bioéticos.

Para tal, se faz necessário o empreendimento de uma investigação dos direitos fundamentais do homem, especialmente quanto ao direito à vida, à liberdade, à dignidade da pessoa humana, com a utilização de técnicas interpretativas e subsídio da hermenêutica constitucional nas hipóteses relativas a conflitos de direitos e garantias fundamentais.

A partir de enunciados legislativos sobre a regulação desta matéria no plano nacional e internacional, de revisão de literatura e interpretação da jurisprudência, objetiva-se construir um arcabouço teórico-jurídico que promova a identificação da extensão destes conteúdos normativos, diretamente aplicados ao núcleo da disposição autônoma e prévia das diretivas antecipadas de última vontade.

Diante da complexidade das situações relacionadas à intermitência da vida, somente a dinâmica interseccional entre as diversas áreas do conhecimento tem o condão de fornecer respostas mais condizentes com as disparidades que são próprias da natureza humana. As múltiplas compreensões perpassam pelo reconhecimento do ser humano enquanto sujeito de direitos, paciente e indivíduo integrado a uma família, e por consectário lógico, envolvido na arquitetura social. Estas dimensões indicam que o debate carece de amplitude do indivíduo para a família, da família para a sociedade e da sociedade para a família, como um ciclo de plantio e colheita que se retroalimenta continuamente.

Por ser uma abordagem ainda controvertida no ordenamento jurídico brasileiro, especialmente em virtude da ausência de uma legislação diretamente aplicada ao assunto em comento, não existe ainda um posicionamento pacífico e uniforme sobre a inserção das diretivas antecipadas de última vontade como uma modalidade testamentária.

A ciência do desenvolvimento humano, por seu turno, contribui de maneira significativa para a solução deste imbróglio, na medida em que propõe uma investigação epistemológica das informações genéticas, dos processos culturais, familiares, com a justaposição dos aspectos fisiológicos e das interações sociais. Compreender cientificamente a estipulação autônoma e prévia das diretivas antecipadas de última vontade também implica no reconhecimento de que cada ser humano possui um desenvolvimento pessoal, à sua própria e singular maneira.

São questionamentos que exurgem a partir de um desdobramento da investigação central, como uma espécie de célula caracterizada por diversos componentes organicamente próprios e impróprios.

Plasmar uma resposta viável à dignidade humana para a unidade básica da vida, que é o ser humano, suscita a junção dos saberes, deveres e afazeres, em uma interpretação expansionista em relação às normas jurídicas em si mesmas, ou quanto a estas em face das outras áreas do conhecimento. Não é uma abordagem jurídica, médica, filosófica ou ética apenas, que promoverá o esgotamento dos seus filamentos, mas sim, a coesão entre seus componentes estruturantes que formulará a resposta que urge ao ser humano imerso na terminalidade da vida. No Brasil, a discussão sobre as diretivas antecipadas ainda é transversal, pouco comprometida com o embate maciço, sem partes ocas, a partir de uma oxigenação rarefeita, relativamente à assistência ao paciente terminal e suas repercussões jurídicas. Por isso, o seu enfrentamento.

A dinâmica familiar do cuidado em relação aos pacientes patologicamente incuráveis em estágio terminal ou em coma, necessariamente, precisará imiscuir-se, anteriormente, da percepção do homem enquanto sujeito de direito detentor da dignidade humana em sua máxima acepção, pelo viés da Bioética, da Filosofia e do Direito, sem a incidência do reducionismo simplista voltado ao prognóstico terapêutico e injeção de insumos e técnicas vazias.

Posteriormente, é possível entrelaçar esta perspectiva do cuidado relativamente à família, na ponderação sobre quais são as balizas que fomentam a relação construída entre os cônjuges ou companheiros e entre as gerações face ao fornecimento de atenção e assistência na hipótese de adoecimento de um de seus componentes. A sociedade do século XXI prestigia o modo-de-ser-trabalho ou o modo-de-ser-cuidado? Quais os reflexos do adoecimento de um ente familiar na própria família? Qual a predisposição de seus elementos para a assistência qualitativa prolongada e indefinida a um paciente em estágio terminal ou estado de coma? E quais as consequências da manutenção do paciente por ventilação mecânica e nutrição artificial, em estado irreversível, considerando ser este o provedor e mantenedor financeiro da família? Este fator potencializa a permanência da sua agonia em se tratando da hipótese de recebimento de benefício previdenciário de elevado vulto ou ainda, inversamente, acelera a terminalidade da sua vida por

consequências de sucessão patrimonial? Quais os valores que permeiam o estabelecimento das diretivas antecipadas de última vontade e qual a sua margem limítrofe de alcance?

Com efeito, a estipulação de critérios objetivos é indispensável, para estabelecer-se um modelo padrão conceitual, com requisitos pré-definidos universalmente, como a constituição do seu registro por órgão do poder público, assinatura mediante a participação de testemunhas que não possuam vínculos de parentesco ou imbricações patrimoniais, cadastro nacional de testamentos, dentre outros. De fato, a partir da experiência estrangeira, é possível pré-visualizar os critérios já levantados internacionalmente como aptos à conferência da segurança jurídica. Posteriormente, então, somente a sua compatibilização com o ordenamento brasileiro exporá se os requisitos já formulados em outros países são suficientes ou carecem de maior proteção.

Se no alvorecer do século XX a perspectiva temporal para a terminalidade da vida após o acometimento da enfermidade estipulava um período mais reduzido, com o aporte de tecnologia e inovações terapêuticas, este prazo adotou variabilidade e elasticidade. O paciente também acompanha o curso da História, da mesma forma que a família, a ciência, a Medicina e a ordem jurídica atinentes ao século XXI não possuem a mesma morfogênese dos séculos anteriores.

Não é possível responder de maneira insólita e amorfa sobre a viabilidade da elaboração das diretivas antecipadas de última vontade, haja vista que a transmutação do paradigma contemporâneo urge e perpassa pela consecução de novas respostas diante da complexidade das novas demandas sociais.

2 A HISTORICIDADE DOS DIREITOS FUNDAMENTAIS

A definição de direitos fundamentais perante a ordem jurídica brasileira compreende esforço histórico voltado ao exame das teorias que consubstanciam o delineamento das suas linhas fronteiriças.

O jusnaturalismo vislumbra que os direitos fundamentais decorrem da própria tessitura das relações humanas, antecedem a Constituição, a ordem jurídica institucionalizada e a edificação do Estado¹. De outro modo, o positivismo jurídico assenta que os direitos intitulados de fundamentais são os preceitos básicos que exalam das disposições legais constitucionais, sendo este o marco referencial paradigmático. E assim entende que *“a ciência é o único conhecimento verdadeiro, depurado de indagações teológicas ou metafísicas, que especulam acerca de causas e princípios abstratos”*². Os precursores do realismo jurídico, nos EUA, proclamam a historicidade dos direitos fundamentais a partir da percepção de que estes enunciados normativos advêm dos fluxos e influxos da própria História³.

Os imbróglios que envolvem os direitos fundamentais não alcançam apenas o questionamento acerca das suas teorias ou a conceituação do conteúdo que enunciam, mas atingem até a terminologia empregada para referenciá-los, que já produziu vultosos debates⁴.

É forçoso reconhecer que o aspecto histórico que se apropria dos direitos fundamentais é indispensável à compreensão da sua extensão e dos seus substratos teóricos. Os acontecimentos relativos a cada época produzem fatores que repercutem em transformações dos direitos fundamentais, refundando seus enunciados ou versando sobre estes em outras percepções interpretativas.

A Revolução Francesa, a Queda da Bastilha em 1789, a articulação da burguesia e a constituição dos Estados Nacionais, revolvem aspectos históricos que

¹ BARROSO, Luis Roberto. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas: 3. ed.; Rio de Janeiro: Ed. Renovar, 2008, p. 10 - 16.

² Ibidem, p. 21.

³ Ibidem, p. 28.

⁴ DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015. p. 27 *apud* PESSINI, Leo. Eutanásia: porque abreviar a vida? São Paulo: Loyola, 2004. p. 3.

tanto repercutiram no surgimento de um ideal de conhecimento assentado na razão, quanto empreenderam novos contornos ao direito de liberdade⁵. O jusnaturalismo, *pari passu* ao fenômeno iluminista, conjectura a tábula filosófica que proclama a existência de um direito natural aos homens, com expressa limitação ao poder estatal e disseminação da tolerância religiosa⁶.

Na atual conjuntura contemporânea, a abordagem dos direitos fundamentais adquiriu amplitude macroscópica, envelopando dimensões e esferas diferentes, não previstas na modernidade.

Também é relevante identificar que os direitos fundamentais não são absolutos, não atuam com o mesmo mecanismo estruturante em qualquer situação. Em sentido contrário, os direitos fundamentais são flexíveis em função das características que se impõe, com a utilização comprometida da ponderação e razoabilidade, com vistas ao apontamento de um horizonte justificante.

São inalienáveis, imprescritíveis e indisponíveis, porém, a universalidade que lhes é atribuída denota a extensão que alcançam, não só um homem ou uma família, ou uma sociedade, mas sim, todos os homens, todas as famílias e todas as sociedades.

Em sua obra intitulada “Teoria dos Direitos Fundamentais”, Robert Alexy propõe a formatação de uma teoria jurídica de ordem geral sobre os direitos fundamentais da Constituição Alemã, e estrutura três estandartes elementares: uma teoria dos direitos fundamentais da Constituição Alemã, uma teoria jurídica e uma teoria geral. Por entender que são dirigidas a um objeto mais restrito e fechado, que não condiz com a visão multidimensional necessária à compreensão da Ciência do Direito, critica as chamadas teorias particulares⁷.

Por isso, esclarece que:

Se a ciência jurídica quiser cumprir sua tarefa prática de forma racional, deve ela combinar essas três dimensões. Ela deve ser uma disciplina integradora

⁵ BARROSO, Luis. Roberto. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas: 3. ed.; Rio de Janeiro: Ed. Renovar, 2008, p. 20.

⁶ Ibidem, p. 22.

⁷ ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014. p. 31 - 32

e multidimensional: combinar as três dimensões é uma condição necessária da racionalidade da ciência jurídica como disciplina prática ⁸.

De maneira complementar, cada um destes elementos pré-moldados se interconectam a fim de que esta teoria seja singular, diferenciada de qualquer outra vertente puramente histórico-jurídica ou filosófico-jurídica.

A teoria jurídica dos direitos fundamentais encabeça a justaposição de algumas dimensões para a solução dos casos paradigmáticos que apresentam evidente conflito de normas constitucionais, sendo estas: a empírica, a analítica e a dogmática.

Enquanto a perspectiva analítica propõe uma infiltração sistemática dirigida aos conceitos dispostos nas normas jurídicas tais como vida e liberdade, a perspectiva empírica dissecar sobre o conhecimento do direito positivo válido e suas nuances argumentativas, com especial atenção às suas consequências. Ademais, a perspectiva empírica dispõe que o operador jurídico não deverá restringir-se à subsunção do fato à lei, mas também, à interface com a prática da jurisprudência.

Assim, Alexy admite que *“...existe um conceito amplo de cognição do direito positivo válido, que não pode ser evitado por ninguém que queira satisfazer as exigências das profissões jurídicas ⁹...”*

Leciona que, na resolução de uma situação emblemática, ao advogado, ao assessor, ou ao julgador é vedado renunciar ao conhecimento e ao manuseio da produção jurisprudencial; o direito positivo não se resume apenas às leis, mas agrega a estas outros postulados¹⁰.

Não é despiciendo lembrar que a formatação dos direitos fundamentais vincula o desenvolvimento operacional do Estado, nos contornos dos Poderes da República – administrativa, jurisdicional e legislativamente – como principal destinatário¹¹.

⁸ Ibidem, p. 35

⁹ Ibidem, p. 37

¹⁰ Ibidem, p. 34 - 35

¹¹ BARROSO, Luis. Roberto. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas: 3. ed.; Rio de Janeiro: Ed. Renovar, 2008, p. 136.

Por derradeiro lógico, cumpre refletir se os direitos fundamentais estabelecem vinculação obrigatória entre os particulares também, para efeito de justificação dos seus vetores normativos¹², *in verbis*:

Tendo os direitos fundamentais sido concebidos e afirmados para tutelar a dignidade e a autonomia humana em suas diversas dimensões, não há como defender, do ponto de vista lógico, que estes são aplicáveis apenas em relação às violações operadas pelo poder público.

A perspectiva normativa transcende para além do direito positivado, e vislumbra o alcance de uma decisão atinente ao caso concreto, no sentido de pacificar as relações sociais em conflito, seja entre o Estado e os particulares, ou ainda, entre estes últimos apenas. Atua, por derradeiro lógico, como uma célula capaz de elaborar, de maneira racionalmente fundamentada, a partir dos valores subjetivos e abertos contidos nas normas jurídicas, uma diretiva.

Com efeito, não é de fácil alcance promover a aplicação da norma positivada aos fatos que decorrem do quotidiano, haja vista que “*o problema dos valores surge, sobretudo, quando da interpretação do material normativo empiricamente constatável e do preenchimento de suas lacunas*”.¹³

Neste sentido, esclarece Alexy que nas situações mais tormentosas, a aplicação do direito positivado obtido através da perspectiva empírica, isoladamente, é inoperante para o estabelecimento de um juízo equalizado ao sistema normativo e satisfatório às demandas sociais. Consequentemente, impõe-se a necessidade de introdução de valores adicionais, como técnicas interpretativas, teorias, interfaces argumentativas, a fim de que, com clareza conceitual diante das lacunas existentes e, ausência de contradição entre os seus elementos estruturantes, o direito opere em sua máxima efetividade.

Substancialmente, Alexy sintetiza que a teoria proposta:

Se ocupa com problemas relacionados a todos os direitos fundamentais, ou a todos os direitos fundamentais de uma determinada espécie, como, por exemplo, a todos os direitos de liberdade, de igualdade ou a prestações positivas¹⁴.

¹² Ibidem, p. 148.

¹³ ALEXY, R. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014. p. 36

¹⁴ ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014. p. 38

Diante da possibilidade de confecção de um testamento que disponha sobre técnicas e tratamento que o paciente pretende ou não empreender na hipótese de subtração da comunicação, por estar em estado de coma ou acometido por enfermidade que ceife o devido manuseio das faculdades mentais, a teoria jurídica dos direitos fundamentais oferece um arcabouço teórico comprometido com a ampliação dos horizontes jurídico-normativos, a partir da estruturação das suas dimensões empírica, analítica e normativa.

Malgrado disponha o Código Civil brasileiro em seu art. 1857, §2º que “*são válidas as disposições testamentárias de caráter não patrimonial, ainda que o testador somente a elas se tenha limitado*” é importante observar que o ordenamento jurídico do Brasil carece de uma legislação própria que estabeleça as nuances humanísticas e de segurança jurídica à temática em apreço. Este dispositivo legal denota uma permissão para que o autor da herança disponha sobre questões extrapatrimoniais, relativas aos direitos da personalidade, por exemplo, e que, suscitam, necessariamente, a exteriorização do direito fundamental à liberdade. Mesmo assim, não é possível afirmar que por força desta previsão legal a discussão acerca das diretivas antecipadas de última vontade esvazia-se em suas lacunas.

Deste modo, a solução desta situação problematizadora não está disposta na Constituição Federal brasileira, ou em qualquer legislação infraconstitucional, doutrina ou jurisprudência; mas sim, *ab initio*, está na assunção do estudo pormenorizado dos conceitos jurídicos de direitos fundamentais que margeiam a gênese desta temática, como vida, liberdade e dignidade da pessoa humana.

2.1 O DIREITO À VIDA

De acordo com a ciência biológica¹⁵, o início do ciclo vital, se processa mediante a ocorrência da fecundação, sendo este o primeiro indicativo da individualidade humana, a partir da formação de um novo DNA.

¹⁵RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 50-51.

O direito à vida, enquanto direito fundamental assegurado constitucionalmente no ordenamento jurídico brasileiro, abarca não apenas o “nascer” e o “viver”, mas repercute necessariamente nas situações relativas ao “morrer”.

A dignidade da pessoa humana e a proteção à vida são direitos fundamentais exponencialmente emblemáticos. Entretanto, não repercutem necessariamente em comunhão, em um paralelismo alinhado, como uma espécie de “*concorrência jusfundamental cumulativa*”¹⁶.

Para um paciente acometido por câncer, por exemplo, a realização de exames médicos laboratoriais, sessões de radioterapia e internamentos hospitalares é uma rotina que poderá estender-se por alguns meses ou durante anos. Mesmo com episódios de dores avassaladoras, eventuais momentos de depressão ou abatimento físico em função da densidade das medicações, enquanto o paciente vislumbra a possibilidade de recuperação, a sua capacidade de tolerância da agonia é nutrida pela esperança de continuidade da vida.

Durante o desenvolvimento do tratamento, é possível que em algumas circunstâncias a dignidade da pessoa humana tenha sido corroída com o emprego de uma técnica terapêutica, como a traqueostomia. O organismo humano é preparado para efetuar normalmente a ingestão de alimentos, contudo, por circunstâncias adversas, a inoperância desta funcionalidade, repercute na inserção de uma passagem capaz de proporcionar a transferência dos nutrientes. Não é possível afirmar que a dignidade da pessoa humana fora ceifada do paciente – até por que, a intervenção vislumbra o restabelecimento da sua saúde, com a regular nutrição do seu organismo. Entretanto, a dignidade do paciente submetido ao procedimento de traqueostomia não está no mesmo patamar de equivalência daqueles indivíduos que promovem a ingestão dos alimentos regularmente.

No ciclo de vida, a dignidade da pessoa humana perpassa por diversos estados metamórficos, com maior ou menor expressividade. Os direitos e garantias que emanam de seu núcleo normativo, necessariamente, sofrem alternância diante das intempéries e, por consectário lógico, apresentam conflitos tenazes.

¹⁶SARLET, Ingo Wolfgang. Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional. 2. ed. rev. e ampl. 2. Tir – Porto Alegre: Editora Livraria do advogado, 2013, p. 148.

Com efeito, por mais que exista a atribuição de um desconforto ao paciente submetido a uma quimioterapia, é uma sujeição razoável diante do percentual de viabilidade dos mecanismos empregados almejavam a cura. A dignidade da pessoa humana pode restar afetada em situações nas quais a equipe médica imprime recursos tecnológicos incisivos e desconfortáveis para a profilaxia da cura, desde que, persistam elementos que prevejam a sua possibilidade.

Durante a infância, adolescência, adultez e senilidade não é viável imaginar que a dignidade da pessoa humana estivesse potencialmente disposta e utilizada em sua máxima aceção durante toda a extensão do ciclo vital que, inclui o nascer, crescer e morrer. Inevitavelmente, este preceito normativo central do ordenamento jurídico brasileiro é atenuado em algum momento da vida do ser humano.

Ocorre que, os direitos à vida, à liberdade e à dignidade da pessoa humana, por vezes, ocupam posicionamento valorativo diverso, ainda que emanem do mesmo material constitucional. São direitos que decorrem do mesmo sistema jurídico e operam valores existenciais do ser humano; porém, diante de uma situação paradigmática adquirem interpretações afins e complementares ou, díspares e contrárias.

Em se tratando de conflito entre normas que veiculam princípios, Alexy expõe que existirá a prevalência de um deles, sendo o(s) outro(s) afastado(s), não pela deterioração da sua validade, mas por um conjunto de fatores e fundamentações atinentes ao caso concreto. Quando o operador jurídico imprime em sede de julgamento a técnica do sopesamento de interesses, determina qual destes direitos abstratamente estabelecidos será majorado ao grau de importância em máxima escala, sujeitando todos os outros conflitantes.

Discernir sobre a formulação de diretivas antecipadas de última vontade – para elaboração de um documento juridicamente válido e apto a conferir veracidade para suspender ou impedir a prática da ventilação mecânica e da nutrição artificial, quando da impossibilidade de expressão do adoentado em estágio terminal – é tarefa hercúlea ao julgador, na medida em que, exigirá deste, necessariamente, uma abordagem relativa ao conjunto de direitos e garantias fundamentais mais expressivos: direito à vida, à liberdade e à dignidade da pessoa humana.

Da mesma forma, ao legislador também se impõe como atividade árdua a edição de lei específica para a regência desta temática contemporânea. Contudo, as imbricações entre os direitos fundamentais referendados e outros embates sociais, culturais e religiosos, não poderão eximir o Poder Legislativo de editar legislação que discipline as diretivas antecipadas de última vontade.

O processamento de ações judiciais sobre este imbróglio – propostas por familiares ou amigos de um paciente que, em estado de coma ou estágio terminal, não possui viabilidade de cura – já ocorreu em diversos tribunais Europa e, na América, em especial, nos EUA. No Brasil, não tardará a acontecer. Sob o fundamento de que o adoentado expressou publicamente o seu inconformismo com a submissão à ventilação mecânica ou nutrição artificial na hipótese de doença incurável, a família e os amigos pleiteiam perante o Poder Judiciário o desligamento dos aparelhos que mantêm o funcionamento do organismo do paciente.

Como assegurar a respeitabilidade ao direito à vida na intermitência da morte, no padecimento por dores incalculáveis, com a manutenção das funções vitais através de aparelhos? Como praticar adequadamente o direito à liberdade sem que o paciente acometido por doença incurável, em estado de coma, possa expressar livremente a sua vontade? Como prevalecer a dignidade da pessoa humana nas hipóteses em que as substâncias e insumos já não favorecem a cura, a profilaxia, a regeneração do organismo convalido por doença incurável em estágio irreversível? E mais, como congregiar cada um destes direitos e cada uma das suas justificantes?

Nenhum destes direitos possui prevalência constitucional estabelecida entre si, haja vista que, poderão incidir de uma forma sobre uma situação, mas, em outra, com características diversas, repercutir de maneira inversamente proporcional.

Assim, este trabalho acadêmico objetiva depurar quais os postulados que edificam o direito à vida, quais nuances interferem diretamente na estruturação do direito à liberdade, e quais fundamentos se apropriam da dignidade da pessoa humana. Por derradeiro lógico, com este escorço investigativo, estabelecer uma preleção entre todas essas condicionantes é uma via de acesso aos recônditos não só do direito, mas das outras ciências correlatas, como filosofia, sociologia, psicologia, etc.

Ao refletir sobre o que torna uma vida humana intrinsecamente, subjetivamente ou instrumentalmente importante, Dworkin afirma¹⁷, *in verbis*:

Uma coisa é instrumentalmente importante se seu valor depender de sua utilidade, de sua capacidade de ajudar as pessoas a conseguir algo mais que desejam. Dinheiro e remédios, por exemplo, só são instrumentalmente valiosos: a ninguém ocorre que o dinheiro tem algum valor além seu poder de comprar coisas que as pessoas desejam ou das quais necessitam, ou que os remédios tenham algum valor além de sua capacidade de curar. Uma coisa é intrinsecamente valiosa, ao contrário, se seu valor for independente daquilo que as pessoas apreciam, desejam ou necessitam, ou do que é bom para elas. A maioria de nós trata pelo menos alguns objetos ou acontecimentos como intrinsecamente valiosos nesse sentido: achamos que devemos admirar os e protegidas porque são importantes em si mesmos, e não se eu porque nós, ou outras pessoas, os desejamos ou apreciamos.

E assim estabelece que a vida é instrumental quando a sua existência é fator de interesse dos outros, considerando que a relevância daquilo que ela produz e proporciona aos demais é capaz de fomentar a melhoria de vida para um grupo social ou a coletividade. Exemplificativamente, um médico responsável por desenvolver pesquisas com células-tronco é instrumentalmente importante para a regeneração e formação de tecidos e órgãos, e, eventualmente, até para a substituição do transplante de medula óssea em alguns casos de câncer. Da mesma forma, quando um familiar é o único responsável pela manutenção dos seus filhos e do seu cônjuge, é possível afirmar que para o provimento da alimentação, da saúde, da moradia, dentre outros, a sua vida é instrumentalmente importante.

Em outro ângulo diametralmente oposto, a vida é considerada intrinsecamente fundamental se a expressão do seu valor não depender da atribuição de um significado externo, a partir daquilo que socialmente é direcionado. Os teóricos que sustentam a manutenção do paciente patologicamente incurável, em estágio terminal ou estado de coma, mediante ventilação mecânica e nutrição artificial, consubstanciam a malversação das diretivas de última vontade, a partir de uma perspectiva de que a vida é intrinsecamente importante, independentemente das condições que edifiquem a sua tessitura.

¹⁷DWORKIN, Ronald. Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais / Ronald Dworkin; tradução Jefferson Luiz Camargo; revisão da tradução Silvana Vieira. – 2ª ed. – São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009. – (Biblioteca jurídica WMF) p. 99.

De outro modo, uma vida é subjetivamente valiosa quando a mensuração do valor é conferida pela própria pessoa, a partir de seus referenciais pessoais. Ou seja, é uma reflexão potencialmente filosófica e voltada aos recônditos do ser, sobre a sua plenitude e o seu bem-estar. Neste sentido, a confecção das diretivas de última vontade, elaboradas previamente e com segurança jurídica em relação à capacidade do testador, atende devidamente ao enunciado encabeçado pela premissa de que a vida é subjetivamente valiosa.

E assim Dworkin¹⁸ reflete se *“Deveríamos considerar apenas a duração da vida que se perdeu, sem consideração alguma por sua qualidade? Ou deveríamos levar em conta também a qualidade?”*

Como estabelecer uma ponderação entre qualidade e quantidade? Entre qualidade do direito à vida, à saúde, à liberdade, dentre outros direitos e garantias fundamentais, paralelamente, à fluência de uma patologia irreversível, no curso de um estado de coma?

Sobre tal desiderato, complementa Dworkin¹⁹, *in verbis*:

Deveríamos dizer que a perda da jovem que morreu no acidente seria maior se ela tivesse pela frente uma vida cheia de esperanças prazeres do que se estivesse física ou psicologicamente incapacitado de algum modo grave permanente? Deveríamos também levar em conta a perda que sua morte representaria para a vida de outras pessoas? Será que a morte de um pai de família, de um grande industrial que dá emprego a muita gente, ou de um gênio da música constituindo desperdício de vida maior do que a morte, na mesma idade, de alguém cuja a vida tenha sido igualmente satisfatória para si próprio, mas menos valiosa para os demais?

E a resposta conjecturada pelo autor sugere a combinação destas três perspectivas, na medida em que as pessoas são instrumentalmente, subjetivamente e intrinsecamente importantes.

Afirma Dworkin que *“Levar alguém a morrer de uma maneira que outros aprovam, mas que para ele representa uma terrível contradição de sua própria vida, é uma devastadora e odiosa forma de tirania²⁰.”*

¹⁸ Ibidem, p. 119.

¹⁹ Ibidem, p. 119.

²⁰ DWORKIN, Ronald. Domínio da vida : aborto, eutanásia e liberdades individuais / Ronald Dworkin ; tradução Jefferson Luiz Camargo ; revisão da tradução Silvana Vieira. – 2ª ed. – São Paulo : Editora WMF Martins Fontes, 2009. – (Biblioteca jurídica WMF) pág. 307.

Com efeito, também é arbitrária a imposição de uma vida em estágio vegetativo ou estado de coma, se isto representa uma contrariedade aos postulados existenciais referendados pela própria pessoa.

De acordo com Martín-Salas, a Constituição Espanhola protege o direito à vida, mas não dispõe de maneira expressa sobre uma das facetas de seu desdobramento: a regulação da decisão sobre a sua manutenção ou interrupção, por escolha do próprio paciente, enfermo, em estágio terminal ou estado de coma. Já o Código Penal Espanhol, determina que as pessoas que assistem, induzem ou cooperam com o suicídio incidirão em uma conduta penal típica²¹.

E assim afirma que, é de bom alvitre, primeiramente, esclarecer se a liberdade de disposição da própria vida, na intermitência da morte, persiste no ordenamento jurídico, e se está assentada em algum estandarte constitucional²².

No âmbito do ordenamento jurídico espanhol, reflete que a existência de um dispositivo legal geral sobre a liberdade sugere que primeiramente, o conjunto de ações ou omissões que o ser humano implementa, advém deste nascedouro, mesmo que, por outro lado, possam advir restrições²³. De fato, uma cláusula geral é insuficiente para retratar todas as situações que envolvem o núcleo de direitos e garantias fundamentais objeto de proteção. Enquanto as constituições enunciam genericamente uma preleção de valores que calcificam a gênese do ordenamento jurídico, a legislação esparsa atua na depuração de seus desdobramentos.

