



Revista Bioética

ISSN: 1943-8042

bioetica@portalmedico.org.br

Conselho Federal de Medicina
Brasil

Ribeiro da Rocha, Andréia; Palmieri Buonicore, Giovana; Crippa Silva, Anelise; Haygert Pithan, Lúvia;
Gonçalves dos Santos Feijó, Anamaria

Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética

Revista Bioética, vol. 21, núm. 1, 2013, pp. 84-95

Conselho Federal de Medicina
Brasília, Brasil

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361533261010>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica

Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal

Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética

Andréia Ribeiro da Rocha¹, Giovana Palmieri Buonicore², Anelise Crippa Silva³, Lívia Haygert Pithan⁴, Anamaria Gonçalves dos Santos Feijó⁵

Resumo

O desenvolvimento científico-tecnológico traz benefícios inquestionáveis às diversas esferas da saúde humana. Constantemente somos surpreendidos com as inovações terapêuticas e possibilidades de intervenção nos processos da vida humana, a exemplo do prolongamento artificial da vida. Destarte, necessita-se de reflexões bioéticas que objetivem debater a limitação médico-terapêutica, subsidiada pelo princípio do respeito à autonomia, de forma a fornecer mecanismos que garantam a concretização do respeito à vontade do paciente terminal. A partir do método dialético como orientador do processo de investigação e de análise, este artigo buscou apreender as diversas perspectivas a que está submetida a discussão em pauta. A abordagem em relação à declaração é pouco conhecida, embora tenha protagonizado recentemente o cenário normativo. Espera-se que este debate possa proporcionar subsídios à atual discussão, para que sejam empreendidas novas ações que visem a proposta fundamental da própria declaração: a garantia de respeito à vontade do paciente terminal.

Palavras-chave: Bioética. Autonomia pessoal. Doente terminal.

Resumen

Declaración previa de voluntad del paciente terminal: una reflexión bioética

El desarrollo científico-tecnológico trae incuestionables ventajas en las distintas esferas de la salud humana. Constantemente nos sorprenden las innovaciones terapéuticas y posibilidades de intervención en los procesos de la vida humana, a ejemplo de la prolongación artificial de la vida. De esta manera, se necesitan reflexiones bioéticas que tengan como objetivo debatir la limitación médico terapéutica, subsidiada por el principio del respeto a la autonomía, para el suministro de los mecanismos que garantizan la concreción del respeto a la voluntad del paciente terminal. A partir del método dialéctico como orientador del proceso de investigación y de análisis, el presente artículo buscó aprehender las diversas perspectivas a la que está sometida la discusión en agenda. El abordaje en relación a la declaración todavía es poco conocida, aunque haya recién protagonizado el escenario normativo. Se espera que este debate pueda proporcionar subsidios a la actual discusión, para que se emprendan nuevas acciones que objetiven la propuesta fundamental de la propia declaración: la garantía de respeto a la voluntad del paciente terminal.

Palabras clave: Bioética. Autonomía personal. Enfermo terminal.

Abstract

Prior declaration of will of the terminal patient: bioethical reflection

The scientific and technological development brings unquestionable benefits to many spheres of human health. Therapeutic innovations and possibilities of interventions in human life processes, such as the artificial extension of life, have constantly amazed us. Therefore, we need to think carefully in order to discuss medical-therapeutic limitations, taking into account the principle of respect for autonomy, and lay down new guidelines seeking to meet the will of a terminal patient. By using the dialectic method as a guide to the investigation and analysis process, the present article sought to grasp the different perspectives to which the current discussion is subject. The approach to the statement is still poorly known, although it has lately been the main focus in the regulatory setting. This debate is expected to be able to provide inputs to the current discussion, so that new actions can be taken aiming at the key proposal of the statement itself: the guarantee of complying with a terminal patient's will.

Key words: Bioethics. Personal autonomy. Terminally ill.

1. **Graduada** andreia.pucrs@gmail.com 2. **Mestranda** gibuonicore@hotmail.com 3. **Mestre** anecrippa@gmail.com 4. **Doutora** livia.pithan@pucrs.br 5. **Doutora** agsfeijo@pucrs.br – Laboratório de Bioética e de Ética Aplicada a Animais do Instituto de Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Porto Alegre/RS, Brasil.

Correspondência

Anamaria Gonçalves dos Santos Feijó – Avenida Ipiranga, 6.681, prédio 12, bloco C, sala 241, Partenon CEP 90619-900. Porto Alegre/RS, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Com os avanços tecnológicos aplicados à medicina intensiva foi possível proporcionar, dentre outros progressos, notável melhoria na qualidade de vida dos pacientes, bem como a possibilidade de interferência nos processos de início e terminabilidade da vida. Nesse sentido, deparamo-nos com a possibilidade de um prolongamento artificial da vida humana, o que nos remete a um processo de “medicalização da morte”.

Estudos realizados nas últimas décadas apontam que mais de 80% dos cidadãos norte-americanos morrem em hospitais, índice que tem crescido significativamente ao longo dos anos¹. Em nível nacional, estima-se que 40% dos leitos do país estão ocupados por pacientes terminais². Em decorrência dessas premissas cabe levantar o questionamento sobre o que é obrigatório, opcional ou indevido proporcionar ao paciente. Postura essa que, acorde com as novas metas da medicina atual, assume o dever do cuidado quando o doente encontra-se em caso de irreversibilidade³, promovendo e priorizando seu conforto de modo a diminuir seu sofrimento⁴ – nada mais que o exercício cauteloso na eleição terapêutica adequada.

Leo Pessini⁵ aborda os paradigmas da cura e do cuidado na assistência médica entendendo que o paradigma da cura retrata o uso do poder da tecnologia médica para prolongar artificialmente uma vida, independentemente de sua qualidade. Sob o paradigma do cuidado, continua o autor, quando a terapia médica não alcança mais os objetivos de resguardar a saúde ou minimizar o sofrimento, o cuidador passa a ter a obrigação de impedir que se utilizem medicamentos desnecessários, mas sim iniciar esforços no sentido de amenizar o desconforto do morrer.

Ante o prognóstico do paciente, a escolha entre os recursos terapêuticos disponíveis dependerá da finalidade de cada caso. Desta forma, a avaliação dos benefícios ao paciente terá também um critério ético a ser considerado⁶. Segundo Kipper⁴, a definição de paciente terminal refere-se à condição de irreversibilidade, apresentando alta probabilidade de morte num período de tempo relativamente curto, oscilando entre três e seis meses, muito embora o crescente e contínuo progresso científico-tecnológico tenha dificultado a exatidão do prognóstico de morte.