Com efeito, no contexto espanhol, a doutrina e a jurisprudência majoritárias convergem no sentido de proclamar a existência de uma norma geral sobre a liberdade, haja vista o conteúdo disposto na respectiva Constituição, de modo que todas as outras espécies de liberdades derivam da mesma composição celular estabelecida por esta²⁴.

Afirma Martín-Salas que a abordagem de um imbróglio como a confecção das diretivas antecipadas, sobre o manejo da própria vida na eventual impossibilidade de

²¹ MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014. pág. 34

²² Ibidem, p. 34.

²³ Ibidem, p. 35.

²⁴ MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014. p. 42

manifestação da própria vontade de forma autônoma e desembaraçada, envolve preliminarmente, no mínimo, dois bens jurídicos confrontantes, tutelados pelo mesmo ordenamento jurídico, a vida e a liberdade²⁵.

2.2 O DIREITO À LIBERDADE

A Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão²⁶, de 1789 estabelece em seu art. 4º que *“A liberdade consiste em poder fazer tudo aquilo que não prejudique outrem; assim, o exercício dos direitos naturais de cada homem, não encontra outros limites além daqueles que asseguram aos outros membros da sociedade o gozo dos mesmos direitos”*.

Por esta ótica, a *prima facie* a estipulação de diretivas prévias a despeito dos tratamentos e técnicas terapêuticas das quais o paciente não pretende dispor na impossibilidade de manifestação da própria vontade, pelo estado de coma ou estágio terminal, está acessível ao conteúdo da Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão. Porém, para a adequada investigação do tema, incumbe não apenas a identificação de um documento jurídico de ordem internacional ou a identificação de um dispositivo constitucional que exaustivamente disponha sobre este imbróglio, pois a compreensão que se pretende é tridimensional, ao observar fatos, valores e normas.

Para revolver as controvérsias que orbitam entre o desenvolvimento da personalidade e a atuação do poder estatal no estabelecimento das suas fronteiras, Martín-Salas²⁷, citando, García San Miguel, distinguiu as espécies de paternalismo e liberalismo. Enquanto o paternalismo extremo sugere que existe um centro de poder que promove o regramento sobre todas as questões que repercutam na consecução dos direitos e garantias fundamentais, o paternalismo moderado entende que os seres humanos são responsáveis por suas decisões, com ressalvas para a completa

²⁵ Ibidem, p. 42.

²⁶ FRANÇA. Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão - 1789. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Documentos-antigos-%C3%A0-cria%C3%A7%C3%A3o-da-Sociedade-das-Na%C3%A7%C3%B5es-at%C3%A9-1919/declaracao-de-direitos-do-homem-e-do-cidadao-1789.html>>. Acesso em: 18 set. 2017.

²⁷ MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014. p. 47

subversão do núcleo de valores resguardados no ordenamento jurídico, a exemplo da submissão voluntária à escravidão.²⁸ E continua, ao dispor que o liberalismo poderá desdobrar-se em radical e moderado. O primeiro apõe a liberdade como valor supremo e o segundo consubstancia a manifestação de fronteiras limites ao seu desenvolvimento.²⁹

Com efeito, como posicionar a atuação estatal diante do exercício do direito de liberdade do ser humano dispor sobre os tratamentos e técnicas que pretende ou não empregar na hipótese de inviabilidade de manifestação da sua vontade autônoma? Mesmo no liberalismo moderado, quais seriam as demarcações da legislação? Possui o Estado a legitimidade para delimitar os contornos da expressão do direito de liberdade nos moldes da temática objeto desta investigação científica?

E mais, neste contexto ainda incorre refletir sobre a possível colisão de múltiplas liberdades: a) a do paciente, b) a do profissional da área médica. Poderá o médico invocar a objeção de consciência para a aplicação das diretivas antecipadas de última de vontade? Acaso assim proceda, poderá a família ou o representante legal solicitar o encaminhamento do caso para outro profissional que atenda às disposições prévias formuladas pelo paciente terminal?

Assim dispõe Azofra³⁰, *in verbis*:

El contexto sanitario constituye um terreno fértil para el surgimiento de reivindicaciones por motivos de conciencia. Entre otras razones porque la toma de decisiones em este ámbito afecta a concepciones, valoraciones y convicciones particulares acerca del inicio la preservación y el final de la vida³¹.

Malgrado a colisão entre vertentes extraídas do mesmo arcabouço normativo, é possível notar que o reconhecimento do exercício da liberdade do profissional da área médica, no compasso das suas convicções mais íntimas e subjetivas, é uma demonstração do pluralismo ideológico inerente ao Estado Democrático de Direito. De outro modo, não influi arbitrariedade à manifestação da liberdade do paciente terminal,

²⁸ *Ibidem*, p. 47.

²⁹ *Ibidem*, p. 48.

³⁰ VIEIRA, Maria Luísa Arcos (Coordenadora). *Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites*. María Jorquí Azofra. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed. 2016. p. 284 - 285.

³¹ “O contexto da saúde constitui um terreno fértil para o surgimento de demandas por razões de consciência. Entre outras razões, porque a tomada de decisões nesta área afeta concepções, avaliações e convicções particulares sobre o início da preservação e o fim da vida.” (tradução nossa)

pois, entende-se ser possível que outro profissional da equipe médica atue no caso e proceda com a aplicação das diretivas então formuladas.

Como o exercício do direito de liberdade não é de caráter absoluto, Martín-Salas esclarece que:

Estos límites siempre deben ser tenidos em cuenta, no dependen del caso concreto, siempre que ejercemos nuestra libertad para desarrollar la personalidad debemos tener presente que no se haga daño a otros y que tenemos competencia para ello³².

Afora esta prescrição geral, a Autora acima citada aponta que, de maneira excepcional, em algumas circunstâncias extraordinárias, realizar-se-á uma ponderação entre o direito de liberdade e os outros direitos inerentes à personalidade, a partir de um caso concreto³³.

Ao elaborar a teoria jurídica dos direitos fundamentais, Alexy³⁴ discorre sobre o direito geral de liberdade disposto na Constituição Alemã, e sequencialmente classifica as liberdades em positivas ou negativas.

A liberdade positiva é propagada pelo indivíduo na distribuição das suas escolhas e ações sociais, de modo que, a não existência de uma proibição resvala na permissão de prática da vontade pessoal do ser humano.

E mais, considerando que não há a hipótese de restrição, por consectário lógico não deverá existir nenhuma prática do Estado voltada a desestruturar o direito geral de liberdade, sendo este o eixo que condiz com a dita liberdade negativa.

De acordo o pensamento de Alexy, o suporte fático do direito fundamental à liberdade, enunciado pelo art. 2º, §1º da Constituição Alemã, é amplo e volumoso, repercutindo em duas perspectivas básicas, quais sejam: a) se não existe restrição, é permitido fazer o que se pretende, de acordo com a vontade íntima de cada sujeito;

³² “Esses limites devem sempre ser levados em conta, eles não dependem do caso específico, sempre que exercemos nossa liberdade para desenvolver a personalidade, devemos ter em mente que nenhum mal é feito aos outros e que temos competência para fazê-lo.” (tradução nossa)

³³ MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014. p. 55

³⁴ ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. São Paulo: Malheiros, 2014. p. 341 – 342.

b) e mais, se não existe restrição, não deverá existir nenhuma prática estatal voltada a embarçar o exercício do direito geral de liberdade por parte do sujeito³⁵.

Uma norma cogente que prevê uma abstenção de conduta para a convivência em sociedade a partir de parâmetros razoáveis, não avilta o direito geral de liberdade que o ser humano possui, não subsistindo perversão alguma ao direito fundamental anunciado. É correlato ao exercício do direito geral de liberdade a harmoniosa compreensão da sua convivência paralelamente às restrições legais razoavelmente impostas.

E assim complementa Alexy que:

Essa fórmula, na qual claramente se vislumbra a máxima da proporcionalidade, não apenas diz que a liberdade é restringível, mas também que ela é restringível somente da presença de razões suficientes. Esse é exatamente o conteúdo do princípio da liberdade negativa, pois, enquanto princípio, ele não outorga uma permissão definitiva para fazer ou deixar de fazer tudo o que se quer ³⁶.

Nesta linha de intelecção, poderá a dignidade da pessoa humana tanto sustentar o direito geral de liberdade em sua primeira acepção que induz a permissão da realização de escolhas e condutas de acordo com o discernimento do próprio indivíduo, quanto fomentar uma restrição ao direito fundamental em apreço.

Este aspecto dúplice da dignidade da pessoa humana não exaure todas as suas facetas. Em função da correlação de valores constitucionais plurais a partir do preceito que evoca a dignidade, é possível diante da mesma situação, reconhecer o respeito à liberdade em detrimento da vida, ou a prevalência à vida em desprestígio à liberdade de cada ser humano. Quais as medidas da elasticidade do direito à vida, do direito à liberdade? Quais as fronteiras que estes direitos encontram? São fronteiras recíprocas que deságuam na dignidade da pessoa humana?

Para fomentar o debate sobre a existência de um direito geral de liberdade, investigação central na teorização proposta por Alexy, este autor estrutura algumas objeções, sobretudo apresentando que não existe suporte fático ilimitado para a sua sementeira, sendo possível afirmar que os direitos dispostos em um sistema normativo não adquirem prevalência absoluta ou raio de incidência sem fronteiras.

³⁵ Ibidem, p. 346.

³⁶ Ibidem, p. 347.

Para complementar a sua reflexão, afirma que o direito geral de liberdade também possui uma face desdobrável para a chamada liberdade negativa, sendo aquela que imprima no indivíduo algum impedimento para a respeitabilidade de outro direito ou garantia.

Ao atribuir ao ser humano a responsabilidade de ser livre, o estado permanente de escolhas acerca das diretrizes da sua existência, Sartre não vislumbrou as latitudes que este direito fundamental disposto em constituições ditas democráticas alcançaria, com as suas fronteiras limítrofes imensuráveis diante da complexa arquitetura da sociedade contemporânea³⁷.

Este filósofo francês afirma que o existencialismo é um humanismo e edifica a sua fundamentação na perspectiva de que o homem nasce e primeiro existe, para posteriormente, viver, e estabelecer conexões com a sua essência, refutando um inegável processo de construção do autoconhecimento e da autodeterminação de cada ser humano. Para Sartre, é justamente esta tríade a célula indutora da humanidade de cada ser humano, é isso o que torna cada humano, humano³⁸.

E assim, refletindo sobre o existencialismo proposto por Sartre, afirma Bittar, in verbis:

O homem é compelido a pensar sobre si, uma vez que se vê esmagado pela fatalidade de ser. Num mundo de inúmeras possibilidades, viver é escolher entre essas possibilidades, pois, se o mundo é infinito de escolhas, o homem é um ser finito. A vivência é um acontecimento que não se explica por si, mas que simplesmente é. E quando se procura identificar o que se é, percebe-se que se está diante de uma situação tal que se pode dizer: existir é ser livre. E essa liberdade consiste exatamente em poder optar entre ser isto e ser aquilo, entre fazer isto e fazer aquilo, dentro das possíveis aberturas que o mundo oferece, e, então, construir-se a si mesmo de acordo com essas escolhas existenciais. A existência, portanto, constitui a essência de cada qual.³⁹

O existencialismo propõe a não exposição do ser humano a matizes pré-estabelecidas universalmente, pois, cada qual, em seu processo pessoal e próprio, edifica suas escolhas de liberdade e conseqüentemente transmuta para a sua jornada sentimentos, acontecimentos, vivências e sensações diversas.

³⁷ SARTRE, Jean-Paul.. O Existencialismo é um humanismo. 4.ed. Lisboa: Presença, 1978. p. 307.

³⁸ Ibidem, p. 309.

³⁹ BITTAR, Eduardo C. B. ALMEIDA, Guilherme. Assis. Curso de Filosofia do Direito. 8ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2010. p. 410.

De acordo com o paradigma existencialista, prevalecerá a autonomia da vontade do indivíduo em dispor previamente, em sede de testamento, sobre as técnicas terapêuticas que não pretende utilizar quando da comunhão do estágio vegetativo paralelamente à incapacidade de manifestação do seu próprio querer.

Com efeito, Maria Celina Bodin de Moraes entende que o substrato material da dignidade da pessoa humana admite quatro princípios jurídicos fundamentais edificantes, quais sejam, a igualdade, a liberdade, a integridade física e moral e a solidariedade.

Assim, esclarece que:

O que se percebe, em última análise, é que onde não houver respeito pela vida e pela integridade física e moral do ser humano, onde as condições mínimas para uma existência digna não forem asseguradas, onde não houver limitação do poder, enfim, onde a liberdade e a autonomia, a igualdade (em direitos e dignidade) e os direitos fundamentais não foram reconhecidos e minimamente assegurados, não haverá espaço para a dignidade da pessoa humana e esta (a pessoa), por sua vez, não poderá passar de mero objeto de arbítrio e injustiças ⁴⁰.

In casu, se a dignidade da pessoa humana está edificada a partir da justaposição da liberdade, igualdade, integridade física e moral e da solidariedade, é possível que um destes substratos edificantes colida frontalmente com a própria dignidade da pessoa humana? Se a autonomia pressupõe a capacidade de exercício decisório sobre a própria existência, como é possível advogar que a confecção do “testamento vital” subverte frontalmente com a própria dignidade?

Com efeito, Alexy⁴¹ admite que a definição de dignidade deverá revestir-se de um feixe de condicionantes associativas, a fim de que esta seja implementada devidamente.

De maneira sintetizada, a abordagem sobre a autodeterminação do paciente terminal transcende à manifestação da sua contrariedade ao emprego de técnicas ou insumos, e alcança uma compreensão mais elástica da expressão da sua liberdade,

⁴⁰ SARLET, Ingo. Wolfgang. Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional. 2. ed. rev. e ampl. 2. Tir – Porto Alegre: Livraria do advogado Editora, 2013, p. 34

⁴¹ ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014, p. 55 - 59.

por envolver a sua capacidade de requerer assistência e decidir qual o tratamento clínico da sua enfermidade⁴².

Liberdade, vida e dignidade são parcelas integrativas do mesmo núcleo normativo que proclama a humanidade dos sujeitos, sempre imersos em direitos e obrigações perante o ordenamento jurídico.

2.3 O DIREITO À DIGNIDADE HUMANA

Historicamente, verifica-se que a gênese de qualquer menção aos postulados da integridade física, moral e psicológica, como um aqueduto precursor e edificante da dignidade da pessoa humana, no âmbito da prática cristã da Antiguidade e da Idade Média, resulta inequivocamente da construção da noção de semelhança dos homens para com Deus⁴³.

Iniciada no século XVI, com a reforma protestante, a formação dos Estados nacionais e a chegada dos europeus à América, a Idade Moderna estruturou-se a partir de uma tessitura política, cultural e social não mais subjugada aos parâmetros da teologia cristã⁴⁴. Descortina-se, então, o ideário de conhecimento calcificado na razão e na liberdade, em posição contraposta ao absolutismo.

O jusnaturalismo empregado como a célula indutora da filosofia natural do Direito, e o movimento iluminista com a proposta de racionalidade do pensamento, empenharam-se pela ampliação da criticidade aplicada diretamente aos conteúdos jurídicos-filosóficos e ecoaram a não só a tolerância religiosa como a limitação ao poder do Estado.

A percepção de que o homem é detentor de direitos naturais, capazes de exigir do Estado uma prestação funcional voltada à sua preservação atuou como válvula

⁴² VIEIRA, Maria Luísa Arcos (Coordenadora). Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites. Juan Luis Beltrán Aguirre. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed. 2016. p. 76.

⁴³ BARROSO, Luis Roberto. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas. 3 ed.; Rio de Janeiro: Ed. Renovar, 2008, p. 12.

⁴⁴ Ibidem, p. 18-22.

propulsora das revoluções liberais, paralelamente ao enfrentamento da monarquia absoluta.

Com o aperfeiçoamento deste pensamento pelo filósofo Immanuel Kant, conjecturou a noção de que cada ser humano possuía o gérmen da insubstituíbilidade, uma espécie de “valor interno absoluto”, com expressão da sua capacidade de autodeterminação racional⁴⁵.

Posteriormente, a partir da metade do século XIX a dignidade da pessoa humana fora erigida a consubstanciar manifestações pela melhoria das condições de trabalho das classes trabalhadoras, no intento de expressão mais verossímil e compatível com a gênese humanística⁴⁶.

A abordagem ontológica da dignidade da pessoa humana não se resume na proibição de exposição do indivíduo a uma condicionante indigna, pois, na medida em que as bases estruturantes da sociedade contemporânea favorecem o desenvolvimento industrial com o surgimento de produtos e serviços especializados, condiciona necessariamente a degradação do meio ambiente e a poluição do ar que é substrato essencial ao funcionamento da vida humana, em múltiplas situações – seja a qualidade da água, a qualidade do ar, a qualidade dos alimentos para consumo, etc.

Em atendimento ao postulado de Kant, a gênese desta investigação acerca da percepção ontológica e fenomenológica sobre a dignidade da pessoa humana *“exige que o homem não seja utilizado por nenhum outro homem meramente como meio, mas sempre simultaneamente como fim”*⁴⁷.

⁴⁵ BITTAR, Eduardo. C. B. ALMEIDA, Guilherme. Assis. Curso de Filosofia do Direito. 8ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2010. p. 331.

⁴⁶ BARROSO, Luis. Roberto. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas. 3 ed.; Rio de Janeiro: Ed. Renovar, 2008, p. 37 - 39.

⁴⁷ RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 117.

Expressa na Carta das Nações Unidas⁴⁸, de 1945, na Declaração Universal dos Direitos Humanos⁴⁹, de 1948, no Pacto dos Direitos Cívicos e Políticos, de 1966⁵⁰, a dignidade da pessoa humana encabeça posição genealógica nas Constituições de países ocidentais, como Itália⁵¹, Alemanha⁵², Espanha⁵³, de Portugal⁵⁴, França⁵⁵ e do Brasil⁵⁶, dentre outros.

Assenta Martín-Salas que *“el núcleo duro de esta investigación es el conflicto que se produce entre dos grandes valores, la libertad del individuo [...] y el derecho a la vida y la tutela que sobre el mismo debe ejercer el Estado”*⁵⁷.

Como justapor vida e liberdade se a conceituação da dignidade da pessoa humana *“no puede ser igual para todas las personas, pues cada cual elige la manera em que va a desarrollar su proyecto de vida, en definitiva, su personalidad”*⁵⁸.

⁴⁸CARTA DAS NAÇÕES UNIDAS. 22 out. 1945. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1930-1949/d19841.htm Acesso em: 05 out. 2017.

⁴⁹DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. 10 dez. 1948. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Declara%C3%A7%C3%A3o-Universal-dos-Direitos-Humanos/declaracao-universal-dos-direitos-humanos.html> Acesso em: 05 out 2017.

⁵⁰PACTO DOS DIREITOS CÍVICOS E POLÍTICOS. 06 jul. 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm Acesso em: 05 out 2017.

⁵¹ITÁLIA. Costituzione Della Repubblica Italiana. 27 dez. 1947. Disponível em: <http://www.quirinale.it/qnrw/costituzione/pdf/costituzione.pdf>.> Acesso em: 29 ago 2017.

⁵²ALEMANHA. Lei Fundamental da República Federal da Alemanha. 08 maio 1949. Disponível em: <https://www.btg-bestellservice.de/pdf/80208000.pdf>.> Acesso em: 29 ago 2017.

⁵³ESPAÑA. Constitución Española. Disponível em: 27 dez. 1978. <https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>.> Acesso em: 29 ago 2017.

⁵⁴PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa. 02 abr. 1976. Disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>.> Acesso em: 29 ago 2017.

⁵⁵FRANÇA. Constituição Francesa. 03 jun. 1958. Disponível em: http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/root/bank_mm/portugais/constitution_portugais.pdf.> Acesso em: 29 ago 2017.

⁵⁶BRASIL. Constituição Federal do Brasil. 05 out. 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm.> Acesso em: 29 ago 2017.

⁵⁷MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014. p. 62 “O núcleo duro desta pesquisa é o conflito que ocorre entre dois grandes valores, a liberdade do indivíduo [...] e o direito à vida e a tutela que o Estado deve exercer sobre ele.” (tradução nossa)

⁵⁸MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014. p. 63 “Não pode ser o mesmo para todas as pessoas, porque todos escolhem o modo como desenvolverão seu projeto de vida, em suma, sua personalidade” (tradução nossa)

Por mais que a dignidade da pessoa humana seja versada na atribuição do mínimo existencial dirigido a cada ser humano, como um novelo de características que torna cada sujeito de direitos merecedor da sua respeitabilidade perante o ente estatal e a sociedade, defende Martín-Salas⁵⁹ que não é possível aplicar-se tal conteúdo de maneira genérica aos seres humanos:

Considero que el concepto dignidad está formado por un núcleo esencial o básico, que podemos llamar contenido fijo, basado en una serie de ideas o principios que la mayoría entendemos deben respetarse, núcleo que viene definido por los valores y derechos que la CE consagra y por la interpretación doctrinal y jurisprudencial que de ellos se hace, estableciendo su contenido, sus límites sus garantías...pero el concepto dignidad también está formado por otra parte, por un contenido variable, y que viene definido por el ejercicio que cada cual hace de su libre desarrollo de la personalidad⁶⁰.

Alexy, em sua obra Teoria dos Direitos Fundamentais dispõe:

[...] o conceito de dignidade humana pode ser expresso por meio de um feixe de condições concretas, que devem estar (ou não podem estar) presentes para que a dignidade da pessoa humana seja garantida. Sobre algumas dessas condições é possível haver consenso. Assim, a dignidade humana não é garantida se o indivíduo é humilhado, estigmatizado, perseguido [...] ⁶¹.

E complementa que:

Acerca de outras condições é possível haver controvérsias, como, por exemplo, no caso de se saber se o desemprego de longa duração de alguém que tenha vontade de trabalhar ou se a falta de um determinado bem material violam a dignidade da pessoa humana⁶².

O objetivo deste estudo consiste na compreensão da multiplicidade de dimensões que versam sobre a dignidade da pessoa humana, sendo esta, tanto uma condição que confere ao indivíduo a exteriorização da sua vontade autônoma, quanto um atributo que lhe pertence na ausência de possibilidade de manifestação do próprio querer.

⁵⁹Ibidem, p. 65.

⁶⁰“Eu considero que o conceito de dignidade é formado por um núcleo essencial ou básico, que podemos chamar de conteúdo fixo, baseado em uma série de idéias ou princípios que a maioria de nós entendemos deve ser respeitado, um núcleo que é definido pelos valores e direitos que a CE consagra e por a interpretação doutrinal e jurisprudencial que é feita deles, estabelecendo seu conteúdo, seus limites, suas garantias ... mas o conceito de dignidade também é formado por outra parte, por um conteúdo variável, e isso é definido pelo exercício que cada um faz o seu livre desenvolvimento da personalidade.” (tradução nossa)

⁶¹ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014. p. 355.

⁶²Ibidem, p. 355.

De acordo com Sarlet⁶³, a dignidade da pessoa humana possui uma abordagem dúplice (uma defensiva e outra prestacional), sendo a primeira caracterizada pelo desempenho da autodeterminação pelo próprio indivíduo, e a segunda, objeto de curadoria do Estado e da Sociedade.

*Assenta que a "dignidade da pessoa reclama que este guie as suas ações tanto no sentido de preservar a dignidade existente, quanto objetivando a promoção da dignidade, especialmente criando condições que possibilitem o pleno exercício"*⁶⁴.

Mesmo diante da impossibilidade de expressão da própria vontade sobre seus projetos existenciais, o homem permanece com o gérmen do respeito à condição humana e assim, nesta esfera de intersubjetividade persiste uma empreitada investigativa voltada à fixação de uma margem de segurança e estabilidade jurídica, inclusive, para evitar que a malversação da dignidade continue a justificar o seu contrário.

⁶³SARLET, Ingo Wolfgang. Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional. 2. ed. rev. e ampl. 2. Tir – Porto Alegre: Livraria do advogado Editora, 2013, p. 33.

⁶⁴Ibidem, p. 33.

3 ENTRE AS FRONTEIRAS DA SOCIEDADE MODERNA E DA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

A percepção tradicional da família, imersa na representação patriarcal e eminentemente conservadora, conjecturava uma estruturação social que deflagrava paulatino sentido de transformação⁶⁵.

E acrescenta que:

Se no início da modernidade o passado tinha sido desvalorizado, rejeitado como concentração de erros que finalmente seriam superados no futuro próximo, nessa etapa que alguns chamam de pós-modernidade dissolveram-se as esperanças de libertação depositadas no futuro. Sem história da qual se orgulhar e sem futuro capaz de mobilizar as energias em vista de um projeto pessoal e social, sobram, especialmente para as novas gerações, satisfações efêmeras e emoções momentâneas.

Segundo Donati,⁶⁶ a junção destes fatores característicos, culminou no surgimento de variáveis formas de constituição da família no contexto da sociedade contemporânea, ensejando a indispensabilidade da profusão da reciprocidade plena entre seus componentes, fortalecendo a solidariedade e a coesão familiar.

Contudo, a morfologia da família contemporânea, no enlace da sociedade que a envolve, fomenta e favorece a promoção do individualismo em detrimento da cooperação integrativa da parentela, de diferentes gêneros e gerações⁶⁷, sendo este um aqueduto desagregador da dinâmica familiar do cuidado, que deságua na discussão relacionada à disposição autônoma e prévia das diretivas de última vontade nas situações de intermitência da morte.

A abordagem relacional proposta por Donati⁶⁸, propõe justamente a reflexão acerca da relação social constituída pela família no século XXI, no que tange às origens deste processo, seus reflexos e ramificações, diretamente aplicada aos

⁶⁵DONATI, Pierpaolo. Família no século XXI: abordagem relacional [tradução João Carlos Petrini]. – São Paulo: Paulinas, 2008. – Coleção família na sociedade contemporânea. p. 15.

⁶⁶Ibidem, p. 20.

⁶⁷Ibidem, p. 29 – 33.

⁶⁸Ibidem, p. 23.

emblemas que emergem da sociedade para a família, da família para a sociedade e da família para a família.

3.1 O INDIVIDUALISMO CONTEMPORÂNEO

Vascularizado pela sedução do novo, de acordo com as ofertas da moda, do capital e do mercado de consumo, o individualismo moderno fomentou a constituição de uma ética lúdica, interativa e dinâmica, responsável pelo abandono dos valores da tradição religiosa e também qualquer conjunto de significados que exigisse disciplina, rigorismo, espécies de sacrifícios em prol de um bem maior, fidelidade aos compromissos firmados, para perseguir as metas propostas⁶⁹.

Assim, o estilo de vida independente, autônomo, maximizado pela valorização das escolhas adaptadas à subjetividade de cada indivíduo, originou a formatação de um ser humano instável, volátil sobre si mesmo, suas preferências, suas opções, seus caminhos⁷⁰.

O alcance desenfreado das satisfações materiais, próprio da sociedade contemporânea – mercadológica, tecnológica, dinâmica, consumista – condiciona o ser humano em suas próprias necessidades materiais, fazendo-lhes reduzir drasticamente a sua percepção de totalidade em relação à sua família, seus amigos, seus grupos sociais⁷¹.

Subjaz a este contexto necessária investigação acerca da composição do núcleo familiar contemporâneo, sua morfologia e características, analisando-se qual a simbiose e a afinidade entre seus componentes, senso de participação e contributividade mútuos, para averiguar-se a presença ou ausência de sentimentos entre pais e filhos, irmãos, cônjuges quando da existência de um ente adoentado em estágio terminal, carente de recursos e cuidados paliativos.

⁶⁹LIPOVETSKY, Gilles. A Era do Vazio: ensaios sobre o individualismo contemporâneo. [tradução Juremir Machado da Silva] 1ª ed. Barueri, São Paulo : ed. Manole, 2005, p. 15.

⁷⁰Ibidem, p. 16.

⁷¹Ibidem, p. 17,

3.2 A INCIDÊNCIA DO PROCESSO DE PERSONALIZAÇÃO NO ÂMBITO DAS DISPOSIÇÕES TESTAMENTÁRIAS

Em sua obra intitulada “A Era do Vazio”, Gilles Lipovetsky aborda a ruptura entre as sociedades modernas e as sociedades contemporâneas, sendo estas primeiras “*democráticas-disciplinares, universalistas-rigoristas, ideológicas-coercivas...*” e estas últimas calcadas no ideário do processo de personalização do indivíduo⁷².

Ao admitir que o imaginário rigorista da liberdade desapareceu, cedendo espaço ao surgimento de novos valores fundantes na maximização do desenvolvimento da personalidade íntima, este Filósofo reconhece que a sociedade contemporânea incutiu no indivíduo o reconhecimento da sua singularidade em ampla escala.

Com uma nova organização e orientação social, através da gestão de novos comportamentos e modos de “ser” e “estar” em sociedade, emerge o fenômeno da minimização da coação paralelamente à efusão da desenfreada multiplicação de opções.

Neste sentido, enquanto “*Os grandes eixos modernos, a revolução, as disciplinas, o laicismo, a vanguarda...*” desmoronaram, emergiram fenômenos próprios da degradação do ser humano em sociedade, sendo a destruição do meio ambiente exemplo que reflete a concretude do apagamento do indivíduo⁷³.

Nitidamente, verifica-se que a pulverização do ideal moderno de subordinação do individual às regras racionais coletivas deflagrou no indivíduo uma constante necessidade de “*ser mais ele próprio, a sentir, a analisar-se, a libertar-se dos papéis e complexos. A cultura pós-moderna é a do feeling e da emancipação individual alargada a todos os grupos de idade e sexo*”⁷⁴.

A transformação cultural das sociedades modernas para as contemporâneas posiciona o direito à liberdade como *conditio sine qua non* para a concretização da felicidade, sendo necessário ao intérprete invocar qual a gênese deste processo de personalização no âmbito da sociedade de consumo.

⁷²Ibidem, p. 19.

⁷³Ibidem, p. 21.

⁷⁴Ibidem, p. 24.

A autonomia da vontade é um postulado indissociável à efetivação do Estado Democrático de Direito, sendo os direitos e garantias fundamentais indispensáveis à pacificação da vivência em sociedade, pois, de outro modo estaríamos imersos na barbárie. Entretanto, ao se considerar a expressão da vontade e a vida digna no âmbito da tessitura do “*testamento vital*”, os marcos referenciais mínimos existenciais são liquefeitos diante da densa subjetividade de cada um destes conteúdos normativos que coexistem no ordenamento jurídico brasileiro.

Na ponderação entre a preservação da autonomia da vontade e a prevalência dos direitos e garantias fundamentais voltados à consecução da vida e da dignidade da pessoa humana, persiste discussão que exorbita às linhas fronteiriças do sistema jurídico pátrio, os estandartes da medicina e os postulados das ciências sociais e filosóficas.

Assim, o Direito precisa interseccionar o que é jurídico (fenômeno jurídico puro) e o que é não jurídico (cultural, sociológico, antropológico, ético, metafísico, religioso) a partir da justaposição intercâmbio dialético entre os parâmetros da dogmática e do enfoque zetético, entre a legislação infraconstitucional e a hermenêutica jurídica, entre o legado de Hans Kelsen⁷⁵ e Miguel Reale⁷⁶, na indubitável certeza de que o Direito não é uma ciência *em si e per si*, mas sim, a junção de fato, valor e norma.

Alexy afirma que:

Decidir qual solução será considerada como correta após o sopesamento é algo que depende de valorações que não são controláveis pelo próprio processo de sopesar. Nesse sentido, o sopesamento é um procedimento aberto. Mas a abertura do sopesamento conduz a uma abertura do sistema jurídico substancialmente determinado pelas normas de direitos fundamentais. Assim, em virtude da vigência das normas de direito fundamentais, o sistema jurídico adquire um caráter de sistema jurídico aberto, independentemente da extensão dessa abertura.⁷⁷

Ocasiona refletir sobre o processo de personalização aplicado diretamente as transformações que se apropriam do testamento. Historicamente, um instrumento de amplo espectro patrimonial. Na atual conjuntura, inserido no contexto de expressão da sensibilidade e da subjetividade humanas. Se o testamento é reconhecido

⁷⁵HANS, Kelsen. Teoria Pura do Direito. Tradução: J. Cretella Jr. E Agnes Cretella. – 9ª ed. rev. – São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2013. – RT textos fundamentais

⁷⁶REALE, Miguel. Lições preliminares de direito. 27. Ed. São Paulo: Saraiva, 2002, p. 295.

⁷⁷ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014. p. 543.

naturalmente como um instrumento de expressão da vontade do testador em relação aos bens que possui, poderá sê-lo uma extensão da sua expressão acerca dos seus direitos da personalidade?

Transmutar as matizes do testamento perpassa pelo reconhecimento de que a finitude humana agrega não apenas a distribuição de valores materiais, mas sim, uma densa camada de direitos e garantias fundamentais que estão atrelados ao padecimento das funções vitais.

O processo de personalização identificado por Lipovetsky⁷⁸ remete o operador jurídico a viabilizar paralelos como este, pois, o testamento, como instrumento jurídico possuía originalmente um viés temático já pré-definido, delimitado. Com a transição da sociedade moderna para a contemporânea, as transformações empreendidas passaram a alcançar também os paradigmas testamentários estabelecidos.

Este documento testamentário, costumeiramente apto a preservar a escolha do testador sobre a partilha dos seus bens, móveis ou imóveis, bem como donativos a acervos de museus ou bibliotecas, reconhecimento de filhos, geralmente advindos de relacionamento extraconjugal, alcança na contemporaneidade outras esferas temáticas personalíssimas.

3.3 A PERSPECTIVA DO UTILITARISMO E A DINÂMICA FAMILIAR DO CUIDADO

O hedonismo impõe ao indivíduo a exacerbação do prazer pessoal em detrimento do contexto coletivo, resultando na fragilização das escalas conectivas do homem com outros componentes da sociedade, sendo um mecanismo de fugacidade face ao enfretamento dos dilemas da humanidade. Aplicando-se estes valores hedonistas na situação em que o indivíduo escolhe previamente não submeter-se a técnicas terapêuticas insuficientes à cura da sua enfermidade, é forçoso reconhecer que subsiste uma inversão lógica do valor axiológico da vida, ou ainda, um escalonamento qualitativo capaz de eleger a vida que vale a pena ser vivida.

⁷⁸LIPOVETSKY, Gilles. A Era do Vazio: ensaios sobre o individualismo contemporâneo. [tradução Juremir Machado da Silva] 1ª ed. Barueri, São Paulo : ed. Manole, 2005, p. 32.

A perspectiva utilitarista imprime no ser humano uma análise qualitativa e quantitativa acerca das suas escolhas, sendo realizado nítido juízo de valor sobre a conveniência e oportunidade dos personagens e componentes que constituem as relações sociais.

Nesta perspectiva, o relativismo incide como um mecanismo de desserviço do símbolo humano da vida, pois valora cada indivíduo de acordo com critérios exteriores à sua própria identidade; ou seja, estabelece faixas de serventia do jovem e do idoso, do homem e da mulher, do indivíduo formado e do sem formação, do sadio e do adoentado aplicando-lhes estes índices de positividade ou negatividade na família.

Em esclarecimento, assim expôs Ramos:

A vida física vivida de forma saudável é um aspecto importante que sem dúvida favorece a plena realização da potencialidade da pessoa, embora saibamos que alguns conseguem, sempre com grande louvor ao enorme esforço que fazem essas pessoas, viver bem apesar de apresentar algum tipo de necessidade especial⁷⁹.

Almejar uma vida física dotada de plenitude é consectário lógico próprio da condição de ser humano, contudo, na impossibilidade desta plenitude, a dignidade da pessoa humana não poderá esvaziar-se.

O valor axiológico da vida transcende à consecução da cura física daquele que padece, sendo necessário o fomento e a articulação da formação de profissionais da área de saúde, especialmente, quanto aos tratamentos e técnicas relativas tendentes a conferir-lhes o mínimo existencial de dignidade na dor e no sofrimento.

Exemplificativamente, um paciente cardiopata, hipertenso, diabético e com insuficiência renal grave, que realiza seções de hemodiálise três vezes durante a semana, possui limitações de ordem alimentar, sendo necessária a preparação de um cardápio adaptado ao precário funcionamento de algumas funções orgânicas e demais comorbidades existentes.

A terapia renal substitutiva visa salvar e manter vidas, porém, os efeitos colaterais do tratamento são, por vezes, inevitáveis. Se por um viés, promove o resgate de uma função básica do organismo do paciente adoentado, de outro modo, repercute em efeitos colaterais adversos. Não é possível afirmar que a dignidade

⁷⁹ RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 61.

humana está preservada em sua totalidade, na medida em que, o paciente dependerá de uma máquina para a manutenção da sua saúde.

Entretanto, afirmar que a dignidade será mitigada é diferente de subtraí-la em sua acepção macroscópica, afinal, o desenrolar da vida é um movimento perene de adição e subtração dos direitos e garantias fundamentais. O ordenamento jurídico pretende elevar a dignidade da pessoa humana à sua expressão multidimensional, para a saúde, segurança, educação, trabalho, etc, contudo, não é acessível ao ser humano a sua manutenção em elevado quociente em toda a sua existência.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia⁸⁰, a hemodiálise é um procedimento que consiste na limpeza e filtragem do sangue mediante a utilização de um aparelho especializado. Com o fito de extrair do organismo os resíduos prejudiciais à saúde, como o excesso de sal e de líquidos, controlar a pressão arterial e ajudar o corpo a manter o equilíbrio de substâncias como sódio, potássio, uréia e creatinina, a hemodiálise é indispensável aos pacientes que possuem funcionamento crônico irregular dos rins.

Se o paciente submetido a este tratamento estiver em avançada idade e a realização de transplante apresentar-se inviável, a impossibilidade de cura não repercute na limitação da sua existência em sua integralidade.

A inserção de açúcares e carboidratos na dieta alimentar é milimetricamente administrada, e a capacidade de ingestão de líquidos diversos, inclusive, água, dosada matematicamente; e mesmo assim é possível ao paciente o exercício de alguma atividade laboral, bem como a realização de viagens e passeios, desde que exista o acompanhamento clínico rotineiro e adequado às necessidades decorrentes deste tratamento contínuo.

Ou seja, comparativamente, o caso narrado acima não ilustra o mesmo quadro clínico de um paciente terminal, ceifado das funções básicas e em estado vegetativo permanente.

Sobre a dinâmica familiar de cuidado, a assistência dirigida ao paciente com insuficiência renal é a mesma inerente a um enfermo patologicamente incurável que

⁸⁰SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/doencas-comuns/insuficiencia-renal-aguda/>> Acesso em: 06 out 2017.

está em coma? Como a família assiste o paciente com insuficiência renal? Como a família ministra cuidados paliativos aos pacientes em estado de coma?

De fato, o paciente com o comprometimento renal e em avançada idade, com outras morbidades, requer não só um acompanhamento nutricional específico⁸¹, como também, carece de um auxílio para descer as escadas, uma mão estendida para levantar-se, sendo o cuidado dispensado, intermitente e humanisticamente comprometido com a gênese da coesão familiar.

Sobre a doença e as dimensões da vida humana, Boff afirma:

A doença significa um dano à totalidade da existência. Não é o joelho que dói. Sou eu, em minha totalidade existencial, que sofro. Portanto, não é uma parte que está doente, mas é a vida que adocece em suas várias dimensões: em relação a si mesmo (experimenta os limites da vida mortal), em relação com a sociedade (se isola, deixa de trabalhar e tem que se tratar num centro de saúde), em relação com o sentido global da vida (crise na confiança fundamental da vida que se pergunta por que exatamente eu fiquei doente?)

Citando Hennezel, Kovács⁸² afirma, *in verbis*:

Muitos familiares acabam pedindo que se apresse a morte do paciente, porque não agüentam ver seu sofrimento; o fim da vida pode ser muito assustador, o paciente pode se tornar um estranho para si mesmo, e para aqueles que lhe são mais próximos. Por outro lado, quando o período final da doença é prolongado, os próprios familiares acabam se esgotando por causa das semanas de vigília ao pé do leito, estimulando os pedidos para o abreviamento da situação.

No âmbito da terminalidade da vida o sofrimento exprime duas facetas do infortúnio da dor, uma do paciente e outra da família. Enquanto a escolha é pessoal, própria de cada ser humano, o autor das diretivas antecipadas de última vontade, expõe a sua pretensão na hipótese de não expressão em decorrência do agravamento da patologia. Por consectário lógico, a decisão emanada pelo paciente autor do instrumento testamentário, aqui intitulado como diretivas antecipadas de última vontade, deságua, necessariamente, na família, seja para a concórdia ou a discórdia de seus termos.

⁸¹Idem.

⁸² KOVÁCS, Maria Júlia. Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, jan. 2003. ISSN 1678-5177. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/psicousp/article/view/42233/45906>>. Acesso em: 21 jun 2017. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-65642003000200008> apud Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa, Portugal: Editorial Notícias.

4 PARADIGMAS BIOÉTICOS NO CONTEXTO DE HUMANIZAÇÃO DOS TRATAMENTOS PALIATIVOS

4.1 REFERENCIAIS HISTÓRICOS E EPISTEMOLÓGICOS

O surgimento da disciplina “Bioética” remonta à década de 1970, com origens profundamente arraigadas nos EUA, de modo que, em pouco mais de trinta anos, continuamente descortina um novo modo de produzir ciência, de humaniza-la e nutri-la para a própria raça humana⁸³.

Quando Van Rensselaer Potter, um norte-americano, professor e pesquisador conclamou a comunidade científica da época a conjugar paradigmas biológicos ao aparato de valores humanos, humanizando a biologia e biologizando a própria humanidade, a bioética ainda germinava enquanto ciência⁸⁴.

Outro médico que contribuiu para a formação desta disciplina foi o holandês André Hellegers⁸⁵. Ao compreender a sua elasticidade perante a correlação quântica com as demais áreas do conhecimento, este pesquisador calcificou suas raízes na interdisciplinaridade.

A intersecção entre o potencial desenvolvimento tecnológico da medicina e a prática de experimentação científica diretamente aplicada aos seres humanos repercutiu no surgimento de capciosas situações de excessos e sujeição de práticas enfeitadas pela ética.

Em uma escola de Nova York⁸⁶, no século XIX, crianças especiais saudáveis foram infectadas pelo vírus da hepatite de maneira proposital, para que, com este estudo a equipe médica alcançasse resultados que contribuíssem para a profilaxia desta patologia. Os representantes legais destas crianças especiais aderiram à plataforma científica então apresentada, pois a comissão de pesquisadores

⁸³RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 17.

⁸⁴Ibidem, p. 21.

⁸⁵Ibidem, p. 20.

⁸⁶Ibidem, p. 19.

estabeleceu como condição *sine qua non* de aceitação dos respectivos menores na instituição de ensino, a participação no programa⁸⁷.

Outro episódio, também no final do século XIX, resultou na injeção de células tumorais em mais de 20 pacientes na fase senil, sem o estabelecimento do livre consentimento informado, a título de prática experimental⁸⁸.

Ainda no século XIX, um grupo de homens negros portadores de sífilis foi submetido ao descaso médico, sem assistência ou administração de insumos voltados à minimização e controle da patologia⁸⁹.

A partir destes imbróglios, a comunidade científica precisou reverter a matriz que propagava a prática da ciência pela ciência, com a paulatina inserção da ética pela ciência. Não é a ciência que precede ou sucede a experimentação científica; é o ser humano o agente catalisador da pesquisa, da ciência, da experimentação clínica, e de todas as outras ações conexas para a consecução dos resultados, voltados à própria humanidade. Não é cabível que o Homem, como elemento humano que é, coisifique seus pares pela ciência *em si e per si*.

A importância da Bioética aponta pela indispensabilidade de um vetor ético universal que conduza a experimentação científica para a consecução da cura e da administração mais eficaz de técnicas e insumos.

Com o holocausto perpetrado durante a Segunda Guerra Mundial, no cenário pós-guerra o repúdio às experimentações desenfreadas germinou, e assim, a Humanidade passou por uma reestruturação de seus paradigmas fundantes. Com o julgamento ocorrido em Nuremberg, na Alemanha, em 1947, restou formalizada a edição do “Código de Nuremberg”⁹⁰, documento hábil a revolver uma nova tessitura ética para a consecução de pesquisas científicas.

Posteriormente, a *Declaração de Helsinque*⁹¹, produzida e assinada na Finlândia, conjecturou postulados científicos indispensáveis ao estabelecimento de

⁸⁷Ibidem, p. 19.

⁸⁸Ibidem, p. 19.

⁸⁹Ibidem, p. 19.

⁹⁰Ibidem, p. 20.

⁹¹Ibidem, p. 20.

um protocolo de realização de pesquisas, com o reconhecimento uníssono da autonomia do sujeito na participação da experimentação.

Neste sentido, os avanços tecnológicos não estão atrelados apenas ao surgimento de novos fármacos, novas técnicas, novos aparelhos, novas substâncias ou vacinas, e sim, invariavelmente acompanhados de um aqueduto ético a despeito dos pacientes em estágio terminal ou estado vegetativo permanente.

4.2 MODELOS DE BIOÉTICA

Em sua obra intitulada “Pessoa e Vida”, o Professor Dalton Ramos questiona “Quando estudamos ou praticamos a Bioética, com quem estamos lidando? Sobre quem estamos falando? Qual é o nosso objeto de estudo e como ele é?”⁹².

Em se tratando a bioética da ética aplicada diretamente à vida humana, existem alguns modelos propositivos que dissertam sobre os valores e princípios que norteiam as tênues linhas fronteiriças entre o lícito e ilícito.

Pensar em um modelo de bioética é conjecturar sua matriz energética, a fim de estabelecer-se a correlação entre os atos e fatos humanos comparativamente à observância das questões éticas aplicadas.

Apona Pessini que a literatura mais robusta, de interface transdisciplinar, conjecturada na contemporaneidade na área de bioética é a *Encyclopedia of Bioethics*, sendo a primeira edição subscrita em 1978⁹³.

E esclarece que, se nos primórdios do seu surgimento, a bioética adotou como estandarte predominante uma abordagem principialista, no desenrolar dos emblemas que se sucederam, com a incidências de outros perspectivas paradigmáticas, incorreu uma transição dirigida à compreensão multidisciplinar da ética aplicada à interface entre ciência e natureza humana⁹⁴.

⁹²Ibidem, p. 39.

⁹³PESSINI, Leo. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Edições Loyola, 2005, p. 62.

⁹⁴Ibidem, p. 62.

4.2.1 Modelo personalista

Proposto por Elio Sgreccia⁹⁵, o Modelo Personalista está calcificado na pessoa humana como uma unidade, um todo indivisível, com fulcro na condicionante do *“agir moral a partir da natureza do homem enquanto criatura racional”*⁹⁶.

Segundo Ramos, *“A pessoa humana é, portanto, ponto de referência, considerada na plenitude de seu valor”*⁹⁷.

E assim, complementa que *“Para que as decisões sejam tomadas, parte-se, então, da pessoa, seja na prática clínica, na experimentação com seres humanos, na economia, no direito etc”*⁹⁸.

Ao admitir que a pessoa humana é reconhecida como tal em sua totalidade, Ramos, infere como indispensável o somatório da dimensão corporal e espiritual, e esclarece que tal posicionamento não deverá confundir-se com o chamado individualismo subjetivista. Esta vertente, proclama a máxima expressão da capacidade de decisão e formulação de escolhas condicionantes, com extensa margem de liberdade.⁹⁹

Para entender como o Modelo Personalista permeia a aproximação da Bioética com a autonomia do ser humano, conjugando a dimensão corporal e espiritual, é preciso que o operador jurídico proceda com a investigação de seus princípios.

Em sua obra intitulada “Pessoa e Vida”, Ramos cita os seguintes princípios relacionados ao modelo em epígrafe, quais sejam: a) a defesa da vida física, b) princípio de liberdade e de responsabilidade, c) princípio da totalidade ou princípio terapêutico, d) princípio da sociabilidade e de subsidiariedade.

Ao dispor sobre o princípio da defesa da vida física, o autor reconhece que, inevitavelmente, o ser humano formata a sua plataforma de felicidade e plenitude a partir da consecução de um organismo saudável. Contudo, mesmo nas situações em

⁹⁵RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p 27.

⁹⁶Ibidem, p. 41.

⁹⁷Ibidem, p. 28.

⁹⁸Ibidem, p. 28.

⁹⁹Ibidem, p. 28.

que o ser humano é acometido por uma diminuição de alguma função essencial, verifica-se que este sujeito de direitos promove mecanismos de refazimentos das habilidades motoras ou adequação das funções orgânicas.

Em verdade, acaso o ser humano seja ceifado de um regular funcionamento das funções renais, é possível a realização de um transplante a fim de que o organismo seja reabilitado. Ou ainda, nas hipóteses em que um membro é subtraído pelo agravamento de uma patologia como a diabetes, seja um braço ou uma perna, existe tecnologia própria para o restabelecimento das funções deterioradas a partir da construção de uma prótese. Do mesmo modo, se o ser humano for diminuído em sua capacidade auditiva é possível a utilização de um aparelho que possibilite o refazimento das habilidades auditivas, proporcionando-lhes conforto e segurança para estar em sociedade e desenvolver suas atividades pessoais.

Evidentemente, são situações que não impõe ao ser humano a subversão da totalidade de suas funções orgânicas, repercutindo apenas na subtração de alguma ou algumas delas. Com efeito, os exemplos acima narrados denotam a capacidade de superação humana diante das adversidades, com vistas ao restabelecimento da qualidade de vida, apesar da coexistência de algum comprometimento.

Entretanto, este trabalho acadêmico não está voltado a refletir sobre situações que repercutam na reversibilidade de alguma função orgânica defasada por uma patologia, e sim, está dirigido a refletir sobre a deterioração de funções orgânicas basilares ao ser humano.

Neste sentido, incorre o apontamento de uma crítica a este princípio, na medida em que, seu intuito é justificar que a vida possui valor, e, portanto, precisa de continuidade, independentemente da consecução da cura física. De fato, a cura física intrínseca a um ser humano que precisou amputar um membro em função do agravamento de uma patologia incurável poderá ocorrer com a utilização de uma prótese. Em sentido contrário, a cura física de um ser humano portador de câncer em estado terminal, já em coma, com a utilização de respiração mecânica e nutrição artificial, é artefato inalcançável. Portanto, ao dispor sobre o princípio da defesa da vida, data vênua, resta ineficaz a argumentação apresentada pelo autor relativamente aos pacientes terminais.

O princípio de liberdade e de responsabilidade diretamente aplicado à Bioética promove uma perspectiva de orientação às escolhas promovidas pelo paciente e agrega a participação de todos os profissionais de saúde envolvidos no acompanhamento clínico.

Segundo o Ramos¹⁰⁰, este princípio está assentado no consentimento do paciente acerca da situação do seu estado de saúde, técnicas e tratamento possíveis, efeitos de insumos e substâncias paralelamente a resultados que repercutam superação da patologia. Entretanto, não avança no sentido de estabelecer-se uma correlação entre o consentimento do paciente, com a autonomia da vontade na situação de intermitência da morte, em se tratando de patologia incurável e estado de coma.

Sobre quais estandartes está assentado o consentimento do qual dispõe o paciente? Seria apenas o discernimento acerca das técnicas que pretende ou não submeter-se para tratamento de patologia curável? Ou ainda, o discernimento acerca das técnicas que pretende ou não dispor para tratamento quando do diagnóstico da impossibilidade de cura? Se for uma destas hipóteses, quem puder se expressar está devidamente amparado pelo consentimento, porém, quem está impossibilitado de expressar a sua própria vontade por ocasião do estado de coma, não poderá fazê-lo. Como administrar o consentimento do paciente que está em estado de coma, com a manutenção das funções vitais apenas pelo intermédio de uma máquina, sem expressão dos sentidos humanos?

Este princípio invoca a liberdade ao dispor que o paciente deverá emitir o seu consentimento a partir dos esclarecimentos médicos quanto ao andamento da terapia empregada. Porém, a liberdade ora propagada parece atrofiar-se, na medida em que não acomete os pacientes que estejam em estado de coma, com a possibilidade de algum instrumento jurídico, prévio ao adoecimento, no intuito de viabilizar com segurança jurídica a manifestação da sua vontade.

O princípio da totalidade ou princípio terapêutico prega que o paciente seja avaliado não apenas em sua perspectiva corporal, mas sim, em atenção à sua totalidade, no sentido de envolver-se a dimensão espiritual e moral do ser humano. Estabelece que diante da imperiosa necessidade de promoção da saúde do paciente, poderá deflagrar-se a eliminação de algum membro ou órgão, com fulcro na

¹⁰⁰ Ibidem, p. 62-63.

preservação da vida em detrimento à manutenção de algum membro ou órgão que apresenta isoladamente prejuízo ao organismo como um todo.

Com efeito, aponta este princípio para uma reflexão contundente sobre a proporção do tratamento terapêutico comparativamente aos riscos, benefícios e danos dirigidos ao paciente. Quais são os benefícios voltados ao prolongamento da vida do paciente acometido por uma doença cardíaca incurável, em avançada idade, com outras comorbidades patogênicas, sem viabilidade de procedimento cirúrgico exitoso e estagnado em seus sentidos básicos pelo estado de coma?

Para discorrer sobre o princípio de sociabilidade e de subsidiariedade, Ramos sustenta que cada ser humano compõe a sua própria tessitura familiar e social, sendo um agente responsável pelo outro e pela coletividade, em um contexto generalista macroscópico. Por esta ótica, o ser humano é posicionado como um ser social, entrelaçado a outros personagens e por isso, segundo o autor, não poderá dispor sobre a sua escolha na formalização de uma diretiva antecipada de última vontade de maneira pessoal e autônoma.

4.2.2 Modelo principialista

O paradigma principialista está centrado em uma espécie de ética normativa, como um meandro entre a objetividade técnica e científica da medicina, paralelamente aos emblemas teológicos e teleológicos que subjazem dela no dispêndio de cuidados aos seres humanos.

Neste contexto dicotômico, nos EUA, o Governo e o Congresso Nacional criaram a “*National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*”¹⁰¹, responsável por elaborar o chamado “Relatório Belmont”, entre 1974 e 1978, que passou a apresentar institucionalmente, balizas éticas para que os profissionais da área médica pudessem desenvolver experiências com seres humanos.

¹⁰¹PESSINI, Leo. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Edições Loyola, 2005, p. 60.

O objetivo principal da comissão consistia na formatação de princípios éticos que estabelecessem linhas fronteiriças da atuação profissional nas hipóteses de realização de pesquisas com seres humanos, com o fito de que os excessos anteriormente praticados não voltassem a macular a interface da natureza humana com a ciência.

Sem estandartes éticos, as pesquisas anteriormente empreendidas, promoveram a introjeção de vírus em populações vulneráveis como crianças deficientes mentais, objetificando a natureza humana em prol da ciência *em si e per se*; ou ainda, um grupo de negros com sífilis foram propositalmente deixados sem a terapêutica de acompanhamento para observação dos resultados possíveis e probabilísticos.

Posteriormente, no decurso das experimentações e aplicação dos seus postulados, Beauchamp e Childress¹⁰², conjecturaram a construção do Modelo Principlista, dirigido especialmente para a área da ética aplicada à medicina, com o escalonamento de quatro categorias gerais de princípios solucionadores, quais sejam, o respeito pela autonomia da vontade, não-maleficência, beneficência e justiça.

Entretanto, apesar de reconhecer avanços significativos formatados por estes estudiosos, Pessini critica que o excesso de certezas na tessitura de uma sociedade repleta de incertezas é um aspecto que fragiliza a construção do Modelo Principlista, na medida em que não é um *“procedimento dogmático infalível na resolução de conflitos éticos”*¹⁰³. E complementa que o raciocínio engendrado pelo modelo acima citado *“Não é uma ortodoxia, mas uma abreviação utilitária de filosofia moral e teologia, que serviu muito bem aos pioneiros da bioética e continua a ser útil hoje em muitas circunstâncias”*¹⁰⁴.