Em junho de 2000 o *British Medical Journal*⁷ publicou um estudo realizado em dois hospitais de Londres, onde 74 de 76 pacientes internados responderam um questionário aplicado por um entrevistador. Tal estudo objetivou determinar o conhecimento de idosos internados no Reino Unido sobre

o testamento vital e a vontade de se manifestarem sobre suas escolhas de saúde. Todos os participantes detinham idade superior a 65 anos e tiveram pontuação normal no teste mental. Por meio de um estudo de entrevista, esta investigação concluiu que a grande maioria não desejaria prolongar a vida por meio do suporte de intervenções médicas quando em estágio terminal. Pelo contrário, preferia o cuidado de saúde que proporcionasse apenas um conforto e bem-estar – cuidados paliativos – ou, inclusive, a morte, em contraponto aos tratamentos obstinados que visam à manutenção da vida. Embora muitos dos pesquisados desconhecessem ou apresentassem insegurança quanto à possibilidade de tomada de decisão mediante termo prévio de vontade de aceitação ou recusa da terapêutica que poderia postergar sua vida, grande porcentagem desses idosos demonstrou interesse em redigir tal termo.

No cenário normativo provém a necessidade de novas reflexões que busquem promover o debate acerca da limitação médico-terapêutica, baseada no princípio do respeito à autonomia, assim como a necessidade de novas diretrizes que busquem consolidar o cumprimento da vontade do paciente terminal. Nesse sentido, o presente artigo objetiva uma reflexão em torno da declaração prévia de vontade do paciente terminal, pautada no princípio do respeito à autonomia e na conduta médica entendida como ortotanásia. Subsídios esses que já integram as discussões bioéticas e normativas atuais e que podem convir como norteadores à atual discussão.

Princípio do respeito à autonomia

Filosoficamente, o termo autonomia – do grego *autos* (por si só) e *nomos* (lei, território) – com frequência surge associado ao conceito de liberdade, autodeterminação e à capacidade de o indivíduo tomar, sem coação, decisões que afetarão sua vida nas dimensões físico-psíquicas e sociais⁸. Inicialmente utilizado em referência ao autogoverno nas cidades-estado gregas, o termo passou a abranger o aspecto individual, assumindo ao longo do tempo múltiplos sentidos e aplicações, não caracterizando-se, destarte, como um conceito unívoco⁹.

O conceito moderno de autonomia surge com a escola filosófica de Immanuel Kant. Para este, o homem age por dever de acordo com sua lei moral interna. A autonomia, para o filósofo, seria a capacidade de opção do ser humano pelas normas e valores que ele entende como válidas, sem intervenção heterônoma¹⁰.

Em uma de suas obras – *Crítica da razão pura*¹¹ – Kant discorre sobre a liberdade de ação, defendendo a razão pura como determinante das normas práticas que orientam a vontade do ser humano. Porém, é em *Crítica da razão prática*¹² que enfatiza a autonomia como fundamento do imperativo categórico, entendendo que a autonomia da vontade é o que dará sustentabilidade a seu imperativo, a ser seguido se o indivíduo for livre para fazê-lo. Para Kant, o único princípio de todas as leis morais é a autonomia da vontade que se apresenta em oposição à heteronomia do arbítrio, a qual não funda obrigação alguma, mas, antes, contraria o princípio da mesma e da moralidade da vontade¹³. O homem só é livre porque tem condições de respeitar a vontade que tem de agir segundo sua lei moral interna, sua razão.

Por sua vez, o filósofo inglês John Stuart Mill, autor de uma afirmação fundamental da autonomia moral – *Sobre si próprio, sobre o seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano*¹⁴ –, representa outra corrente ética, o utilitarismo, e entende a autonomia como a capacidade de pensar e de agir do indivíduo, sem coerção, como o direito que o ser humano possui de expressar opinião divergente àquela defendida pela sociedade vigente¹⁵. Guisán¹⁶ salienta que na concepção utilitarista de Mill a sociedade teria a obrigação de outorgar os meios para que o homem alcançasse sua felicidade realizando-se como pessoa e dar-lhe o direito de divergir do Estado que não está lhe oferecendo as condições necessárias a esta realização. Em outras palavras, para Mill a expressão da autonomia individual dar-se-ia pelo direito à opinião divergente. Em contrapartida, salienta que a garantia dessa liberdade de opinião seria dada pela virtude social da tolerância¹⁵.

Pode-se constatar, então, que enquanto a ética kantiana coloca como inquestionável a aplicação da lei moral interna, dada pelo próprio indivíduo a si mesmo, por meio de sua autonomia, refletindo em suas normas e valores. Mill, como utilitarista, defende que as normas morais terão valor se visarem ao bem-estar geral, podendo ser questionadas se não adequadas. No entanto, ambos os autores entendem a autodeterminação dos sujeitos como um direito que deve ser respeitado. Neste momento pode-se lembrar o pensamento do filósofo inglês John Locke acerca da autonomia. Para ele, o *homem possui a propriedade de sua própria pessoa* (apud Clotet J)¹⁷ e prioriza o direito à liberdade de cada um.

O Estudo Tuskegee, realizado no sudeste dos Estados Unidos durante o período de 1932 a 1972^{18,19}, levou à publicação, em 1978, do Relató-

rio Belmont – Princípios éticos e diretrizes para a proteção de sujeitos humanos nas pesquisas, criado pela National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research.

Neste relatório é estabelecida a utilização de princípios na abordagem de dilemas éticos seguindo uma proposta anterior, de autoria de William Frankena, a qual salientava dois princípios, que corresponderiam a tipos de ação corretos ou obrigatórios: a beneficência e a justiça. No Relatório Belmont a Comissão Nacional entendeu ser necessário o acréscimo do princípio do *respeito às pessoas*^{18,19}, mostrando preocupação com o respeito à autonomia.

Na sequência do Relatório Belmont foi publicado o livro *Principles of biomedical ethics*, em 1979, de autoria dos filósofos Tom Beauchamp e James Childress. Esta obra, considerada significativo avanço nesta área do conhecimento, estabeleceu o princípio do respeito à autonomia, aliado aos demais princípios bioéticos. Os autores propunham *analisar sistematicamente os princípios morais que deveriam ser aplicados à biomedicina*²⁰. Assim, instituíram-se quatro princípios básicos não absolutos no fundamento do agir moral na ética biomédica – autonomia, beneficência, não maleficência e justiça – que constituíram a teoria dominante em bioética por duas décadas.

A definição do princípio de respeito às pessoas do Relatório Belmont foi bastante criticada por Beauchamp e Childress. Segundo eles, o relatório teria abordado dois princípios diferentes em uma mesma referência: o princípio do respeito à autonomia e o princípio de proteção e segurança às pessoas incompetentes. Neste mesmo sentido, visando eliminar eventual dissonância, na quarta edição do livro ocorreu também uma mudança do princípio da autonomia para o princípio do respeito à autonomia – mudança esta considerada fundamental para os debates bioéticos atuais²¹.