Desta forma, em que pese a importância do Modelo Principlista para a construção da Bioética enquanto ciência, bem como seus contornos contemporâneos, este paradigma não é capaz de equacionar todos os conflitos inseridos no bojo da discussão acerca das diretivas antecipadas de última vontade.

¹⁰²RAMOS, Dalton Luis de Paula.. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 28.

¹⁰³PESSINI, Leo. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Edições Loyola, 2005, p, 61.

¹⁰⁴Ibidem, p. 61. “Comissão Nacional para a Proteção de Assuntos Humanos de Pesquisa Biomédica e de Comportamento” (tradução nossa)

4.2.3 Modelo pragmático-utilitarista

O Modelo pragmático-utilitarista está baseado na justificação de caráter moral, na perspectiva de cálculos dos interesses paralelamente à maximização do prazer e minimização do sofrimento. Para exemplificar este mecanismo de raciocínio, Ramos exemplifica, em sua obra “Pessoa e Vida” a hipótese de uma única vaga em um leito de hospital diante da existência de dois potenciais pacientes, sendo um deles uma criança e o outro um idoso de 70 anos¹⁰⁵. A quem imputar a respectiva vaga, ao idoso ou à criança? Pela ótica utilitarista, este questionamento é desmistificado e conduzido a partir da compreensão da viabilidade de reversão do quadro clínico comparativamente à extensão da vida de cada paciente, o que é sopesado necessariamente com a análise da faixa etária de ambos.

Relativamente ao objeto da presente empreitada acadêmica, verifica-se indispensável a interligação entre o paciente, esteja este apto ou não para a manifestação da própria vontade acerca das técnicas que pretende ou não realizar, e o médico que o assiste em seu tratamento. Com efeito, a partir deste enlace harmônico será possível a profusão de uma elástica compreensão do ser humano em seu processo de adoecimento; com a máxima eficiência das práticas de saúde, no compasso daquilo que se entende por Bioética. Nesta linha de intelecção, assim dispõe Maria Helena Diniz¹⁰⁶, *in verbis*:

Nas relações médico-paciente, a conduta médica deverá ajustar-se às normas éticas e jurídicas e aos princípios norteadores daquelas relações, que requerem uma tomada de decisão no que atina aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos a serem adotados. Tais princípios são da beneficência e não maleficência, o do respeito à autonomia e ao consentimento livre e esclarecido e o da justiça. Todos eles deverão ser seguidos pelo bom profissional da saúde, para que possa tratar seus pacientes com dignidade, respeitando seus valores, crenças e desejos ao fazer juízos terapêuticos, diagnósticos e prognósticos. Dentro dos princípios bioéticos, o médico deverá desempenhar, na relação com seus pacientes, o papel de consultor, conselheiro e amigo, aplicando os recursos que forem mais adequados.

Kovács apresenta em um artigo intitulado “Autonomia e o direito de morrer com dignidade”, publicado na Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina, a

¹⁰⁵RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 32.

¹⁰⁶DINIZ, Maria Helena. O estado atual do Biodireito. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2006, p. 35 - 39.

narrativa da terminalidade de um idoso de 84 anos, acometido por câncer, com problemas cardíacos, pressão alta e diversos episódios de angina e enfartes, com obstruções comprometedoras em suas artérias.

Afirma que o paciente, conscientemente solicitou que não fosse realizada nenhuma intervenção, por entender que viveu de maneira plena e satisfatória em todo o seu percurso de vida. O médico que acompanhou o paciente durante muitos anos anuiu à formulação deste pedido, sem contrariedades, contudo, a equipe médica não pensou da mesma forma. Assim, o paciente foi submetido a um cateterismo, sob a justificativa de uma possível desobstrução das artérias. Infelizmente, o paciente não correspondeu positivamente, e a intervenção médica tentada resultou no agravamento do seu estado clínico, com a incidência de um derrame e a total paralisia dos seus membros.

O idoso permaneceu nesta condição por mais dois anos, e posteriormente foi conduzido a uma UTI para o fornecimento de uma assistência mais incisiva diante do declínio da sua saúde, sendo realizados diversos procedimentos invasivos para a manutenção da sua sobrevivência.

De acordo com a narrativa de Kovács, o paciente encerrou o ciclo da vida mantido por nutrição artificial, ventilação mecânica e paralisado em sua totalidade de movimentos, expressando-se apenas com a visão, sempre turva e desaguada por tristeza em forma de lágrimas¹⁰⁷.

Com efeito, uma reflexão acurada sobre este debate permite o questionamento sobre a prevalência do parecer da equipe médica, em detrimento da autonomia do paciente capaz de discernir sobre a sua condição de adoecimento.

De fato, é possível notar que a paralisia de todos os seus membros decorreu do insucesso da intervenção perante a qual a sua contrariedade foi publicamente manifestada. Também não é crível assegurar que, na inércia de alguma intervenção, permanecesse o paciente imune à maximização de outras patologias.

Na medida em que, situações conflituosas sobre a terminalidade da vida acometem, cada vez mais pessoas e famílias, envolvendo crianças, adultos e idosos, a regulamentação das diretivas antecipadas de última vontade aponta a sua

¹⁰⁷ KOVÁCS, Maria Júlia. Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 326-1429-1-PB

indispensabilidade para um repensar sobre a suspensão ou não iniciação de procedimentos nos pacientes considerados patologicamente incuráveis, como a situação acima narrada.

Como as diretrizes da bioética que preconizam a humanização do tratamento dos pacientes patologicamente incuráveis, não são de observância obrigatória para a esfera jurídica, somente a partir da regulamentação desta interface entre a Bioética e o Direito, com o delineamento das fronteiras e o estabelecimento dos parâmetros voltados, especialmente, ao tratamento dos pacientes em estado de coma, será possível o fortalecimento dos seus postulados humanísticos. Nesta perspectiva, aponta Paolo Grossi,¹⁰⁸ *in verbis*:

O espaço jurídico adquire uma projeção imaterial ou, para dizer melhor, o território não é mais seu objeto necessário; o seu objeto necessário é o variado e complexo ajustar-se do tecido das relações entre homens segundo o variado e complexo organizar-se da sociedade.

Nesta perspectiva sistemática, afirma Pessini que a bioética está assentada em um vasto horizonte, no qual congrega o conhecimento, tanto aquele advindo do saber simbólico, quanto do saber científico. Enquanto eclodem “*as descobertas tecnocientíficas em biologia, biofísica, bioquímica, genética e ciências médicas*”, exurgem novos emblemas inerentes “*às ciências humanas dos valores éticos, das convicções milenares de pessoas, de escolas filosóficas, teológicas e jurídicas que tratam do sentido da vida e da morte*”¹⁰⁹.

O desafio consiste justamente na transposição desta díade limítrofe para uma compreensão dialética integrativa, e “*a bioética pode ser o lugar privilegiado do encontro dessas duas formas de saber*”¹¹⁰.

Da mesma forma que não incumbirá à prática científica laboratorial uma avaliação humanística, compreendida a partir dos aspectos sociais, culturais e espirituais relativos à natureza humana, também não advirá da interface entre ética e ciência, ou seja, da bioética, a descoberta da ação morfológica de um agente patológico no tecido celular.

¹⁰⁸ GROSSI, Paolo. Primeiras Lições de sobre Direito. 1ª ed. São Paulo: Forense, 2008, p. 22 – 27.

¹⁰⁹ PESSINI, Leo. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Edições Loyola, 2005, p. 177.

¹¹⁰ Ibidem, p. 178.

A bioética não está a serviço do método, da ciência ou do cientificismo puro. A bioética está a serviço da ética aplicada à natureza humana, a partir de postulados e premissas principiológicas, em uma arquitetura na qual a ciência não é capaz de propor e esclarecer todas as respostas contemporâneas.

Sobre perguntas fortes, como esta que se impõe a despeito das diretivas antecipadas de última vontade, e respostas fracas, como aquelas que não esgotam o nascedouro da temática e imprimem apenas uma alternativa escorreita ao enfrentamento, Dos Santos¹¹¹, assim dispôs:

As perguntas fortes são as que se dirigem não apenas às nossas opções de vida individual e colectiva, mas sobretudo às raízes, aos fundamentos que criaram o horizonte das possibilidades entre que é possível optar. São, por isso, perguntas que causam uma perplexidade especial. As respostas fracas

são as que não conseguem reduzir essa perplexidade e que, pelo contrário, a podem aumentar. As perguntas e as respostas variam de cultura para cultura, de região do mundo para região do mundo. Mas a discrepância entre a força das perguntas e a fraqueza das respostas parece ser comum.

Com efeito, apesar da contribuição histórica para o desenrolar da bioética no decurso da contemporaneidade, a vertente utilitarista, de forma uníssona, não é capaz de promover uma resposta satisfatória ao imbróglcio objeto do presente trabalho acadêmico, por impor ao ser humano o gérmen da utilidade como precursor da sua existência.

O pesquisador não produz ciência para os catálogos de publicação de pesquisas ou para a aposição do seu nome no itinerário da História. O pesquisador produz ciência para intentar respostas que esclareçam as controvérsias que submetem o ser humano às condicionantes limitadoras da natureza humana. Toda produção científica não é finalisticamente voltada à ciência, e sim, aos seres humanos. A ciência é o meio, e não o fim.

¹¹¹SANTOS, Boaventura de Souza. Texto apresentado ao Colóquio “Globalização, Direitos Humanos e Cidadania” realizado na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (Natal, 31 de Agosto de 2006). Disponível em http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Direitos%20humanos%20globaliza%C3%A7%C3%B5es%20rivais_Cronos2007.pdf Acesso em: 12 out 2017.

4.3 A HUMANIZAÇÃO E OS TRATAMENTOS PALIATIVOS

Com o surgimento de aparelhos técnicos especializados na identificação de um diagnóstico preciso, a detecção da patologia que acomete o paciente é cada vez mais rápida, objetiva e acessível mediante exames especializados. Neste sentido, a persecução da cura também é almejada a partir de medicamentos inovadores, que propõem resultados eficientes na subtração das células malignas, com reversão do quadro de adoecimento do organismo humano.

Na atual conjuntura, a multiplicação de máquinas e a versatilidade de exames laboratoriais disponíveis à equipe médica para o fomento da cura do paciente, reverberam na reconstrução das bases edificantes da relação entre o médico e o paciente. De um polo, o paciente anseia pelo restabelecimento das suas funções orgânicas, e de outra localização, os profissionais da área médica laboram pela essência da sua própria profissão, na profilaxia curativa das anomalias.

A jornada que margeia a realização de um tratamento de saúde de um câncer, por exemplo, empreende no paciente, a junção de diversos sentimentos, seja a angústia na expectativa de um resultado laboratorial que acompanha o marcador tumoral, seja a esperança na percepção de que os índices de monitoramento apontam um amanhecer melhor, ou ainda, a sensação de hipossuficiência diante da continuidade de dores insuportáveis.

A humanização do tratamento destes pacientes, em uma primeira análise, consiste na consecução de um acompanhamento médico, psicológico e assistencial, a fim de que sejam atendidas, respectivamente, as demandas pessoais existenciais a respeito do adoecimento, e demais questões familiares correlatas.

De maneira extensiva, é possível afirmar que a humanização do tratamento dos pacientes em estado terminal, por vezes, perpassa por arrefecer a administração de insumos, substâncias e medicamentos, haja vista a situação de irreversibilidade do mal que faz o ser humano padecer em suas funções orgânicas.

Humanizar o tratamento dos pacientes, em especial, aqueles considerados terminais, pressupõe uma análise macroscópica, que preveja a simetria entre a sua humanidade e o seu padecimento.

A humanização pode resultar, inclusive, no desprendimento de técnicas e aplicações terapêuticas já insubsistentes e insuficientes à reversibilidade do quadro clínico, na medida em que, a produção de insumos já não repercute no conforto e bem-estar do paciente nutrido artificialmente e mantido por ventilação mecânica.

Na dinâmica dos tratamentos dirigidos aos pacientes terminais, em estado de coma, imprimir humanização pressupõe que a equipe médica seja composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, que não estejam dispostos a praticar apenas o profissionalismo técnico trivial. Em verdade, estes profissionais precisam desempenhar uma escuta mais ativa, uma fala mais acolhedora, um olhar mais gentil, com elasticidade não apenas no conhecimento operacional, mas na sua adequação à situação fática de cada paciente, reconhecendo-se em sua totalidade, integrando-o com todas as suas dimensões.

Para que a equipe multidisciplinar adote uma ação genuinamente humanizada, afora estes fatores acima citados, resta indispensável que o ordenamento jurídico operacionalize, em escala exponencial, espaço de investigação, discussão e contribuição das diversas áreas científicas, no intento de que sobrevenha a edição de uma legislação formal, tendente a estabelecer parâmetros de segurança jurídica para os pacientes e os profissionais.

Considerando as dimensões territoriais do Brasil, bem como as diferenças regionais que resultam em evidente discrepância de assistência médica dirigida ao Norte e Nordeste em face do Sul e do Sudeste, verifica-se que a prática de humanização no acompanhamento dos pacientes terminais deverá possuir um embasamento uniforme, padrão e pré-definido, como uma cartilha ou protocolo. A humanização não repercutirá em humanização apenas em função da atuação de uma, duas ou três equipes multidisciplinares, mas sim, será proveitosa em seu propósito na medida em que suas práticas germinam gradativamente.

Neste sentido, repensar a humanização nas situações de intermitência da morte – como é o caso dos pacientes acometidos por patologia incurável, em estado de coma, mantidos por nutrição artificial e ventilação mecânica – pressupõe uma acurada investigação a despeito da autonomia da vontade. A autodeterminação, como célula que evoca a liberdade de cada ser humano, em sua integralidade, reverbera como anteparo central no âmbito da Bioética, e assim sendo é indispensável para o desenrolar desta celeuma.

A autodeterminação e a humanização não são elementos díspares. A partir de uma mesma situação propositiva – qual seja, a hipótese em que o paciente acometido por enfermidade incurável, já fatigado de proceder com a manutenção do tratamento, opta, sem embaraço, por não fazê-lo – é possível identificar tanto a autodeterminação quanto a humanização.

Quando o paciente livremente manifesta o seu próprio querer, exterioriza naturalmente qual a sua pretensão diante do quadro clínico já irreversível, e da precariedade das suas funções orgânicas, admitindo não mais pretender realizar exames, tampouco, ingerir medicamentos de efeitos colaterais severos. Autodeterminação e humanização, concomitantemente.

De outro modo, se o paciente não possui a capacidade de manifestar livremente a sua opinião quanto à interrupção de insumos, tratamentos e técnicas terapêuticas, não existirá qualquer possibilidade de autodeterminação, ainda que prévia e revestida de segurança jurídica?

Com efeito, a precariedade da autodeterminação fragiliza o alcance da própria humanização, haja vista que o paciente inserido no contexto de intermitência da morte, em estado de coma, está tolhido de expressar a sua vontade íntima. Se o paciente está incapacitado do exercício da comunicação, não será possível esclarecer tanto aos profissionais da área de saúde, quanto aos seus familiares e amigos, o que lhe traria menos desconforto e mal-estar, ou melhor, ainda, mais humanidade na dor e no falecimento. A impossibilidade de falar, ouvir e escrever não deverá ceifar a salutar prática da humanização, sendo necessária a reflexão sobre os mecanismos de inserção, inclusive, em caráter preventivo, de expressão da vontade e de prática humanizadora, no contexto dos pacientes incuráveis.

Enquanto a família padece da superficialidade das relações efêmeras, prevalece o modo-de-ser-trabalho-produção-dominação como válvula motriz da sociedade, o que influi diretamente na degradação da dinâmica do cuidado.

A família comprometida com os cuidados dispensados a um parente em estágio terminal, vivencia paulatinamente o despertar da terminalidade da vida, seja com a degradação das suas funções vitais, a letargia das respostas sensoriais, ou ainda, a diminuição dos batimentos cardíacos.

Neste contexto, quando o paciente incurável está consciente, sendo capaz de expressar sentimentos e desejos latentes, ainda é possível operacionalizar a sua transferência para a sua residência, mediante a instalação de equipamentos indispensáveis à sua manutenção. Com a internação domiciliar, será possível à família, a adoção do modo procedimental de cuidado especializado, estabelecendo-se uma rotina de atenção e proximidades entre os familiares e o enfermo. Assim, a centelha de vida que incumbe ao paciente não será impessoal como no ambiente hospitalar, pois estará o enfermo no seu núcleo afetivo, acompanhando os acontecimentos familiares e a dinâmica da rotina daqueles que lhes são mais caros. É, inequivocamente, uma pretensão humanizadora, na esteira da terminalidade da vida.

Porém, quando o paciente está inconsciente, de acordo com o ordenamento jurídico estabelecido na contemporaneidade, não é juridicamente viável à família dispor sobre a sua retirada de uma UTI (Unidade de Tratamento Intensivo), para um acolhimento familiar no próprio domicílio do enfermo.

Se o paciente estiver nutrido artificialmente ou mantido por ventilação mecânica, com a administração de insumos e medicamentos constantemente – para evitar um quadro de convulsão ou epilepsia, por exemplo – a família, provavelmente, não disporá de um aparato tecnológico, em seu lar, para promover os mesmos cuidados dispensados pela equipe médica hospitalar.

A reflexão sobre a manutenção de um paciente incurável, em estado terminal, aponta a coexistência de duas nuances, uma relativa àquele que está consciente e, portanto, apto a expressar a própria vontade, e outra atinente àquele em estado de inconsciência, impossibilitado de manifestar-se. É inquestionável que estes pacientes incuráveis carecem de cuidados paliativos, relativos à administração das técnicas terapêuticas voltadas à supressão da dor e diminuição da agonia, contudo, faz-se necessária a reflexão sobre a sua extensão e a linha limítrofe. Como administrar nos pacientes terminais os insumos de maneira indefinida? Como manter os pacientes incuráveis em dignidade com esta administração paliativa ilimitada? E mais, como administrar a terminalidade da vida em relação aos pacientes que não podem expressar-se autonomamente?

Segundo Leonardo Boff, a expressão do cuidado de um ser humano a outro, especialmente na tessitura familiar, permite a vivência fundamental do valor invisível subjacente à própria vida; não do seu aspecto utilitarista, “...só para o seu uso, mas

*do valor intrínseco às coisas. A partir desse valor substantivo emerge a dimensão de alteridade, de respeito, de sacralidade, de reciprocidade e de complementaridade.*¹¹²”

Pessini esclarece que, originalmente, as unidades hospitalares para tratamento intensivo dedicavam-se à administração dos traumas e das situações relativas ao pós-operatório, sem abarcar o atendimento aos pacientes terminais. Entretanto, na atual conjuntura, a incidência da disponibilização destas unidades para o monitoramento de pacientes com doenças fatais, como câncer e patologias que definham a função cerebral, é cada vez mais extensa, de modo que exsurge uma reflexão sobre os benefícios angariados com a maciça tecnologia empregada diante de um paciente incurável e terminal.¹¹³

Em que pese não existir na ciência médica, uma predefinição conceitual a despeito dos pacientes terminais, Knobel e Silva estabelecem que *"paciente terminal é aquele cuja condição é reversível, independentemente de ser tratado ou não, e que apresenta uma alta probabilidade de morrer num período relativamente curto de tempo.*¹¹⁴”

Twycross¹¹⁵ disserta sobre o paciente terminal nos seguintes termos:

O termo paliativo deriva do étimo latino pallium, que significa manto, capa. Nos cuidados paliativos, os sintomas são ‘encobertos’ com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente. Os cuidados paliativos, todavia, estendem-se muito para além do alívio dos sintomas físicos, eles procuram integrar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível.

Ao traçar os requisitos imprescindíveis à configuração do estado de irreversibilidade clínica, a Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) estabelece que o paciente é considerado terminal quando constatada a presença de uma patologia avançada, sem razoáveis hipóteses de reversibilidade mediante tratamentos específicos; cumulativamente ao somatório de sintomas agudos e fatores

¹¹² BOFF, Leonardo. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra 18. Ed. Petrópolis, RJ : Vozes, 2012, p. 25.

¹¹³ PESSINI, Leo. Eutanásia: porque abreviar a vida? São Paulo: Loyola, 2004. p. 77.

¹¹⁴DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 27. apud KNOBEL, Marcos; SILVA, Ana Lúcia Martins da. O paciente terminal: vale a pena investir no tratamento? Einstein, São Paulo, v. 2, 2004, p. 133.

¹¹⁵TWYXCROSS, R. Cuidados paliativos. 2ª ed. revista e ampliada. Tradução de José Nunes de Almeida. Lisboa: Climepsi Editores, 2003, p. 21 – 22.

agregados; e quando presente um contexto emocional de impacto no paciente, na família e na equipe responsável pela ministração do acompanhamento, com previsão de vida inferior a seis meses¹¹⁶.

De fato, a percepção de que a suspensão dos métodos de nutrição artificial e da ventilação mecânica resultaria no falecimento do paciente em decorrência de fome e sede é questão que permeia o imaginário dos familiares envolvidos. Entretanto, Drane afirma que estudos específicos sobre esta temática já comprovaram que o paciente inconsciente não sente fome nem sede, sendo possível afirmar que com o desligamento dos aparelhos não decorre sofrimento¹¹⁷.

Em 1976, quando a jovem americana, Karen Ann Quinlan, de 22 anos, entrou em coma, sendo a recuperação da sua saúde considerada irreversível pela equipe médica, a discussão sobre o desligamento dos aparelhos que sustentavam o funcionamento do seu organismo foi suscitada por seus familiares¹¹⁸.

Como o médico que acompanhava a paciente emitiu a sua recusa acerca do desligamento dos aparelhos, os pais da americana demandaram ação própria perante o poder judiciário de New Jersey, com o fito de alcançar decisão que efetivasse a própria vontade manifestada pela paciente informalmente¹¹⁹.

No âmbito da primeira instância a ação judicial não logrou êxito¹²⁰, sob a justificativa de que a colheita da vontade da paciente não tinha sustentáculo legal, e assim, os pais recorreram à segunda instância, o que demandou do órgão jurisdicional em epígrafe a criação de um comitê específico para pacificar a controvérsia. Ao explicar o caso, assinala Dadalto que:

"...o comitê criado especialmente para o caso emitiu parecer concluindo pela e reversibilidade do quadro e, em 31/03/1976, a Suprema Corte de New Jersey concedeu à família de Karen o direito de solicitar ao médico o desligamento dos aparelhos que a mantinham viva" ¹²¹.

¹¹⁶DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 29.

¹¹⁷DADALTO, Luciana. Testamento vital / Luciana Dadalto – 3. Ed. - São Paulo: Atlas, 2015. p. 43. apud DRANE, J. F. El cuidado del enfermo terminal: ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliários. Washington: Organización Panamericana de la Salud, 1999.

¹¹⁸DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 107.

¹¹⁹Ibidem, p. 108.

¹²⁰Ibidem, p. 108.

¹²¹Ibidem, p. 109.

O desfecho mais surpreendente é que mesmo com a suspensão da ventilação mecânica, responsável por proporcionar artificialmente a respiração à paciente, Karen faleceu após 09 (nove) anos em decorrência de uma pneumonia¹²².

De fato, a disposição de cuidados de ordem paliativa é uma premissa que incita a melhor expressão do bem-estar aos pacientes terminais, mediante intervenções pontuais e necessárias ao alívio do sofrimento. Estrategicamente, a humanização na terminalidade da vida, pressupõe a percepção dos problemas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Logo, a essência do cuidado paliativo é a promoção de assistência integral ao enfermo e aos seus familiares.

Neste contexto contemporâneo, a humanização está entrelaçada diretamente às reflexões sobre eutanásia, distanásia e, especialmente, ortotanásia. Esta última, em seu sentido etimológico, do grego “orthos” (certo) e “thanatos” (morte) aponta para a consecução de uma morte correta. A técnica terapêutica inútil à reversão do quadro clínico reverbera controvérsias essencialmente palpitantes para médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais, como a equipe multidisciplinar de atendimento ao enfermo terminal.

Sobre a importância da formação de uma equipe multidisciplinar, com fulcro nos estandartes dispostos pela Organização Mundial de Saúde, Pessini e Bertachini afirmam que o profissional de fisioterapia possui atuação estruturante na contextualização dos cuidados paliativos¹²³. Este profissional é responsável pelo acompanhamento de todo o ciclo de adoecimento, reabilitação e prevenção, e dispõe de técnicas manuais e mecânicas propriamente ditas para atuar nas mais diversas áreas, respiratória, neurológica, ortopédica, etc.

No Canadá, o Programa de Cuidados Paliativos da Zona de Edmonton (EZPCP), coordena serviços de cuidados paliativos na Região de Saúde da Zona de Edmonton, de modo a estabelecer diretrizes para o dispêndio de cuidados paliativos, seja no domicílio ou nas unidades hospitalares e ambulatoriais, com uma equipe que congrega profissionais de diversas áreas (como nutricionistas, terapeutas ocupacionais, farmacêuticos, fisioterapeutas, assistentes de reabilitação)¹²⁴. Entre os

¹²²Ibidem, p. 109.

¹²³PESSINI, Leo; BERTACHINI, L. O que entender por cuidados paliativos? 2ª ed. São Paulo: Paulus, 2006, p. 26.

¹²⁴CANADÁ. Disponível em: <<http://www.palliative.org/what-is-palliative-care.html>> Acesso em: 12 out 2017.

objetivos traçados por este programa, destacam-se o alívio da dor (na maioria das situações, majoritariamente física), o acesso ao diálogo afetivo com a família e os amigos, para promover a ambientação de mais conforto e bem-estar¹²⁵.

Para promover uma ruptura com o ciclo de desumanização propagado nos hospitais e clínicas especializadas, é imprescindível a percepção do ser humano em sua corporificação integral, sem o calço cartesiano na abordagem relacional entre o paciente e a equipe médica. Cresce a demanda por novas práticas, novos remédios, novas injeções, novos aparelhos, mas principalmente, por novos profissionais comprometidos com a ação terapêutica humanizadora, ética e capaz de executar a sensibilidade no desempenho de cada competência profissional.

4.4 EUTANÁSIA, DISTANÁSIA E ORTOTANÁSIA

De acordo com Kovács, o conceito de paciente terminal é próprio do século XX, em função da transição inerente ao processo de adoecimento e prática curativa, mediante tratamentos mais especializados, inserção de substâncias mais potentes e técnicas terapêuticas inovadoras.¹²⁶

Citando Weisman, Kovács apresenta três estágios constatados após o adoecimento: a) o primeiro estágio é relativo à apresentação dos sintomas e ao diagnóstico, b) o segundo estágio envolve o diagnóstico e prática dos tratamentos voltados à reversibilidade da doença, c) o terceiro estágio é o finalístico, quando constatada a irreversibilidade do quadro clínico patológico¹²⁷.

Na contextualização do padecimento, o paciente acometido por dores insuportáveis, com medicações que não surtem efeitos de alívio e bem-estar, por vezes suplicam aos familiares e aos médicos pelo ultimato do estado agonizante, sem a extensão de qualquer técnica ou tratamento fútil e inútil.

¹²⁵CANADÁ. Disponível em: <<http://www.palliative.org/what-is-palliative-care.html>> Acesso em: 12 out 2017.

¹²⁶KOVÁCS, Maria Júlia. Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 326-1429-1-PB, p. 6.

¹²⁷KOVÁCS, Maria Júlia. Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 326-1429-1-PB apud Weisman AD. Psychosocial considerations in terminal care. In: Schoenberg B, Carr A, Peretz D. Psychosocial aspects of terminal care. New York: Columbia University Press, 1972.

Criada por Francis Bacon¹²⁸, filósofo inglês do século XVII, a eutanásia consiste na ação médica que tem por corolário a brevidade da vida, em decorrência do acometimento de um grave sofrimento, agonia e dor, sem qualquer perspectiva de reversibilidade do quadro clínico.

Subdivide-se em eutanásia ativa direta e indireta¹²⁹. Nesta primeira existe a injeção letal de substância que, em contato com o organismo humano, logo provocará o seu declínio finalístico, caracterizando-se pelo encurtamento da vida do paciente. Já a segunda hipótese, vislumbra atenuar os efeitos nefastos da patologia que acomete o paciente, abreviando-lhe não só a dor, mas também a própria vida. De maneira exemplificativa, quando o médico ministra medicação para alívio de uma dor insuportável, por consequência, poderá restar prejudicado ao paciente o desempenho da sua função respiratória ou digestiva. Por vezes, quanto maior é a dose para contenção da dor, maior é a deterioração do próprio organismo.