Enquanto autonomia significa autogoverno do sujeito para tomar decisões sobre sua vida, integridade e saúde, o respeito a essa autonomia seria o reconhecimento de que ao indivíduo cabe a tomada de decisão segundo seu plano de vida, fundamentado em sua crença, aspirações e valores próprios, mesmo quando estes não coincidem com os dominantes na sociedade⁸.

Aplicando esta conceituação ao âmbito social, autonomia seria a maneira como o indivíduo impõe-se como pessoa e cidadão mediante suas convicções e escolhas no que tange a sua vida e ao seu corpo,

sem prejuízo a outrem. O respeito a esta autonomia seria como a sociedade democrática propicia espaço e ampara essa liberdade de opção.

Autonomia do paciente

Anteriormente ao surgimento do principia- lismo, o respeito à autonomia como ideia já vinha sendo discutido, sobretudo no entender do indivíduo como sujeito de pesquisa e como paciente. No próprio *Código de Nuremberg*, documento elaborado em 1947, pode-se encontrar tal referência. Frise-se que este documento tornou-se marco histórico no estabelecimento de diretrizes sobre os aspectos éticos envolvidos na pesquisa em seres humanos, afirmando a essencialidade do consentimento voluntário.

Em 1º de dezembro de 1999 o consentimento informado passa a abranger sua competência a qualquer intervenção biomédica humana, excetuando intervenções de emergência, constituindo-se um direito humano. Esse avanço decorreu da *Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina*, realizada em abril de 1997, que teve a assinatura de 21 países-membros do Conselho da Europa ²².

Conforme disposto no capítulo II, art. 5º da Convenção, o consentimento livre e esclarecido passa a se estender a *qualquer intervenção no domínio da saúde* ²³, resguardando à pessoa em questão a livre possibilidade de abrir mão deste direito. Porém, em situação de emergência, como explicita o art. 8º daquele capítulo, *poder-se-á proceder imediatamente à intervenção medicamente indispensável em benefício da saúde da pessoa em causa* – sendo, portanto, uma exceção à liberdade anteriormente demonstrada ²³. Seu art. 9º estabelece: *A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontra em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta* ²³.

Na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, de 2005, o art. 5º – Autonomia e responsabilidade individual – expressa que a autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses ²⁴.

Nesse mesmo sentido, podemos nos reportar mais recentemente ao art. 101 do atual *Código de*

Ética Médica, que veda ao médico *deixar de obter do paciente ou de seu representante legal o termo de consentimento livre e esclarecido para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, após as devidas explicações sobre a natureza e as consequências da pesquisa* ²⁵. Em seu art. 22 o mesmo Código salienta que é vedado ao médico *deixar de obter consentimento do paciente ou de seu representante legal após esclarecê-lo sobre o procedimento a ser realizado, salvo em caso de risco iminente de morte* ²⁵.

O que se pode inferir, portanto, é que o consentimento informado em sua modalidade prática evoluiu no decorrer dos anos no tocante à seara da bioética e da ética médica, incidindo na *superação do paternalismo clínico herdado de Hipócrates pelo primado do princípio da autonomia do paciente* ²⁶. Clotet reforça esta ideia quando coloca que *o princípio médico que visa prioritariamente à saúde e à vida do paciente, conhecido como princípio da beneficência, próprio da tradição hipocrática, está sendo questionado* ²⁷. E em outra obra complementa: *na relação médico-paciente, os princípios de beneficência (princípio basilar da medicina) e de respeito à autonomia do paciente são complementares. As tomadas de decisão hão de ser, sempre, resultado da consideração de ambos, o que nem sempre constitui uma tarefa fácil* ²⁸.

O crescente reconhecimento da autonomia e do respeito à autonomia na saúde consolidam posições como a de Muñoz ⁸, que afirma caber ao paciente a decisão final em cada procedimento, devidamente esclarecido pelo profissional de saúde, fundamentado na manifestação autônoma de sua vontade. Mas, considerando o tema – terminalidade da vida –, Clotet indaga: *é possível ao paciente ser o sujeito do processo médico-hospitalar que comumente precede o fim da vida?* ²⁷ As discussões atuais por meio de instrumentos jurídicos vêm defendendo que seja valorizado o consentimento de pacientes que possuem autonomia reduzida, caso dos pacientes terminais, de modo que estes documentos façam valer a vontade deste paciente e que esta prevaleça em situações futuras – exemplo disso é a declaração prévia de vontade do paciente terminal ²⁹.

Ortotanásia: esclarecimento terminológico

A vida e seu término são constantemente discutidos, havendo muitos conflitos éticos intrínsecos a este debate. A partir do avanço tecnológico

Declaração prévia de vontade do paciente terminal: reflexão bioética

até mesmo o conceito de morte foi alterado e no contexto atual ultrapassa o julgamento unicamente biológico, exercendo ainda influências jurídicas, psicológicas, espirituais e sociais ³⁰.

A controversa reflexão que envolve a morte, as atitudes ante a mesma e a caracterização destas condutas abrangem aspectos de diferentes ordens: numa perspectiva é compreendido o direito à liberdade de autodeterminação e, em contraponto, apresenta-se o zelo pela vida, como bem indisponível. Deste modo, dois grandes princípios morais constituem esta discussão: a promoção da vida – e da saúde – e o alívio do sofrimento do paciente terminal. Princípios que, embora majoritariamente atrelados, suscitam questões éticas, morais e jurídicas frente ao caso irreversível de um paciente terminal ³¹.

Ao se abordar a temática relacionada à terminalidade da vida, uma das condutas terapêuticas que se destaca é a eutanásia. O termo eutanásia, do grego *eu* (bom) e *thánatos* (morte), foi utilizado pela primeira vez por Francis Bacon, em 1623, em sua obra *Historia vitae et mortis*, referindo-se ao “tratamento adequado às doenças incuráveis”. Entretanto, no decorrer do tempo esta terminologia vem adquirindo outras significações, baseando-se em categorizações mais específicas, tornando-se, assim, um conceito polissêmico. Observa-se, deste modo, o aparecimento de novos termos – como ortotanásia e “distanásia” – que surgem com o objetivo de distinguir condutas consideradas eticamente corretas ou incorretas frente ao processo de morte ³². Entretanto, verificam-se dissonâncias em torno do entendimento destas terminologias e, inclusive, da avaliação moral destas condutas ³¹. Deste modo, torna-se mister esclarecer a terminologia referente a essas diversas variáveis conceituais, intentando esclarecer as particularidades no tocante à ortotanásia como maneira de respeito a autonomia do paciente diante da morte.