Entre a eutanásia ativa indireta e a eutanásia passiva, também conhecida como ortotanásia, existe uma linha tênue, que carece de distinção em face das suas nuances conceituais.

Estas modalidades possuem a mesma morfogênese, no sentido de que preveem a promoção do alívio da dor do paciente acometido por patologia incurável, sendo este os seus objetivos centrais. Porém, enquanto a eutanásia ativa indireta trabalha exclusivamente na injeção de medicamentos para diminuir a agonia do paciente, a eutanásia passiva transborda, pois estipula tanto a suspensão do tratamento quanto a vedação à sua iniciação¹³⁰.

Outro desdobramento que decorre da discussão atinente à eutanásia, diz respeito à atuação do profissional da área médica, com a perspectiva de que a sua realização poderá repercutir em transgressões penais dispostas no Código Penal¹³¹, configurando-se, inclusive, uma conduta ilícita.

Por mais que a eutanásia e a confecção de um instrumento legal testamentário com a indicação dos tratamentos que o paciente pretende ou não dispor na impossibilidade de

¹²⁸DA SILVA, R. S. et al Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. Revista de bioética do Conselho Federal de Medicina. 1153 – 5464 – 1 PB, p. 3 – 6.

¹²⁹Ibidem, p. 7.

¹³⁰Ibidem, p. 9.

¹³¹Ibidem, p. 10.

expressão da própria vontade, sejam situações diferentes, em ambas é possível observar que os profissionais da área médica poderão incidir em sanções penais.

Em sentido diverso da eutanásia, a distanásia consiste no prolongamento da terminalidade da vida, nas situações em que, malgrado a irreversibilidade do quadro clínico são ministrados medicamentos inúteis ou realizados procedimentos invasivos, mesmo diante da impossibilidade de cura.

Se na prática da eutanásia a atenção está dirigida à contingência do estado de dor e agonia, a fim de ceifar o mal-estar irreversível que acomete o paciente adoentado, a finalidade da distanásia possui uma morfogênese conectada a paradigmas estritamente técnicos, científicos ou religiosos.

Em verdade, o profissional da área médica não pode imiscuir-se da percepção de que, afora os avanços técnicos e científicos, a despeito de práticas terapêuticas e insumos, é o ser humano o objetivo finalístico de toda a arquitetura que envolve a essência da Medicina. A Medicina é feita por pessoas, para pessoas. Neste sentido, o médico, o enfermeiro, o psicólogo, o fisioterapeuta e o assistente social, como rede de apoio básica de atendimento aos pacientes terminais ou em estado de coma, deverão exercer os afazeres que lhes são próprios, de acordo com cada área do conhecimento, porém, sempre pautados pela máxima efetivação do respeito ao ser humano que padece e aos parentes que lhes acompanham na enfermidade. Por consectário lógico, o consentimento prévio, estabelecido em um documento dotado de segurança jurídica, sobre os tratamentos que o paciente em estado de coma ou estágio terminal pretende empreender ou não, confere ao profissional da área médica a aptidão legal para que, a partir da sua atuação, não resulte-lhe alguma ilegalidade.

Assim leciona Freire de Sá, *in verbis*:

É incontestável que os avanços tecnológicos na área da saúde contribuíram e continuam contribuindo para salvar muitas vidas e minorar-lhes o sofrimento. Contudo, inúmeros problemas éticos advieram com o propalado avanço, dentre eles o que diz respeito à definição ou conceito de morte¹³².

Na dispensa dos cuidados paliativos mediante atuação afinada de uma equipe multidisciplinar o profissional da enfermagem, especialmente aquele que labora nas

¹³² SÁ, Maria de Fátima Freire de. Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. / Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moreira. 2. Ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015. p. 81.

Unidades de Tratamento Intensivo, possui participação essencial na preservação da dignidade ao enfermo.

Por isso, Silva, Evangelista, Santos, Paixão, Marinho e Lira¹³³, desenvolveram uma pesquisa exploratória e descritiva, com a participação de um total de oito (08) enfermeiras, sendo sete (07) assistenciais e uma residente, todas com atuação em UTI de hospital público da região do Vale do São Francisco. As enfermeiras participantes tinham mais de seis (06) meses de atuação em UTI e os pacientes tinham doenças de ordem crônica, e complicações relacionadas à hemodinâmica.

Quando indagadas sobre o conceito de eutanásia, as enfermeiras elaboraram um arcabouço de respostas com a mesma essência¹³⁴:

- (P1) É a interrupção do curso natural da vida
- (P2) Abreviar a morte ou processo de morrer
- (P3) Antecipar a morte de forma Forçada,
- (P4) Médico leva o paciente à morte,
- (P5) Dar fim ao sofrimento do enfermo; desligá-lo da terapia intensiva,
- (P6) Eliminar a dor e a doença crônica, interrompendo o sofrimento,
- (P7) Prática de dar conforto durante fase terminal do paciente cuja doença sabidamente não tem cura; corresponde à morte assistida,
- (P8) Mecanismo pelo qual a morte é induzida mediante drogas ou não.

Quando questionadas sobre o entendimento relativo à prática da ortotanásia, as enfermeiras, em geral, convergiram em uma fundamentação semelhante¹³⁵, atribuindo a inexistência de medidas voltadas à extensão do sofrimento e da dor, *pari passu* à incoerência de abreviação do processo de adoecimento:

- (P1) É a morte natural
- (P2) Contrariamente, visa promover a morte digna, sem instituição de medidas fúteis, buscando conforto e qualidade de vida
- (P3) É deixar que a morte siga seu curso natural, sem aumentar o período de vida de forma artificial
- (P4) Conduta realizada em pacientes em fase terminal, feita com consentimento do paciente e/ou familiares; os procedimentos e medidas de socorro para mantê-lo vivo são suspensos, mas são prestados cuidados paliativos que ajudarão no controle da dor
- (P5) Minimizar o sofrimento, não realizar terapêutica fútil, prestar suporte aos cuidados paliativos ou de terminalidade
- (P6) Promoção de cuidados paliativos aos pacientes até o momento da morte
- (P7) Meio-termo entre as duas definições: seria deixar a morte acontecer, sem qualquer tipo de interferência

¹³³ Ibidem, p. 19.

¹³⁴ Ibidem, p. 29.

¹³⁵ Ibidem, p. 31.

(P8) Assistência contínua que concede cuidados paliativos, mesmo que não traga esperança de cura e apenas amenize o sofrimento, permitindo que a morte chegue de forma natural.

Verifica-se que as participantes P4, P6 e P8 associam a ortotanásia ao fornecimento de cuidados paliativos. Outra enfermeira, P7, de maneira transversa, faz remissão ao abandono do paciente acometido por doença incurável, em estado terminal, sugerindo a constituição de uma morte sem interferência.

Em verdade, na ortotanásia o paciente também é monitorado pelo médico, assistido pelo enfermeiro e acompanhado, por vezes, por nutricionista e fisioterapeuta, quando da existência de nutrição artificial e ventilação mecânica; sendo inadequada a correlação deste instituto com a ideia de uma morte sem interferência.

Em relação à distanásia¹³⁶, expõem:

- (P1) É a instituição de medidas fúteis, com conseqüente prolongamento do sofrimento de paciente em palição
- (P2) É o oposto de eutanásia, ou seja, prolongação da vida, mesmo com prognóstico não condizente com a vida.
- (P3) Prolongamento da vida do paciente de forma inútil, vez que não há possibilidade de reversão do quadro patológico.
- (P4) Casos cujo prognóstico é de doença incurável, irreversível e se prolonga a vida do paciente.
- (P5) Prolongar o sofrimento, terapêutica sem alívio da dor do paciente.
- (P6) Prolongamento penoso e inútil da Vida
- (P7) Ato de prolongar a vida, mesmo quando se sabe que a morte é algo inevitável para aquele paciente.
- (P8) Consiste em atrasar a morte de todas as formas, mesmo sem esperança de cura.

Através da *Encíclica Evangelium Vitae*¹³⁷, o Papa Francisco discorreu sobre a não submissão do paciente ao excessivo emprego do esforço terapêutico, diante da impossibilidade de reversão do quadro clínico, “*Nestas situações, quando a morte se anuncia iminente e inevitável, pode-se em consequência ‘renunciar a tratamentos que dariam somente um prolongamento precário e penoso da vida, sem, contudo, interromper os cuidados normais devidos ao doente em casos semelhantes*”¹³⁸.

¹³⁶Ibidem, p. 8.

¹³⁷DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 49.

¹³⁸VATICANO. Disponível em: <www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_po.html>. Acesso em 10 dez 2017.

5 DISCIPLINA NORMATIVA SOBRE DISPOSIÇÕES TESTAMENTÁRIAS

O testamento é um negócio jurídico unilateral (o seu aperfeiçoamento independe da aquiescência dos herdeiros ou legatários), gratuito (não há vantagem para o autor da herança), mortis causa (os efeitos são produzidos a partir do falecimento), revogável (o testador poderá revogá-lo ou modificá-lo), personalíssimo (não é possível a ocorrência do testamento em conjunto no mesmo instrumento formal).

No Código Civil¹³⁹, vigente estão inseridas as seguintes espécies de testamentos: a) testamento público, b) testamento particular, c) testamento marítimo, aeronáutico ou militar, d) testamento cerrado.

Neste emaranhado de possibilidades testamentárias exsurge a hipótese de cláusula que disponha sobre a limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do adoentado em estágio terminal, acometido por enfermidade irreversível.

As controvérsias que envolvem esta temática, traduzem não apenas uma divergência terminológica, acerca da utilização da nomenclatura “diretivas antecipadas” ou “testamento vital”, como também, absorvem uma discussão sobre a extensão do próprio conteúdo dos testamentos.

Neste trabalho acadêmico a escolha pela utilização, preferencialmente, da terminologia “diretivas antecipadas de última vontade” justifica-se porquê, de fato, esta nova formatação testamentária não opera efeitos após à morte, e sim, no curso da vida. Enquanto o testamento, como instrumento jurídico primário, originalmente, propõe que, com a morte do testador sejam aplicadas as suas cláusulas, as chamadas “diretivas” apontam a sua aplicação e execução anteriormente à ocorrência do óbito, por justamente regular seus meandros.

Importa refletir sobre as características atinentes ao testamento em sua formatação mais utilizada, comparativamente aos novos contornos que lhes são apresentados na contemporaneidade.

¹³⁹ BRASIL. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm
Acesso em: 05 out 2017.

De acordo com as formas de testamento previstas no Código Civil, a aplicação e execução das suas cláusulas, requer necessariamente o falecimento do testador, enquanto as diretivas antecipadas de última vontade, de maneira reversa, não possuem a causa mortis como válvula motriz.

Ambos, contudo, são *ab initio*, negócios jurídicos unilaterais, personalíssimos, gratuitos e revogáveis, de modo que a expressão testamentária objeto deste trabalho acadêmico ainda é incipiente no ordenamento jurídico brasileiro, sem regulação mediante legislação própria.

De acordo com a tradução literal, “testamento vital”, reproduz um significado relativo à manifestação da vontade mediante instrumento jurídico próprio, sendo a expressão originalmente construída nos EUA, como “living will”¹⁴⁰. Dadalto critica ao afirmar que a divergência constante na nomenclatura não resultou em um processo de escolha substitutiva, e as expressões “diretivas antecipadas de última vontade” e “testamento vital” foram catalogadas como sinônimas. Entende que a forma mais adequada para referendar a nova forma testamentária que exsurge na contemporaneidade é “diretivas antecipadas de última vontade” e não “testamento vital”¹⁴¹. As expressões acima citadas são inadvertidamente utilizadas como equivalentes, sendo necessário ressaltar que o testamento em sua formatação originária, e amplamente generalizada perante a sociedade, opera seus efeitos, necessariamente, a partir da morte.

Por outro viés diametralmente contraposto, as diretivas antecipadas de última vontade, operacionalizam efeitos no curso de vida, quando em pleno gozo das faculdades mentais, o paciente discerne sobre a estipulação, suspensão ou não aplicação de técnicas ou tratamentos na hipótese de estar desprovido de comunicação, em estado de coma ou estágio terminal.

Acaso o ordenamento jurídico brasileiro inserisse essa nova expressão testamentária em seu Código Civil, a nomenclatura, em verdade, não seria o empecilho apto a desfigurar a sua aplicação, sendo possível o repensar sobre a terminologia mais adequada. De fato, este não é o aspecto central a despeito das celeumas que esta discussão científica invoca, porém, da mesma forma que leciona

¹⁴⁰ DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 3.

¹⁴¹ Ibidem, p. 3.

Dadalto, entende-se que falar “diretiva antecipada de última vontade” reflete com mais propriedade o seu conteúdo. Com efeito, sem determinismos obtusos, é possível que na oportunidade em que esta temática transite pelo Poder Legislativo, ocorra ao legislador uma nova nomenclatura, sem qualquer embargo sobre a sua viabilidade.

5.1 BRASIL

Em contraposição aos países europeus, o Brasil não procedeu com a edição de uma legislação regulamentadora, a partir da ampliação do debate acerca da temática em apreço.

De outro modo, o Conselho Federal de Medicina demandou a edição das Resoluções 1.805/2006¹⁴² e 1.995/2012¹⁴³ disciplinando a viabilidade das diretivas antecipadas de última vontade e promovendo a inserção desta modalidade testamentária.

5.1.1 Das atribuições do Conselho Federal de Medicina

No uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268/1957¹⁴⁴ – regulamentada pelo Decreto nº 44.045/ 1958¹⁴⁵, e pela Lei nº 11.000/2004¹⁴⁶ – ao Conselho Federal de Medicina incumbe a estipulação das taxas de inscrição, expedição das respectivas carteiras profissionais, fixação das anuidades, cumprimento do procedimento relativo às infrações ético-disciplinares, dentre outras, funções estas, elementares e inerentes ao desempenho de um órgão de classe.

¹⁴²CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁴³CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁴⁴CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3268.htm> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁴⁵BRASIL. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1950-1969/d44045.htm> Acesso em: 05 out 2017.

¹⁴⁶BRASIL. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L11000.htm> Acesso em: 05 out. 2017.

No julgamento da ADI 1.717/DF, em 07/11/2002, o Plenário do Supremo Tribunal Federal¹⁴⁷, ratificou posicionamento explicitado pelo Ministro Moreira Alves no MS 22.643/SC¹⁴⁸, para admitir que tanto o Conselho Federal quanto os Conselhos Regionais de Medicina, realizam a atividade de fiscalização de exercício profissional, conforme artigos 5º, XIII, 21, XXIV, e 22, XVI, todos da Constituição Federal. O Relator, Ministro Sydney Sanches, do mesmo modo, expôs em seu voto que a atuação dos Conselhos Profissionais *“abrange até poder de polícia, de tributar e punir no que concerne ao exercício de atividades profissionais”*.

Malgrado a percepção de que o Conselho Federal de Medicina exerce o poder normativo, não é despidendo observar que a sua submissão ao princípio da legalidade é um imperativo categórico que vige no ordenamento jurídico brasileiro, haja vista a *“consagração da ideia de que a Administração Pública só pode ser exercida na conformidade da lei e que, de conseguinte, a atividade administrativa é sublegal, infralegal, consistente na expedição de comandos complementares à lei”*¹⁴⁹. Este poder não é maleável, tampouco elástico, mas, margeado pelo princípio da legalidade, como nos limites traçados pelo art. 2º da Lei 3.268/1957¹⁵⁰, *in verbis*:

Art. 2º O conselho Federal e os Conselhos Regionais de Medicina são os órgãos supervisores da ética profissional em toda a República e ao mesmo tempo, julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente.

Com efeito, ao Conselho Federal de Medicina fora conferido o poder de expedir resoluções, com fulcro na citada Lei 3.268/1957, art. 5º, alínea “d”; ou seja, um ato normativo de natureza originária ou primária, qual seja, uma lei, editada pelo Poder

¹⁴⁷BRASIL. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/portal/jurisprudencia/visualizarEmenta.asp?s1=000232416&base=baseMonocraticas>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁴⁸BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Disponível em: <www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoPeca.asp?id=139152712&tipoApp> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁴⁹MELLO, Celso Antônio Bandeira. Curso de Direito Administrativo, 30ª ed., São Paulo: Ed. Melhoramentos, 2013, p. 103

¹⁵⁰BRASIL. Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3268.htm> Acesso em: 05 out. 2017.

Legislativo, permitiu que o referido conselho movesse esforços para viabilizar a efetiva execução das leis¹⁵¹.

Incumbe ao Poder Legislativo, a criação das normas jurídicas, e ao Poder Judiciário, a composição dos interesses conflitantes, em nítida observância ao direito à vida, à liberdade, à dignidade, de modo a atuar continuamente com o auxílio das normas constitucionais que definem os direitos e garantias fundamentais. Com efeito, exige-se de ambos os Poderes, pró-atividade e dinamismo.

Considerando que o Estado Democrático de Direito – calcado na separação dos poderes, que são harmônicos, mas, independentes entre si – está sob a égide da Constituição Federal, é indispensável que o Poder Judiciário e Poder Legislativo estejam em constante diálogo.

Neste contexto, *“Superior é a forma de direito, cujas disposições derogam preceitos em outra forma jurídica, a qual, entretanto, não podem derogar outra forma de direito, mediante disposições”*, segundo lição do jurista austríaco Hans Kelsen¹⁵².

E completa que¹⁵³:

A teoria da formação escalonada procura, desta maneira, resistir à ilusão de que a elaboração do direito seja um processo quase lógico e indicar que, na ordem sucessiva, não só se executa o direito, como também se cria o direito, e desse modo os atos jurídicos possuem, por um lado, função executiva, e, de outro lado, função criadora do direito.

A Constituição Federal¹⁵⁴ enumerou exhaustivamente o *modus operandi* da lei ordinária, lei complementar, medida provisória, emenda constitucional, etc – rito, quórum, matérias reservadas, casa iniciadora e casa revisora, legitimados, prazos; de modo que, em observância à separação dos poderes, não poderá o legislador, afora as exceções previstas, delegar às entidades da administração indireta a confecção das leis. Sob o pretexto de esclarecê-la, depurá-la e amoldá-la, o poder normativo

¹⁵¹CUNHA JÚNIOR, Dirley. da. Curso de Direito Administrativo. 10ª ed., Salvador: Ed. Juspodvim, 2011, p. 82 - 87.

¹⁵²HANS, Kelsen. Teoria Pura do Direito. Tradução: J. Cretella Jr. E Agnes Cretella. – 9ª ed. rev. – São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2013. – RT textos fundamentais

¹⁵³HANS, Kelsen. Teoria Pura do Direito. Tradução: J. Cretella Jr. E Agnes Cretella. – 9ª ed. rev. – São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2013. – RT textos fundamentais

¹⁵⁴BRASIL. Código Civil. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm> Acesso em: 05 out. 2017.

coexiste no ordenamento, para conferir-lhes efetividade, sem, contudo, apropriar-se da competência originária de criação da norma jurídica.

Resta, pois, apurar se na edição da Resolução nº 1.995/2012¹⁵⁵, o Conselho Federal de Medicina usurpou competência legislativa originária ao disciplinar que o paciente em estágio terminal acometido por doença grave e incurável poderia escolher não mais padecer no sofrimento, mas sucumbir em autodeterminação.

5.1.2 Da resolução 1.1995/2012

O Ministério Público Federal ajuizou Ação Civil Pública em face do Conselho Federal de Medicina¹⁵⁶ em razão da edição da Resolução nº 1.995 de 09 de agosto de 2012¹⁵⁷, que dispõe sobre os direcionamentos autônomos e prévios, estabelecidos e manifestados pelo paciente, acerca dos cuidados e tratamentos que pretende ou não receber no momento em que estiver incapacitado de expressar a sua própria vontade.

A pretendida elevação da autodeterminação do indivíduo em contraposição ao posicionamento da família, em razão do teor do art. 2º, §3º, da respectiva resolução, dispõe que *“As diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares¹⁵⁸.”*

Na mensuração daquilo que deverá prevalecer, seja a vontade do paciente ou a vontade dos seus familiares, a reflexão sobre a extensão valorativa da participação da família é de basilar importância na aurora do século XXI.

Ocorre que, enquanto para alguns, degradante e desumano é a permanência no estágio vegetativo, sem qualquer possibilidade de reversão do quadro clínico, para outros, degradante e desumano é, justamente, a estipulação autônoma e prévia, da não utilização das técnicas terapêuticas incapazes de reversão ao *status quo ante*.

¹⁵⁵ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1995 de 2012. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁵⁶ BRASIL. Ministério Público Federal. Disponível em: <www.mpf.mp.br/pgr/copy_of_pdfs/ACP%20Ortotanasia.pdf/at_download/file> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁵⁷ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1995 de 2012. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁵⁸ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1995 de 2012. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>> Acesso em: 05 out. 2017.

5.1.3 Da resolução 1.805/2006

O Conselho Federal de Medicina publicou a Resolução 1.805 em 28 de novembro de 2006¹⁵⁹, com o intuito de cimentar os questionamentos relativos à conduta do médico na administração terapêutica de insumos nas situações em que o paciente está em avançado sofrimento por ocasião dos sintomas da doença.

Neste diapasão, a limitação ou suspensão de procedimentos e tratamentos que estendam a vida do adoentado em estágio terminal, acometido por enfermidade grave e incurável, é uma escolha pessoal do paciente, sendo o médico o responsável pelo esclarecimento das modalidades de técnicas apropriadas para cada situação.

Em nítida amplificação da exteriorização da autonomia da vontade, consubstanciada pela efetivação dos direitos da personalidade e em prestígio aos direitos e garantias fundamentais, não cessará ao doente qualquer cuidado necessário ao alívio dos seus sintomas, sendo assegurada a assistência integral, inclusive, com o direito da alta hospitalar.

Quando a doença alcança a maximização da deterioração das competências básicas do ser humano, fulminando-lhe a expressão verbal e a execução de habilidades motoras, com o funcionamento parcial e precário das suas funções orgânicas, a Medicina, é enquanto ciência sobrepujada pelo ciclo natural da vida.

5.1.4 Do código de ética da medicina

Em 13 de abril de 2010 entrou em vigor o novo Código de Ética Médica¹⁶⁰, com o desiderato de acompanhar as transformações advindas da relação entre o médico e o paciente, potencialmente analisada na conjectura da sociedade contemporânea, com o estabelecimento de regras para a realização da reprodução assistida, inserção de deveres funcionais inerentes à condição do profissional que exerce a medicina,

¹⁵⁹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução nº 1805 de 2006. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁶⁰ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20670:resolucao-cfm-no-19312009-&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122> Acesso em 05 out. 2017.

condicionantes para a suspensão dos tratamentos terapêuticos em pacientes terminais, etc.

No capítulo atinente aos princípios fundamentais estão os vetores que posicionam a medicina como uma profissão que está à serviço da saúde do ser humano e da coletividade, sendo vedado ao médico utilizar seus conhecimentos para causar sofrimento físico ou moral, no empenho e na realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários.

De origem latina, pensar no significado da Medicina como a ciência que está direcionada, primordialmente a perseguir a cura das doenças, reverte-se em *conditio sine qua non* para reconhecer que o prolongamento do estágio vegetativo persistente, responsável por ceifar o ser humano dos sentidos mais elementares, é a subversão da sua própria finalidade.

Nesta perspectiva, a elaboração do novo Código de Ética Médica adveio do refluxo entre a ciência do *ser* e do *dever ser*, uma célula indutora de transformações no âmbito político, econômico e social, por operar a amplificação da autonomia do paciente, em razão dos anseios da sociedade contemporânea.

Na ponderação entre a preservação da autonomia da vontade e a prevalência dos direitos e garantias fundamentais do paciente, persiste discussão que exorbita às linhas fronteiriças do direito constitucional e do direito civil, pois, alcança a própria gênese finalística da Medicina, qual seja, a consecução da cura.

O art. 41 do Código de Ética Médica dispõe que é vedado ao médico promover o abreviamento da vida do paciente, ainda que a pedido por este formulado, ou ainda, por seu representante legal. E sequencialmente, em seu parágrafo único, esclarece que nas hipóteses relativas a doenças incuráveis e terminais, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos acessíveis, em observância à vontade expressa pelo paciente, ou ainda, por aquele que o represente¹⁶¹. De fato, como deverá o profissional da área médica proceder na hipótese em que os interesses subjetivos do paciente conflitam com a disponibilização de cuidados paliativos, técnicas ou tratamentos

¹⁶¹ CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em : <https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20660:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-v-relacao-com-pacientes-e-familiares&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122> Acesso em: 05 out. 2017.

terapêuticos? Esta resposta o Código de Ética Médica acima referendado não formatou, por ser temática ainda frontalmente controversa na contemporaneidade.

Tal enunciado normativo traz ínsito em seu conteúdo, o gérmen da humanização; ao proclamar que o profissional da área médica deverá revestir-se não só do conhecimento técnico especializado, operacional, objetivo e pragmático. Mais do que isso, deverá o médico observar com atenção os anseios do paciente, em sua totalidade, *“respeitando as manifestações de suas queixas, inseridas numa biografia pessoal, que se desenvolve num contexto histórico universal e único”*¹⁶².

É fundamental a compreensão de que os avanços engendrados pela tecnologia e novas descobertas científicas estão a serviço da humanidade. O ser humano não está à serviço da prática científica, enquanto objeto, mas sim como partícipe, co-autor, agente interventor, sujeito de direitos.

Por esta perspectiva vetorial e transversal, a Organização Mundial de Saúde (OMS) acentua que a assistência de uma equipe multidisciplinar voltada à qualidade de vida do paciente e dos seus familiares, através da prevenção e alívio da dor fomenta o reconhecimento da dimensão espiritual do ser humano¹⁶³.

Sobre o enfoque holístico e multifacetado dirigido aos pacientes, especialmente terminais, leciona Ramos que a assistência empreendida deverá congrega quatro paradigmas éticos – biológico, psicológico, social e espiritual, em uma relação integrada e dinâmica¹⁶⁴.

Nesta empreitada, *“atuam nesse processo interativo tanto a formação pessoal adquirida em todo o período de educação desse profissional quanto o conhecimento obtido na relação com cada paciente assistido”*¹⁶⁵.

As ramificações da temática em apreço deságuam de maneira inequívoca no pilar ético, especificamente na atuação do profissional da área médica diante das diretivas antecipadas de última vontade. Deverá o médico rejeitar ou acolher a apresentação de um documento que preveja a vontade do paciente em estado terminal? Deverá o médico

¹⁶² RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009, p. 127.

¹⁶³ Ibidem, p. 128.

¹⁶⁴ Ibidem, p. 128.

¹⁶⁵ Ibidem, p. 127.

averiguar a sua legitimidade ou legalidade? Quais os parâmetros jurídicos e normativos? Como poderá o médico discernir sobre a autenticidade deste documento se não existe legislação aplicável à temática em análise?

Ademais, quem poderá apresentar este documento ao médico responsável pelos cuidados dispensados a este paciente terminal? Estarão habilitados o cônjuge ou companheiro, parentes em linha reta, colateral, afins? Qual o grau de parentesco?

A urgência da ampliação do debate público justifica-se em função da percepção de que uma indagação relacionada a este imbróglio não será satisfeita com uma resposta proveniente apenas de uma área do conhecimento.

Com a edição da Lei nº 25/2012, de 16 de julho, em Portugal¹⁶⁶, na contextualização da terminalidade da vida, os médicos passaram a consubstanciar a sua atuação ética profissional não apenas nos enunciados já dispostos no Código Deontológico da Ordem dos Médicos, que previa a recalcitrância aos tratamentos fúteis, e sim, também, na própria legislação de ordem nacional¹⁶⁷.

Inclusive, o Código Deontológico da Ordem dos Médicos¹⁶⁸, em seu Capítulo III, art. 58º prescreve que:

Nas situações de doença avançadas e progressivas, cujos tratamentos não permitem reverter a sua evolução natural, o médico deve dirigir, a sua acção para o bem-estar dos doentes, evitando meios fúteis de diagnóstico e terapêutica que podem, por si próprios, induzir mais sofrimento, sem que daí advenha qualquer benefício.