Segundo Villas-Bôas, três condutas são admissíveis frente a pacientes terminais: 1) adiar o processo do morrer sob terapêutica obstinada e uso excessivo de drogas e aparelhos, ou seja, a prática da distanásia; 2) abreviar o fim da vida por meio de condutas ativas ou passivas de interrupção da vida, prática conhecida como eutanásia; 3) fomentar o uso de cuidados paliativos a fim de aliviar o sofrimento deste paciente, abrindo mão de mecanismos que pretendam prolongar de maneira artificial e desproporcional o processo de morte, medida conhecida como ortotanásia, aceitando, portanto, a condição da morte humana ³³.

A ortotanásia, do grego *orthós* (direito, normal, correto) e *thánatos* (morte), ou *limitação médico-terapêutica* concerne em não proporcionar ou afastar recursos terapêuticos considerados não proporcionais ou excessivos, reduzindo o uso de recursos que apenas prolonguem o processo de morte quando nada mais pode ser feito em prol da cura do paciente ³⁴.

Insta ainda esclarecer que a diferença entre ortotanásia e as demais condutas terapêuticas é possível levando-se em conta a prática de cuidados paliativos. Na ortotanásia, à medida que não apressa e nem prolonga o processo de morrer, mas propicia condições de vida, aliviando todos os tipos de sofrimento ³¹, observamos o exercício de cuidados paliativos, definido como a prática multiprofissional que visa oferecer ao paciente, fora das perspectivas de cura, atendimento embasado nos aspectos físico, emocional, social e espiritual ³⁵.

Nota-se que o *Código de Ética Médica*, em vigência desde abril de 2010, trouxe essenciais inovações ao consentir, implicitamente, a ortotanásia em seu capítulo V, art. 41, que veda ao médico: *Abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido deste ou de seu representante legal. Parágrafo único. Nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal* ²⁵.

A redação dos dispositivos que já existiam foi aprimorada, bem como se observa a clara preocupação em adequar o código à realidade contemporânea do exercício da medicina e esclarecer conceitos eventualmente ambíguos ³⁶. Assim, esta resolução torna-se significativo marco frente às atuais discussões legislativas a respeito da ilicitude da ortotanásia no momento em que disciplina o procedimento médico diante de pacientes terminais.

Situação normativa

Nos últimos anos, surgiu no âmbito nacional uma série de medidas legislativas relacionadas à temática da ortotanásia, demonstrando a atualidade e relevância da reflexão a que se propõe este artigo. No Brasil, não há lei específica sobre a ortotanásia ou limitação terapêutica em pacientes terminais. No entanto, vez que o ordenamento jurídico brasileiro aceita a recusa a tratamento médico, o procedimento médico está resguardado juridicamente ³⁴. Esse

direito à recusa de terapêutica médica apresenta respaldo tanto no princípio constitucional da dignidade da pessoa humana como na Constituição Federal de 1988.

No Estado de São Paulo existe uma lei que versa sobre os direitos dos pacientes terminais do sistema de saúde, permitindo que recusem tratamento médico. A Lei 10.245/99 afirma ser direito do paciente *recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida*³⁷. Também a Resolução 41/95, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), vinculado ao Ministério da Justiça, em texto elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria, garante ao paciente jovem ou infante o *direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis*³⁸.

Em 2010, o Ministério Público Federal (MPF) desistiu da Ação Civil Pública 2007.34.00.014809-3, que suspendia a aplicabilidade da Resolução CFM 1.805/06, que defendia a prática da ortotanásia. Após a revisão da ação e a constatação de equívocos por parte da Procuradoria, o MPF passou a defender a legalidade do procedimento. Outro importante fator no cenário jurídico nacional foi o projeto de lei que visa regulamentar a limitação da intervenção médica em pacientes cuja cura seja considerada impossível. Trata-se do PL 116/00, do Senado Federal, de autoria do senador Gerson Camata, que objetiva acrescentar uma exclusão de ilicitude à suspensão de tratamento com vistas ao prolongamento da vida ante um quadro irreversível de morte. Este projeto foi arquivado em 2003, por ser considerado inconstitucional. Porém, em 2007, foi proposto o desarquivamento da proposição, considerada constitucional em novo julgamento.

Mais recentemente, em 2012, o Conselho Federal de Medicina (CFM), por meio da Resolução CFM 1.995³⁹, legitima a postura médica sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Além de sua atualidade e inovação frente aos novos desafios técnico-científicos, garante, no que tange às decisões sobre cuidados e tratamentos, a consideração da vontade prévia e expressamente manifestada pelo paciente no momento em que se encontra incapaz de comunicar-se ou de expressar de maneira livre e independente suas vontades, desde que em consonância com os preceitos ditados pelo *Código de Ética Médica* – devendo esta vontade prevalecer sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares.

Em outro artigo da resolução, temos ainda disposto que, tendo o paciente designado um re-

presentante para esta finalidade, suas informações deverão ser levadas em consideração pelo médico. Ainda segundo a resolução, é dever do médico registrar, no prontuário, as diretivas antecipadas de vontade diretamente comunicadas pelo paciente.

Declaração prévia de vontade do paciente terminal

A declaração prévia de vontade do paciente terminal, mais conhecida como testamento vital, surgiu como documento legal na Califórnia na década de 70⁴⁰. O testamento vital delibera quanto ao direito de o paciente consentir submeter-se ou não a terapêuticas médicas quando não mais puder se manifestar no momento da tomada de decisão, por encontrar-se em estado incurável ou terminal. Tal entendimento compactua com o conceito definido pelo CFM, por meio da Resolução 1.995/12, para diretivas antecipadas de vontade do paciente, entendendo estas *como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade*³⁹.

Segundo Penalva⁴¹, no Brasil a expressão ‘testamento vital’ foi utilizada como referência ao que hoje se entende por declaração prévia de vontade do paciente terminal, como resultado de sucessivas e equivocadas traduções da expressão norte-americana *living will*, com base nas possíveis traduções de *will*, que segundo o dicionário Oxford poderia representar ‘vontade’, ‘desejo’, ‘testamento’, bem como *living* poderia importar a ideia de ‘sustento’ ou ‘vivo’, ‘vivendo’. Não há, entretanto, consenso quanto à sinonímia dos termos: se, de fato, houve equívoco na tradução ou se o objetivo seria equiparar a ideia do documento a um testamento. Sobre esta última hipótese existem algumas divergências, haja vista a natureza de eficácia *post mortem* do testamento ao dispor atos de vontade de uma pessoa.