Na complexa arquitetura da terminalidade da vida, afirma Vieira:

La diversidad moral de la sociedad actual, por um lado, y el reconocimiento normativo de los derechos e los pacientes, por outro, han dado lugar a que éstos puedan expresar su rechazo ante determinados procedimientos terapêuticos e incluso solicitar otros de acuerdo con sus convicciones¹⁶⁹.

¹⁶⁶ PORTUGAL. Disponível em: <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1765&tabela=leis> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁶⁷ MONGE, C. Das diretivas antecipadas de vontade. Lisboa : Associação Académica da Faculdade de Direito de Lisboa, 2014, p. 26-27.

¹⁶⁸ PORTUGAL. Disponível em: <<https://www.ordemdosmedicos.pt/?lop=conteudo&op=df263d996281d984952c07998dc54358&id=d19544ae709580379cd2523b0e72c86d>> Acesso em: 05 out. 2017.

¹⁶⁹VIEIRA, Maria Luísa Arcos (Coordenadora). Autonomía del paciente e intereses de terceiros: límites. Natividad Goñi urriza. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed. 2016. p. 270.

Com efeito, os profissionais da área médica são submetidos à conjunção de conflitos que transitam da moral e religião para a ciência, no manejo da técnica terapêutica empregada ao paciente em estado terminal, em estado vegetativo, seja diante da confecção de um instrumento como as diretivas antecipadas, ou mesmo na ausência desta formalidade.

Assim, afirma Azofra que, para superar as entraves dispostas entre o desempenho da atividade profissional e as particulares germinadas pessoalmente por cada um, é cediço que os médicos encontram sustentáculo na objeção de consciência¹⁷⁰.

Sobre as circunstâncias que invocam a objeção de consciência, Azofra esclarece que, necessariamente, é preciso a coexistência de uma esfera de conflito. Se por um lado impera um dever de natureza moral, nutrido pela consciência, por outro viés, persiste uma obrigação jurídica¹⁷¹.

E esclarece Vieira que:

El contexto sanitario constituye un terreno fértil para el surgimiento de reivindicaciones por motivos de conciencia. Entre otras razones porque la toma de decisiones em este ámbito afecta a concepciones, valoraciones y convicciones particulares acerca del inicio, la preservación y el final de la vida. Y, dada la ruptura del antiguo régimen del paternalismo médico em la relación clínica, dicha toma de decisiones há dejado de estar exclusivamente em manos del profesional sanitario¹⁷².

No julgamento de questões relacionadas aos militares, na Espanha, o Tribunal Constitucional tem adotado posicionamentos divergentes acerca da possibilidade de acolhimento da objeção de consciência como um desdobramento do direito fundamental de liberdade¹⁷³.

Putzel, Hilleshein e Bonamigo, desenvolveram um estudo descritivo e transversal aplicado diretamente aos médicos da delegacia do Conselho Regional de Medicina de Joaçaba, em Santa Catarina, sobre a ordem de não reanimação de pacientes em fase terminal¹⁷⁴.

¹⁷⁰Ibidem, p. 271.

¹⁷¹Ibidem, p. 271.

¹⁷²Ibidem, p. 270.

¹⁷³Ibidem, p. 279/280.

¹⁷⁴ PUTZEL, E. L. HILLESHEIN, K. D. BONAMIGO, E. L. Ordem de não reanimar pacientes em estado terminal sob a perspectiva de médicos. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 1139-5470-1-PB, p. 2.

Através de um formulário, “*Os médicos também foram questionados sobre a não reanimação de familiar que estivesse em situação terminal, caso não houvesse terapêutica disponível para cura e esta fosse sua vontade*¹⁷⁵.”

E assim, “*Declararam-se favoráveis 74 participantes (93%), e 6 (7%) manifestaram-se desfavoráveis*¹⁷⁶.”

Em outro item, quando questionados sobre a vivência pessoal de uma patologia incurável, em estado terminal, a despeito de pretenderem ou não ter as diretivas antecipadas de última vontade então formuladas, aceitas e cumpridas, “*Do total de entrevistados, 75 (94%) responderam afirmativamente e 5 (6%) negativamente*¹⁷⁷.”

Entretanto, do contingente de 94% de médicos que desejariam ter a sua autonomia respeitada, somente 89% afirmaram que respeitariam a Ordem de Não Reanimação (ONR) de seus pacientes, enquanto 11% procederiam de maneira diversa. Desta forma, observa-se um posicionamento distinto do médico que, pessoalmente, vislumbra uma alternativa voltada à preservação da sua autonomia e vontade expressa, mas, profissionalmente, assume outra posição categórica diametralmente oposta¹⁷⁸.

Putzel, Hilleshein e Bonamigo afirmam que em um estudo empreendido em um hospital de Israel, demonstrou que 67% dos médicos acolheria orientação voltada à não reanimação de pacientes em estado terminal, porém, quando em relação a um ente familiar, somente 33% apresentaram-se favoráveis¹⁷⁹. Ou seja, nem todos os médicos que são favoráveis à ONR, procederiam assim em se tratando de seus próprios familiares. Impende questionar-se qual a baliza ética para discernir sobre o assunto. Qual a incidência do afeto e das relações familiares no desenrolar da suspensão das técnicas de salvamento quando o paciente envolvido também possuir vínculos de parentesco com o profissional?

¹⁷⁵Ibidem, p. 3 – 4.

¹⁷⁶Ibidem, p. 5

¹⁷⁷Ibidem, p. 6 – 7.

¹⁷⁸Ibidem, p. 6 – 7.

¹⁷⁹PUTZEL, E. L. HILLESHEIN, K. D. BONAMIGO, E. L. Ordem de não reanimar pacientes em estado terminal sob a perspectiva de médicos. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 1139-5470-1-PB apud Jaul E, Zabari Y, Brodsky J. Spiritual background and its association with the medical decision of, DNR at terminal life stages. Arch Gerontol Geriatr. 2014;58(1):25-9. p. 6.

Em síntese, a maioria dos médicos submetidos à pesquisa retromencionada, apresentaram-se concordes a ONR em relação aos pacientes terminais gerais, contudo, alternam de posição frente àqueles que lhes são mais caros, seus familiares. Qual a diferença entre um ser humano patologicamente incurável desconhecido ou familiar? Qual a diferença entre as dores lancinantes que estes vivenciam no transcurso do seu estágio terminal? Qual a diferença entre aplicar a ONR para um desconhecido, mas não fazê-lo em relação ao seu próprio familiar?

O jornal inglês, “The Guardian”¹⁸⁰, publicou matéria sobre o posicionamento dos pacientes médicos acerca do prolongamento do estado de terminalidade, a partir do emprego de insumos e técnicas terapêuticas ineficazes à reversão do quadro clínico; e assim narrou situações como a do médico Charlie, ortopedista diagnosticado com câncer de pâncreas incurável. Mesmo com a informação de que a equipe médica envidaria esforços para aumentar de 5% para 15% as chances de sobrevivência para os próximos 05 (cinco) anos, o paciente optou por retornar a sua residência e viver seus últimos dias, semanas ou meses sem práticas de quimioterapia ou radioterapia, acolhido em sua intimidade pela sua família.

Não é compreensível que o parâmetro para a resolução deste imbróglio seja pessoal, puramente médico, essencialmente assistencial e psicológico, tampouco apenas, jurídico. Macroscopicamente, impõe-se na contemporaneidade a ampliação dos horizontes investigativos para o desenlace desta celeuma bioética.

Nas situações em que os pacientes manifestaram-se contrários à técnica de reanimação, por ocisão do estágio terminal e conseqüente irreversibilidade da patologia, a adoção da ONR representa a efetividade do princípio da não maleficência, na medida em que, tal prática se afinaria à distanásia, ao postergar-se a dor e o mal-estar do adoentado. Diferentemente, a ONR é pois, ato de humanidade.

¹⁸⁰MURRAY, Ken. How doctors choose to die. The Guardian, Inglaterra, 08 fev. 2012. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/society/2012/feb/08/how-doctors-choose-die>> Acesso em: 05 out. 2017.

5.2.O PANORAMA INTERNACIONAL

5.2.1 EUA

Foi nos Estados Unidos da América, em 1967, que surgiu a expressão *Living Will*, a partir da formatação entabulada pela Sociedade Americana para a Eutanásia¹⁸¹. No mesmo sentido, em 1969, o advogado Luís Kutner ¹⁸² elaborou o primeiro documento capaz de determinar de maneira autônoma e prévia, os tratamentos pretendidos ou dispensados pelo paciente acometido de enfermidade incurável, em estado de coma ou estado vegetativo, quando da impossibilidade de manifestação da própria vontade.

Sequencialmente, a primeira legislação estadunidense a disciplinar esta temática foi promulgada em 1976, no Estado da Califórnia, em função do clamor social advindo do caso Karen Ann Quinlan, jovem de 22 anos de idade, em estado de coma irreversível¹⁸³.

Em função da irreversibilidade do quadro clínico de Karen Ann Quinlan, seus pais demandaram uma ação judicial com o objetivo de promover a suspensão da ventilação artificial que mantinha seu corpo em funcionamento. No Estado de New Jersey, a Suprema Corte, deferiu o pleito, após anterior indeferimento do Poder Judiciário local¹⁸⁴.

Nancy Beth Cruzan, outra jovem estadunidense, também acometida por enfermidade incurável, após sofrer acidente no carro em que estava, no Estado de Missouri, passou a viver com nutrição e hidratação artificial. Seus pais, lograram êxito perante a Suprema Corte Americana e, após, reiteradas negativas das instâncias antecedentes, conseguiram promover o desligamento dos aparelhos que a mantinham em sobrevida. Paralelamente a este episódio, em 1991, decorreu-se a aprovação da Patient Self-Determination Act (PSDA), conhecida como a primeira legislação federal

¹⁸¹DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 106.

¹⁸²Ibidem, p. 106.

¹⁸³Ibidem, p. 108-109.

¹⁸⁴Ibidem, p. 108-109

dos Estados Unidos da América a tratar desta temática, de modo que, posteriormente, outros Estados caminharam para a regulamentação desta forma testamentária¹⁸⁵.

O caso Lilian Boyes ilustra uma afinada relação amistosa entre o médico Dr. Cox e a sua paciente, capaz de fazer com que este profissional assumisse perante a enferma o compromisso de promover todos os mecanismos passíveis de afastamento da dor. Entretanto, com o avançado estado da doença, a terapêutica empregada não resultava em qualquer alívio do mal-estar que acometia a paciente, e assim compadecido com o sofrimento que acompanhava, o Dr. Cox injetou diretamente uma dose letal de cloreto de potássio, o que resultou na imediata morte da paciente. Por ter constado no prontuário da paciente tal situação, o médico foi descoberto por uma enfermeira que trabalhava no recinto, e levou a informação às autoridades que, por seu turno, instauraram perante o Poder Judiciário processo para a apuração da conduta do Dr. Cox¹⁸⁶.

5.2.2 Portugal

Em Portugal, a Lei nº 25/2012¹⁸⁷ regulamentou qual o mecanismo de estruturação e formação do documento hábil a auferir segurança jurídica às diretivas antecipadas de última vontade, com a definição e extensão do seu conteúdo, forma de elaboração, requisitos de capacidade, limites e fronteiras, prazo e eficácia, procurador e disciplina das eventuais modificações.

Na forma do art. 2º do citado instrumento legal, *in verbis*:

As diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, são o documento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz, que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente.

¹⁸⁵SÁ, Maria de Fátima Freire de. Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos.2. Ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015. p. 128.

¹⁸⁶Ibidem, p. 128.

¹⁸⁷PORTUGAL. Disponível em: <http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1765&tabela=leis> Acesso em: 05 out. 2017.

A premissa de insubordinação aos tratamentos de suporte artificial das funções vitais prevalece no ordenamento jurídico português, com a expressa proibição de não submissão ao tratamento que seja fútil, inútil ou desproporcional à reversão do quadro clínico.

A elaboração das diretivas prévias de última vontade pressupõe que o cidadão se dirija ao Registro Nacional do Testamento Vital (RENTEV), uma espécie de cartório de notas, em observância aos requisitos imprescindíveis ao revestimento da segurança jurídica, como a identificação completa do outorgante, o apontamento do lugar e data das respectivas assinaturas, as situações que emanam a produção dos seus efeitos, a disciplina relativa à alteração, renovação ou revogação¹⁸⁸.

Se o cidadão pretender que um profissional da área médica consubstancie a constituição do seu testamento vital, deverá solicitar ao cartório no qual procederá o registro, a identificação e a sua assinatura no bojo do documento. No contexto português, o poder público ainda elaborou um modelo de diretivas antecipadas de última vontade pré-moldado, disponível ao cidadão, de utilização facultativa.

A colheita da vontade do cidadão incorrerá necessariamente na verificação da sua maioridade, cumulada à inexistência de interdição, ou seja, o consentimento será inequívoco e alinhado às condições de capacidade do testador.

De outro modo, resultarão sem efeito as diretivas que prevejam contrariedade à legislação, à ordem pública ou estipulem uma atuação destoante das boas práticas. De fato, são cláusulas abertas, de cunho eminentemente subjetivo, que ensejam uma reflexão sobre a incidência destes conceitos diretamente aplicados à sociedade portuguesa. O que seria uma situação distante das “boas práticas”? O que seria uma contrariedade à “ordem pública”?

O prazo de eficácia do documento em epígrafe é de cinco anos a partir da sua assinatura, sendo renovável mediante declaração que confirme a sua formatação originária, requisito que também desponta como um acessório formal de segurança jurídica.

A possibilidade de revogação do documento também existe e é viável, no todo ou em parte, a qualquer momento, e na medida em que uma alteração é operacionalizada as diretivas antecipadas de última vontade são renovadas.

¹⁸⁸ DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 131-134.

Outro aspecto que ratifica as múltiplas possibilidades de ramificações da temática em apreço consiste na chamada objeção de consciência. Os profissionais de saúde que assistem ao paciente enfermo, nas unidades hospitalares que desenvolvem atividade laborativa, ao cientificarem-se da existência de um testamento vital, mesmo que regularmente elaborado, por razões de convicção íntima, poderão recusar a sua aplicação prática. Tal dispositivo legal incorporado à legislação regulamentadora, prestigia não só a autonomia do indivíduo, como também alcança a liberdade de crença e consciência dos profissionais da área de saúde.

No que concerne ao procurador, dispõe a legislação em comento que qualquer pessoa poderá optar pela nomeação de um procurador intitulado de “procurador de cuidados de saúde”, com a atribuição de poderes de representação para decidir sobre os cuidados de saúde que serão empreendidos ou não, quando da incapacidade de manifestação da vontade pelo paciente adoentado. Os funcionários do cartório notarial e os proprietários e ou gestores das entidades que prestam ou administram a assistência à saúde não poderão figurar como procuradores, mais uma vez, por razões de segurança jurídica da colheita da vontade autônoma.

Com efeito, da experiência portuguesa relativamente à confecção do testamento vital é possível refletir sobre os requisitos atinentes à constituição deste documento, minuciosamente estipulados na legislação. Para além dos mecanismos formais propriamente ditos, também é viável o aproveitamento dos mecanismos de registos nos âmbitos dos cartórios, a fim de averiguar-se as características deste formulário, os documentos exigidos, bem como o manuseio e o armazenamento do RENTEV.

Desde a edição da Lei nº 25/2012, os cidadãos interessados na constituição do testamento vital precisavam necessariamente dirigirem-se a um cartório, com o custo estimado em 100 euros.

Entretanto, na atual conjuntura, a decisão de elaborar uma diretiva antecipada já poderá processar-se mediante o acesso eletrónico da plataforma responsável pelo arquivamento de todos os documentos elaborados no país, sem custos e acessível aos médicos do setor público e privado¹⁸⁹.

¹⁸⁹PORTUGAL. Disponível em: <<https://servicos.minsaude.pt/utente/portal/paginas/RENTEV-Destaque.aspx>> Acesso em: 05 out. 2017.

5.2.3 Espanha

Na Espanha, as diretivas antecipadas de última vontade foram regulamentadas, primeiramente, através da Lei Geral de Saúde, de 1986, e posteriormente pela Lei 41/2002¹⁹⁰, conhecido como legislação básica reguladora da autonomia do paciente e de direito e obrigações em matéria de informação e documentação clínica, que, de maneira complementar acrescentou princípios gerais enunciados.

Com a confecção do documento intitulado de instruções prévias, estabelece a citada Lei 41/2002 que, o cidadão maior e capaz, poderá, livremente, dispor sobre os tratamentos de saúde aos quais não se submeterá, na impossibilidade de expressão da própria vontade; ou ainda, indicar um representante que realize uma interlocução com o seu médico, *in verbis*:

Artículo 11. Instrucciones previas

Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas¹⁹¹.

Aguirre afirma que, na Espanha:

El principio de autonomía del paciente em sus diversas facetas há sido objeto de prioritaria atención tanto por el legislador estatal como por los autonómicos, que lo han concretado en el derecho positivo definiendo una amplia gama de derechos de los pacientes y usuarios¹⁹².

¹⁹⁰ESPAÑA. Ley no 41/2002, de 14 de noviembre. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. [internet]. 15 nov. 2002 Disponível em: <<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>> Acesso em: 06 out 2017.

¹⁹¹“Instruções anteriores. Pelo documento de instruções anteriores, uma pessoa com idade legal, capaz e gratuita, expressa o seu testamento antecipadamente, para que seja cumprido no momento em que ele chega a situações em que circunstâncias ele não é capaz de expressá-los pessoalmente, sobre o cuidado e o tratamento da sua saúde ou, uma vez que a morte chegou, sobre o destino do seu corpo ou dos seus órgãos. O concedente do documento também pode designar um representante para que, se necessário, ele possa servir como seu interlocutor com o médico ou a equipe de saúde para garantir o cumprimento das instruções anteriores.” (tradução nossa)

¹⁹²VIEIRA, Maria Luísa Arcos. (Coordenadora). Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites. Juan Luis Beltrán Aguirre. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed. 2016. p. 74. “O princípio da autonomia do paciente em suas diversas facetas tem sido objeto de atenção prioritária tanto pela legislatura

Ao destrinchar situações nucleares que agregam a discussão que orbita no entorno da autonomia do ser humano, a legislação em epígrafe, estabelece os seguintes postulados indissociáveis à fluência dos direitos da personalidade: a) fornecimento de uma informação translúcida, gradual e verdadeira, capaz de reverberar, desembaraçadamente, o prognóstico ao paciente, b) colheita do consentimento do paciente como um direito fundamental, c) formulação de instruções prévias de última vontade pelo paciente, d) negativa ao empreendimento do tratamento médico quando fútil e incapaz de reversibilidade do quando clínico do paciente.

Esclarece Aguirre que a expressão da liberdade de escolha se traduz, *in verbis*:

El derecho a decidir el tratamiento cuando existan diferentes alternativas de tratamiento basadas en la evidencia científica, el derecho a rechazar el tratamiento propuesto, el derecho a una muerte que el paciente considere digna, el derecho a la intimidad corporal, el derecho a la privacidad¹⁹³.

Malgrado os avanços sobre a disciplina em apreço na legislação espanhola, a capacidade decisória do paciente não alcança o liminar da expressão da sua personalidade, sendo *“ilusória, enganosa e inexistente en razón de las muchas barreras, condicionantes y límites, que imponen a su ejercicio a propia normativa reguladora de derechos e deberes*¹⁹⁴.

E critica a incompletude da Lei para uma abordagem comprometida com a maturação das diretivas antecipadas de última vontade¹⁹⁵, *in verbis*:

Pero ni la ley ni el reglamento se han ocupado de precisar suficientemente las condiciones de ejercicio por el paciente de su autonomía, ni han perfilado con claridad sus límites, por lo que, en no pocos casos, la decisión de dar o no prevalencia a la autonomía del paciente sobre otros principios, reglas jurídicas, bienes jurídicos o intereses a proteger, exigirá una previa

estadual quanto pelas autonomias, que o especificaram em direito positivo definindo uma ampla gama de direitos de pacientes e usuários.” (tradução nossa)

¹⁹³Ibidem, p. 76 e 78. “O direito de decidir o tratamento quando há diferentes alternativas de tratamento baseadas em evidências científicas, o direito de recusar o tratamento proposto, o direito a uma morte que o paciente considera digno, o direito à privacidade corporal, o direito à privacidade.” (tradução nossa)

¹⁹⁴Ibidem, p. 76 e 78. ““Ilusório, enganoso e inexistente devido às muitas barreiras, restrições e limites, que impõem sua própria regulamentação regulatória de direitos e deveres.” (tradução nossa)

¹⁹⁵Ibidem, p. 77. “Mas nem a lei nem os regulamentos se preocuparam em especificar suficientemente as condições de exercício pelo paciente de sua autonomia, nem definiram claramente seus limites e, portanto, em muitos casos, a decisão de dar ou não prevalecer a autonomia do paciente em outros princípios, regras legais, interesses legais ou interesses para proteger, exigirá deliberação e ponderação dos valores em questão, que em outros comitês, ética e outros médicos responsáveis pela assistência com base em normas éticas e deontológicas em que a relação clínica que surge entre o médico assistente e o paciente é enquadrada.” (tradução nossa)

deliberación y ponderación de los valores en juego, que en otras los comités, de ética asistencial, y en otras los médicos responsables de la asistencia en base a las normas éticas e deontológicas en las que se enmarca la relación clínica que surge entre el médico responsable de la asistencia y el paciente.

Com a edição da Lei Catalã nº 21/2000¹⁹⁶, outras comunidades autônomas como Galícia¹⁹⁷, Extremadura¹⁹⁸, Madrid¹⁹⁹, Aragón²⁰⁰, La Rioja²⁰¹, Navarra²⁰² e Catambria²⁰³, passaram a regulamentar a formulação das instruções prévias²⁰⁴.

De acordo com a legislação espanhola, as diretivas poderão ser revogadas a qualquer momento, sendo frontalmente rechaçadas as disposições autônomas e prévias que prevejam contrariedade ao ordenamento jurídico.

É importante frisar que relativamente aos critérios formais, a Espanha estabeleceu através da edição de instrumento legal próprio que, a formulação das

¹⁹⁶CATALUNHA. Lei no 21/2000, de 19 de dezembro. Sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial de Cataluña. [internet]. 29 dez. 2000. Disponível em: <<http://legislacion.derecho.com/ley-21-2000-sobre-los-derechos-de-informacion-concernientes-a-la-salud-y-la-autonomia-del-paciente-y-la-documentacion-clinica>> Acesso em: 06 out. 2017.

¹⁹⁷GALÍCIA. Ley no 3/2001, de 28 de mayo. Reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Boletín Oficial del Estado. 3 jul. 2001 Disponível em: <<http://www.boe.es/boe/dias/2001/07/03/pdfs/A23537-23541.pdf>> Acesso em: 06 out. de 2017.

¹⁹⁸EXTREMADURA. Ley no 3/2005, de 8 de julio. Información sanitaria y autonomía del paciente. Boletín Oficial del Estado. 5 ago. 2005 Disponível em: <<http://legislacion.derecho.com/ley-3-2005-de-informacion-sanitaria-y-autonomia-del-paciente>> Acesso em: 06 out. 2017.

¹⁹⁹MADRID. Ley no 3/2005, de 23 de mayo. Por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Boletín Oficial del Estado. 10 nov. 2005 Disponível em: <<http://legislacion.derecho.com/ley-3-2005-por-la-que-se-regula-el-ejercicio-del-derecho-a-formular-instrucciones-previas-en-el-ambito-sanitario-y-se-crea-el-registro-correspondiente>> Acesso em: 06 out. 2017.

²⁰⁰ARAGÓN. Ley no 6/2002, de 15 de abril. De Salud de Aragón. Boletim Oficial de Aragon. [internet]. 06 de maio 2003. Disponível em: <http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SaludConsumo/Profesionales/01_Legislacion/01_Recopilacion_Tematica/Decreto_100-2003.pdf> Acesso em: 06 out. 2017.

²⁰¹LA RIOJA. Ley no 9/2005, de 30 de septiembre. Reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Boletín Oficial del Estado. 21 out. 2005 Disponível em: <<http://www.boe.es/boe/dias/2005/10/21/pdfs/A34392-34395.pdf>> Acesso em: 06 out. 2017.

²⁰²NAVARRA. Ley no Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. 30 de maio 2002 Disponível: <<http://www.boe.es/boe/dias/2002/05/30/pdfs/A19249-19253.pdf>> Acesso em: 06 out. 2017.

²⁰³CANTABRIA. Decreto no 139/2004, de 5 de diciembre. Crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria. 27 dez. 2004. Disponível em: <<http://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=75015>> Acesso em: 06 out. 2017.

²⁰⁴DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 123

instruções prévias deverá ocorrer necessariamente por escrito e perante funcionário do Registro Nacional ou da Administração Pública, em observância à fé pública, no cartório de notas, ou ainda, em uma terceira hipótese, perante três testemunhas²⁰⁵.

Urriza anota que:

La doctrina ha señalado como este cambio se debe a un movimiento en la escala de valores de la sociedad. De modo que se dota ao individuo de una mayor capacidad de disposición sobre el derecho a la vida en favor de otros bienes jurídicos también dignos de protección como el derecho a la libertad y la dignidade de la persona²⁰⁶.

Assim, qualquer cidadão que esteja no pleno gozo das faculdades mentais poderá livremente estipular a recusa a técnicas protelatórias do seu estado de padecimento e proliferação da dor, de modo que os profissionais envolvidos deverão acatar as decisões voluntariamente empreendidas pelos pacientes.

Com efeito, a relação constituída entre o médico e o paciente também subjaz como aspecto de fundamental importância para a legislação espanhola, na medida em que, deverá o profissional de saúde primar pelo fornecimento completo e regular de todas as informações disponíveis atinentes ao caso, de maneira categórica e suficiente ao esclarecimento de qualquer dúvida. Ademais, como o dever de informação é extensivo às pessoas que estão associadas ao paciente, especialmente seus familiares, verifica-se, mais uma vez, como esta decisão autônoma não se esvazia em si mesma, nem se esgota em sua manifestação, pois seus reflexos na tessitura familiar ainda são imensuráveis. Contudo, outro dispositivo desta própria legislação emana que existem hipóteses nas quais o paciente poderá justificar razão suficiente para que as suas informações relativas ao testamento vital não sejam disponibilizadas aos seus familiares.

Embora a Lei 41/2002 estabeleça como premissa geral o fornecimento de informações ao paciente, existe exceção em seu próprio conteúdo, art. 5º.

²⁰⁵Ibidem, p. 128.

²⁰⁶VIEIRA, Maria Luísa Arcos. (Coordenadora). Autonomía del paciente e intereses de terceros: límites. Natividad Goñi urriza. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed. 2016. p. 243 “A doutrina sinalizou como essa mudança se deve a um movimento na escala de valores da sociedade. Assim, o indivíduo tem uma maior capacidade de dispor do direito à vida em favor de outros direitos legais que também são dignos de proteção, como o direito à liberdade e a dignidade da pessoa.” (tradução nossa)

Isto porquê:

No obstante, la Ley 41/2002 EDL 2002/44837 prevé la posibilidad de limitar la información sanitaria en caso de existencia acreditada de un "estado de necesidad terapéutica"; y define tal estado, como "la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave". En tal caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razón de vínculo familiar o de hecho²⁰⁷.

O Supremo Tribunal de Justiça Espanhol firmou jurisprudência que considera a ausência de consentimento uma frontal violação ao cunho protetivo que advém deste instrumento legal, com vistas a demonstrar um funcionamento desordenado do serviço de saúde voltado à temática em apreço²⁰⁸.

Romano Guardini, em sua obra “O declínio da idade moderna”, reflete sobre as idiosincrasias aplicadas diretamente à terminalidade da vida, ao assumir que cada situação é única, não só por afetar a um indivíduo particularmente, como também por resvalar em seu contexto familiar e social próprios, ²⁰⁹ *in verbis*:

Asumimos que cada caso es único, no sólo porque afecta a un individuo en particular y su contexto familiar y social. sino también por las características de la enfermedad que lo aqueja, por el grado de sufrimiento, dolor y padecimiento y porque su individualidad, la estructura de su personalidad, valores, creencias, sentimientos, etc., hacen que sea un ser único e irrepetible²¹⁰.

Neste sentido, refletir sobre as diretivas antecipadas de última vontade nas conjecturas da sociedade espanhola não perpassa apenas pela concretização dos aspectos normativos, formais e regulamentadores dos tratamentos e técnicas que o

²⁰⁷ “No entanto, a Lei 41/2002 EDL 2002/44837 prevê a possibilidade de limitar a informação de saúde em caso de existência comprovada de um "estado de necessidade terapêutica" e define tal status, como "a facultade do médico para atuar profissionalmente sem informar antes do paciente, quando, por razões objetivas, o conhecimento de sua própria situação poderia gravemente prejudicar sua saúde. Neste caso, o médico deixará um registro fundamentado das circunstâncias na história clínica e comunicará sua decisão às pessoas ligadas ao paciente devido a laços familiares ou de fato.” (tradução nossa)

²⁰⁸ BRASIL. Disponível em: SSTS, cassação rec 4637/2008 .EDJ 2010/140122 25 março de 2010, cassação rec 3944/2008 . EDJ 2010 / 45296 Acesso em: 05 de outubro de 2017.

²⁰⁹GUARDINI, Romano. .El ocaso de la edad moderna. Ed. Guadarrama, Madrid, 1963, observa que cada ser humano, en cuanto subsiste en sí mismo, es inalienable, irremplazable e insustituible., p. 90-91.

²¹⁰“Assumimos que cada caso é único, não só porque afeta um indivíduo particular e seu contexto familiar e social. mas também pelas características da doença que o aflige, pelo grau de sofrimento, dor e sofrimento e porque sua individualidade, a estrutura de sua personalidade, valores, crenças, sentimentos, etc., o tornam um ser único e irrepetível.” (tradução nossa)

cidadão pretende ou não dispor na hipótese de incapacidade de manifestação da própria vontade, e sim transcende à identificação de que o ser humano é o núcleo de todos os postulados da bioética,²¹¹ *in verbis*:

Esta perspectiva implica concebir la bioética como una interpelación al diálogo desde una visión relacional y abierta, por cuanto la realidad médica es fundamentalmente una realidad de relación, de modo tal que el bienestar, el fortalecimiento y la promoción de la dignidad de cada paciente vienen a configurar el núcleo central de la bioética²¹².

Dadalto, citando Rodríguez, afirma que a prática de explicação verbal ou por escrito, aos parentes do paciente adoentado, em estágio terminal ou estado de coma, ocupa gradativamente, cada vez mais, o espaço da terminalidade da vida²¹³.

E mais, esclarece que os testamentos vitais não se dirigem somente às situações de intermitência da morte propriamente dita, e sim a um conjunto de características clínicas como *“doença terminal, estado vegetativo persistente e doenças crônicas, especialmente a demência avançada”*²¹⁴.

Neste sentido, o princípio da autonomia da vontade conclama que todo o emprego da terapêutica medicinal ocorra após a prestação do devido esclarecimento ao paciente acerca do seu prognóstico, viabilidade do tratamento e eventuais efeitos colaterais, tendo este direito sido respaldado tanto na jurisprudência do Tribunal Europeu de Direitos Humanos²¹⁵, como no Tribunal Constitucional espanhol²¹⁶, como expressão do direito fundamental à integridade física, vide art. 8º da Convenção

²¹¹SCHOTMANS, P. .De bio-ethiek als probleem of als uitdaging tot dialoog?. ¿La bioética como problema o como desafío al diálogo? Ethische Perspectieven, año XVIII, n. 3, septiembre 2008, p. 416.

²¹²“Esta perspectiva implica conceber a bioética como uma interpelação ao diálogo a partir de uma visão relacional e aberta, uma vez que a realidade médica é fundamentalmente uma realidade de relacionamento, de tal forma que o bem-estar, o fortalecimento e a promoção da dignidade de cada paciente venham configure o núcleo da bioética.” (tradução nossa)

²¹³DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo: Atlas, 2015. p. 27. apud RODRIGUÉZ, Sonia Navarro. Testamento vital: la nueva ley estatal enfrentada a las normas autonomias. *Iuris: Actualidad y Práctica del Derecho*. n. 70, p. 21 – 29, 2003.

²¹⁴DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 25.

²¹⁵ TRIBUNAL EUROPEU DE DIREITOS HUMANOS. Disponível em: <<http://echr.coe.int/Pages/home.aspx?p=applicants/por&c=>> Acesso em: 06 out. 2017.

²¹⁶ TRIBUNAL CONSTITUCIONAL ESPANHOL. Disponível em: <<https://www.tribunalconstitucional.es/en/Paginas/default.aspx>> Acesso em: 06 out. 2017.

Europeia sobre Direitos Humanos²¹⁷ e art. 15º da Constituição Espanhola²¹⁸, de acordo com Dadalto²¹⁹.

Entretanto, a própria Lei 41/2002 estabelece uma mitigação à autonomia do paciente, por entender que este pode negar-se ao tratamento médico, com exceção dos casos previstos na legislação de regência da matéria.

De acordo com Urtasun, a limitação à autonomia do paciente decorre da aplicação dos princípios da beneficência e não maleficência, quando existe algum comprometimento para a saúde pública ou, em caráter imediato para a integridade física e psíquica do próprio enfermo, sem que seja possível a colheita do seu consentimento. Em outro exemplo, afirma que a autonomia do paciente pode ser fragmentada por influir diretamente na autonomia do médico, profissional dotado de independência técnica e científica. Aponta ainda que, não é descabido supor que o princípio da justiça prevaleça sobre em face da autonomia do paciente²²⁰.

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos (SECPAL) estruturou os parâmetros para indicação de uma patologia terminal, a partir da constatação de uma doença “*avançada, progressiva e incurável*”, da carência de possibilidades razoavelmente estabelecidas aos tratamentos empregados, quantitativo de sintomas agudos incontroláveis, com a adição de latente impacto social, emocional e afetivo no paciente, em seus familiares e na equipe médica de acompanhamento e uma perspectiva de sobrevida de no máximo 06 (seis) meses²²¹.

Ademais, é possível afirmar que o paciente terminal caracteriza-se pela disponibilidade de consciência ou não. Na primeira hipótese, o paciente terminal está em manuseio das faculdades mentais e por isso pode expressar a vontade autônoma, sem qualquer comprometimento de subversão da segurança jurídica. Entretanto, na segunda hipótese, quando o paciente está mantido por um conjunto de aparelhos sem

²¹⁷ CONVENÇÃO EUROPEIA DOS DIREITOS HUMANOS. Disponível em: <http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf> Acesso em: 06 out 2017.

²¹⁸ ESPANHA. Constituição Espanhola. Disponível em: <http://www.lamoncloa.gob.es/documents/constitucion_es1.pdf> Acesso em: 26 out. 2017.

²¹⁹VIEIRA, Maria Luísa Arcos. (Coordenadora). Autonomía del paciente e intereses de terceiros: límites. Natividad Goñi urriza. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed. 2016. p. 158.

²²⁰ Ibidem, p. 160.

²²¹DADALTO, Luciana. Testamento vital: 3. ed. São Paulo : Atlas, 2015. p. 29.

os quais não procederia o funcionamento das funções vitais, incumbirá à equipe médica ou aos familiares a assunção de uma decisão sobre a terminalidade da vida.

Dadalto citando o estudo da Multi-Society Task Force on PVS afirma que o estado vegetativo persistente é uma condição clínica de absoluta ausência de *“consciência de si e do ambiente circundante, com ciclos de sono-vigília e preservação completa ou parcial das funções hipotalâmicas e do tronco cerebral.”*²²² Neste sentido, o paciente inserido no contexto de estado vegetativo persistente não estabelece interações sociais, não corresponde aos estímulos visuais, olfativos ou sensoriais, não compreende sinais ou expressões verbais, inclusive, com comprometimento das funções urinária e fecal, que passam a funcionar de maneira descontrolada.

5.2.4 França

A Lei nº 2016-87 de 02/02/2016²²³, recentemente, regulamentou, na França, alterações dirigidas ao Código de Saúde Pública, acerca da possibilidade de elaboração das diretivas antecipadas de última vontade, para limitar ou interromper o tratamento de uma patologia incurável, com vistas ao alívio do sofrimento do paciente adoentado em estágio terminal ou estado de coma.

Dispõe que todos os cidadãos deverão gozar de intervenções necessárias ao restabelecimento da sua saúde, através dos tratamentos e cuidados apropriados com vistas ao alcance do benefício terapêutico de eficácia comprovada. Paralelamente a isto, proclama-se a flexibilização da dor e do sofrimento daquele que padece de enfermidade incurável, com a determinação de que os médicos estejam atentos ao desproporcional emprego de insumos e técnicas diante dos resultados razoavelmente previstos.

Em abordagem voltada à relação médico-paciente, também persiste determinação legislativa dirigida a salvaguardar a dignidade da pessoa humana. O

²²²DADALTO, Luciana. Testamento vital : 3 ed. São Paulo: Atlas, 2015. Apud THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. Medical aspects of the persistente vegetative state (first of two parts). The New England Journal of Medicine (1994), v. 330, n. 21, p. 1499 – 1508 e THE MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. Medical aspects of the persistente vegetative state (second of two parts). The New England Journal of Medicine (1994), v. 330, n. 22, p. 1572-1579.

²²³FRANÇA. Constituição Francesa. Disponível em: <<http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/francais/la-constitution/la-constitution-du-4-octobre-1958/texte-integral-de-la-constitution-du-4-octobre-1958-en-vigueur.5074.html>> Acesso em: 26 out. 2017.

profissional da saúde está vinculado a proceder com a totalidade de informações necessárias ao empreendimento dos tratamentos de saúde, ao passo em que também atuará com a realização do registro no prontuário do paciente, relativamente aos esclarecimentos prestados e ao emprego da vontade autônoma.

A legislação francesa ratificou o empreendimento de balizas humanísticas ético-valorativas, na medida em que abordou diretamente a consecução da relação médico-paciente a partir do prisma da bioética alinhada à dignidade da pessoa humana.

Em relação aos critérios formais estabelecidos é possível citar que apenas os adultos poderão elaborar uma diretiva antecipada, de modo que, pessoas incapazes poderão fazê-lo a partir de uma autorização judicial. O modelo da diretiva antecipada subdivide-se em um padrão para pessoas saudáveis e outro para aquelas que estão acometidas por doença grave ou na esteira da terminalidade da vida.

Ademais, a legislação francesa estabeleceu o caráter vinculante das diretivas antecipadas, o que implica na aceitação do seu conteúdo por parte da equipe médica que acompanha o paciente. Entretanto, de maneira excepcional, existe a possibilidade de que o médico emita a sua recusa, quando a situação for urgente e em um lapso exíguo de tempo seja inviável a emissão de parecer técnico. A decisão de não aplicação da diretiva antecipada não poderá ser praticada isoladamente, e sim, por um órgão colegiado, de modo que esta informação esteja expressamente mencionada no prontuário do paciente.

A professora de Sá²²⁴, em sua obra intitulada *“Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos”* narrou a história de uma francesa de 52 anos de idade, portadora de um câncer raro, neuroblastoma olfativo, que repercutiu na deformação da sua face, perda da visão, do olfato e da degustação, além de dores agudas e persistentes. Chantal Sébire solicitou judicialmente uma autorização para a prática da eutanásia com o auxílio dos seus médicos.

Contudo, seja na primeira ou na segunda instância, o Poder Judiciário não acatou o pleito formulado e, mesmo na regular disposição das suas faculdades mentais, Chantal Sébire não conseguiu externar a sua vontade sem embaraço, pois

²²⁴ SÁ, Maria de Fátima Freire de. *Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos.* / Maria de Fátima Freire de Sá e Diogo Luna Moureira. 2. Ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015. p. 156.

de acordo com a legislação francesa a eutanásia é prática vedada pelo ordenamento jurídico²²⁵.

E assim esclarece que uma análise humanizada e integrativa do Código de Saúde Pública²²⁶ sugerem que:

Não se trata de um fomento indiscriminado a prática da eutanásia, nem tampouco um elogio à morte. Muito antes pelo contrário, o que está em debate é a possibilidade de efetivação normativa de personalidades, que se constituem e se reconstituem em uma sociedade democrática, podendo a morte ser apresentada como um projeto da personalidade.

Neste sentido, proclamar a fruição da personalidade de cada ser humano denota afinada sintonia com a pluralidade, a personalidade e, especialmente, a democracia, esta última diretamente aplicada não apenas às questões políticas, sociais e econômicas, mas também, voltada à humanização da dicotomia “vida” e “morte”.

²²⁵Ibidem, p. 185.

²²⁶Ibidem, p. 186 - 187.

6 ASPECTOS FILOSÓFICOS

6.1 ABORDAGEM SISTÊMICA NO ÂMBITO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE ÚLTIMA VONTADE

A proposta que subjaz à ciência do desenvolvimento humano está centrada na abordagem de princípios estandarizados. Um deles estabelece que cada ser humano promove o seu curso de vida psicologicamente, como uma espécie de organismo que perpassa pela etapa de experimentação e amadurecimento. Outro princípio aponta que o ser humano, na esteira do seu desenvolvimento, atua como um mecanismo de dinâmica continuada, em permanente interação com pessoas inerentes ao seu grupo familiar, social ou cultural. Outra premissa de ordem principiológica, infere que o processamento de cada ser humano face aos acontecimentos, decorre de influências diversas e adversas, relativas às interações dos sistemas cognitivos, emocionais, fisiológicos, morfológicos, dentre outros.

Com o binóculo epistemológico dirigido aos eventos genéticos, processos culturais, no entrelaçamento dos aspectos fisiológicos e das interações sociais, a ciência do desenvolvimento humano, compreende uma análise dinâmica e multifacetada ao ser humano, como unidade básica, uno e indivisível.

Segundo Dessen, a compreensão da complexidade do desenvolvimento humano, perpassa pela aplicação sistêmica, capaz de congrega e justapor uma multiplicidade de subsistemas do indivíduo²²⁷.

Para tal, Dessen citando Magnusson e Cairns pontua alguns estandarizados que sustentam o percurso de uma pesquisa diretamente imbricada ao contexto desenvolvimento humano, sendo um deles a percepção de que o ser humano atua perante a sociedade *“psicologicamente como um organismo integrado, em que os elementos de maturação, experiência e cultura se fundem na ontogenia*²²⁸.”

²²⁷ASPESI, C., DESSEN, M.A. & Chagas, J. (no prelo). A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. Em M.A. Dessen & A.L. Costa-Junior (Orgs.), A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed Editora S.A.

²²⁸Ibidem, p. 2.

Outro sustentáculo do desenvolvimento humano evoca a percepção de que cada ser carrega uma espécie de dinâmica de interações continuada, com um funcionamento próprio e variável a partir das influências e mecanismos de operação dos “*subsistemas cognitivo, emocional, fisiológico, morfológico, conceitual e neurobiológico*”²²⁹.

Assim, a partir da perspectiva dos estudos interdisciplinares atentos à anamnese do ser humano pela junção biológica, comportamental, psicológica, e social, dentre outras, a ciência do desenvolvimento humano, consiste em um aqueduto de promissoras contribuições investigativas à compreensão da dignidade da pessoa humana no curso de vida, entre o nascer e o morrer, no âmbito das disposições testamentárias.

Um paciente adoentado em estágio terminal, já incapaz de manifestação da própria vontade, sustentado por ventilação mecânica e nutrido mediante técnicas paliativas possui uma trajetória de vida, um transcurso de experiências e interações relativas à sua infância, adolescência, adultez e velhice, para aqueles que alcançaram todos os estágios. Acaso este paciente tivesse oportunidade de estabelecer previamente ao agravamento da sua patologia, ainda provido de discernimento e capacidade para tal, a sua não submissão a técnicas paliativas procrastinadoras da dor e inviáveis à cura, qual seria o parâmetro decisório ou quais seriam os aspectos relevantes na justificativa da sua escolha?

É forçoso reconhecer que o paradigma normativo da dignidade da pessoa humana adere e se molda ao ser, de acordo com as conjecturas relativas a interação familiar de seus membros. O relacionamento afetivo entre o casal e os filhos, com uma vivência familiar dinâmica, integrativa e produtiva, poderá repercutir em modelo de escolha; quando, em verdade, em uma tessitura familiar diversa, a repercussão poderá caracterizar-se distintivamente. Os elos sociais constituídos com a comunidade, amigos e colegas, os grupos religiosos, também poderão repercutir no desenvolvimento familiar do ser no âmbito da formulação das diretivas antecipadas de última vontade.

Ainda não é possível prever, a partir de estudos de campo quais seriam as justificativas utilizadas pelos pacientes acometidos por patologia incurável, em estágio

²²⁹Ibidem, p. 4 - 6.

terminal ou estado de coma, a despeito da formulação de um testamento prévio face às questões dirigidas à intermitência da morte. Porém, compreender o contexto social interacional de cada ser humano no curso de vida, pelo enfoque qualitativo, é árdua tarefa que se impõe na conjuntura das famílias contemporâneas, com vistas ao aprofundamento da temática em apreço, para verificar-se quais características, vivências ou situações prestigiam ou desprestigiam a confecção deste instrumento jurídico.

A concepção de estágio, então, é definida como o complexo agregado de ações típicas do comportamento, com habilidades e características relativas a uma dada faixa etária, sendo a transição referente aos lapsos de transmutação de um período ao outro, do curso de vida de cada ser humano. Neste sentido, é possível afirmar que o ser humano nasce, cresce, se desenvolve e morre, de modo que cada um destes estágio compõe a trajetória de vida de crianças, jovens, adultos e idosos.

Com efeito, as sociedades atuam na construção de um somatório de eventos associados para cada estágio que compõe o curso de vida, sendo comum às crianças o pleno exercício das brincadeiras e expansão da criatividade, aos adolescentes a manifestação mais contundente daquilo que é sentido internamente, com a identificação da personalidade a partir de grupos de amigos, restando aos adultos a administração do lar, com filhos ou não, com pais idosos ou não, com relacionamentos amorosos ou não. Aos idosos, por seu turno, incorre a administração de um ritmo menos acentuado, face à diminuição da produtividade laboral e financeira, com a manutenção da saúde como principal fator de acompanhamento.

Assim, a noção de continuidade perpassa pela gestão e transição dos padrões relacionais compatíveis com faixas etárias, evocando para cada período um conjunto de perguntas e respostas, padrões de interação entre os componentes do grupamento familiar ou social, com adaptações e modulagem de novos contextos transformativos.

É nesta tecelagem que cada ser humano se desenvolve, com manifestações cognitivas e de comportamento que resultam da ambientação em que estão imersos, em determinadas condições interpessoais, familiares, religiosas, culturais, sociais, etc.

Estudar o curso de vida com uma chancela de abordagem científica resultante das imbricações dos estudos voltados à percepção do desenvolvimento humano, traduz-se nas noções de tempo, aferição de contextos e subjetividades, bem como elaboração do processo cognitivo e interacional.

Necessariamente, a noção de curso de vida implica na ampliação dos horizontes investigativos, pois não é possível prever ou tabelar que todos os seres humanos possuam o mesmo curso de vida, independentemente dos continentes a que estão incorporados, dos elementos religiosos que repercutem na sua socialização, e na composição de cada família, de cada sociedade e, de cada família em cada sociedade. Exemplificativamente, a participação das crianças em um evento esportivo na escola pode não ter o mesmo significado para aquelas norte-americanas, norueguesas ou francesas. Do mesmo modo, é provável que a aposentadoria para um europeu e para um africano, possua caracteres distintos relativamente ao mesmo fato constitutivo de transição de um estágio de vida a outro.

As transições da infância para a adolescência e da adolescência para a adultez compreendem um conjunto de ações, padrões e eventos que referenciam a associação de um estágio em função das interações promovidas pelo ser humano no curso de vida. A criança desenvolve um elo de maior proximidade com os pais, sendo que estes primeiros estão em um estágio de amadurecimento diverso dos seus progenitores. Os adolescentes, também desenvolvem um elo interacional com seus pais, porém, na medida em que possuem maior autonomia e são acometidos por outros anseios próprios de uma determinada faixa etária, amplificam laços de afinidade maior com os seus pares, geralmente compartilhando vivências com amigos e colegas.

Aqueles que alcançaram a adultez combinam a dispensa de formação e educação aos filhos, paralelamente ao amparo dos pais na velhice, em um curso de vida mais participativo e dinâmico, eminentemente voltado ao exercício laboral, com demandas objetivas que exalam da manutenção doméstica familiar; ao passo em que elaboram a sua própria percepção enquanto ser humano no seu próprio curso de vida.

De fato, alguns ciclos se intercalam, outros se interseccionam, se justapõem, ou ainda, são inversamente proporcionais. Às vezes, são os pais idosos que fornecem o sustento, amparo e educação aos filhos adultos jovens e aos netos, sendo a maior força financeira produtiva familiar.

Entre o nascimento e a morte, ciclo que congrega, a passagem do ser humano por diversas vivências interacionais da infância, adolescência, adultez e velhice, emerge na contemporaneidade, atualmente, uma reflexão acerca das interações e relações que sujeitam ou consubstanciam os indivíduos na elaboração das diretivas antecipadas de

última vontade sobre os tratamentos e/ou técnicas terapêuticas que pretende ou não utilizar, na hipótese de impossibilidade de expressão da própria vontade.

Impera a conjectura investigativa acerca do curso de vida de cada ser humano na dinâmica da confecção do testamento vital, pois cada indivíduo possui suas próprias nuances, impressões, satisfações e dissabores acerca dos estágios de vida, das suas experiências e das interações promovidas na família, nos relacionamentos afetivos e sociais.

Na ciência do desenvolvimento humano é possível encontrar contribuições científicas palpáveis à compreensão de que cada indivíduo possui uma trajetória de vida indissociável, com qualificações próprias, sendo necessário ao investigador perquirir quais as subjetividades influíram na formalização ou não de um documento como as diretivas antecipadas de última vontade.

O ser humano, no transcurso dos estágios de vida, sofre o refluxo do aumento gradual da complexidade dos seus processos interacionais em todos os níveis hierárquicos – desde questões biológicas, orgânicas e genéticas até questões culturais e sociais. Esta definição, advinda da construção da noção epigenética, implica na percepção da correlação entre os diferentes níveis estruturais do ser humano no curso de vida, avaliando-se questões geográficas e históricas, processos sociais de organização humana, interdependências de relações construídas no plano social.

A intersecção de cada trajetória de vida perante os influxos das nuances históricas e socioambientais são elementos indissociáveis no desenlace das diretivas antecipadas de última vontade, no intento de que cada ser humano possa expressar a sua vontade autônoma, de acordo com as interações que promoveu e que não pretende promover em uma condição de estado de coma ou estágio terminal.

A assunção desta abordagem permite ao investigador a díade entre o Direito e a Psicologia. A legislação e a compreensão das conjecturas do ser são artefatos complementares, pois, enquanto a prevalência da autonomia da vontade subjaz ao reconhecimento da trajetória de cada ser humano, a trajetória de cada ser humano é a célula motriz da expressão dos seus sentimentos face às situações efetivamente práticas relacionadas à intermitência da morte.

Bronfenbrenner suscita, então, o Modelo Bioecológico como uma válvula propulsora de latente reorganização da dinâmica relativa ao tempo e ao espaço, na

esteira do curso de vida de um ser humano. Da infância para a adolescência, da adolescência para a adultez e, da adultez para a velhice, inevitavelmente, está o ser humano em permanente reformulação de si mesmo; com ênfase na transformação orgânica, perceptível externamente a partir da altura, do peso e das medidas corporais de um modo geral, ou ainda, de caráter interno, relativamente ao funcionamento progressivo e regressivo dos órgãos²³⁰.

Considerando os subsistemas que compõem a abordagem sistêmica do desenvolvimento humano, não é possível estabelecer previamente, de maneira matemática e categórica, as nuances do curso de vida de cada indivíduo. Porém, é forçoso reconhecer que, em uma determinada fase da trajetória de vida, qual seja, a velhice, exurgem fenômenos que limitam o funcionamento do organismo humano.

Com efeito, para a dissolução deste imbróglio afeto à elaboração das diretivas antecipadas de última vontade, consistentes na formulação das técnicas e tratamentos terapêuticos pretendidos ou não pelo paciente, impõe-se a sistematização dos aspectos biológicos, sociais, históricos, culturais e familiares atinentes à cada trajetória de vida humana.

Quando Dos Santos admite que toda ignorância é ignorante de algum saber, e que todo saber consiste na superação de alguma ignorância particular, inevitavelmente esclarece a partir do princípio da incompletude que nenhum saber é pleno. Nesta perspectiva, emerge a interface das áreas do conhecimento e a profusão do diálogo, pois o mecanismo de sístole e diástole entre os saberes, resulta na metamorfose de práticas diferentemente ignorantes em práticas diferentemente sábias²³¹.

Para construir o saber científico, diametralmente oposto ao senso comum, é necessária a verificação de três atos epistemológicos fundamentais: a ruptura, a construção e a constatação. Narrando essas três etapas, o processo de construção do conhecimento é gradativo, e perpassa necessariamente pelo desligamento do

²³⁰ BRONFENBRENNER, Urie. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. (M.A.Verissimo, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho originalmente publicado em 1979), p. 27 – 38.

²³¹ SANTOS, Boaventura de Souza. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. Revista crítica de Ciências Sociais, Coimbra, 63, outubro de 2002. p. 237-280.

ideário comum, pela edificação através de práticas metodológicas, com a posterior e sequencial identificação do objeto, suas constatações e nuances.

Neste sentido, Boaventura dos Santos então propõe em sua exposição, um sentido de conhecimento científico ampliado, alargado, multifocal que, em oposição ao senso comum, distancia-se para melhor investigar o objeto; mas, posteriormente, aproxima-se permitindo intersecções através da chamada “*dupla ruptura epistemológica*”²³².

Repensar a viabilidade das diretivas antecipadas de última vontade na contextualização da ecologia dos saberes, incorre justamente no afastamento do aspecto puramente jurídico, relativo à constituição do instrumento formal hábil à exteriorização da vontade autônoma. Promover a ecologia dos saberes perpassa pela interdisciplinaridade dos subsistemas que compõe a trajetória de vida, pois, cada ser humano possui um curso de vida próprio, com experiências, vivências e interações igualmente diferentes.

Um paciente com um histórico de doença renal crônica, desde os 10 anos de idade, ao alcançar a velhice aos 60 anos e ser acometido por patologia incurável e posterior estado terminal, talvez desenvolva maior aptidão aos tratamentos paliativos para manutenção das funções orgânicas mínimas. Porém, outro paciente, nas mesmas condições objetivas, poderá autonomamente adotar posicionamento diverso, por exemplo, em função das experiências relativas ao acompanhamento de familiares com as mesmas patologias.

6.2 A TEORIA TRIDIMENSIONAL DO DIREITO E A DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA

A análise interdisciplinar dispensada ao tema em comento aponta a indispensabilidade do diálogo entre o significado semântico dos termos “vida”, “liberdade”, “dignidade da pessoa humana” – inclusive, com os recursos advindos da ciência que estuda os signos, qual seja, a semiótica, face às contribuições resultantes dos estudos científicos e jurídicos.

²³² Ibidem, p. 237-280.

Adotando-se a perspectiva de ecologia dos saberes, construída por Boaventura dos Santos,²³³ verifica-se que a família do século XXI está alicerçada na perspectiva relacional de caráter interno e externo, com menção expressa às diferenciações biológicas, psicológicas, religiosas, culturais, econômicas, políticas, dentre outras; na certeza de que estas dimensões interagem de maneira complementar para a construção das fronteiras familiares que prestigiem tanto a autonomia da vontade quanto a dignidade da pessoa humana²³⁴.

Os embates ocasionados pelo entrelaçamento da Medicina com o Direito são vetores que tornam a discussão sólida e comprometida com a ruptura de paradigmas defasados no tempo e no espaço, pois, a partir da dupla ruptura epistemológica será possível o alcance genuíno do conhecimento-emancipatório enunciado por Dos Santos.