Diante da discussão referida, propôs-se nova terminologia, fidedigna à proposta do termo original, intentando suprimir qualquer inconformidade. Foram cogitadas algumas propostas anteriores, a exemplo da terminologia ‘instruções prévias’, utilizada na Espanha, bem como ‘declaração de vontade do paciente terminal’, mas que foram resignadas em virtude de não idealizar a situação a qual se propunham. Por fim, embasada na ideia de uma declaração de vontade a ser empregada pelo paciente em situação de terminalidade, mas que deva ser mani-

festada previamente, chegou-se ao termo hodierno – declaração prévia de vontade do paciente terminal⁴¹.

A primeira abordagem acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal, referencia da sob a expressão original *living will*, fora proposta em 1967 pela Sociedade Americana para a Eutanásia e caracterizada como *documento de cuidados antecipados, pelo qual o indivíduo poderia registrar seu desejo de interromper as intervenções médicas de manutenção da vida*⁴². Em 1969, na cidade de Chicago, Louis Kutner, então advogado, criou o primeiro testamento vital, lutando pelo direito de os enfermos terminais terem suas vontades resguardadas no que concerne aos tratamentos de suporte à vida – curioso observar que sua inspiração foi atribuída a um amigo que padecia de doença penosa⁴³.

O caso de Karen Ann Quinlan foi o primeiro reportado aos tribunais estadunidenses, em 1975, no Estado de Nova Jersey. Seus pais adotivos, ao serem informados da irreversibilidade do quadro em que sua filha em coma se encontrava, solicitaram que fosse retirado o respirador que lhe mantinha a vida. Após recusas médicas, motivadas por razões morais e profissionais, os pais acionaram o Poder Judiciário do Estado, em busca de autorização para a interrupção do esforço terapêutico, fundamentada na manifestação antecipada da filha, que não gostaria de ter sua vida mantida por aparelhos.

O pedido foi indeferido em primeira instância, considerando a ausência de respaldo legal, sendo encaminhado à Suprema Corte de Nova Jersey, que delegou a avaliação e prognóstico da paciente ao comitê de ética do hospital – que teve de ser criado, visto inexistente. Após constatação da irreversibilidade do estado clínico em que Karen se encontrava, em 31 de março do ano seguinte o tribunal autoriza a interrupção do esforço terapêutico. Todavia, a paciente manteve-se viva por mais nove anos com o mesmo quadro clínico, ainda que sem o auxílio dos aparelhos⁴⁴.

No ano seguinte, 1976, fora aprovado no Estado da Califórnia o documento intitulado Natural Death Act, elaborado pela Faculdade de Direito da Universidade de Yale, que se tornou o primeiro diploma legal a, de fato, autenticar de forma textual a diretiva antecipada de vontade do paciente terminal. Na Califórnia, outro documento, o Guidelines and Directive, fora elaborado por associações médicas com o intuito de auxiliar os médicos no uso dos métodos artificiais de *prolongamento de vida*⁴². Outros estados norte-americanos regulamentaram o testamento vital, em função da aprovação do Natural Death Act.

O caso de Nancy Cruzan, que atingiu grande repercussão nacional, se caracterizou como determinante no que viria a se tornar uma lei federal americana, sendo levado à Suprema Corte em 1990⁴². Após um acidente automobilístico, ocorrido em 1983, os pais de Nancy solicitaram a retirada dos aparelhos que a mantinham viva, visto o diagnóstico de coma permanente e irreversível e a consciência do desejo antecipado da filha⁴⁵. Sendo negado em primeira instância, o caso chegou à Suprema Corte americana, que deferiu o pedido em 1990, ordenando o cumprimento do desejo da paciente.

Diante do clamor público que se instaurou, acirrando as discussões em torno da temática, em 1990 foi aprovado o Patient Self-Determination Act (PSDA), instituindo a primeira lei federal norte-americana a reconhecer o direito à *autodeterminação do paciente*⁴². O projeto de autoria dos senadores J. C. Danforth e D. P. Moynihan foi convertido na lei PSDA, aprovada em 1990 pelo Congresso dos Estados Unidos e efetivada a partir de 1º de dezembro de 1991²⁷. Clotet esclarece: *A PSDA reconhece o direito das pessoas à tomada de decisões referentes ao cuidado da saúde, aí incluídos os direitos de aceitação e recusa do tratamento, e ao registro por escrito, mediante documento, das mesmas opções, prevendo uma eventual futura incapacidade para o livre exercício da própria vontade*²⁷.

Uma vez que, nos EUA, cada estado possui autonomia para legislar a respeito de assuntos específicos, a PSDA caracteriza-se muito mais como diretiva norteadora⁴². Conforme Penalva⁴², cerca de 35 estados norte-americanos possuem a própria legislação sobre essa diretiva antecipada de vontade.

Ainda no cenário internacional, Portugal tem se destacado na discussão sobre o processo de legalização do testamento vital. Em 2006, a Associação Portuguesa de Bioética enviou uma proposta de lei das directivas antecipadas de vontade à Assembleia da República, suscitando amplo debate. Em 2009, o Partido Socialista apresentou o Projecto de Lei 788/X/4ª sobre Direitos dos Doentes à Informação e ao Consentimento Informado⁴⁶. Tal projeto fora aprovado na íntegra pela Assembleia, mas rejeitado pelo Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNECV). Em 2010, outro documento de testamento vital fora enviado ao presidente da Assembleia, cuja audição foi realizada em março do corrente ano. Durante a audição o relator da associação defendeu que o modelo de testamento vital deve ser feito pela entidade reguladora da saúde, também responsável pela fiscalização de que a vontade dos pacientes está sendo cumprida⁴⁷.

No mesmo ano, outros documentos (projetos de lei 413/XI⁴⁸, 414/XI⁴⁹, 428/XI⁵⁰ e 429/XI⁵¹), que conjuntamente tratavam de consentimento informado, direito à informação e testamento vital, foram propostos por distintos partidos políticos. A pedido da Comissão Parlamentar de Saúde, o CNECV emitiu, em dezembro de 2010, um memorando⁵² que serviu de base ao Parecer 59⁵³ do mesmo órgão sobre os projetos de lei relativos à declaração antecipada de vontade. Este parecer incidiu em duas dimensões: necessidade de a lei nacional deixar clara a possibilidade de revogação, mesmo de forma verbal, da declaração antecipada de vontade pela própria pessoa e designação do procurador de cuidado de saúde⁵³. Contudo, estes projetos caducaram em 2011⁵⁴.

Em 2012, Portugal publicou a Lei 25, que regula as diretrizes antecipadas de vontade, sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados à saúde, e criou o Registro Nacional de Testamento Vital⁵⁵.