Para construir o saber científico, diametralmente oposto ao senso comum, é necessária a verificação de três atos epistemológicos fundamentais: a ruptura, a construção e a constatação. Ao narrar estas três etapas, Dos Santos,²³⁵ escalona o processo gradativo de construção do conhecimento, que perpassa necessariamente pelo desligamento do ideário comum, e pela edificação através de práticas metodológicas, com a posterior e sequencial identificação do objeto, suas constatações e nuances.

A semente plantada por Miguel Reale com a teoria tridimensional do Direito²³⁶, no sentido de promover a reflexão analítica do funcionamento da sociedade, com o estudo pormenorizado dos valores que emanam da construção cultural de um povo, contribui sobremaneira para a edificação de um ordenamento jurídico que reflita os anseios humanos.

Neste sentido, compete investigar-se qual o axioma que subjaz à manutenção de uma vida biologicamente deficitária, descomprometida com as funções orgânicas usuais que possibilitam ao ser humano o exercício dos seus sentidos mais estruturantes? Qual o valor de propagação de uma vida ceifada por uma patologia incurável que repercutiu na formação do estado de coma, já em situação irreversível?

²³³ Ibidem, p. 237-280.

²³⁴ Ibidem, p. 237-280.

²³⁵ Ibidem, p. 237-280.

²³⁶ REALE, Miguel. Teoria Tridimensional do Direito. 5 ed. São Paulo, Editora Saraiva, 1994, p. 20.

Qual o valor de uma vida alimentada por ventilação artificial? Qual o valor de uma vida em estado vegetativo persistente? E mais, qual o valor da vida na concepção daquele que, acometido por patologia não curável, está limitado à nutrição e hidratação artificial, sem qualquer possibilidade de manifestação da vontade autônoma?

Com efeito, tal resposta é plural. Sopesada pela história de vida de cada ser humano, para um religioso que cultiva dogmas e preceitos centrados em uma ordem cósmica maior, talvez prevaleça a persistência na criação do homem à imagem e semelhança de Deus, sendo inviável à criatura humana a subversão deste dom. Porém, para um indivíduo que vivenciou em seu núcleo familiar o acompanhamento do estado vegetativo de um parente, a resposta pode resultar em uma aversão desmedida à terminalidade da vida nestas condições limitantes.

Deste modo, não incorre ao operador jurídico a indução desenfreada para o estabelecimento das diretivas antecipadas de última vontade, com vistas a alcançar um numerário significativo de pessoas que estabeleçam a sua insurgência aos tratamentos e técnicas quando da impossibilidade manifestação por ocasião do estado de coma ou estado vegetativo. Em sentido contrário, persiste como basilar, o fornecimento da via de acesso, da disposição da escolha de maneira desembaraçada, das trilhas dirigidas ao pleno exercício da liberdade e da vida.

O “valor” que sustenta a construção da “dignidade da pessoa humana” para aqueles que se posicionam pela proibição de qualquer flexibilização acerca da autonomia do ser humano no manejo do testamento vital, está necessariamente imbricado, às premissas de ordem religiosa, o entendimento de que esta escolha não lhe pertence.

De outro modo, o “valor” que edifica este mesmo princípio motriz do ordenamento jurídico brasileiro adquire contornos diversos, com a significação de que uma vida mantida por nutrição e hidratação artificial, sem qualquer possibilidade de manifestação da vontade autônoma é o próprio flagelo humano.

É por isso que, neste trabalho acadêmico, a concepção pretendida com a terminologia empregada por Miguel Reale²³⁷ a título de “valor” sugere uma anamnese científica, social, biológica, filosófica e não existencialmente religiosa, na medida em

²³⁷ REALE, Miguel. Teoria Tridimensional do Direito. 5 ed. São Paulo, Editora Saraiva, 1994, p.30 – 35.

que, os dogmas apontam para um único horizonte limítrofe no que tange à temática em apreço. De acordo com os postulados da teoria tridimensional do Direito, o “valor” da “vida” e da própria “dignidade”, no Estado Democrático de Direito, não está despojado ao dogma religioso *em si e per si*, mas sim, possui uma complexa conjectura que subsidia seu alicerce.

A advertência apontada pelos romanos persiste na atual conjuntura, pois a aplicação do Direito de forma estrita, inequivocamente, repercute, em consequências potencialmente danosas aos sustentáculos da Justiça. O julgador que estabelece o seu veredito no rigor da aplicação e interpretação da lei, depõe contra a própria Lei, contra a própria Sociedade e deturpa a Justiça.

Uma compreensão extensiva do Direito não se confundirá com uma ação de poder, na imposição de escolha alicerçada na força e consistente na ideia de uma política que objetiva exclusivamente atender metas sociais ou estandartes já insólitos na tessitura contemporânea; mas, exercerá um raciocínio exegético interpretativo:

Na medida em que o uso da força acaba por ganhar guarida somente quando e onde a força for justificável pela imperatividade de princípios sociais e pela vinculatividade de valores morais fundantes do pensamento jurídico predominante²³⁸.

Nas palavras de Miguel Reale, *“O Direito, como experiência, deve ser pleno, e muitos são os processos através dos quais o juiz ou o administrador realizam a integração da lei para atingir a plenitude da vida.”*²³⁹.

Os fenômenos sociais produzidos pela própria humanidade são caracterizados e justificados a partir das condicionantes históricas que, constantemente, no processo de transição de uma revolução ou uma guerra, por exemplo, repercutem na transformação de um paradigma. Neste sentido, se por um lado, as passagens ocorridas no âmbito da Segunda Guerra Mundial resultaram no cruzamento de informações que proclamaram a expansão da ciência paralelamente aos preceitos da dignidade da pessoa humana, com a formatação e surgimento da chamada “Bioética”, por outro lado, na atual conjuntura, as técnicas terapêuticas empregadas para tratamento dos pacientes patologicamente incuráveis, em estado de coma ou estágio

²³⁸ SARLET, Ingo Wolfgang. Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional. 2. ed. rev. e ampl. 2. Tir – Porto Alegre: Livraria do advogado Editora, 2013, p. 200.

²³⁹ REALE, Miguel. Teoria Tridimensional do Direito. 5 ed. São Paulo, Editora Saraiva, 1994, p. 42 - 43.

terminal, carecem de uma visão sistêmica e integrada, e proclamam a percepção holística da condição humana.

Funcionalizar a aplicação do princípio da dignidade da pessoa humana não é resumir este postulado, na consecução da “vida” ou subsidiá-lo a partir da “autonomia da vontade”, mas sim, encontrar um liame entre ambos, no sentido de que o ser humano possa usufruir da vida digna autonomamente.

A formatação de uma resposta acerca da viabilidade do testamento vital já percorreu travessia em vários países da Europa, como Holanda, França, Espanha, Itália, Portugal dentre outros, bem como, já produziu discussões jurídico-existenciais no território estadunidense, através de inúmeros casos emblemáticos. No Brasil, é preciso que o Poder Judiciário permaneça em constante dinamismo e pró-atividade, pois, na medida em que, estas demandas começam a eclodir, ainda que de maneira incipiente e disseminada, é possível que seja exigido do julgador o discernimento sobre o assunto e a produção de uma decisão a partir uma demanda proposta.

Assim, leciona Miguel Reale sobre a gênese da atividade jurisdicional e seus postulados, “*Esta questão representa o cerne da atividade jurisdicional, pois é função primordial do magistrado dizer qual é o direito in concreto, quando alguém propõe uma ação postulando o reconhecimento de um interesse legítimo*”²⁴⁰.

Para que o julgador disponha sobre a temática em comento, é preciso abortar a percepção de que existe um “fato” com um “valor” prévio e universal subjacente, que se amolda milimetricamente a uma “norma”. O ato de sujeição do fato à norma não é uma via ordinária retilínea sem dialeticidade; transpassa a conjectura de uma ação reflexa e passiva, na medida em que requer a sensibilidade e a prudência do intérprete da normativa legal²⁴¹.

²⁴⁰ REALE, Miguel. Teoria Tridimensional do Direito. 5 ed. São Paulo, Editora Saraiva, 1994, p. 47 - 50.

²⁴¹ Ibidem, p. 301.

7 CONCLUSÕES

Malgrado a doutrina, a jurisprudência e a legislação brasileira sejam ainda incipientes sobre a confecção das diretivas antecipadas, a sua legitimidade enquanto documento hábil à proteção da dignidade da pessoa humana sobeja diante das situações nas quais persiste a irreversibilidade da patologia que inseriu o paciente no estado de coma ou estágio terminal.

Para solucionar esta celeuma, deverá o Poder Legislativo promover a edição de instrumento legal apto a disciplinar detalhadamente os requisitos de validade e os critérios formais indispensáveis à segurança jurídica do testador, da família e da equipe médica, sendo descabido pensar que o Conselho Federal de Medicina, por si só, possui esta aptidão.

Não é o Poder Judiciário o órgão capaz de pacificar este imbróglio, pois a decisão expressa pelo julgador é, sobremaneira, relativa, variável de acordo com as matizes do modo de pensar do próprio Juiz e influenciada por valores sociais, culturais e religiosos da época. Neste sentido, acaso, supostamente, o Poder Judiciário fosse alvo da propositura de diversas ações sobre a discussão travada neste trabalho acadêmico, é possível que na prolação da sentença um julgador se apresentasse favorável ao pedido de validação da diretiva confeccionada em um tabelionato de notas, enquanto outro, por exemplo, entendesse pela invalidade do mesmo instrumento escrito pelo próprio testador, mas com características de documento particular, sem fé pública. De outro modo, outro julgador entenderia pela impossibilidade jurídica da estipulação de uma diretiva antecipada sobre a perspectiva da terminalidade da vida, por falta de previsão legal. Não é possível deixar a cargo do Juiz singular, nem ao colegiado de julgadores, nem à jurisprudência, tampouco ao Conselho Federal de Medicina a regulação desta temática.

Neste sentido, verifica-se ser o Poder Legislativo o órgão com aptidão constitucional para editar uma legislação que preveja a estipulação de um documento padrão, com fé pública, participação de testemunhas, verificação da capacidade do testador de pleno gozo das faculdades mentais, período de validade, inclusive, com o apontamento de algum representante legal que possa responder por este na impossibilidade de expressão da própria vontade.

Ao intérprete e operador jurídico incumbirá a reflexão não apenas sobre o documento hábil à exteriorização da autonomia da vontade, haja vista a sua indispensável observância, mas também, ponderar se o registro processar-se-á mediante escritura pública ou cláusula testamentária propriamente dita, sendo o documento público ou particular, adotando dispositivos correlatos de regência que determinem a sua extensão.

Quais seriam as hipóteses que permitiriam a disposição autônoma sobre a terminalidade da sua própria vida? Quais seriam as doenças? Quais seriam os sintomas voltados à irreversibilidade da cura clínica? Quais funções orgânicas precárias sujeitariam a viabilidade da disposição autônoma e prévia? Com a patologia irreversível dirigida ao declínio dos sentidos humanos mais primários incorre necessariamente o desvalor da vida?

Delimitar o estado clínico advindo da patologia que enseja a possibilidade de não continuidade dos tratamentos médicos é fator fundamental, na medida em que, não se pretende com esta investigação acadêmica admitir que qualquer diminuição dos sentidos humanos e das funções orgânicas, é capaz de subverter as vicissitudes inerentes ao próprio viver. Viver pressupõe necessariamente, em algum momento da vida, a convivência com a dor; rotineiramente, se fruto de alguma doença crônica, ou esporadicamente, se em função de um estado gripal. A diminuição do bem-estar não deflagra a beleza da vida, porém, a sua inoperância absoluta termina por subvertê-la na origem.

Este é o substrato fundante da construção das diretivas antecipadas de última vontade relacionadas à estipulação dos tratamentos e técnicas que o sujeito não pretende usufruir na hipótese de estágio terminal de doença incurável acaso não possa exprimir a própria vontade. Ponderação, razoabilidade e compreensão integrada do ser humano nas suas múltiplas facetas expressivas da sua existência.

Pari passu, é preciso reconhecer que na complexa arquitetura social familiar subjaz, expressivamente, a mitigação do cuidado ou a sua completa aversão, o que subverte e deflagra o processo associativo da parentela como um agregado de componentes unos e indivisíveis. Os pacientes terminais que eventualmente tenham constituído as diretivas antecipadas de última vontade, também carecem de cuidados paliativos, dispensados pela família, em especial, com o apoio secundário de profissionais responsáveis pela administração dos medicamentos, monitoramento dos

batimentos ou da pressão arterial, por exemplo. A família e os chamados cuidadores são co-responsáveis pelo gerenciamento da rotina de acompanhamento do paciente terminal, desde o ciclo de higienização do indivíduo e do espaço correlato que ocupa, bem como no fornecimento de afeto e gentileza.

À medicina, ciência que, como responsável pelo aporte de técnicas curativas das enfermidades, não poderá dissociar-se do pilar ético, persiste a discussão sobre como regulamentar a conduta do profissional no acompanhamento das situações voltadas a terminalidade da vida. Será esta uma conduta ativa ou passiva, técnica ou humanística? Será uma conduta voltada a respaldar a consecução das diretivas antecipadas de última vontade, ou ainda, em sentido contrário, dirigida ao tratamento paliativo do doente incurável?

Quando as perguntas são complexas, as respostas não podem ser simples. Como o Código de Ética Médica é subjetivo e aberto a múltiplas interpretações, urge a sua adaptação para que, de maneira objetiva, exista a indicação de um posicionamento em relação ao profissional imerso na administração das diretivas antecipadas.

Com efeito, esta é uma das camadas que permeia a extensa densidade desta reflexão, dinâmica e interativa com outros ramos do conhecimento.

O Direito não advém apenas da legalidade estrita, e por isso precisa alinhar-se aos processos valorativos sociais, a fim de imprimir-lhe a fundamentação axiológica que provém da Sociedade. Por ser fato, valor, e norma, esta complexa demanda contemporânea exige a prática da ecologia dos saberes entre as áreas de conhecimento envolvidas, para que, em tempos de perguntas inquietantes, surjam respostas propositivas.

As vertentes históricas mobilizam a condição humana e como não é possível enxergar o ser humano apostado fora da História, faz-se imperioso o reconhecimento de que na transição da sociedade moderna para a contemporânea, a Humanidade demandou uma série de transformações mobilizadoras à maximização da liberdade.

Paralelamente ao declínio do imaginário rigorista e racionalista, o ser humano passou a projetar-se autodeterminado em suas convicções e desejos, afinando-se com o seu próprio eu.

Assim, o surgimento de um documento voltado a prever os tratamentos com os quais o paciente, pretende ou não, dispor ou utilizar, na hipótese do acometimento do estágio terminal ou estado de coma, é mais um demonstrativo de que na contemporaneidade, as escolhas são pessoais, subjetivas e próprias de cada construção histórico-social-cultural de cada ser humano. A formatação das diretivas antecipadas é um instrumento de conexão com a dimensão da dignidade humana transcendente, uma recusa à mortificação do ser humano no flagelo do adoecimento.

Nesta linha de intelecção dialética, a adoção da abordagem sistêmica vislumbra que o ser humano possui uma história de vida própria, com subjetividades que repercutiram na formalização ou não de um documento como as diretivas antecipadas de última vontade, sendo dificultoso ao agente externo (jurídico ou extrajurídico) a este processo, a compreensão das suas justificantes em sua totalidade.

Identifica, por derradeiro lógico, a expressão de uma autonomia que é própria da existência humana, na consecução de escolhas internas e externas alinhadas ao processo de personalização de cada indivíduo, para o estabelecimento de paradigmas na terminalidade da vida.

Este trabalho acadêmico não possui a pretensão de esgotar a discussão acerca das disposições testamentárias relacionadas à utilização da autonomia da vontade nas situações caracterizadas pela ocorrência de doenças irreversíveis em estágio terminal ou estado de coma; mas sim, traz ínsito em seu núcleo a germinação de reflexões que transitam da Sociedade para o Direito e do Direito para a Sociedade.

REFERÊNCIAS

- ALEMANHA. Lei Fundamental da República Federal da Alemanha. 08 maio 1949. Disponível em: <<https://www.btg-bestellservice.de/pdf/80208000.pdf>>. Acesso em: 29 ago. 2017
- ALEXY, Robert. Teoria dos Direitos Fundamentais. Trad. Virgílio Afonso da Silva. 2. ed. 4ª tiragem, São Paulo: Ed. Malheiros Editores, 2014. p. 38
- ARAGÓN. Ley no 6/2002, de 15 de abril. De Salud de Aragón. Boletim Oficial de Aragon. [internet]. 28 de maio 2003. Disponível em: <http://www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Departamentos/SaludConsumo/Profesionales/01_Legislacion/01_Recopilacion_Tematica/Decreto_100-2003.pdf> Acesso em: 06 out. 2017.
- ASPESI, C., DESSEN, M.A. & Chagas, J. (no prelo). A ciência do desenvolvimento humano: uma perspectiva interdisciplinar. Em M.A. Dessen & A.L. Costa-Junior (Orgs.), A ciência do desenvolvimento humano: tendências atuais e perspectivas futuras. Porto Alegre: Artmed Editora S.A.
- BARROSO, Luis Roberto. A nova interpretação constitucional: ponderação, direitos fundamentais e relações privadas: 3. ed.; Rio de Janeiro: Ed. Renovar, 2008.
- BITTAR, Eduardo. C. B. ALMEIDA, Guilherme Assis. Curso de Filosofia do Direito. 8ª ed. São Paulo: Editora Atlas, 2010. p. 410.
- BOFF, Leonardo. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra /18. Ed. Petrópolis, Rio de Janeiro, Editora Vozes, 2012.
- BRASIL. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm> Acesso em: 05 out. 2017.
- BRASIL. Constituição Federal do Brasil. 05 out. 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 29 ago. 2017.
- BRASIL. Supremo Tribunal Federal. Disponível em : <<http://www.stf.jus.br/portal/processo/verProcessoPeca.asp?id=139152712&tipoApp>> Acesso em: 10 out. 2017.
- BRONFENBRENNER, Urie. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. (M.A.Veríssimo, Trad.) Porto Alegre: Artes Médicas. (Trabalho originalmente publicado em 1979).
- CANADÁ. Disponível em: <<http://www.palliative.org/what-is-palliative-care.html>> Acesso em: 12 out. 2017.

CANTABRIA. Decreto no 139/2004, de 5 de diciembre. Crea y regula el Registro de Voluntades Previas de Cantabria. Boletín Oficial de Cantabria. 27 dez. 2004.
Disponível em: <http://boc.cantabria.es/boces/verAnuncioAction.do?idAnuBlob=75015>
Acesso em: 06 out. 2017.

CARTA DAS NAÇÕES UNIDAS. 22 out. 1945. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1930-1949/d19841.htm Acesso em: 05 out. 2017.

CATALUNHA. Lei no 21/2000, de 19 de dezembro. Sobre los derechos de información concernientes a la salud y la autonomía del paciente, y la documentación clínica. Boletín Oficial de Cataluña. [internet]. 29 dez. 2000.
Disponível em: <http://legislacion.derecho.com/ley-21-2000-sobre-los-derechos-de-informacion-concernientes-a-la-salud-y-la-autonomia-delpaciente-y-la-documentacion-clinica> Acesso em: 06 out. 2017

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em:
<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>> Acesso em: 05 out. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em:
<<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805>> Acesso em: 05 out. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Disponível em :
<https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20660:codigo-de-etica-medica-res-19312009-capitulo-v-relacao-com-pacientes-e-familiares&catid=9:codigo-de-etica-medica-atual&Itemid=122> Acesso em: 05 out. 2017.

CONVENÇÃO EUROPEIA DOS DIREITOS HUMANOS. Disponível em:
<http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_POR.pdf> Acesso em: 06 out 2017.

DA SILVA, R. S. et al Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. Revista de bioética do Conselho Federal de Medicina. 1153 – 5464 – 1 PB,

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

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS. 10 dez. 1948. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Declaracao%20Universal-dos-Direitos-Humanos/declaracao-universal-dos-direitos-humanos.html>> Acesso em: 05 out. 2017.

DINIZ, Maria Helena. O estado atual do Biodireito. 3. ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

DONATI, Pierpaolo. Família no século XXI: abordagem relacional [tradução João Carlos Petrin]. – São Paulo: Paulinas, 2008. – Coleção família na sociedade contemporânea.

DWORKIN, Ronald. Domínio da vida : aborto, eutanásia e liberdades individuais / Ronald Dworkin ; tradução Jefferson Luiz Camargo ; revisão da tradução Silvana Vieira. – 2ª ed. – São Paulo : Editora WMF Martins Fontes, 2009. – (Biblioteca jurídica WMF)

ESPAÑA. Constitución Española. Disponível em: 27 dez. 1978.
<<https://www.boe.es/legislacion/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>>
Acesso em: 29 ago. 2017.

ESPAÑA. Ley no 41/2002, de 14 de noviembre. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. [internet]. 15 nov. 2002 Disponível em: <<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>> Acesso em: 06 out. 2017.

EXTREMADURA. Ley no 3/2005, de 8 de julio. Información sanitaria y autonomía del paciente. Boletín Oficial del Estado. 5 ago. 2005 Disponível em: <<http://legislacion.derecho.com/ley-3-2005-de-informacion-sanitaria-y-autonomia-del-paciente>> Acesso em: 06 out. 2017.

FRANÇA. Constituição Francesa. 03 jun. 1958. Disponível em: <http://www.conseil-constitutionnel.fr/conseil-constitutionnel/root/bank_mm/portugais/constitution_portugais.pdf> Acesso em: 29 ago. 2017.

FRANÇA. Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão - 1789. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Documentos-antigos-%C3%A0-cria%C3%A7%C3%A3o-da-Sociedade-das-Na%C3%A7%C3%B5es-at%C3%A9-1919/declaracao-de-direitos-do-homem-e-do-cidadao-1789.html>> Acesso em: 18 set. 2017.

GALÍCIA. Ley no 3/2001, de 28 de mayo. Reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Boletín Oficial del Estado. 3 jul. 2001 Disponível em: <<http://www.boe.es/boe/dias/2001/07/03/pdfs/A23537-23541.pdf>> Acesso em: 06 out. 2017.

GROSSI, Paolo. Primeiras Lições de sobre Direito. 2ª ed. São Paulo: Forense, 2008.

GUARDINI, Romano. .El ocaso de la edad moderna. Ed. Guadarrama, Madrid, 1963.

HANS, Kelsen. Teoria Pura do Direito. Tradução: J. Cretella Jr. E Agnes Cretella. – 9ª ed. rev. – São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2013. – RT textos fundamentais

ITÁLIA. Costituzione Della Repubblica Italiana. 27 dez. 1947. Disponível em: <<http://www.quirinale.it/qrnw/costituzione/pdf/costituzione.pdf>> Acesso em: 29 ago. 2017

KOVÁCS, Maria Júlia. Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 326-1429-1-PB

LA RIOJA. Ley no 9/2005, de 30 de septiembre. Reguladora del documento de instrucciones previas en el ámbito de la sanidad. Boletín Oficial del Estado. 21 out. 2005 Disponível em: <<http://www.boe.es/boe/dias/2005/10/21/pdfs/A34392-34395.pdf>> Acesso em: 06 out. 2017.

LIPOVETSKY, Gilles. A Era do Vazio: ensaios sobre o individualismo contemporâneo. [tradução Juremir Machado da Silva] 1ª ed. Barueri, São Paulo : ed. Manole, 2005.

MADRID. Ley no 3/2005, de 23 de mayo. Por la que se regula el ejercicio del derecho a formular Instrucciones Previas en el ámbito sanitario y se crea el registro correspondiente. Boletín Oficial del Estado. 10 nov. 2005 Disponível em: <<http://legislacion.derecho.com/ley-3-2005-por-la-que-se-regula-el-ejercicio-del-derecho-a-formular-instrucciones-previas-en-el-ambito-sanitario-y-se-crea-el-registro-correspondiente>> Acesso em: 06 out 2017.

MELLO, Celso Antônio Bandeira de. Curso de Direito Administrativo, 30ª ed., São Paulo: Ed. Melhoramentos, 2013.

MOLERO MARTÍN-SALAS, MARÍA DEL PILAR. La libertad de disponer de la propia vida desde la perspectiva constitucional. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales. Madrid, 2014.

MONGE, C. Das diretivas antecipadas de vontade / Cláudia Monge. - Lisboa : Associação Académica da Faculdade de Direito de Lisboa, 2014.

MURRAY, Ken. How doctors choose to die. The Guardian, Inglaterra, 08 fev. 2012. Disponível em: <<https://www.theguardian.com/society/2012/feb/08/how-doctors-choose-die>> Acesso em: 05 out. 2017

NAVARRA. Ley no Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica. Boletín Oficial del Estado. 30 de maio 2002 Disponível: <http://www.boe.es/boe/dias/2002/05/30/pdfs/A19249-19253.pdf> Acesso em: 06 out. 2017.

PACTO DOS DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS. 06 jul. 1992. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm> Acesso em 05 out. 2017.

PESSINI, Leo. Eutanásia: porque abreviar a vida? 1ª ed. São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, Leo. BERTACHINI, L. O que entender por cuidados paliativos? 2ª ed. São Paulo: Paulus; 2006.

PESSINI, Leo. Problemas atuais de bioética. São Paulo: Edições Loyola, 2005.

PORTUGAL. Constituição da República Portuguesa. 02 abr. 1976. Disponível em: <<http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>> Acesso em: 29 ago. 2017.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://servicos.minsaude.pt/utente/portal/paginas/RENTEVDestaque.aspx>> Acesso em: 05 out. 2017.

PUTZEL, E. L. HILLESHEIN, K. D. BONAMIGO, E. L. Ordem de não reanimar pacientes em estado terminal sob a perspectiva de médicos. Revista de Bioética do Conselho Federal de Medicina. 1139-5470-1-PB

RAMOS, Dalton Luis de Paula. Bioética: pessoa e vida. 1. ed. São Caetano do Sul, SP: Difusão Editora, 2009.

REALE, Miguel. Teoria Tridimensional do Direito. 5 ed. São Paulo, Editora Saraiva, 1994.

SÁ, Maria de Fátima Freire de. Autonomia para morrer: eutanásia, suicídio assistido, diretivas antecipadas de vontade e cuidados paliativos. 2ª. ed. Belo Horizonte: Del Rey, 2015.

SANTOS, Boaventura de Souza. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. Revista crítica de Ciências Sociais, Coimbra, 63, outubro de 2002.

SANTOS, B. de S. Texto apresentado ao Colóquio “Globalização, Direitos Humanos e Cidadania” realizado na Universidade Federal do Rio Grande do Norte (Natal, 31 de Agosto de 2006). Disponível em <http://www.boaventuradesousasantos.pt/media/Direitos%20humanos%20globaliza%C3%A7%C3%B5es%20rivais_Cronos2007.pdf> Acesso em: 12 out 2017

SARLET, Ingo Wolfgang. Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional. 2. ed. rev. e ampl. 2. Tir – Porto Alegre: Editora Livraria do advogado, 2013.

SARTRE, Jean-Paul. O Existencialismo é um humanismo. 4ª ed. Lisboa: Presença, 1978.

SCHOTMANS, P. .De bio-ethiek als probleem of als uitdaging tot dialoog?. ¿La bioética como problema o como desafio al diálogo? Ethische Perspectieven, año XVIII, n. 3, septiembre 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/doencas-comuns/insuficiencia-renal-aguda/>> Acesso em 06 out. 2017.

TRIBUNAL EUROPEU DE DIREITOS HUMANOS. Disponível em:
<<http://echr.coe.int/Pages/home.aspx?p=applicants/por&c=>> Acesso em: 06 out.
2017.

TRIBUNAL CONSTITUCIONAL ESPANHOL. Disponível em:
<<https://www.tribunalconstitucional.es/en/Paginas/default.aspx>> Acesso em: 06 out
2017.

TWYXCROSS, R. Cuidados paliativos. 2ª ed. revista e ampliada. Tradução de José
Nunes de Almeida. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.

VATICANO. Disponível em:
<www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/encyclicals/documents/hf_jp-ii_enc_25031995_evangelium-vitae_po.html>. Acesso em 10 dez. 2017.

VIEIRA, Maria Luísa Arcos (Coordenadora). Autonomía del paciente e intereses de
terceiros: límites. Juan Luis Beltrán Aguirre. Ed. Thomson Reuters Aranzadi. 1ª ed.
2016.