Para Stancioli²², o novo modelo da relação médico-paciente exige do profissional um agir não só técnico, mas também social. Quanto ao agir técnico, o profissional de saúde é responsável pelo diagnóstico e seleção de estratégias terapêuticas; pelo prisma do agir social, é responsável, além disso, pelo diálogo com o paciente, buscando seu consentimento efetivo. A dignidade humana *repousa na ideia de respeito irrestrito ao ser humano e*, contrariando a vontade expressa do paciente, submetê-lo a um determinado tratamento pode caracterizar cárcere privado, constrangimento ilegal e, até mesmo, lesão corporal⁵⁶.

Mesmo considerando a crescente aceitação da ideia de respeitar a vontade previamente manifesta do paciente terminal, surgem questionamentos sobre sua competência, vez que está fragilizado pela doença, na tomada de decisão frente à terminalidade da vida. Nesse sentido, o testamento vital, como diretiva antecipada, vem sendo defendido como instrumento jurídico que visa registrar a expressão de sua vontade a prevalecer em situações futuras, eximindo contestações quanto à valoração do consentimento proferido por este paciente²⁹. Abre-se nessa esfera a necessidade de uma ponderação com relação ao processo que antecede o fim da vida, haja vista que (...) *existe uma dignidade íntima intransferível (...) segundo a autoavaliação do próprio sujeito*⁵⁷. Destarte, pensar o processo de morrer, não apenas a morte como um evento ou ocasião, seria uma forma de garantir a validação de nossas escolhas e desígnios.

Com a legalização da PSDA, surge a modalidade de diretiva antecipada conhecida como mandato duradouro⁴¹, que se caracteriza como um mandato específico de poderes a um procurador, ou mandatário, competindo a este, em circunstância de incapacidade do enfermo terminal, a tomada de decisões – suprindo a sua vontade e em atenção aos seus supostos desígnios²². Cabe observar que a aplicabilidade do mandato duradouro não se restringe a situações de terminalidade da vida.

Remetendo-se à ortotanásia, a declaração prévia de vontade de paciente terminal, como disposição paratestamentária, garantiria ao enfermo evitar a prática de uma terapêutica obstinada, também conhecida como distanásia, na qual é submetido a um processo de morte doloroso e sofrido. Assim sendo, tal documento, desde que atendidas as condições necessárias, apresenta valor legal e inclui prerrogativa civil-penal do médico que agir de acordo com o mesmo. Aos médicos que, por razões morais e/ou profissionais, não consentam com tal decisão, resta o dever de encaminhar o paciente aos cuidados de outro médico ou instituição²².

Isto posto, a declaração prévia de vontade do paciente terminal apresenta como finalidade a garantia do respeito à decisão do paciente terminal, bem como, e não menos importante, fornecer respaldo legal à conduta médica frente a essas situações conflitantes (Lepargneur H. *apud* Pessini L, Bar-chifontaine CP⁵⁸).

Corroborando tal afirmação, foi recentemente publicado um artigo retratando a visão de médicos acerca da humanização na fase final da vida⁵⁹. Neste trabalho, realizou-se uma pesquisa aplicada a médicos cuja atividade envolvesse pacientes terminais. Os resultados apresentados indicam que, com relação ao posicionamento dos médicos, 90% dos entrevistados adotam o suporte emocional com seus pacientes e 70% afirmam conversar sobre a doença. Entretanto, 80% preferem não esclarecer o tempo estimado de vida. Embora 100% dos entrevistados concordem que os cuidados paliativos aumentem a qualidade de vida do paciente em estágio terminal, apenas 50% afirmam adotar esse tipo de cuidado para com os mesmos.

Outro importante achado relata que, perguntados sobre quais melhorias foram observadas nos pacientes com a adoção de cuidados paliativos, 70% dos participantes observaram o alívio da dor, 60% observaram melhora da autoestima e 50% verificaram melhora da depressão e aceitação do estado⁵⁹. Além da grande inovação e contribuição desta investigação, verificou-se que o posicionamento dos

médicos com relação aos cuidados paliativos ainda é fragmentado, apresentando dificuldades no que se refere à terminalidade da vida, principalmente no que tange aos esclarecimentos e às opções dos pacientes, relatando a necessidade de ampliação nos debates referentes.

Em nível nacional, inexistente legislação referente à validação desta diretiva antecipada. Diniz⁶⁰ apresenta um modelo de documento chamado Diretrizes Antecipadas Relativas a Tratamentos de Saúde e Outorga de Procuração, semelhante à proposta ora apresentada pela declaração prévia de vontade do paciente terminal, garantindo este direito de recusa terapêutica do enfermo independentemente do posicionamento contrário de seus familiares. Segundo alguns pesquisadores, uma alternativa ao testamento vital estaria fundamentada no já referido consentimento livre e esclarecido, consagrado como competência a qualquer intervenção biomédica humana, e que tem protagonizado a discussão dos transplantes de órgãos⁶⁰.

Apesar do direito a recusar tratamento médico ineficaz existir independentemente de haver lei específica sobre o tema, salienta-se que a Resolução CFM 1.995/12³⁹ dispõe acerca da possibilidade de o paciente terminal decidir sobre cuidados e tratamentos que quer ou não ser submetido no caso de possível incapacidade de exercer livremente sua vontade. Porém, ainda há uma carência de previsão legal quanto aos requisitos formais dessa declaração de vontade.

Muitos autores sugerem fundamentar essa discussão partindo do exemplo das experiências estrangeiras. Diversos pontos ainda não estão estabelecidos, como a necessidade de lei normativa específica, as disposições que deveriam estar inseridas na declaração, sua validade, a criação de um banco nacional exclusivo, dentre outros⁴². Alguns pesquisadores, como é o caso de Penalva⁴¹, suscitam estas questões e têm realizado importantes estudos nesse sentido, sugerindo certos direcionamentos que, embasados na experiência de outros países, visem garantir a segurança jurídica e uma maior efetividade no cumprimento da vontade do paciente terminal nas discussões normativas em âmbito legislativo brasileiro.

Considerações finais

O inquestionável avanço técnico-científico da medicina trouxe aumento na expectativa de vida humana – que dobrou no período de 1800 a

1960. Somos constantemente “bombardeados” por inovações terapêuticas e várias possibilidades de intervenção nos processos da vida humana. Na visão social, *a medicina substituiu a religião e os médicos tornaram-se os novos sacerdotes da salvação em uma sociedade técnica* (Byk C. *apud* Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V⁶¹). De fato, a relação médico-paciente tem adquirido novas abordagens. Embora se constituam como princípios não absolutos, o princípio do respeito à autonomia e o domínio do homem sobre seu corpo e mente têm ganhado fortes embasamentos ético-morais e sua prática na medicina intensiva teve notável evolução ao longo dos últimos anos. O princípio da beneficência, próprio da tradição hipocrática, está sendo questionado²⁷ e o paciente passa a envolver-se no processo de tomada de decisão, prevalecendo sua vontade manifestada.

Frente a essa iminente possibilidade que se alcançou de interferência nos processos da vida humana, dentre eles o prolongamento do processo de morrer (ainda que sob obstinados procedimentos terapêuticos), o significado da morte e o entendimento de finitude passou a integrar esta discussão, expresso pela ideia de morte digna. Abre-se nesta esfera novo questionamento sobre a livre escolha da pessoa humana ante a morte⁶² e se seria possível ao paciente ser o sujeito do processo médico-hospitalar que precede o fim da vida²⁷. Atualmente, uma resolução do CFM proporciona o respeito à autonomia do paciente, um dos princípios basilares do principlismo bioético, mas ainda há discussões quanto ao modo como essa declaração é produzida, que visa instituir o direito deste em recusar submeter-se a terapêuticas desproporcionais mesmo no momento em que não mais puder manifestar-se.

De fato, ainda há questões morais a serem discutidas em torno da instituição desta declaração, cuja abordagem é pouco conhecida. Embora tenhamos presenciado grandes avanços na área normativa, esclarecimentos em nível jurídico ainda se fazem necessários, carecendo de novas contribuições por parte dos profissionais das diversas áreas relacionadas à temática, promovendo, assim, o diálogo entre elas. Espera-se que esta reflexão bioética proporcione subsídios para a implementação de ações que tenham em vista a proposta fundamental da própria declaração: a garantia de respeito à vontade do paciente terminal.

Referências

1. United States. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research. Deciding to forego life-sustaining treatment. Washington: Government Printing Office; 1983.
2. Conselho Regional de Medicina do Estado da Bahia. Ortotanásia deve entrar no novo Código de Ética Médica [internet]. 25 ago. 2009 [acesso 10 jan 2011]. Disponível: <http://www.cremeb.org.br/cremeb.php?m=site.item&item=241&idioma=br>.
3. The Hastings Center. The goals of medicine: setting new priorities. *Hastings Cent Rep.* 1996; 26(6):special supplement.
4. Kipper D. O problema das decisões médicas envolvendo o fim da vida e propostas para nossa realidade. *Bioética.* 1999;7(1):59-70.
5. Pessini L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética.* 1996;4(1):31-43.
6. Mota JAC. Quando um tratamento torna-se fútil? *Bioética.* 1999;7(1):35-9.
7. Schiff R, Rajkumar C, Bulpitt C. Views of elderly people on living wills: interview study. *BMJ.* 2000;320(7250):1640-1.
8. Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. *Iniciação à bioética.* Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p. 53-70.
9. Beauchamp TL, Childress JF. *Princípios de ética biomédica.* 4ª ed. São Paulo: Loyola; 2002.
10. Kant I. *Fundamentação da metafísica dos costumes.* São Paulo: Abril Cultural; 1980.
11. Kant I. *Crítica da razão pura.* Lisboa: Calouste Gulbenkian; 1994.
12. Kant I. *Crítica da razão prática.* Lisboa: Edições 70; 1986.
13. Kant I. *Op. cit.* 1980. p. 43.
14. Mill JS. *Utilitarianism.* New York: A Meridian Book, 1974. On liberty; p. 135.
15. Mill JS. *El Utilitarismo: un sistema de la lógica.* Madrid: Alianza Editorial, 1997.
16. Guisán E. *Introducción.* In: Mill JS. *Op. cit.* 1997. p. 7-34.
17. Clotet J. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. *Rev Assoc Med Rio Grande do Sul.* 2009 Out-Dez;53(4):433.
18. Goldim J. Princípios éticos. [internet]. 6 jan. 2003 [acesso 15 jan. 2011]. Disponível: <http://www.bioetica.ufrgs.br/princip.htm>
19. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 18 april 1979. [internet]. Bethesda: Office of Human Subject Research; [acesso 23 mar. 2010]. Disponível: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>
20. Beauchamp TL, Childress JF. *Op. cit.* p.11.
21. Diniz D, Guilhem D. *O que é bioética.* São Paulo: Brasiliense; 2002.
22. Stancioli BS. *Relação jurídica médico-paciente.* Belo Horizonte: Del Rey; 2004.
23. Conselho da Europa. *Convenção para a proteção dos direitos do homem da dignidade do ser humano face às aplicações da biologia e da medicina.* [internet]. 4 abr. 1997 [acesso 21 nov. 2010]. Disponível: <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidregionais/convbiologiaNOVO.html>
24. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organizations (Unesco). *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.* [internet]. Paris: Unesco; 2005 [acesso may 2010]. Disponível: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180E.pdf>
25. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 [internet]. Aprova o Código de Ética Médica e revoga a Resolução CFM nº 1.246/1998. [acesso 24 maio 2010]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2009/1931_2009.html
26. Pereira AGD. O consentimento informado na experiência europeia. [internet]. Trabalho apresentado no I Congresso Internacional sobre: "Os desafios do Direito face às novas tecnologias"; Ribeirão Preto, São Paulo. 10 nov. 2010 [acesso 12 jan. 2011]. Disponível: <https://estudogeral.sib.uc.pt/jspui/bitstream/10316/14549/1/Aspectos%20do%20consentimento%20informado%20e%20do%20testamento%20vital%20Andr%C3%A9%20Pereira%20Ribeir%C3%A3o%20Preto.pdf>
27. Clotet J. Reconhecimento e institucionalização da autonomia do paciente: um estudo da "The Patient Self-determination Act". *Bioética.* [internet]. 1993 [acesso 18 set. 2010];1(2):157-163. Disponível: http://www.portalbioetica.com.br/adm/artigos/reconhecimento_clotet.pdf
28. Clotet J. *Op. cit.* 2009:432-5.
29. Rocha EGF. Direito à verdade e autonomia da vontade no enfermo. *De jure: revista jurídica do Ministério Público do Estado de Minas Gerais.* 2007 Jan-Jun;(8):222-34.
30. Reiriz AB, Scatola RP, Buffon VR. Cuidados paliativos, a terceira via entre eutanásia e distanásia: ortotanásia. *Prática Hospitalar.* 2006;48:77-82.
31. Rocha AR. Análise bioética da percepção de um grupo de profissionais da classe médica acerca da declaração prévia de vontade do paciente terminal. *Revista de Graduação da PUCRS.* [internet]. 2011 [acesso 20 jan. 2012];4(2). Disponível: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/graduacao/article/view/10033/7074>
32. Pessini L. *Eutanásia: por que abreviar a vida.* São Paulo: Loyola; 2004.

33. Villas-Bôas ME. Da eutanásia ao prolongamento artificial: aspectos polêmicos na disciplina jurídico-penal do final de vida. Rio de Janeiro: Forense; 2005.
34. Pithan LH. O princípio da dignidade da pessoa humana como fundamento jurídico das ordens de não ressuscitação. Porto Alegre: Edipucrs; 2004.
35. Cortes CC. Historia los cuidados paliativos. [internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 1997 [acesso 20 abr. 2011]. Disponível: <http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia%20CP>.
36. Brandão LCB. Novo código de ética médica entra em vigor. Direito e Saúde. [internet]. 12 abr. 2010 [acesso 21 jul. 2010]. Disponível: <http://direitoesaude.wordpress.com/2010/04/12/novo-codigo-de-etica-medica-entra-em-vigor/>
37. São Paulo (Estado). Lei nº 10.241, de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. Diário Oficial do Estado de São Paulo. 18 mar. 1999;Seção 1:1.
38. Brasil. Ministério da Justiça. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança e do adolescente hospitalizados. Diário Oficial da União. 17 out. 1995;Seção 1.
39. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [internet]. 31 ago. 2012 [acesso 11 jan. 2013]. Disponível: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf
40. Lima PMS. Aspectos éticos e legais da aplicabilidade da ortotanásia. Jus Societas. 2010;3(4):58-77.
41. Penalva LD. Declaração prévia de vontade do paciente terminal. Rev bioét (Impr.). 2009;17(3):523-43.
42. Penalva LD. As contribuições da experiência estrangeira para o debate acerca da legitimidade do testamento vital no ordenamento jurídico brasileiro. [internet]. Trabalho publicado nos Anais do XVII Congresso Nacional do Conpedi, realizado em Brasília-DF nos dias 20, 21 e 22 de novembro de 2008 [acesso 10 abr. 2011]. Disponível: http://advocacia.pasold.adv.br/artigos/arquivos/testamento_vital_-_contribuicao.pdf
43. Osborne D. Testamento vital. Jornal Clarim. 25 fev. 2011;(757):A2.
44. Goldim J. Caso Karen Ann Quinlan. [internet]. 1997 [acesso 22 mar. 2011]. Disponível: <http://www.ufrgs.br/bioetica/karenaq.htm>
45. Goldim J. Caso Nancy Cruzan. [internet]. 26 mar. 2005 [acesso 22 mar. 2011]. Disponível: <http://www.ufrgs.br/bioetica/nancy.htm>
46. Associação Portuguesa de Bioética. Estudo nº E/17/APB/10 - Testamento vital. [internet]. 18 set. 2010 [acesso 5 maio 2011]. Relator: Rui Nunes. Disponível: http://www.sbem-fmup.org/fotos/gca/1284923005parecer-testamento_vital.pdf
47. Lusa. Modelo do testamento vital deve caber à entidade reguladora da saúde, defende Associação de Bioética. Público. [internet]. 15 mar. 2011 [acesso 20 abr. 2011]. Disponível: <http://publico.pt/1484962>
48. Portugal. Projecto de lei nº 413/XI/2ª. Direito dos doentes à informação e ao consentimento informado. [internet]. 23 set. 2010 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: <http://issuu.com/mariadebelemroseira/docs/pjl413-xi#>
49. Portugal. Projecto de lei nº 414/XI/2ª. Testamento vital. [internet]. 23 set. 2010 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: <http://www.parlamento.pt>
50. Portugal. Projecto de lei nº 428/XI. Preconiza que as declarações antecipadas de vontade apenas produzam efeito em casos de doença terminal. [internet]. 7 out. 2010 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: <http://www.parlamento.pt>
51. Portugal. Projecto de lei nº 429/XI/2ª. Diretivas antecipadas de vontade. [internet]. 7 out. 2010 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: <http://www.parlamento.pt>
52. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Memorando sobre os projetos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade. [internet]. dez. 2010 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1293115784_Memorando%20Parecer%2059%20CNECV_DAV.pdf
53. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. Parecer nº 59/CNECV/2010. Parecer sobre os projectos de lei relativos às declarações antecipadas de vontade. [internet]. dez. 2010 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: http://www.cneqv.pt/admin/files/data/docs/1293115760_Parecer%2059%20CNECV%202010%20DAV.pdf
54. PLMJ Sociedade de Advogados. O testamento vital. Nota Informativa. [internet]. jul. 2012 [acesso 15 mar. 2013]. Disponível: http://www.plmj.com/xms/files/newsletters/2012/Julho/Testamento_Vital.pdf
55. Portugal. Assembleia da República. Lei nº 25/2012. Regula as diretrizes antecipadas de vontade. [internet]. 16 jul. 2012 [acesso 15 mar. 2012]. Disponível: <http://www.portaldasauade.pt/NR/rdonlyres/0B43C2DF-C929-4914-A79A-E52C48D87AC5/0/TestamentoVital.pdf>
56. Sánchez CL. Testamento vital y voluntad del paciente (conforme a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre). Madrid: Dykinson; 2003. p. 30.
57. Moraes MCB. Danos à pessoa humana: uma leitura civil constitucional dos danos morais. Rio de Janeiro: Renovar; 2003.
58. Pessini L, Barchifontaine CP. Fundamentos de bioética. São Paulo: Paulus; 1996. p.187.

59. Oliveira FT, Flávio DA, Marengo MO, Silva RHA. Bioética e humanização na fase final da vida: visão de médicos. *Rev bioét (Impr.)*. 2011;(1):247-58.
60. Diniz D. Por que morrer? Um comentário ao filme *Mar Adentro*. *Alter Revista de Estudos Psicanalíticos*. 2004;23(1):123-6.
61. Junges JR, Cremonese C, Oliveira EA, Souza LL, Backes V. Reflexões legais e éticas sobre o final da vida: uma discussão sobre a ortotanásia. *Rev bioét (Impr.)*. 2010;18(2):275-88. p. 284.
62. Morais IM. Autonomia pessoal e morte. *Rev bioét (Impr.)*. 2010;18(2):289-309.

Participação das autoras

Andréia Ribeiro da Rocha, Giovana Palmieri Buonicore e Anelise Crippa Silva trabalharam na concepção, elaboração e levantamento bibliográfico. Lívia Haygert Pithan e Anamaria Gonçalves dos Santos Feijó trabalharam na concepção, orientação e revisão final.

Recebido: 8. 8.2012

Revisado: 22. 2.2013

Aprovado: 8. 3.2013

